

# Cuando un bebé muere durante el primer año de vida (Muerte del lactante)



Red para la Pérdida  
Infantil y del Embarazo

 **Sunnybrook**  
PREGNANCY AND  
INFANT LOSS NETWORK



Cuando un bebé muere  
durante el primer año de vida  
(Muerte del lactante)

"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), contáctenos en:

*Teléfono:* 1-888-303-PAIL (7245)

*Correo electrónico:* [pailnetwork@sunnybrook.ca](mailto:pailnetwork@sunnybrook.ca)

*Sitio web:* [pailnetwork.ca](http://pailnetwork.ca)

## **A quién puede llamar para obtener ayuda**

### **Su equipo de atención médica**

---

---

### **Enfermera de salud pública o de su comunidad**

Contacte con el departamento de salud de su comunidad.

### **Su proveedor de atención espiritual y/o anciano de la iglesia**

---

---

### **Equipo de apoyo para la salud mental**

---

---

### **Línea telefónica de ayuda local para casos de crisis**

---

# Sobre nosotros

Somos una organización sin fines de lucro que brinda apoyo entre pares a familias\* que sufren la pérdida de un embarazo o la muerte de un bebé. Conseguimos esto educando a los profesionales de la salud y de servicios, y ofreciendo programas de apoyo entre pares a través de varios canales, según las necesidades y preferencias de las familias. Las familias pueden elegir recibir apoyo entre pares por teléfono, en línea y en persona a través de grupos de apoyo disponibles en muchas ciudades de todo Ontario. Todos nuestros programas de apoyo están dirigidos por voluntarios capacitados que tienen experiencia de primera mano en la pérdida de un embarazo o de un bebé.

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

En algunas partes de esta guía se utiliza vocabulario de género en las explicaciones 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 prefieran 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 esta guía sea útil a todas las personas en edad fértil, con independencia de su identidad o expresión de género.

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

## *Tome en cuenta*

Aunque esta publicación tiene como objetivo ofrecer información útil, no reemplaza ni la atención ni los consejos de los proveedores de atención médica profesionales.

# Agradecimiento

La Red PAIL agradece al Women's College Hospital por haber autorizado la reimpresión de *"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 revisaron esta guía y quienes compartieron sus experiencias para ayudar a otros.

La Red PAIL quisiera agradecer a los profesionales que leyeron esta guía y proporcionaron sus ideas y conocimiento experto.

La Red PAIL también quisiera agradecer a los autores que contribuyeron con sus ideas y su experiencia para apoyar a las familias afligidas. Los autores que han contribuido son:

Ceilidh Eaton Russell  
Dr. Adam Rappaport  
Dra. Paige Church  
Dra. Sarah Lord  
Jodi Ouellette, RN, BScN  
Lesley Sabourin  
Liz Siydock

# Dedicatoria

Esta guía está dedicada a la memoria de los bebés cuyas vidas fueron breves, pero importantes, y a las familias que los aman y los extrañan todos los días.

# Índice

<b>Definiciones: Palabras, significados y términos especiales</b>	10
<b>Introducción</b>	12
Qué esperar de esta guía	12
<b>¿Qué es la muerte de un lactante y cuáles son las causas?</b>	15
<b>Información médica</b>	17
Cuando un bebé muere debido a un nacimiento prematuro	19
Cuando un bebé muere por complicaciones en el embarazo o en el parto	21
Cuando el bebé tiene una afección que limita la esperanza de vida	22
Cuando un bebé muere por una enfermedad o lesión	24
Muerte súbita e inesperada del lactante	24
La Oficina del Jefe del Servicio Forense y el Servicio de Patología Forense de Ontario	25
Servicio de Enlace para Familias	25
Permiso de visita por compasión	26
Next of Kin Clinic (Clínica para allegados)	27
<b>Profesionales de la UCIN, de cuidados pediátricos, paliativos o para enfermos terminales (cuidados de hospicio)</b>	29
<b>Atención al bebé: Cuidados centrados en la comodidad</b>	31
Planificación de los cuidados centrados en la comodidad:	
El diagnóstico prenatal	32
Hacer preguntas	34
Lo que los profesionales quieren que sepan	35
Cuidados para enfermos terminales (hospicios)	36
Una nota sobre las emergencias	37
<b>Respeto para los padres y los bebés</b>	39
Para los padres	40
Para los bebés	41
<b>Decir adiós: Creación de recuerdos</b>	43
Ideas para la creación de recuerdos	45
Tradiciones culturales y espirituales	45



<b>Aflicción, duelo y pérdida: Un viaje de por vida</b>	47
¿Todo el mundo se siente de esta manera?	
Tristeza, shock, culpa y rabia	49
Más allá de la preocupación y la tristeza:	
Ansiedad y depresión	50
El duelo y su relación	52
Los niños y el duelo	53
<b>Retos especiales</b>	55
<b>Cuidado personal</b>	59
Recuperación física y seguimiento	60
Producción de leche materna tras la pérdida del bebé	61
<b>Ideas para el apoyo emocional</b>	65
<i><b>Apéndice uno</b></i>	69
Los niños y el duelo	69

# Definiciones

## Palabras, significados y términos especiales

### **Cuidados centrados en la comodidad**

Un término ocasionalmente usado por los profesionales, para indicar que, aunque el bebé no está recibiendo atención médica para prolongar su vida, todavía recibe cuidados para asegurar que se encuentre cómodo. Este tipo de cuidados también permite que se mantengan juntos como familia. Con frecuencia, el objetivo de esta atención es evitar el sufrimiento y mejorar la calidad de vida mientras su bebé siga con vida. Los cuidados centrados en la comodidad presentan un enfoque activo que se puede proporcionar junto a otros tipos de cuidados o intervenciones médicas. Los cuidados centrados en la comodidad pueden ayudar en la creación de vínculos, haciendo que el tiempo que tienen en familia sea más cómodo, y a la vez pueden ayudar a gestionar el dolor y los síntomas de su bebé. Más adelante en esta guía analizaremos con mayor detalle los cuidados centrados en la comodidad.

### **Edad gestacional**

Cantidad de semanas transcurridas del embarazo, que se calculan desde la fecha del último período menstrual. Por ejemplo, una persona embarazada puede decir *“estoy de 25 semanas”*.

### **Muerte del lactante**

Muerte de un bebé durante el primer año de vida.

### **Muerte del neonato**

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

### **Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN)**

La UCIN (o Neonatal Intensive Care Unit, NICU) es una unidad de cuidados especializados, ubicada en un hospital, en la que se atiende a bebés o a recién nacidos prematuros o enfermos. La UCIN cuenta con personal y equipamiento especializados para poder atender a los bebés recién nacidos más pequeños y más enfermos.

### **Pronóstico**

Un término usado por los profesionales médicos para hablar de la evolución de una enfermedad o afección, por ejemplo, si los síntomas mejorarán o empeorarán con el tiempo, cuánto tiempo se espera que la persona viva, cómo podría ser su calidad de vida, y de cualquier otro problema que puedan afrontar. A veces, cuando un bebé nace muy prematuramente, se enferma, o se descubre que tiene un problema genético, el equipo médico puede hablar con la familia de su pronóstico.

## **Estigma**

A menudo se considera como algo negativo que cambia lo que las personas piensan de algo o alguien, o la forma en que tratan un tema o a una persona. A menudo, esa creencia negativa es injusta y falsa. El estigma puede arruinar la reputación de una persona o hacer que sufra discriminación porque se cree que una idea negativa sobre ella es verdadera. La pérdida de un embarazo o la muerte de un lactante puede acarrear un gran estigma.

## **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, si nace antes de las 20 semanas de edad gestacional. Es posible que el bebé haya fallecido durante el embarazo (“muerte intrauterina”), durante el trabajo de parto o durante el proceso del parto (pero antes de que nazca). En esta guía no se trata el tema de la muerte fetal/mortinato. Para obtener más información, hable con su proveedor de atención médica, o solicite una copia de la guía *“Parto silencioso: cuando un bebé muere después de 20 semanas de gestación”* de la Red PAIL.

## **SUIDS/SMSL**

El síndrome de muerte súbita e inesperada del lactante, a veces también denominado síndrome de muerte súbita del lactante, indica que el bebé fallece de manera repentina o inesperada, sin que exista una razón clara para ello, durante el primer año de su vida. A menudo, se trata de un bebé que, por lo demás, estaba sano antes de fallecer. Esto suele ocurrir con frecuencia mientras el bebé duerme o en la zona de descanso del bebé.

## **Interrupción del embarazo**

Término médico que incluye métodos quirúrgicos y no quirúrgicos para poner fin a un embarazo. En esta guía, no abordaremos la muerte del lactante que ocurre debido a la interrupción del embarazo, bien mediante la administración de un medicamento o a través de la cirugía. Para obtener más información sobre este tema, hable con su proveedor de atención médica, o solicite una copia de la guía *“Una decisión difícil: guía para familias que interrumpen un embarazo”* de la Red PAIL.

## **Viabilidad y límite da la viabilidad (periviabilidad)**

El término “viabilidad” indica si existe la capacidad para vivir o sobrevivir. Cuando los bebés nacen muy prematuramente, las familias pueden escuchar que el equipo de atención médica habla sobre los riesgos y las complicaciones para el bebé, y si es demasiado pequeño o si es demasiado temprano para que pueda sobrevivir fuera del útero. A veces, el periodo de tiempo en torno a los partos prematuros se denomina “límite de la viabilidad” o “periviabilidad”.

# Introducción

## Qué esperar de esta guía

La muerte de un bebé es un final de vida trágico, y a menudo inesperado, independientemente de la razón. Lamentamos profundamente que esto les haya sucedido a ustedes, y que su bebé haya fallecido. Esta guía ha sido creada por padres afligidos por una pérdida y por profesionales de atención sanitaria para ofrecer orientación en cuanto a lo que pueden esperar cuando se enfrentan a la muerte de un lactante. Este es un momento muy difícil en sus vidas, y queremos que sepan que hay ayuda y que no están solos.

Es posible que tengan muchas preguntas sobre qué hacer en torno al tiempo de la muerte de su bebé. Al leer esta guía, pueden encontrar respuestas a algunas de las preguntas que puedan tener en este momento. Existen muchas razones por las que un bebé puede morir durante el primer año de vida. Aunque existen otras razones, esta guía aborda la muerte que sucede por las siguientes razones:

- **Nacimiento prematuro, en el cual el bebé nace prematuramente y fallece porque es demasiado pequeño para sobrevivir, o porque tiene problemas de salud relacionados con esto**
- **Razones repentinas, inexplicable, a veces denominadas síndrome de muerte súbita e inesperada del lactante (SUIDS, por sus siglas en inglés) o síndrome de muerte súbita del lactante (SMSL)**
- **Problemas de salud que pueden haber sido identificados, o no, durante el embarazo, o que comienzan por complicaciones en el embarazo o el parto, pero que suponen que el bebé probablemente tendrá una vida breve**
- **Problemas de salud que comienzan después del nacimiento, pero que implican que el bebé morirá durante el primer año de vida (por ejemplo por una infección o lesión)**

Esta guía será entregada a las familias en diferentes momentos, incluyendo durante el embarazo, si saben que es probable que el bebé no llegue a vivir mucho tiempo después del nacimiento. Sin embargo, esta guía se entregará a la mayoría de las familias después de que su bebé haya fallecido. Por ello, **es posible que consideren que no todas las secciones de la guía son relevantes o de ayuda para ustedes. Lean esta guía de la manera que más les convenga.**

El objetivo de esta guía es servir como un resumen general de las posibles experiencias que pueden ocurrir alrededor del momento de la muerte de su bebé. Esperamos que la información contenida en esta guía les ayude a entender mejor la muerte infantil y las maneras de encontrar el apoyo que necesiten.

## Confiamos en que esta guía les ayude a entender las siguientes ideas:

- Muchos padres sienten emociones abrumadoras y complicadas después de la muerte de su bebé, por ejemplo, shock, tristeza, insensibilidad, vergüenza, culpa, rabia y responsabilidad. Si ustedes sienten estas emociones, no están solos.
- Muchas familias se sienten muy aisladas y solas cuando su bebé muere. Esto puede suceder porque no conozcan a mucha gente a la que le haya pasado esto, o porque después del fallecimiento de su bebé no saben dónde buscar apoyo. En las familias puede suceder que cada persona se sienta afligida de manera aislada y con dificultades para afrontar la situación, incluso cuando estén juntos en el mismo hogar. La tristeza abrumadora para todos los familiares puede hacer que conectar los unos con los otros y prestarse apoyo mutuo sea difícil.
- Después de la muerte de un bebé, muchas familias se preguntan si algo que ellos hicieron llevó a la muerte, o si causaron de alguna forma que el bebé se enfermara o naciera prematuramente. Algunas familias pueden pensar *“Si tan solo hubiera...”*, *“Si tan solo no hubiera...”* o *“Si hubiera hecho...”*. Las familias pueden haber hecho “todo bien”, y aun así su bebé habría muerto. Si ustedes sienten estas emociones o tienen estos pensamientos, no están solos.
- Muchas muertes de lactantes se producen por motivos complicados, repentinos o desconocidos. Otras veces, los bebés están enfermos o tienen enfermedades subyacentes. Independientemente de cómo o por qué fallece un bebé, nunca ayuda culparse a uno mismo. Muchas familias dicen que, aunque se les explique esto, aun así se culpan a sí mismas. Si ustedes se sienten así, puede ser útil contactar con su equipo de atención médica o con otros apoyos para hablar de sus sentimientos de culpa o reproche.
- Durante este momento, tendrán necesidades especiales y merecerán un equipo de atención que sea amable, servicial y comprensivo. Es posible que les ofrezcan a usted y a su familia muchas opciones de atención y apoyo, y ustedes deben elegir la que mejor se adapte a su situación. A veces, los servicios

disponibles que tengan cerca dependen de la zona en la que vivan, y es posible que sea más fácil acceder a los servicios en línea o telefónicos. Hablaremos sobre estas opciones más abajo.

- Cada persona atraviesa la muerte de un bebé de manera diferente, y no hay una forma correcta ni incorrecta de sentirse en este momento.
- El duelo profundo es una respuesta natural a la muerte de un bebé.
- El impacto de la muerte de un bebé permanece en la familia para siempre. Aunque sea probable que los tipos de apoyo que necesiten cambien con el tiempo, durante el resto de su vida, pueden tener momentos en los que el dolor sea muy intenso y otros momentos en los que este se sienta más manejable. Esto es normal.

¿Qué es la muerte  
de un lactante y cuáles  
son las causas?

# ¿Qué es la muerte de un lactante y cuáles son las causas?

En Canadá, la muerte de un lactante se define como la muerte de un bebé nacido con vida que muere en el primer año de su vida. En términos médicos, cuando un bebé muere durante los primeros 28 días de vida, esto se denomina “muerte neonatal”.

La Organización Mundial de la Salud estima que, a nivel mundial, aproximadamente unos 4,1 millones de bebés mueren durante el primer año de vida. En Canadá sabemos que, a diario, mueren al menos 5 bebés durante su primer año de vida. Esto representa a un bebé, una familia, cada 5 horas. En Canadá, la mayoría de los bebés mueren debido a las siguientes cuatro causas:

- **Nacimiento prematuro (prematuridad)**
- **Problemas genéticos o de salud, o afecciones que existían durante el embarazo o al nacer (p. ej. anomalías o problemas genéticos)**
- **Complicaciones durante el embarazo o el parto (p. ej. sangrado, falta de oxígeno)**
- **Síndrome de muerte súbita e inesperada del lactante (SUIDS)**



# Información médica

# Información médica

A continuación, abordaremos algunas de las razones por las que los bebés pueden fallecer, y cómo las familias pueden sentir o experimentar las cosas de diferentes formas. Aunque cada situación y cada experiencia son únicos en muchos aspectos, existen algunas cosas que pueden ser difíciles cuando un bebé muere, sin importar cómo sucede. Las familias pueden:

- Sentirse impactadas de que algo así pudiera suceder. Todo puede estar yendo bien, y de repente dejar de ir bien. Las aspiraciones y los sueños que una familia había previsto para el futuro pueden cambiar repentinamente, y este hecho puede ser devastador.
- Experimentar mucha incertidumbre, y sentir que los profesionales no tienen todas las respuestas, ni saben lo que sucederá. En este periodo, sentir incertidumbre es normal, y las familias nos indican que, a menudo, resulta muy difícil tomar decisiones cuando puede haber falta de respuestas claras o puede no saberse exactamente lo que el futuro deparará. Es posible que las familias nunca reciban las respuestas que buscan encontrar.
- Sentir vergüenza o pena por lo que está sucediendo. La familia puede sentir que el embarazo, el bebé o su propio cuerpo están fuera de su control, y sentirse afectada al oír que otros se quejan sobre su embarazo o sobre bebés que parecen “fáciles de manejar”.
- Escuchar historias sobre “milagros” u otros bebés en situaciones similares que han sobrevivido, y preguntarse por qué su bebé no logró hacerlo. Siempre pueden tener la duda de si tomaron la mejor decisión para su bebé y su familia.
- Verse separadas inmediatamente después del parto, ya sea en el mismo hospital, o en hospitales diferentes, si su bebé tiene que ser trasladado. La familia puede sentir que ha perdido un tiempo precioso para estar junta, especialmente porque el tiempo fue tan corto.
- Pueden estar alejadas de su casa, o de los amigos y familiares. Cuando un bebé o una familia reciben atención lejos de su casa, pueden encontrar que al volver, nadie sabe lo que ha sucedido, o que su bebé murió. Esto puede significar que una familia se sienta aún más aislada y sola.

- Sentir enojo hacia el sistema sanitario o los profesionales médicos, especialmente si la familia siente que no se hizo lo suficiente para ayudar a su bebé, o que no se les atendió cuando buscaron ayuda.
- Sentir vergüenza o culpa, cuestionar todo lo sucedido, y preguntarse si las cosas podrían haber sido de otra forma.
- Sentir tristeza extrema al regresar a la casa en la que vivieron, o la que prepararon para la llegada del bebé. Sus pertenencias están ahí, así como los recuerdos compartidos, o las esperanzas y los planes.
- Sentirse traumatizadas por todo el proceso que ocurre después de la muerte de un bebé. Pueden sentir que todos esos sentimientos vuelven de golpe cada vez que vean un hospital, a un bebé o a una persona embarazada, u oigan una ambulancia, camión de bomberos o automóvil de policía.
- Verse forzadas a volver al trabajo poco después de la muerte de su bebé, especialmente si sus prestaciones terminan tras la muerte del bebé, y necesitan volver al trabajo para mantener su puesto o para ganar un sueldo.
- Sentir que las personas son muy entrometidas o que hacen preguntas insensibles sobre lo sucedido.
- Sentir que hay muy pocos apoyos para las familias, y muy pocas personas que entienden lo que supone este tipo de pérdida.

## Quando un bebé muere debido a un nacimiento prematuro

A veces, un bebé muere porque nace muy pronto. Un embarazo a término dura 9 meses, o 37-40 semanas de gestación. Si el bebé nace antes de las 37 semanas, el parto se denomina prematuro o pretérmino. A veces, los bebés nacen mucho antes. En ocasiones se dice que los bebés que nacen entre las 20 y 26 semanas de gestación han nacido durante un tiempo “perivable”, lo que significa que tienen un alto riesgo de muerte o, si sobreviven, de padecer afecciones a largo plazo. En este periodo, también pueden oír términos como “prematuro”, “preivable” o “límite de la viabilidad”.

Es posible que un bebé que nazca muy pronto no pueda sobrevivir o, si sobrevive, puede tener muchos problemas o complicaciones de salud. En ocasiones, el equipo médico informará a la familia de que un bebé va a morir porque nació muy prematuramente y por eso no se puede

someter a intervenciones que le puedan prolongar la vida, como por ejemplo a la asistencia respiratoria. Esto sucede con frecuencia cuando un bebé nace antes de las 23 semanas de gestación. A veces, el equipo de atención médica informa a la familia de que se pueden intentar realizar determinadas intervenciones para prolongar la vida, pero que si el bebé sobrevive, puede padecer ciertos problemas médicos graves. En un escenario como este, es posible que una familia tenga que tomar una decisión difícil como la de no usar intervenciones para prolongar la vida, y proporcionar cuidados centrados en la comodidad (cuidados paliativos) del bebé, hasta su muerte. Esto puede suceder en bebés que nacen entre las 23 y 26 semanas de gestación, aunque es más común en bebés que nacen entre las 23 y 24 semanas de gestación.

Otras veces, los intentos de prolongar la vida de un bebé no van tan bien como se espera, o hay complicaciones que causan la muerte del bebé poco después de nacer, o mientras está en un hospital. En algunas situaciones, una familia puede tomar la decisión de proporcionar cuidados centrados en la comodidad mientras el bebé viva.

### **Retos especiales**

Hay algunos aspectos que hacen que tener un bebé muy prematuro pueda ser un gran desafío. Las familias pueden:

- Escuchar palabras o expresiones que les hagan sentirse culpables o avergonzadas. Pueden escuchar términos como “cuello uterino incompetente” o “incompetencia cervical”, lo que puede hacer que las personas se pregunten por qué su cuerpo “falló” y no logró retener el embarazo, o se les puede preguntar por qué no vinieron antes a una revisión. Eso puede hacer que las personas sientan que de alguna manera la muerte del bebé es su culpa.
- Descubrir que algo no está bien, y que es posible que su bebé nazca y fallezca en una situación urgente, por ejemplo si la bolsa de aguas se rompe, o si aparecen contracciones y el parto se produce muy rápido. Es posible que la familia tenga que tomar una decisión de manera rápida, y puede preguntarse si ha tomado la decisión adecuada. Puede parecer que una situación urgente ha aparecido de la nada, pasando de estar todo bien a no estarlo.
- Estar en el hospital durante mucho tiempo, o ser enviadas a un hospital alejado de su comunidad local, y tener que esperar muchas horas o días para saber qué sucederá. Durante un embarazo, es posible que tengan que esperar en casa hasta que el embarazo avance más, y tener muchos interrogantes.
- Tener que tomar decisiones difíciles sobre la monitorización del latido del corazón del bebé en el embarazo, o de si tener una

cesárea o no. Pueden tener miedo de mirar si hay sangre cada vez que se va al baño, o fiebre cada vez que se toma la temperatura.

- Sentir incertidumbre, especialmente en el momento del nacimiento de su bebé. Es importante que obtengan la información necesaria. En este periodo, sentir incertidumbre es normal, y las familias nos indican que, a menudo, resulta muy difícil tomar decisiones cuando puede haber falta de respuestas claras o puede no saberse exactamente lo que el futuro deparará. Es posible que las familias nunca reciban las respuestas que buscan encontrar.
- Hacerlo todo “bien”, pero el bebé todavía puede nacer prematuramente.
- Quedar separadas tras el parto, especialmente si el bebé tiene que ser trasladado a otro departamento u hospital. Cuando la vida de un bebé es tan corta, puede parecer injusto que una parte de ese tiempo haya que pasarlo separados.

## Cuando un bebé muere por complicaciones en el embarazo o en el parto

A veces, un embarazo o un parto no progresan según lo esperado, y el bebé fallece por complicaciones después de nacer. Por ejemplo, esto puede suceder porque en algún momento el bebé no tuvo suficiente oxígeno o debido a un sangrado excesivo. En ocasiones, se informa a las familias poco después del parto de que el bebé morirá, mientras otras familias serán informadas mucho tiempo después, tras saber que las intervenciones médicas no han dado resultado. Cuando esto sucede, y tras hablar con su equipo de atención, es posible que una familia tenga que enfrentarse a la difícil decisión de no usar más intervenciones para prolongar la vida, sino de proporcionar cuidados centrados en la comodidad (cuidados paliativos) del bebé, hasta su muerte.

### Retos especiales

Hay ciertos aspectos que hacen que finalizar un embarazo o un parto con complicaciones sea especialmente desafiante. Las familias pueden:

- Escuchar palabras o expresiones que les hagan sentirse culpables o avergonzadas. Se les puede preguntar por qué no acudieron antes a una revisión, o por qué no sabían que algo no estaba bien. Eso puede hacer que las personas sientan que, de alguna manera, la pérdida es su culpa. También pueden escuchar expresiones que no entienden o términos médicos que parecen duros y faltos de sensibilidad.

- Descubrir que algo no está bien, y que es posible que su bebé nazca y fallezca en una situación urgente, por ejemplo si hay un sangrado repentino, o si el latido del corazón del bebé está ralentizado y el parto se produce muy rápido. Es posible que la familia tenga que tomar una decisión de manera rápida, y puede preguntarse si ha tomado la decisión adecuada. Puede parecer que una situación urgente ha aparecido de la nada, pasando de estar todo bien a no estarlo.
- Tener mucha incertidumbre, y sentir que los profesionales no tienen todas las respuestas, ni saben lo que sucederá. En este periodo, sentir incertidumbre es normal, y las familias nos indican que, a menudo, resulta muy difícil tomar decisiones cuando puede haber falta de respuestas claras o puede no saberse exactamente lo que el futuro deparará. Es posible que las familias nunca reciban las respuestas que buscan encontrar.
- Hacer todo “bien”, o no tener factores de riesgo conocidos, y todavía puede haber complicaciones.
- Desconfiar de los profesionales sanitarios, especialmente si sienten que, de alguna forma, tienen cierta culpa de lo que sucedió.
- Sentirse abandonadas y aisladas, especialmente si sienten que los profesionales que les atendieron durante el embarazo o el parto los están evitando o no pueden reunirse con ellos para hablar de lo sucedido.

## Quando el bebé tiene una afección que limita la esperanza de vida

A veces un bebé muere porque tiene una afección o diagnóstico que pone en peligro la vida. Tener una afección que limita la esperanza de vida implica que es poco probable que haya una cura, y que esto acorte la vida. Por ejemplo, una familia puede descubrir que su bebé tiene una condición genética compleja, o un problema en una parte del cuerpo (corazón, cerebro) que implica que el bebé tiene pocas posibilidades de vivir mucho tiempo. A veces, una familia descubre durante el embarazo, y debido a los resultados de pruebas o de una ecografía, que su bebé tiene un diagnóstico que limita potencialmente su esperanza de vida. Otras veces, una familia descubre después del nacimiento del bebé que él o ella tiene un diagnóstico que limita potencialmente su esperanza de vida.

### Retos especiales

Hay muchos aspectos que hacen que tener un bebé con un diagnóstico que limita potencialmente su esperanza de vida pueda ser un gran desafío. Las familias pueden:

- Quedarse impactadas al tener que hablar de cuidados paliativos, o que esto sea algo en lo que tienen que pensar. Una familia puede recibir noticias devastadoras durante una ecografía, o sufrir complicaciones en el parto que impliquen que un embarazo, que por lo demás fue “normal”, quedará para siempre cambiado. Una familia puede llevar a un bebé que se ha enfermado al hospital para recibir los cuidados necesarios, solo para descubrir que el bebé probablemente no sobrevivirá.
- Descubrir durante el embarazo que su bebé puede tener un diagnóstico que limita potencialmente su esperanza de vida, y tener que esperar días o meses hasta el parto, con la incertidumbre de no saber qué es lo que sucederá exactamente y cuándo sucederá.
- Tener que pasar muchas pruebas y citas médicas, así como tener que reunirse con muchos profesionales diferentes. Es posible que tengan que repetir su historia una y otra vez. O pueden tener que viajar lejos de su hogar para recibir estos cuidados.
- Pueden tener que explicar frecuentemente por qué decidieron continuar o terminar el embarazo, y sentir que las personas los están presionando para tomar una decisión diferente.
- Tener que tomar decisiones difíciles sobre pruebas, revisiones, y sobre lo que hacer o lo que no hacer. Es posible que tengan que esperar los resultados de las pruebas y las explicaciones correspondientes, y pueden preguntarse si tomaron la decisión correcta.
- Tener que tomar decisiones sobre dónde se producirá la muerte. Algunas familias permanecerán en el hospital, mientras otras tendrán acceso a cuidados para enfermos terminales en otro centro (cuidados de hospicio). Otras familias se quedarán en casa, con el apoyo de los profesionales. A veces los servicios disponibles dependerán del lugar donde vivan. En otros momentos se les preguntará qué desean hacer. Las familias indican que, cuando es posible elegir, es difícil saber qué hacer.
- Afrontar preguntas de personas que no saben lo que está sucediendo, y les preguntan si están emocionados por el nacimiento del bebé, o cuándo podrán traer al bebé a casa. Pueden encontrar difícil hacer cosas que otras personas pueden hacer habitualmente, como tener una fiesta para revelar el sexo del bebé, un *baby shower*, o preparar el cuarto del bebé.
- No conocer los marcos temporales, por ejemplo, cuánto tiempo vivirá el bebé. No saber esto puede ser muy angustiante para las familias. Es posible que no sepan cuánto tiempo tienen que permanecer alejados de su casa, o por cuánto tiempo deben organizar los cuidados para los otros hijos o mascotas, o si su bebé podrá ir con ellos a casa durante algún tiempo.

## Cuando un bebé muere por una enfermedad o lesión

A veces, un bebé que estaba sano muere inesperadamente, tras una enfermedad o lesión. El bebé puede fallecer en casa o en un hospital tras acudir a este para recibir atención o tratamiento de urgencia.

### Retos especiales

Hay muchos aspectos que hacen que la muerte de un bebé por una enfermedad o lesión sea especialmente difícil. Las familias pueden:

- Preocuparse de que la enfermedad se pueda propagar a otros familiares, incluyendo a otros niños en el hogar.
- En el periodo en el que ocurre la lesión, sentir que el sistema y los profesionales los tratan como si fuese su culpa, o como si ellos hubiesen hecho algo para causar la muerte del bebé. Pueden ser interrogadas por la policía o por otros profesionales, y tener que responder a preguntas que parecen injustas o crueles en un momento en el que solo quieren estar con su niño. Una familia también puede sentir culpa o tener el sentimiento de que podrían haber hecho algo para evitar la muerte.
- En el momento del fallecimiento del bebé, quedar separadas de él o de ella, al igual que otros familiares y amigos.
- Sentir tristeza extrema al regresar a la casa en la que vivieron con su bebé. Todas sus pertenencias están ahí, así como todos los recuerdos compartidos.

## Muerte súbita e inesperada del lactante

A veces, un bebé fallece de manera repentina e inesperada, a pesar de estar saludable o estar bien en casa. Aunque esto puede suceder en cualquier sitio, en el caso de muchas familias el bebé muere mientras duerme o en la zona en la que duerme. Incluso si la familia hace todo lo posible para reducir las posibilidades de que el bebé muera de SUIDS, esto todavía puede suceder.

### Retos especiales

Hay varios aspectos que hacen que la muerte de un bebé por SUIDS sea especialmente difícil. Las familias pueden:



- Sentir que el sistema y los profesionales los tratan como si fuese su culpa, o como si ellos hubiesen hecho algo para causar la muerte del bebé. Pueden ser interrogadas por la policía o por otros profesionales, y tener que responder a preguntas que parecen injustas o crueles.
- En el momento del fallecimiento del bebé, quedar separadas de él o de ella, y de otros familiares y amigos.
- Quedarse sin alguna de las pertenencias de su bebé, y recibir la indicación de que no pueden regresar a casa inmediatamente tras el fallecimiento del bebé. Es posible que tengan que esperar hasta que se realice una investigación, y encontrar otro lugar donde quedarse hasta que esto termine.
- Nunca obtener una causa final de muerte, y tener dificultades para recibir seguimiento e información por parte de los profesionales involucrados.
- Sentirse traumatizadas por todo el proceso que ocurre después de la muerte por SUIDS de un bebé. Pueden tener estos sentimientos o volver a sentir estas cosas cada vez que vean u oigan una ambulancia, camión de bomberos, o automóvil de policía, o en cualquier otra situación inesperada.
- Preguntarse “¿Por qué sucedió?” o “¿Qué podríamos haber hecho de otra manera?”.
- Preocuparse de que con sus otros hijos u otros bebés nacidos después puedan pasar las mismas cosas.

## La Oficina del Jefe del Servicio Forense y el Servicio de Patología Forense de Ontario

### Servicio de Enlace para Familias

Cuando se realiza una investigación por la muerte súbita e inesperada de un bebé, en Ontario, todas las familias pueden acceder al Servicio de **enlace para las familias** a través de la Oficina del Jefe de Servicio Forense (Office of the Chief Coroner, OCC), y el Servicio de Patología Forense de Ontario (Ontario Forensic Pathology Service, OFPS).

Algunos de los servicios se ofrecen solo en la Oficina de Toronto y en algunas Oficinas Regionales, pero todas las personas pueden llamar y preguntar de qué servicios pueden disponer. Pueden pedirle al equipo

de atención médica que los apoye e inicie este servicio para ustedes, o pueden llamar por sí mismos. El forense o el servicio de policía involucrado en la investigación relacionada con su bebé también puede conectar a la familia con este servicio. Incluso si un forense no tiene claro si estos servicios están disponibles para su familia, ustedes o un familiar aun así pueden llamar a la Oficina del Jefe de Servicio Forense, y ahí le ayudarán a averiguar de qué disponen. Es posible que un profesional sanitario de su comunidad no conozca este servicio, por lo que no le será ofrecido. Ustedes siempre pueden llamar a la Oficina del Jefe del Servicio Forense para preguntar por sí mismos. A través del Servicio de Enlace para Familias, las familias pueden recibir ayuda para:

- Obtener seguimiento de la investigación forense, lo que incluye recibir información sobre lo sucedido.
- Comprender los informes médicos, como el informe patológico/de la autopsia o los informes genéticos, al recibir explicaciones en un lenguaje más fácil de entender.
- Obtener informes de la OCC/OFPS relacionados con la muerte de su bebé. La familia tendrá que firmar un consentimiento para la divulgación de estos informes.
- Recibir información sobre la asistencia financiera para el entierro/cremación de su hijo/a.
- Obtener recursos de apoyo especializado en duelo.

### **Permiso de visita por compasión**

En las ocasiones en las que el momento de ver al bebé se pueda demorar, existe la posibilidad de organizar algo denominado **“permiso de visita por compasión”** (“compassionate viewing”).

- Este es un momento para que ustedes puedan ver a su bebé, y a veces también sostenerlo y tocarlo.
- Los profesionales que trabajan con las familias en estos momentos indican que, en este periodo, lo mejor es estar a solas con las personas más cercanas y de mayor confianza, ya que se trata de una experiencia muy íntima. A veces, ustedes no podrán sostener o tocar a su bebé, y la visita se podrá realizar a través de una ventana. El equipo le ayudará a entender de antemano lo que verán, y contestará a cualquier pregunta que puedan tener.
- Poder acceder, o no, al permiso de visita por compasión dependerá del lugar donde vivan. Si esto es algo que les gustaría preguntar, pueden contactar con la Oficina del Jefe del Servicio Forense, donde podrán aclarar sus dudas y proporcionarles la información de contacto para los servicios locales, de estar estos disponibles.

## **Next of Kin Clinic (Clínica para allegados)**

Si tienen preguntas sobre la muerte de su bebé y les gustaría hablar con el médico forense encargado de la investigación (médico que examina la causa de la muerte del bebé), el patólogo forense (médico que determina la causa de la muerte del bebé mediante la realización de una autopsia), el servicio de policía, y/o el representante del hospital, esto se puede organizar a través de la **Next of Kin Clinic**. En Ontario, todas las familias pueden solicitar este servicio que se organiza a través de la Oficina del Jefe del Servicio Forense. Ustedes, o un familiar, pueden llamar a la Oficina del Jefe del Servicio Forense para solicitar este servicio.

- Esto es una oportunidad para ver cara a cara a las personas que han estado involucradas en los cuidados de su bebé en el momento de su muerte.
- Se les pedirá que elaboren una lista con preguntas/preocupaciones que tengan sobre la investigación forense o la investigación policial. Sus preguntas son muy importantes para poder informar al equipo sobre sus preocupaciones, así como para guiar la reunión.
- La reunión suele durar alrededor de 2 horas y, de ser necesario, se concertará una reunión de seguimiento para contestar a preguntas adicionales.
- La OCC y el OFPS también pueden contactarles para solicitar que acudan a una reunión en la Next of Kin Clinic porque quieren compartir los resultados de las pruebas con ustedes, por ejemplo, los resultados de pruebas genéticas, de toxicología, histología o serología.
- Es importante saber que la reunión con la OCC y el OFPS puede tener lugar en cualquier momento. Por ejemplo, puede ocurrir poco después del fallecimiento de su bebé, o incluso 1 año, 2 años o 5 años más tarde.
- Para algunas personas, reunirse con el equipo que estuvo involucrado en la investigación forense y hacer preguntas puede ser parte de un proceso saludable de duelo. Para otras personas esto puede generar un sentimiento de “sobrecarga”. Ustedes pueden decidir qué es lo adecuado para su familia.



Profesionales de la UCIN,  
de cuidados pediátricos, paliativos  
o para enfermos terminales  
(cuidados de hospicio)

## Profesionales de la UCIN, de cuidados pediátricos, paliativos o para enfermos terminales (cuidados de hospicio)

Es muy probable que se reúnan con muchos profesionales diferentes que les presten cuidados a su bebé y a ustedes. Estos profesionales pueden proporcionar atención, apoyo, y monitorización para bebés en vida y en torno al momento de su muerte, así como atención y apoyo para toda la familia en este momento. Algunos profesionales también les proporcionan atención a ustedes porque el personal habitual que cuida de su bebé solicita su asistencia. Dependiendo del lugar donde dé a luz, y las circunstancias en torno al fallecimiento de su bebé, pueden reunirse con estos profesionales en su hogar, en un hospital, en un hospicio, o en otro tipo de instalación en el ámbito comunitario.

Entre los profesionales que pueden conocer en estos momentos están:

- Los profesionales de enfermería
- Pediatras o neonatólogos (médicos que atienden a los bebés)
- Trabajadores sociales
- Consultores de lactancia (ayudan con la lactancia sobre el pecho)
- Proveedores de atención espiritual
- Proveedores de apoyo entre pares
- Coordinadores de apoyo para momentos de duelo
- Terapeutas respiratorios (ayuda para la respiración)
- Médicos de familia
- Nutricionistas
- Ecografistas (profesionales encargados de los ultrasonidos/ecografías)
- Psicólogos y otros profesionales de la salud mental
- Médicos de atención maternofetal (médicos que atienden a personas con embarazos de alto riesgo o embarazos en los que el feto sufre complicaciones o tiene un problema médico)
- Obstetras o ginecólogos (médicos especializados en embarazos, partos, y salud reproductiva)
- Asesores genéticos

Atención al bebé: Cuidados  
centrados en la comodidad

## Atención al bebé: Cuidados centrados en la comodidad

Los profesionales seguirán brindándole atención a su bebé después de que se sepa que no va a sobrevivir, y el plan es detener o evitar intervenciones médicas que no sean de ayuda para prolongar la vida del bebé. Durante este tiempo el equipo de atención médica puede usar términos como “cuidados paliativos”, “cuidados centrados en la comodidad”, “cuidados de fin de vida” o “retirar el soporte vital”. Hoy día, muchos profesionales utilizan el término “cuidados centrados en la comodidad”. Es un término ocasionalmente usado por los profesionales, para indicar que, aunque el bebé no está recibiendo atención médica para prolongar su vida, todavía recibe cuidados para asegurar que se encuentre cómodo. Este tipo de cuidados también permite que se mantengan juntos como familia. Con frecuencia, el objetivo de esta atención es evitar el sufrimiento y mejorar la calidad de vida mientras su bebé siga con vida. Los cuidados centrados en la comodidad pueden ser el primer plan (por ejemplo, si el bebé nace a las 21 semanas y es demasiado pequeño para ser sometido a intervenciones médicas), o puede ser parte de la decisión tomada por el equipo médico y la familia cuando se sepa que otras intervenciones médicas ya no son la mejor opción. Esta asistencia especializada se brinda en diferentes momentos, dependiendo de cuándo se descubra o decida que un bebé necesita este tipo de atención. El bebé puede recibir los cuidados centrados en la comodidad en un hospital, un centro de cuidados para enfermos terminales (hospicio) o en casa. Ciertos aspectos de este tipo de atención, por ejemplo el plan de tratamiento para el dolor, también se pueden desarrollar cuando un bebé médicamente frágil todavía está siendo sometido a ciertas intervenciones para prolongar su vida.

## Planificación de los cuidados centrados en la comodidad: El diagnóstico prenatal

En ocasiones, a una familia se le informa ya durante el embarazo que su bebé probablemente no sobrevivirá durante mucho tiempo debido a un diagnóstico que limite su vida, o debido a la sospecha de un problema médico. En este momento, una familia puede disponer de la opción de reunirse con un equipo de cuidados especiales para hablar de sus esperanzas y deseos para el embarazo y la vida de su bebé. Este equipo de cuidados puede estar en un hospital, en un centro de cuidados para enfermos terminales (hospicio), o en la comunidad. Algunas de las palabras que pueden escuchar para nombrar a este equipo de atención son “equipo de cuidados paliativos”, “equipo de cuidados de hospicio”,



“equipo de protección de la calidad de vida”, o “equipo de cuidados pediátricos avanzados (PACT, por sus siglas en inglés)”. En esta guía nos referiremos a este equipo de cuidados especiales con el término “equipo de cuidados paliativos”.

Los profesionales que en estos momentos proporcionan atención a los bebés y a las familias han compartido algunas informaciones que tal vez les sean de utilidad:

- Muchas familias contactan con el equipo de cuidados paliativos a través de su equipo de atención médica. Otras familias contactan con el equipo de cuidados paliativos por sí mismas.
- Incluso si una familia no tiene claro si desea usar los cuidados centrados en la comodidad para su bebé, aun así puede ser útil reunirse con el equipo de cuidados paliativos para hablar sobre las diferentes opciones disponibles y después tomar una decisión sobre lo que es mejor para la familia y su bebé. Es posible que, algunas familias que reciban durante el embarazo la noticia sobre la esperanza limitada de vida para el bebé, quieran considerar los cuidados centrados en la comodidad si desean continuar con el embarazo durante todo el tiempo posible después de dicho diagnóstico. Otras familias deciden interrumpir el embarazo (conocido con el término médico “interrupción del embarazo” o “terminación del embarazo”).
- Los servicios y las opciones para la atención pueden depender de su lugar de residencia y de lo que hay disponible en su comunidad. También pueden depender de cuán avanzado está el embarazo y del tipo de diagnóstico que ha recibido el bebé.
- Durante la reunión de la familia con el equipo de cuidados paliativos se habla del diagnóstico o la afección del bebé, del pronóstico, de las esperanzas para el embarazo y la vida del bebé, y del plan de apoyo de la familia durante el embarazo (si el bebé todavía no ha nacido), así como de la posible muerte del bebé.
- El equipo de cuidados puede brindarle a la familia apoyo durante la toma de decisiones difíciles, y ayudarle a asegurarse de que el plan de atención siga sus objetivos y las opciones médicas disponibles.
- Habrá muchos momentos de incertidumbre, bien en torno al diagnóstico del bebé, los análisis, o cuánto tiempo continuará el embarazo, y de si el bebé nacerá con vida. El equipo ayudará a las familias a entender y a planificar diversos escenarios posibles, pero probablemente también indicarán que nunca se puede tener la certeza completa, y que no siempre se puede saber de antemano qué sucederá. Esto puede resultar muy difícil para muchas familias.

- Para los profesionales puede ser difícil estimar durante cuánto tiempo podrá vivir un bebé. Tener estas incertidumbres puede ser muy difícil para las familias. El equipo de cuidados hablará con las familias de esto, y les ayudará a entender todo lo que podría llegar a pasar. Ustedes podrán hacer preguntas y hablar de sus temores y esperanzas.
- A algunas familias se les ofrecerá apoyo para la planificación del nacimiento, y apoyo en las citas médicas. También podrán contar con el apoyo del equipo de cuidados durante las labores del parto y después. Las familias pueden ser conectadas con diferentes miembros del equipo, como trabajadores sociales, proveedores de atención espiritual, o profesionales de enfermería. El equipo médico también puede ayudar a coordinar la creación de recuerdos (por ejemplo, tomar fotografías), y proporcionar información o educación. También puede conectarles con otras familias que han pasado por lo mismo.
- A veces, a lo largo del embarazo las familias se deberán reunir muchas veces con el equipo, y otras veces hay solo una reunión durante la que se elabora el plan.

### **Hacer preguntas**

Los profesionales que trabajan con las familias en estos momentos quieren que las familias sepan que ninguna pregunta es demasiado simple o absurda. Muchas veces las familias necesitan oír la misma información una y otra vez, o tienen que hacer la misma pregunta para aclararse. Es importante que entiendan bien lo que está sucediendo, para que puedan tener la información necesaria para la toma de decisiones difíciles. Algunas preguntas que pueden hacer al equipo de atención médica incluyen:

- **¿Qué aspecto tendrá nuestro bebé al nacer?**
- **¿Cuánto tiempo se espera que sobreviva? ¿Qué sucede si sobrevive durante más tiempo? ¿Y si es menos tiempo?**
- **¿Qué opciones tenemos con respecto a los lugares de cuidado para nuestro bebé?**
- **¿Qué tipo de cuidados obtendrá nuestro bebé? ¿Qué posibilidades hay y por qué?**
- **¿Sentirá nuestro bebé dolor o sufrirá debido a su afección o diagnóstico?**
- **¿Existe un límite con respeto a quién puede estar con nosotros en la habitación?**
- **¿Qué profesionales estarán presentes?**
- **¿Qué apoyos hay disponibles para después, en caso de que nuestro bebé muera? ¿Y para mí/mi pareja, o para los otros hijos?**

# Lo que los profesionales quieren que sepan

Una vez que la familia toma la decisión de que se proporcionen cuidados centrados en la comodidad del bebé, todavía puede tener muchas preguntas. Es importante que reciban respuestas a sus preguntas, y que se sientan apoyados por su equipo de atención médica. Su equipo de atención médica responderá a sus preguntas, y repetirá la información si así lo desean.

Los profesionales que en estos momentos proporcionan atención a los bebés y a las familias han compartido algunas informaciones que tal vez les sean de utilidad:

- Se pueden ofrecer medicamentos al bebé con el fin de que no sienta ningún dolor y no sufra. Uno de los mayores miedos que tienen las familias es que el bebé sufra. Si esto les preocupa, hablen con su equipo de atención médica. Ellos les ayudarán a entender si los medicamentos son útiles o necesarios, y qué más se puede hacer para proporcionar comodidad al bebé.
- Muchas familias quieren sostener a su bebé pero, para algunas personas, esto también puede crear un sentimiento de angustia y temor. Su equipo de atención médica podrá prestarles apoyo si sienten que esto es algo que quieren hacer. A las familias les puede preocupar si el bebé sufre al ser sostenido, pero generalmente esto no es así. Si sienten alguna preocupación, hablen con su equipo de atención médica y ellos le ayudarán y examinarán cuidadosamente a su bebé.
- En estos momentos a menudo hay mucha incertidumbre, y muchas familias dicen que esto es muy duro. A menudo las familias se preparan para muchas situaciones y los profesionales harán todo lo posible para responder a sus preguntas; sin embargo, muchas veces no podrán proporcionar respuestas exactas tampoco, por ejemplo cuánto tiempo sobrevivirá su bebé. Los bebés tienen sus propios marcos temporales. Incluso si un profesional ha prestado anteriormente cuidados a un bebé con un diagnóstico o problema similares, cada bebé es único, por lo que no podrán predecir con exactitud cómo o cuándo sucederán determinadas cosas.
- Puede ser angustiante si los marcos temporales, como el momento de la muerte del bebé, se desconocen o no son los establecidos. Pensar en todos los escenarios posibles puede ser abrumador. Cuando un bebé muere antes de lo esperado, esto puede ser devastador. Cuando un bebé vive más de lo esperado, esto también puede ser muy difícil.
- Frecuentemente el corazón del bebé es bastante fuerte, y puede ser el último órgano en dejar de funcionar. Incluso cuando el cuerpo

del bebé se detiene, el corazón puede seguir latiendo durante un tiempo más antes de parar, aun sin ayuda médica adicional. La frecuencia con la que el profesional médico revisará el latido del corazón de su bebé puede variar.

- A veces al bebé se le pueden quitar los tubos, los cables y el equipo (si los hubiera), mientras en otros momentos no se pueden retirar. A muchas familias les preocupa que, si se retiran, esto significa que su bebé no está siendo monitorizado con atención. Incluso si se retira el equipo, su equipo de atención está todavía observando de cerca, y para ello pueden usar otros signos que muestran cómo está el bebé, como por ejemplo su expresión facial y los patrones respiratorios. Su equipo de atención médica podrá responder a sus preguntas y explicarle las cosas. Si algo les preocupa, informen de ello a su equipo de atención médica.
- En general, no hay motivos para que estén separados de su bebé en este momento. Si desean crear una ceremonia especial, o si desean que un proveedor de cuidados religiosos o espirituales, u otra persona importante estén presentes, a menudo pueden venir para estar con ustedes. Su equipo de atención médica podrá ayudarles con la planificación.
- Si así lo desean, con frecuencia se permite que sus familiares y amigos vengan a visitarles y a pasar tiempo con su bebé. También es normal si desean que este sea un momento privado.
- En muchos lugares se les ofrecen oportunidades para crear recuerdos (por ejemplo, tomar fotografías), si ustedes así lo desean. Más adelante abordaremos este tema con más detalle. Crear recuerdos, o crear vínculos con su bebé, puede ser muy difícil en estos momentos, ya que también se experimentan sentimientos de duelo. Las familias nos han indicado que, aunque crear recuerdos fue algo difícil de hacer, más adelante aprecian mucho tenerlos.
- Ustedes tienen el derecho de solicitar que se revise lo sucedido y de que sus preguntas sean respondidas por un médico jefe. Esto puede pasar poco después del fallecimiento de su bebé, o más tarde en una reunión separada.
- Independientemente de cuánto tiempo viva el bebé, su vida, aunque corta, es importante y valiosa. Su equipo hará todo lo posible para ayudarles a aprovechar al máximo cada momento que tienen junto al bebé.

## Cuidados para enfermos terminales (hospicios)

Los cuidados para enfermos terminales los proporcionan profesionales con capacitación especializada para atender a bebés (y a sus familias)

mientras viven, y en momentos próximos a su muerte. Dependiendo de dónde vivan, es posible que ustedes y su bebé tengan acceso a cuidados para enfermos terminales, bien sea en un hospital o en un centro destinado para ello en una comunidad. En esta sección, hablaremos de los cuidados para enfermos terminales y de los profesionales que proporcionan estos cuidados.

Los profesionales de cuidados para pacientes terminales han compartido alguna información que quizás les resulte útil si van a acceder a servicios de cuidados para enfermos terminales en algún momento durante la vida de su bebé. Esta incluye lo siguiente:

- El equipo hablará con su familia sobre todas las opciones posibles, incluyendo el tipo de cuidados de los que disponen, dónde se pueden ofrecer los servicios, y cuáles son sus aspiraciones en lo referente a la vida del bebé.
- Muchos centros de cuidados para enfermos terminales (hospicios) tienen espacios para otros familiares y amigos, mientras se sigue ofreciendo la privacidad para las familias cuando es necesario.
- Los centros de cuidados para enfermos terminales (hospicios) son instalaciones médicas, lo que significa que su bebé todavía recibirá el cuidado y el apoyo necesarios de profesionales que lo seguirán de cerca. Su equipo de atención médica trabajará junto con ustedes para proporcionarle al bebé los cuidados siguiendo sus objetivos, valores y creencias. El equipo de atención monitorizará si su bebé padece dolores.
- El equipo de atención les puede ayudar a crear vínculos con el bebé, a crear recuerdos, y apoyarles para llevar a cabo cualquier ceremonia especial que deseen. Más adelante en esta guía, hablaremos sobre la creación de recuerdos.

## Una nota sobre las emergencias

En ocasiones hay emergencias asociadas con el fallecimiento de su bebé. Esto puede suceder porque la familia acude al hospital por una preocupación en el embarazo, y entonces sucede que el bebé nace inesperadamente y fallece. A veces hay una lesión u otro tipo de emergencia, y el bebé fallece. En otras ocasiones, un bebé muere repentinamente por una causa desconocida, como por SUIDS.

Si el bebé muere poco después de nacer, a veces, la persona que da a luz se encuentra muy enferma y está en el hospital, mientras que los demás miembros de la familia se quedan afrontando la muerte del bebé y el hecho de que su ser querido también está muy enfermo. En ocasiones se llama una ambulancia, y los bebés pueden ser separados de sus padres y familia. A veces también se lleva a cabo una investigación

policial. Hacer frente a una situación de emergencia o a otros eventos traumáticos, además de lidiar con la muerte del bebé, puede ser extremadamente difícil. Pueden sentir conmoción, enojo, tristeza, insensibilidad, o angustia extrema. Es normal sentir todas estas cosas.

Pida a su equipo de atención médica que les preste ayuda a usted y a su familia en estos momentos. Puede ser útil recordar lo siguiente:

- Si ha habido una emergencia, a menudo no hay prisa para tomar decisiones sobre ver o sostener a su bebé, crear recuerdos especiales, o preparativos funerarios. Pueden esperar un tiempo para hacer algunos de estos planes hasta que estén todos juntos. Es posible y natural crear recuerdos después de la muerte de su bebé, y muchas familias eligen hacerlo. El equipo de atención médica puede ayudarles a usted y a su familia cuando estén listos.
- Puede ser de ayuda tener una reunión de seguimiento sobre lo sucedido, ya que es posible que tengan dificultades para retener información y pueden tener preguntas nuevas. Algunas familias pueden recibir respuestas a sus preguntas antes de irse a casa, mientras que otras solicitan una cita más adelante para hablar de lo sucedido. Incluso si esta reunión no se ofrece, se la pueden solicitar a su equipo de atención. En caso de las familias que estén pasando una investigación forense, es posible que puedan solicitar una reunión en la “Next of Kin Clinic” a través de la Oficina del Jefe del Servicio Forense (revisen la sección anterior para ver más detalles).
- Las familias cuyo bebé ha muerto por una lesión, crimen, o de manera repentina o inesperada, pueden tener acceso a apoyo a través de los Servicios para Víctimas (Victim Services). La policía o su equipo de atención médica puede conectarlos con estos servicios, o ustedes o un miembro de la familia pueden llamar directamente.
- Sus sentimientos sobre lo sucedido y el apoyo que necesitan, pueden cambiar con el tiempo. Al principio, pueden estar en estado de shock y solo querer ir a casa. Más adelante, pueden sentir que les está afectando mucho todo lo sucedido, y preguntarse qué pueden hacer. Pueden tener pesadillas o estar constantemente pensando “¿y si...?” o “si solo hubiese...”. Hay ayuda disponible durante este tiempo, pero es posible que ustedes y sus seres queridos tengan que contactar con los servicios y solicitarlos. Esto puede resultar extremadamente difícil para muchas familias. También, dependiendo de dónde vivan, acceder o encontrar determinados apoyos puede ser más difícil. Hablen con su equipo de atención médica, ya que es posible que ellos puedan ayudarles a contactar con los servicios de apoyo.

Respeto para los  
padres y los bebés

# Respeto para los padres y los bebés

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

## Para los padres

Ver, tocar, sostener y cuidar a su hijo/a sin limitaciones de tiempo o frecuencia.

- Recibir una información completa sobre el bebé, la causa de su muerte y el proceso para legitimar la muerte (p.ej. el funeral).
- Tener información escrita y verbal sobre:
  - 1) Opciones disponibles para el entierro o funeral
  - 2) Apoyos disponibles para los miembros de la familia
  - 3) Información legal necesaria (p.ej. momento del entierro, registro del nacimiento)
- Recibir recuerdos de su bebé (p.ej. huellas de los pies, fotografía, certificado de vida).
- Reconocer la vida y la muerte de su hijo/a, una persona de su familia.
- Elegir cualquier tipo de entierro, cremación u otro servicio funerario.
- Ser oídos y escuchados por profesionales solidarios, sin ser juzgados ni prejuizados.
- Ser atendidos por un personal empático, solidario y sensible a las respuestas, al comportamiento y a las elecciones individuales.
- Ser tratados con respeto y dignidad.
- Tener el apoyo de la familia o amigos en cualquier momento, si los padres así lo desean.
- Buscar apoyo religioso o cultural para sus decisiones y ser tratados con sensibilidad cultural y religiosa.
- 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 seguimiento con cuidados de apoyo (en el hospital, en la oficina del practicante de atención primaria y/o en casa), por teléfono o en persona.
- Tener la oportunidad de evaluar su experiencia en el hospital y en la comunidad.

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



## Para los bebés

- Ser reconocidos por su nombre y su sexo.
- Ser tratados con respeto y dignidad.
- Estar con la familia durante el duelo siempre que sea posible.
- Ser reconocidos como personas que han vivido y fallecido.
- Ser recordados con recordatorios específicos (huellas de las manos y de los pies, imágenes, vestimenta, pulsera identificativa con su nombre, ecografías).
- Ser cuidados (bañados, vestidos, arropados).
- Ser enterrados o cremados.
- Ser recordados.

*Women's College Hospital, Toronto, 1984*

*Fuente: Health Canada, 1999 Family-Centred Maternity and Newborn Care, Pág. 8.7. (Maternidad y atención pediátrica centrada en la familia)*



Decir adiós: Creación  
de recuerdos

## Decir adiós: Creación de recuerdos

Su equipo de atención puede hablarles sobre la posibilidad de la creación de recuerdos con su bebé. Esto puede hacerse durante el embarazo, después del nacimiento del bebé, y después de su muerte. En estos momentos, puede ser muy difícil pensar en la creación de vínculos con su bebé, o en la creación de recuerdos. Si se sienten así, no están solos.

Los profesionales de apoyo a las familias quieren que sepan lo siguiente:

- Al principio, a algunas familias la idea de crear recuerdos o vínculos puede parecerles realmente extraña o inoportuna. Una familia puede sentir miedo a unirse emocionalmente, o sentirse demasiado triste para pensar en esto. No hay una forma correcta ni incorrecta de sentirse o de actuar en este momento.
- Muchas familias dicen que, aunque esto puede ser difícil, están contentos de haber tomado ese tiempo para recordar su embarazo y a su bebé. Las investigaciones muestran que tener recuerdos físicos de su bebé (fotografías, huellas de manos, etc.) puede servir de ayuda para las personas que están pasando el duelo.
- A veces, la decisión de crear o no recuerdos se basa en las creencias religiosas, culturales o espirituales de una familia. Hablar con su equipo de atención médica, líderes religiosos o culturales puede ser de ayuda en este momento. Algunas familias querrán atenerse a las tradiciones y otras no lo querrán hacer; o empezarán tradiciones nuevas. Muchas familias hacen una combinación de cosas.
- Es posible que quieran incluir en este proceso a otros miembros de la familia o a amigos, por ejemplo en las fotografías. Si tienen otros hijos, hablen con su equipo de atención médica para que les ayude a hablar con ellos sobre su participación en las actividades de creación de recuerdos, tanto en el momento de la muerte de su hermano/a, o más tarde.
- Es normal sentir tanto tristeza como alegría, y muchas familias sienten una combinación de emociones.
- Ustedes tienen el derecho a disfrutar de su embarazo y del tiempo que tienen para crear vínculos con su bebé, y de crear recuerdos en este momento. Muchas familias quieren centrar su atención en los momentos especiales, como la elección del nombre, centrarse en las pataditas del bebé, y en hacer cosas que disfrutaban “juntos” en familia. También es comprensible y normal no disfrutar del embarazo, ni centrarse en estas cosas. No hay una forma correcta ni incorrecta de sentirse.
- A veces, la funeraria también puede ayudarles con ideas sobre la creación de recuerdos.

## Ideas para la creación de recuerdos

- Sostener, acurrucar y besar a su bebé
- Bañar a su bebé
- Tomar fotografías
- Tomar huellas o moldes de las manos y de los pies
- Leerle y cantarle a su bebé
- Llevar a cabo una ceremonia especial
- Recibir la visita de los familiares y amigos
- Vestir a su bebé
- Dar un paseo con su bebé, o llevarlo fuera
- Guardar artículos especiales, como la tarjeta del moisés, un mechón de pelo, una cinta métrica que muestre la longitud del bebé, una prenda o manta/cobija, imagen de la ecografía, tarjetas, grabaciones del latido del corazón, etc.

## Tradiciones culturales y espirituales

Pueden decidir que quieren que otras personas, como los hermanos/as, abuelos, amigos especiales, o miembros de la comunidad vayan a ver y a sostener al bebé antes o después de su muerte. Algunas familias quieren practicar sus tradiciones culturales o hacer una ceremonia especial juntas, como un bautismo, un baño con cedro o una lectura. Según el tipo de ceremonia, la pueden hacer ahora o en el futuro, cuando estén preparados. Su equipo de atención les puede ayudar a tomar estas decisiones, y a organizar lo necesario con el hospital, el centro de cuidados para enfermos terminales (hospicio), proveedores de cuidados espirituales, funeraria, y sus líderes comunitarios.



Afflicción, duelo y pérdida:  
Un viaje de por vida

# Aflicción, duelo y pérdida: Un viaje de por vida

Cuando un bebé muere, las familias sienten dolor por la pérdida del bebé y por el futuro que habían imaginado. Después de la muerte del bebé, es posible que sientan un profundo dolor físico y emocional. Lamentamos que esto les haya sucedido.

La aflicción y el duelo son procesos naturales, saludables y una afectuosa respuesta ante la pérdida de un ser querido. El duelo es profundamente personal, lo que significa que cada persona lo siente de un modo distinto. Algunas personas lo atraviesan con mayor facilidad, mientras que otras se sienten muy afectadas. Después de la muerte de su bebé, no hay una manera correcta ni incorrecta de sentirse o de sobrellevar el duelo.

Es posible que alguna forma de duelo siempre permanezca con ustedes, pero muchas familias dicen que esto cambia con el tiempo. En determinados momentos puede ser más fuerte, como en la fecha prevista del parto, en cumpleaños o aniversarios, al entrar en la habitación del bebé, sostener los juguetes o la ropa del bebé, o al ver a otra persona embarazada, a un bebé sano, o a una familia con niños. Puede ser útil pensar en el duelo como en una ola que va y viene. Con el tiempo, las olas pueden aparecer con menos frecuencia, pero cuando vuelven, también pueden hacerles sentir que están retrocediendo. Sentir la aflicción con más fuerza en ciertos momentos es normal. Esto no significa que estén retrocediendo, ni que estén haciendo algo mal.

Después de la muerte del bebé, pueden experimentar alguno de los siguientes sentimientos:

- **Llanto y tristeza.**
- **Sentirse extraños, o no querer hacer las cosas que normalmente hacían o de las que disfrutaban.**
- **Evitar (apartarse de) las actividades sociales.**
- **Pensamientos intrusivos, como sentimientos de culpa y vergüenza.**
- **Sentimientos de nostalgia, insensibilidad, shock o rabia.**
- **Sentimientos de aislamiento o de encontrarse solos, incluso si hay personas a su alrededor.**
- **Sentimientos de rabia, tristeza o confusión sobre sus creencias personales culturales, espirituales, religiosas o filosóficas.**
- **Pérdida del sentimiento de tener el control o la creencia de que no existe el “bien” en el mundo.**
- **Preguntarse “¿Por qué ha sucedido esto?” o “¿Qué podríamos haber hecho de otra forma?”.**



Sabemos que el tiempo después de la muerte de un bebé puede ser muy complicado para las familias. No están solos cuando se trata de sentir o pensar de esta forma.

## ¿Todo el mundo se siente de esta manera? Tristeza, shock, culpa y rabia

Después de la muerte de un bebé, muchas familias tienen sentimientos de tristeza, shock, rabia y culpa. A veces, estos sentimientos están conectados a un acontecimiento determinado, como cuando piensan en el bebé, cuando regresan al trabajo, cuando su cuerpo filtra leche materna, en el cumpleaños del bebé o al comienzo de cada año escolar. En ocasiones, parece que estos sentimientos aparecen de la nada y los sorprenden cuando menos lo esperan.

Muchas personas se sienten culpables por la muerte de su bebé, y constantemente se preguntan “y si...” o “y si tan solo...”. Algunas personas reflexionan mucho sobre lo que podrían o deberían haber hecho diferente, incluso si los proveedores de atención médica les dicen que no fue su culpa. Algunas personas se enojan con otros por tener bebés o embarazos sanos, o se sienten muy tristes cuando saben que esta era la última vez que podían “intentar” tener un bebé. Otras personas se sienten “paralizadas” después de la muerte de su bebé. Si ustedes sienten estas emociones o tienen estos pensamientos, no están solos.

Sabemos que, con mucha frecuencia, las familias se sienten solas e incomprendidas por sus familiares, amigos, compañeros de trabajo y proveedores de atención. Se merecen tener el apoyo que necesitan. Si necesitan apoyo, hablen con una persona de confianza, como su proveedor de atención. También pueden pensar en obtener apoyo de estas personas:

- **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 de iglesia**
- **Un consultor de lactancia**
- **Un voluntario de apoyo durante crisis o un voluntario de servicios para víctimas**
- **Una organización de cuidados paliativos u hospicio**
- **Una comunidad de apoyo entre pares en línea**
- **Un coordinador de apoyo para momentos de duelo**
- **Una organización de apoyo entre pares, como la red PAIL. Ustedes pueden autoremitirse completando el formulario de admisión en [pailnetwork.ca](http://pailnetwork.ca)**

# Más allá de la preocupación y la tristeza: Ansiedad y depresión

Después de la muerte de un bebé, es normal que las personas tengan pensamientos y sentimientos que vayan desde la tristeza y la rabia hasta el estado de shock y la insensibilidad. Muchos de estos pensamientos y sentimientos proceden del duelo, que sabemos que es muy común entre aquellas familias que han sufrido la pérdida de un bebé. **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. Algunos estudios han mostrado que el riesgo de padecer estas afecciones es mayor en aquellas personas que sufrieron la muerte de su bebé.

Diagnosticar y tratar la ansiedad y la depresión es muy importante, pero algunas situaciones pueden hacer más difícil que las familias obtengan el apoyo y los tratamientos que necesitan. A veces son tan difíciles los sentimientos de tristeza, negatividad, rabia o ansiedad que la gente no se siente cómoda al hablar de ellos. Puede resultarles difícil creer que otra persona entenderá cómo se sienten. A menudo, las personas se sienten avergonzadas de tener estos pensamientos o sentimientos, o les preocupa que los demás piensen que son débiles o malas personas. A algunas personas les preocupa verse forzadas a tomar medicamentos. Es posible que algunas personas ni siquiera noten cómo se encuentran hasta que alguien cercano comparte con ellos su preocupación por su estado. Puede que hayan intentado hablar con alguien sobre esto, pero no los escucharon o respondieron de tal forma que no les resultó de ayuda, o se sintieron avergonzados. Quizás pedir ayuda parece demasiado difícil.

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

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

- **Estado anímico bajo y tristeza extrema.**
- **Sentimientos significativos o duraderos 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 para dormir o comer.**
- **Dificultad para concentrarse.**
- **Pensamientos de lastimarse o de lastimar a otras personas.**

Si tienen antecedentes personales o familiares de enfermedades mentales, o sus pensamientos o sentimientos les preocupan o quieren más apoyo, informen de esto a su proveedor de atención. Programen una consulta con su proveedor de atención primaria (médico, matrona/partera o enfermera). 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 pregunten cómo se sienten.

Es importante que informen a alguien si se sienten abrumados, si tienen dificultades para afrontar la situación o si tienen pensamientos de lastimarse o de lastimar a otras personas. Su proveedor de atención trabajará para entender qué sucede y les derivará o conectará con los apoyos necesarios para usted y para su familia.

Algunas familias también descubren que les resulta útil lo siguiente:

- **Pedir apoyo. Hablar con un/a amigo/a cercano/a o con un familiar. Unirse a un grupo de apoyo. Comunicarse con un anciano de iglesia o con un líder religioso o comunitario. Hablar con un profesional de salud mental.**
- **Contactar con el Departamento de Salud Pública local. Las enfermeras o los voluntarios capacitados pueden ayudarles e informarles sobre los distintos tipos de apoyo disponibles en su comunidad. Es posible que puedan venir a visitarles en su casa. Estos servicios son gratuitos.**
- **Hablar con otros padres que han sufrido una enfermedad mental.**
- **Llamar a una línea telefónica de ayuda para casos de crisis (busquen “crisis support line Ontario” [línea telefónica de ayuda para casos de crisis en Ontario] o “crisis support line [su ciudad]”) o hablar con un voluntario que responde en casos de 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, así como enlaces para más apoyo. La línea de ayuda para problemas de salud mental (1-866-531-2600 o <https://www.connexontario.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 más próximos a ustedes.**

Si tienen pensamientos intensos y sentimientos que los pongan en riesgo, 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 contactar con un centro de auxilio o una línea telefónica de ayuda para casos de crisis (busquen “crisis support line Ontario” [línea telefónica de ayuda para casos de crisis en Ontario] o “crisis support line [su ciudad]”).

## El duelo y su relación

Si tiene una pareja, quizás note que cada uno afronta el duelo de manera diferente. Cada miembro de la pareja puede tener diferentes necesidades, y puede resultarles difícil apoyarse mutuamente. Esto es normal. Dado que no hay dos personas que vivan el duelo de la misma manera o al mismo tiempo, es posible que en su relación haya sentimientos de sufrimiento, rabia o tristeza. Esto sucede especialmente cuando un integrante de la pareja considera que el otro no está viviendo el duelo, o cuando un integrante de la pareja piensa que al otro no le importa la pérdida o la pareja en sí misma.

A veces, un integrante de la pareja puede sentir que se espera que se muestre fuerte para brindarle apoyo al otro. Esto puede llevar a que una persona esconda sus sentimientos de tristeza y de duelo por la pérdida ante la pareja que, a su vez, también está tratando de sobrellevar la situación. 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 realizar su trabajo y sus tareas.

A veces, un integrante de la pareja también puede tener un papel más importante a la hora de informar a los demás familiares (incluidos los hijos) sobre lo que sucedió y lo que sucederá en el futuro. Es importante que hable con su pareja sobre la forma en que manejarán las preguntas de los hijos, los familiares y los amigos, y sobre cómo

está sobrellevando la pareja esta tarea, que suele ser difícil, o pedirle a otra persona que compruebe cómo está su pareja, si usted no puede.

Muchas parejas dicen que la intimidad sexual resulta difícil después de la muerte de un bebé, especialmente si una persona está preparada para reanudarla y la otra no lo está. A veces tras el parto, las personas se sienten avergonzadas o decepcionadas con su cuerpo. Otras veces, los síntomas físicos, como el dolor, el sangrado o la producción de leche materna dificultan que una persona tenga deseos sexuales. En otras ocasiones, la tristeza y la rabia le dificultan a una persona el poder vincularse con su pareja en la intimidad.

Es importante que los integrantes de la pareja no se culpen a sí mismos ni entre sí, y que recuerden que ambos están sufriendo la misma pérdida. Aunque pueda ser complicado, es importante que intenten respetar a la otra persona y la manera en la que pasa el duelo cada integrante de la pareja. En estos momentos es común que haya falta de comunicación o malentendidos en las parejas. Hablar de los sentimientos y pensamientos puede ser de ayuda porque así pueden averiguar cómo se siente cada persona, qué necesita, y si se pueden ayudar, o no, mutuamente. A algunas familias también les resulta conveniente hablar con una persona en la que confían, como un/a amigo/a, un familiar o un profesional. Pedir ayuda o hablar con otra persona no significa que algo esté mal en su relación.

## 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 uno*, que se encuentra al final de esta guía.



# Retos especiales

# Retos especiales

Después de la muerte de un bebé, las familias pueden enfrentarse a retos particulares, por ejemplo:

**Falta de reconocimiento:** Las familias, los amigos y los profesionales sanitarios pueden no reconocer la pérdida, o pueden infravalorar su impacto. Puede suceder que no entiendan cómo se sienten ustedes, que no sepan cómo ayudarles o que no sepan qué decir. Esto puede ser particularmente cierto si su bebé muere inmediatamente después del nacimiento, o si solo unas pocas personas conocieron al bebé, o incluso supieron de su embarazo. Las personas pueden tener diferentes experiencias, o les puede ser imposible imaginar lo que ustedes están atravesando porque ellas no han pasado por lo mismo. Incluso si han pasado por una experiencia muy similar, aun así pueden tener creencias o experiencias diferentes.

Las familias pueden sentirse profundamente 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 de su 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. Las personas pueden hacer preguntas impertinentes o invasivas, o evitarles a ustedes o a su familia por completo.

A veces, las familias escuchan cosas muy hirientes, por ejemplo:

- *“Ahora tienen un ángel en el cielo” o “El bebé está en un lugar mejor ahora”.*
- *“Cuando tengan otro embarazo, se sentirán mejor”.*
- *“Por lo menos el bebé no sufrió”.*
- *“¿En qué se equivocaron?” o “Les dije que algo andaba mal”.*
- *“Yo no hubiera tomado la misma decisión que ustedes” o “Ustedes eligieron esto...”.*
- *“Síntanse agradecidos por los hijos que tienen”.*
- *“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 al 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 un sentimiento de duda e inseguridad, porque piensan que deberían haber sabido que algo iba mal o haber hecho algo para prevenirlo. Pueden sentirse enojados con su cuerpo si el bebé nació prematuramente. Pueden sentir una culpa abrumadora si la muerte ocurrió por un problema médico de la persona embarazada o del bebé, y han tenido que tomar la muy difícil decisión de interrumpir el embarazo. Las personas pueden sentirse enojadas con ellas mismas, con su pareja, con un proveedor de atención médica o con los amigos. 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” o bebés sanos. Puede resultar 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 la muerte de un bebé, muchas familias dicen sentirse solas y aisladas. A veces, hay pocos recuerdos compartidos, si los tienen, y los padres pueden sentir que están pasando el duelo solos. Esto puede ser incluso más difícil para familias que han tenido que desplazarse lejos de su casa para obtener atención durante el embarazo, para dar a luz, o para tener acceso a cuidados especializados para su bebé. Los padres pueden sentir ansiedad por si se les pregunta (o por si no se les pregunta) acerca de su bebé, y evitar a otras personas o eventos sociales. También pueden evitar estar cerca de otras personas embarazadas, bebés o niños.

Asimismo se pueden sentir solos y aislados si los amigos, los familiares, o los compañeros de trabajo los han herido al decir algo molesto, o al no decir nada en absoluto para reconocer su pérdida. Pueden sentirse dolidos si algunas personas no asistieron a una ceremonia, no llamaron para ver cómo estaban, ni ofrecieron su apoyo de ninguna otra manera. Si su familia no habla sobre la muerte o sobre situaciones tristes, o si no pueden llorar abiertamente, ustedes pueden sentirse solos o incomprendidos. Este tipo de cosas hacen que las personas se muestren reacias a hablar o pasar tiempo con otros que solían formar una gran parte de su vida.

A menudo, los familiares y los amigos quieren hacer lo correcto, pero quizás no sepan con certeza cómo ayudarles o qué decirles. Es posible que piensen que saben cómo se sienten ustedes, o lo que están pensando. Si es posible, háganles saber cómo se sienten y qué necesitan en este momento. Por ejemplo, si alguien dice “*díganme si puedo hacer cualquier cosa para ayudar*”, pueden decirles que

hagan algo específico, como preparar la cena, aspirar, ir con los otros niños a dar un paseo, pasear al perro, o llevarle a una cita. Si lo están preguntando, lo más probable es que realmente quieran ayudar.

Aun así, a veces, las personas dirán cosas hirientes o de poca ayuda. Si esto sucede, pueden intentar ayudarles a entender cómo se sienten ustedes y decirles que les están haciendo más difícil la situación. Hacer esto toma energía emocional, y es posible que no siempre (o nunca) sientan que quieren usar la energía para esto, especialmente si la persona no es cercana. Si creen que quieren usar su energía para ayudar a alguien a entenderles, pueden decir algo de lo siguiente:

- ***“Sabemos que intentas ayudar, pero lo que necesitamos es algo realmente diferente”.***
- ***“Entiendo lo que estás diciendo, pero no nos sentimos de la misma manera que tú”.***
- ***“Lo que estás diciendo nos está haciendo daño” o “Lo que estás diciendo no es de ayuda”.***
- ***“Necesitamos...”*** (espacio, comprensión, que te vayas, estar a solas, que alguien se quede con nosotros, ayuda con las comidas, ayuda con el lavado de ropa, que alguien pasee al perro, salir fuera y no hablar de esto, etc.).

Cuidado personal

# Cuidado personal

## Recuperación física y seguimiento

Si su bebé murió poco después del parto, usted todavía necesitará apoyo para su propia recuperación física. Muchas familias dicen que este momento es difícil porque suceden a la vez muchas cosas; es posible que estén centrados en su bebé y en su duelo, y solo quieran irse del hospital o evitar las citas médicas. El bebé de algunas familias puede haber sido trasladado a otra ubicación, y su prioridad es estar con él o ella. Los profesionales que atienden a las familias en estos momentos quieren que sepan que pueden hacer ciertas cosas para ayudar, por ejemplo:

- Si se encuentran en una institución médica, preguntar si su equipo de atención médica puede ir a verlos a ustedes para realizar las revisiones. Por ejemplo, esto puede significar que la enfermera vaya a realizarle la revisión en la UCIN, para que usted no tenga que abandonar la habitación del bebé.
- Si van a salir del hospital pronto, pueden preguntar si existe la opción de hacer la revisión antes de lo que se ofrece habitualmente, si lo necesitan. Por lo general, las personas visitan a su proveedor de atención primaria después de aproximadamente 6 semanas tras el alta hospitalaria, si todo lo demás está bien. De necesitarlo, pueden preguntar si les pueden hacer una revisión antes, si sienten que no se han contestado todas sus preguntas, o que sus necesidades no han quedado atendidas porque han salido rápido del hospital. Puede organizar esto con su proveedor de atención primaria (médico de familia o enfermera), incluso si estos profesionales no los atienden en el hospital.
- Preguntar si pueden tener citas flexibles, lo que significa que pueden llamar y cancelar, o concertar una cita con poca antelación. Su equipo de atención médica puede trabajar de manera conjunta para proporcionarle esta opción, ya que saben que su estado puede cambiar a diario y es posible que tengan que cancelar o acudir a la cita en el último momento.
- Preguntar si pueden tener citas a primera hora de la mañana o al final del día para evitar esperar en una sala de espera con muchas otras personas embarazadas o bebés. También pueden preguntar si es posible que los lleven a una consulta de inmediato para que no tengan que esperar en una sala de espera, o si pueden esperar en otra zona, y que alguien los llame a la consulta cuando llegue su turno.
- Preguntar si las matronas/parteras ofrecen servicios de apoyo en su comunidad y si pueden realizar el seguimiento en casa.

## **Producción de leche materna tras la pérdida del bebé**

Dependiendo del momento de la muerte de su bebé, la producción de la leche materna puede empezar poco tiempo después del parto, puede haber empezado ya con la producción de la leche para alimentar a su bebé, o puede haber dejado de amamantar a su bebé con leche antes de su muerte. Muchas personas dicen que la producción de leche, o el cese de la producción, es otro recordatorio triste de su bebé que murió y puede sentirse como algo cruel, impactante y angustiante.

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 ya no está presente. Si ha estado produciendo leche para su bebé, puede echar de menos el tiempo que pasaba amamantando al bebé, y puede ser difícil no tener que pasar ya tiempo haciendo los rituales o la preparación que solía hacer. Puede sentir una tristeza profunda si nunca tuvo la ocasión de crear este tipo de vínculo con su bebé, o durante el tiempo deseado. Algunas familias se sienten orgullosas de la producción de leche materna. Muchas de ellas sienten una combinación de emociones. Si ustedes sienten alguna de estas emociones o tienen alguno de estos pensamientos, no están solos.

Tras la muerte de su bebé, lo que decida hacer con la leche materna dependerá de muchos factores.

### **Qué hacer: Interrumpir la producción de leche materna**

Muchas familias deciden interrumpir la producción de la leche materna tras la muerte de 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 permitir que las mamas/los tejidos del pecho se mantengan llenos en la mayor medida de lo posible, al tiempo que se evita la dolorosa o grave congestión mamaria (hinchazón de las mamas/del tejido del pecho).

Es posible que les resulte útil hacer lo siguiente:

- Si las mamas/los tejidos del pecho se sienten firmes, extraiga suavemente la leche haciendo presión con las manos masajeando la zona con suavidad y apretando con la mano para extraer gotas o cucharaditas de leche, o utilice una bomba sacaleches para expulsar una pequeña cantidad de leche para su comodidad. Hacer esto simplemente 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”). Justo 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. Haga esto cuando sea necesario, cada 2 o 3 horas. Para evitar lesiones, es importante no aplicar los artículos congelados directamente sobre la piel; en vez de eso, primero envuélvalos con un paño de cocina o un trapo húmedos. No se aplique calor, ya que esto puede intensificar la hinchazón de las mamas/los tejidos del pecho y aumentar las probabilidades de sufrir una infección.
- Tome analgésicos, como ibuprofeno o acetaminofén/paracetamol según sea necesario, si es seguro hacerlo en función de sus antecedentes médicos. Ambos medicamentos se pueden conseguir sin receta. 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.
- Pida a su proveedor de atención médica que le recete medicamentos que detengan la producción de la leche materna.
- Para su comodidad, use una camiseta o un sostén cómodo (no ajustado) que se adapte al cuerpo y que no tenga aro (metálico). Las camisetas y los sostenes que son demasiado 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 sigue produciendo leche, pero puede oscilar entre unos días y algunas semanas. Si tiene alguna inquietud o si considera que puede tener una infección, hable con su proveedor de atención primaria (médico, matrona/partera o enfermera). También puede ponerse en contacto con una clínica local de ayuda a la lactancia o con el Departamento de Salud Pública local; explique cuál es el motivo de su llamada y solicite hablar con una enfermera de salud pública. Algunos hospitales tienen clínicas con consultores de lactancia, enfermeras y otros proveedores de atención médica que podrán brindar asistencia.

### **Qué hacer: Continuar la producción de leche materna y donarla**

Algunos padres pueden decidir que quieren conservar su suministro de leche materna como un modo de mantenerse conectados con su bebé o con su rol de padres. Mientras algunos padres deciden hacer esto durante un corto periodo de tiempo, otros deciden prolongarlo.

Algunas personas desean probar la extracción de la leche con una bomba sacaleches para donarla a un banco de leche materna. La leche donada se puede proporcionar a bebés muy pequeños o muy enfermos, por ejemplo a un bebé en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN). Para hacerse donante, hay que pasar un proceso

de evaluación que puede consistir en una entrevista o cuestionario de admisión por teléfono, analítica de sangre, y antecedentes médicos que debe completar su proveedor de atención primaria. Para comenzar 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](http://www.hmbana.org), para buscar un banco de leche materna en su zona. En Ontario, hay un banco de leche materna ubicado en Toronto. Aceptan donaciones de todas partes de la provincia.

A algunos padres también les han resultado útiles 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.





# Ideas para el apoyo emocional

## Ideas para el apoyo emocional

Las familias nos indican que el cuidado personal puede ser difícil, o incluso sentirse como algo incorrecto en este momento. Si se sienten así, no están solos. Cuando sea posible, sean amables consigo mismos. En esta sección hablaremos de diferentes ideas para cuidarse de uno mismo; lo que funciona para una persona puede no funcionar para otra. Tomen lo que les sea útil y dejen el resto de lado.

Puede ser de ayuda saber que:

- **Está bien hacer algo con lo que disfrutaban, o algo que les traiga consuelo.**
- **Aquello que les resulte útil, o lo que quieran hacer para cuidar de ustedes mismos, o para rendirle homenaje al bebé, puede cambiar con el tiempo.**
- **En determinados momentos se pueden sentir muy vulnerables, y pueden no querer pedir apoyo o cuidar de ustedes mismos. Algunas personas se sienten muy vulnerables al hacer algo que no tenga carácter privado, por ejemplo, estar en público, ir a terapia, hablar de sus sentimientos con otras personas, o asistir a una reunión grupal.**
- **A muchas personas les resulta útil encontrar ayuda pronto, pero no todas las personas sienten lo mismo. Es posible que, para encontrar ayuda, tengan que esperar hasta que sientan que están listos para ello. Algunas personas nunca se sentirán preparadas para afrontar lo que les ha pasado. Saber esto puede ayudarles a decidir encontrar ayuda incluso si no se “sienten listos”.**
- **Si tiene una pareja, es posible que, al principio, cada uno de ustedes tenga diferentes necesidades o experiencias. A medida que encuentren maneras para cuidarse y hacer lo que necesiten, será más fácil compartir las experiencias, incluso si en este momento no se sienten conectados el uno con el otro.**
- **A pesar de que esto pueda parecer difícil, muchas personas dicen que solicitar apoyo es algo que vale la pena hacer, al menos una vez. Incluso si lo intentan y descubren que les resulta demasiado difícil hablar con alguien, pueden tomar un descanso antes de intentarlo de nuevo. Les puede sorprender lo útil que puede resultar hablar con alguien sobre sus sentimientos o pensamientos.**
- **Las personas buscan apoyo para diferentes tipos de necesidades. Para algunas, se trata de la necesidad de conectar**

con otra persona que los entienda. Para otras, se trata de la necesidad de “liberarse”, o para darle sentido a pensamientos y sentimientos.

- A veces las personas piensan *“Nadie va a decir nada que pueda reparar las cosas, así que ¿por qué hablar de ello?”*. Incluso si nadie pueda “reparar” lo sucedido, todavía puede ser útil hablar sobre ello.
- Algunas personas sienten miedo de que hablar sobre lo sucedido sería demasiado doloroso, pero no hablar de ello tampoco hace que el dolor desaparezca. El dolor se puede compartir y expresar. Aunque el dolor puede disminuir con el tiempo, alguna forma de duelo posiblemente permanecerá con ustedes para siempre.
- A algunas personas les resulta útil asistir a reuniones de grupo y oír las historias de otras personas, mientras que a otros esto les parece abrumador. Asistir a reuniones de grupo puede ayudarles para saber que no están solos, y que lo que ustedes piensan y sienten no es nada extraño o infrecuente. Al principio (o siempre), pueden encontrar que la privacidad de leer las experiencias de otras personas en línea es algo más cómodo.
- A algunas personas les resulta útil hablar con un profesional, como con un asesor o terapeuta. Algunas personas piensan que, si acuden al terapeuta, esto significa que algo “no está bien” con la persona, o que se trata de una persona “débil”, pero esto no es cierto. Muchas personas acuden a profesionales durante este tiempo para que les ayuden a comprender lo sucedido.

Algunas ideas para cuidarse a uno mismo son las siguientes:

- Rodearse de personas atentas, cariñosas y capaces de apoyarles a ustedes y a su familia.
- Hablar sobre sus pensamientos y sentimientos con su pareja, familia, amigos, un anciano de iglesia, un líder religioso, un líder comunitario o un profesional.
- Tomar un descanso de las actividades o las responsabilidades habituales cuando sea posible, y aceptar la ayuda de otros. Por ejemplo, tal vez quieran recibir ayuda con la preparación de comidas, el cuidado de los niños o de las mascotas, y el trabajo doméstico.
- Rendirle homenaje a su bebé de una manera que les resulte significativa. Pueden hacer una donación a una organización benéfica local, hacer algo de lo que disfruten mientras piensen en su bebé, asistir a un evento conmemorativo, hacer una caja

de recuerdos, escribir un poema o una carta para o sobre su bebé, escribir en un diario personal, hacer una ceremonia para su bebé, llevar una joya especial para conmemorar a su bebé, encender una vela, o plantar un árbol o una flor.

- Ponerse en contacto con pares: sumarse a un grupo de apoyo para el duelo, leer las historias de otras personas, reunirse con un/a amigo/a que los escuche o hablar con familias que hayan pasado por una experiencia similar.
- Tomarse un tiempo fuera del trabajo, si es posible. Sus proveedores de atención médica podrían ayudarles con la documentación necesaria. A menudo, los trabajadores sociales pueden ayudar a las familias con la documentación.
- Intentar comer, dormir, y realizar actividades físicas de las que disfruten o que puedan realizar. A algunas personas les resulta más fácil realizar una actividad física que hablar de sus sentimientos. Por ejemplo, es posible que puedan comprar sus alimentos, limpiar el armario, cocinar, salir a caminar, pero temer que alguien los visite para hablar con ustedes. Otras personas encuentran que lo que más les ayuda es hablar de sus sentimientos. Ambas cosas son normales. Hagan lo que sientan que pueden manejar mejor.
- Decir “no” a algo que no quieran hacer.
- Hacer cualquier cosa que les traiga consuelo. Asegúrese de no elegir cosas que pongan en riesgo su salud o seguridad. Si esto es algo que les preocupa, busquen pronto ayuda profesional.

El duelo es un proceso natural, y algún tipo de duelo siempre permanecerá con ustedes. Pueden contribuir a que sea un poco menos doloroso con el tiempo al cuidarse a ustedes mismos en maneras que les resulten útiles. Decidan lo que decidan hacer, lo más importante es que obtengan apoyo y ayuda cuando los necesiten. No están solos en este camino de duelo y pérdida.

Para ver una lista actualizada de recursos útiles, o para obtener apoyo, por favor visiten el sitio web de la Red PAIL.

## *Apéndice uno*

### **Los niños y el duelo**

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

La Red PAIL cuenta con una guía sobre el duelo en los niños, en la que se explican con más detalle algunos temores y preguntas frecuentes que tienen las familias. En la guía se recomiendan formas de brindar apoyo a los niños durante su propio duelo, las palabras que se pueden usar y las actividades acordes a su edad. Para obtener más información o para solicitar una guía gratuita para su familia, visiten [pailnetwork.ca](http://pailnetwork.ca).



**Para obtener más información o  
para encontrar apoyo para ustedes  
mismos, visiten [pailnetwork.ca](http://pailnetwork.ca) o  
llamen al 1-888-303-PAIL (7245).**



Red para la Pérdida  
Infantil y del Embarazo



Sunnybrook

PREGNANCY AND  
INFANT LOSS NETWORK