

Cómo comprender su pérdida perinatal



Estimados miembros de la familia:

Deseamos hacerles llegar nuestras más profundas condolencias por la pérdida de su bebé. Es difícil para todos asimilar completamente el dolor que usted y su familia experimentan en este momento.

Hemos preparado este folleto para responder a las preguntas que pueda tener durante esta experiencia. Puede que no les resulte fácil leer algunos de los materiales de inmediato. Lo entendemos, y esperamos que, con el pasar del tiempo, puedan utilizar este recurso como ayuda para aliviar la carga de esta difícil experiencia.

Sabemos que, aunque este folleto puede ser útil, no sustituye el contacto humano. El consuelo de amigos, familiares, personal y diversas comunidades que han sufrido pérdidas puede ser de gran ayuda. Comprendemos que es extremadamente difícil tomar decisiones importantes sobre la atención definitiva de su bebé en este momento tan difícil. Esperamos sinceramente que la información a continuación los ayude a tomar esas decisiones.

Algunas de las palabras e ideas de este libro pueden parecer impersonales. No es nuestra intención que sea así, pero hemos descubierto que esta es la forma más eficaz de presentar esta información. Nuestros pensamientos y condolencias están con ustedes en estos momentos difíciles. Reciban nuestro más sincero pésame,

El equipo de Inova

Índice

Opciones antes del parto	1
Preparativos y consideraciones para el funeral	1
Asuntos financieros	2
Donación de órganos y tejidos	2
Autopsia del hospital	2
Estudios genéticos	3
Trámites	2
Cómo ayudar a los niños a sobrellevar la muerte	4
Donación de legado: Banco de leche de Kings Daughters	5
Cómo comprender el duelo	6
La Fundación Inova	6
Notas	7
Grupos comunitarios de apoyo para la pérdida perinatal	8
DMA Choice	8
Tarjeta de citas	9

Opciones antes del parto

Existen muchas decisiones en las que hay que pensar antes del nacimiento de su bebé. Por favor, informe al personal de enfermería si desea:

- ponerle nombre a su bebé.
- ver a su bebé;
- cargar a su bebé;
- traer su propia ropa de casa o utilizar nuestros vestidos y mantas hechas a mano;
- crear recuerdos, huellas de manos y pies, moldes y otros recuerdos o momentos importantes que desee elaborar;
- utilizar el CuddleCot o el Caring Cradle *que se explican en la sección siguiente;
- participar en un ritual religioso como el bautismo, la dedicación del nombre, el *Tahneek*, etc.;
- tomar fotos con su bebé;
- bañar al bebé;
- considerar pasar tiempo consigo mismo / sus hermanos y su bebé antes de pensar en recibir visitas durante su estancia.

Preparativos y consideraciones para el funeral

La selección de una funeraria

Si ha decidido tener un entierro o una cremación, primero debe seleccionar una funeraria que se haga cargo de los preparativos. El director de la funeraria le informará sobre los servicios que ofrece y los tipos de funerales y entierros disponibles.

Las funerarias están obligadas por ley a decirle exactamente cuánto van a cobrar por cada servicio antes de proporcionarlo. También deben facilitar esta información sobre tarifas por teléfono. El costo final dependerá de la funeraria, el tipo de funeral, los servicios y el cementerio que usted elija. Muchas funerarias ofrecen alternativas de financiación u ofrecen tarifas especiales por sus servicios.

Si gestionar estos detalles le resulta demasiado doloroso o abrumador, un familiar o amigo de confianza podría ayudarle.

Si no ha elegido una funeraria antes del alta médica, es posible que le hayan proporcionado una lista de funerarias locales. Una vez que haya elegido una, póngase en contacto con la **oficina de asuntos de defunción** (*Office of Decedent Affairs*) de Inova del lugar donde dio a luz.

Alexandria/Fairfax/Mount Vernon
703.776.3506

Fair Oaks
703.391.4145

Loudoun
703.858.6188

Consideraciones para el entierro

Estas son algunas consideraciones que debe tener en cuenta si planea realizar un funeral o entierro:

Ataúd: el tamaño y el estilo del ataúd pueden afectar el costo.

Sepelio directo: muchas funerarias disponen de un velatorio breve y privado para los parientes cercanos antes de tener un sepelio directo. Los servicios pueden llevarse a cabo junto a la tumba o en un lugar de culto o de importancia espiritual.

Sepelio en la iglesia/comunitario: algunas iglesias cuentan con un cementerio para sus feligreses que es gratuito o está disponible a un precio reducido. Algunos pueblos y ciudades tienen cementerios comunitarios que pueden tener espacio disponible a menor costo.

Velatorio/funeraria: generalmente consiste en el uso de una sala en la funeraria durante uno o dos días para recibir a amigos y parientes. El velatorio también puede realizarse en su iglesia, su casa o en otro establecimiento. Los servicios pueden llevarse a cabo en la funeraria o en otro lugar antes del sepelio.

Cementerio: hay diferentes tarifas por parcelas y para la apertura/cierre de la tumba. Los cementerios también limitan a veces el número de personas que pueden ser enterradas en una parcela.

Cremación: aunque no hace falta el ataúd si no se tiene un velatorio formal, hay que pagar los servicios de cremación y los honorarios del médico forense. Si se desea un velatorio formal para los amigos y familiares antes de la cremación, se debe comprar o alquilar un ataúd. La mayoría de las funerarias permiten un velatorio breve, privado (y únicamente para los parientes), antes de la cremación directa. Las cenizas pueden conservarse en una urna, o incluso en un collar u otros objetos conmemorativos, o bien pueden ser enterrados o esparcidos. Verifique con las autoridades locales o con su funeraria las costumbres y leyes locales.

Cremación en el hospital: esta opción solo es posible si su bebé nació sin vida (sin latido cardíaco), en cuyo caso el hospital se encargará de la cremación sin costo alguno. Con este servicio, **no se le devolverán las cenizas del bebé.**

Asuntos financieros

Los gastos funerarios y del sepelio suelen pagarse con la herencia del difunto o pagarlos la familia o los amigos. Entendemos que el costo de un funeral puede ser una carga para los recursos de su familia. Algunos condados ofrecen ayuda financiera a las familias que reúnen los requisitos. Normalmente, por estos fondos se brindan servicios muy básicos de cremación o sepelio, y no se permite elevar la categoría del servicio.

Además, algunos condados o ciudades pueden requerir que la familia use una funeraria específica en la cual el condado o la ciudad ha contratado los servicios. Póngase en contacto con la agencia de servicios sociales del condado o la ciudad donde vive para confirmar si reúne los requisitos.

Para obtener más información respecto a las agencias de servicios sociales, por favor, comuníquese con el equipo de gestión de casos. (Case Management Department).

Inova Alexandria Hospital
Case Management Department

703.504.3580

Inova Fairfax Hospital
Case Management Department

703.776.3508

Inova Fair Oaks Hospital
Case Management Department

703.391.4772

Inova Loudoun Hospital
Case Management Department

703.858.8017

Inova Mount Vernon
Case Management Department

703.664.7238

Otras consideraciones financieras

Si necesita ayuda con las facturas del hospital Inova, llame al equipo de cuentas del paciente (Patient Accounts) al 571.423.5750.

Donación de órganos y tejidos

Si tuvo un parto donde el bebé nació con vida, puede tomar decisiones sobre la posibilidad de donar órganos y tejidos. Si este es su deseo personal, su caso podrá ser considerado e identificado por Infinite Legacy y su proveedor. Los criterios para la donación suelen depender del tiempo de gestación y del peso del bebé.

Infinite Legacy (El Legado Infinito) es la organización con la que trabajamos actualmente para la donación de órganos. Visite [InfiniteLegacy.org](https://www.infinitelegacy.org) para obtener más información sobre esta organización.

Autopsia del hospital

Una autopsia es un examen *post mortem* del cuerpo, que incluye los órganos y estructuras internas, con el fin de ayudar a determinar la causa de la muerte o la naturaleza de los cambios producidos por la enfermedad. También puede ayudar a los médicos a aprender más acerca de los procesos y tratamientos de la enfermedad.

Su obstetra puede solicitar una autopsia hospitalaria, que puede ser completa o limitarse a un órgano o sistema concreto. Cuando se solicite, se determinará la elegibilidad, y el pariente legal más cercano deberá dar su consentimiento y firmar un permiso antes de que se realice una autopsia en el hospital. Las familias que soliciten una autopsia pueden recibir información sobre empresas privadas de autopsias para realizar una autopsia externa a través de nuestras oficinas de asuntos funerarios.

Una vez que se lleva a cabo la autopsia, se emite un informe escrito, normalmente en un plazo de ocho a doce semanas. El informe pasa a formar parte permanente del expediente médico del paciente fallecido, por lo que la familia puede ponerse en contacto con el departamento de expedientes médicos (Medical Records Department) del hospital para solicitar los resultados. Para obtener información sobre los requisitos y otros datos adicionales, comuníquese con la oficina de asuntos de defunción (Office of Decendent Affairs) donde realizó el parto

Estudios genéticos

En algunos casos, se sospecha que una pérdida perinatal se debe a una afección genética. Si procede, se pueden realizar pruebas genéticas utilizando una muestra de tejido del bebé para buscar cualquier diferencia genética o cromosómica. Los resultados pueden tardar varias semanas en llegar. Una vez completado, se emitirá un informe y un médico o un consejero genético revisará los resultados con usted. La información obtenida a partir de las pruebas genéticas puede resultar útil en ocasiones para determinar los riesgos de recurrencia y puede ayudar en la planificación familiar futura.

Es importante saber que las pruebas genéticas siempre son opcionales, y que optar por este tipo de pruebas puede suponer costos adicionales. Puede comunicarse con su compañía de seguros para preguntar sobre su política de cobertura para las pruebas genéticas.

Los estudios genéticos deben completarse dentro de las primeras cuatro horas tras el parto. La evaluación como tal no retrasa los planes funerarios ni impide un servicio de ataúd abierto.

Trámites

Trámites que deben llevarse a cabo en el hospital

- 1. Informe de muerte fetal: este formulario es obligatorio según la Mancomunidad de Virginia.
- 2. Formulario de disposición corporal: este formulario identifica el lugar a donde usted quiere que vaya el bebé, bien sea a una funeraria o al hospital.
- 3. Certificado de nacimiento: este formulario solo debe completarse en caso de que el bebé haya nacido con vida. El pago de este documento debe realizarse mediante cheque personal o giro postal certificado.

Trámites para completar desde su casa

- 1. Formulario para obtener el certifido del registro civil: este formulario le permite solicitar certificados de nacimiento y certificados de defunción adicionales (solo para nacimientos con vida). Una vez que llene este formulario, envíe \$12 por correspondencia por cada certificado solicitado a:

Division of Vital Records
P. O. Box 1000
Richmond, VA 23218-1000

Para preguntas sobre el procesamiento, por favor, llame al 804.662.6200.

Para certificados de nacimiento sin vida, visite [VDH.Virginia.gov/Vital-Records](https://www.vdh.virginia.gov/vital-records) y luego escoja “stillbirth certificate” (certificado de nacimiento sin vida) en el menú del lado izquierdo de la página. Este certificado es gratuito.

Recursos del hospital

Apoyo espiritual

Los capellanes interreligiosos están disponibles las 24 horas del día, los 7 días de la semana, para brindar apoyo espiritual y emocional a los pacientes, sus familias y seres queridos. Los capellanes brindan apoyo en el duelo mediante una escucha empática, dan espacio a las preguntas sobre el “porqué” relacionadas con la fe, el sufrimiento o la búsqueda de sentido, y ayudan a desarrollar rituales de diferentes tradiciones religiosas para honrar los momentos tanto de la vida como de la muerte. Esto podría ser una ceremonia de dedicación o imposición de nombre, un bautismo, un *tahneek*, una bendición, una oración o algo completamente diferente. En última instancia, el objetivo es crear un momento de conexión espiritual y emocional que sea significativo para usted.

En cada hospital Inova hay también una capilla interreligiosa, siempre disponible para la meditación, la oración o simplemente como un espacio tranquilo para reflexionar. Para hablar con un capellán, consulte la información de contacto que figura a continuación.

Oficina de atención espiritual (*Spiritual Care Office*) de Inova Alexandria Hospital
703.504.3852

Oficina de atención espiritual (*Spiritual Care Office*) de Inova Fair Oaks
703-391-3767

Oficina de atención espiritual (*Spiritual Care Office*) de Inova Fairfax Hospital
703.776.3767

Oficina de atención espiritual (*Spiritual Care Office*) de Inova Loudoun Hospital
703.858.8462

Oficina de atención espiritual (*Spiritual Care Office*) de Inova Mt. Vernon Hospital
703.664.7263

Especialistas en vida infantil

Los especialistas en vida infantil son profesionales expertos en brindar ayuda a bebés, niños, adolescentes y sus familias a superar ventos más desafiantes de la vida.

Entienden la dinámica de las familias que atraviesan una experiencia médica grave y están capacitados para ayudar a disminuir el trauma asociado a estas experiencias. Son expertos en duelo y pérdida y pueden ayudar a las familias a crear recuerdos durante un duelo y a construir legados para honrar a un ser querido. También desempeñan un papel fundamental en la educación de los cuidadores, los administradores y el público en general sobre las necesidades de los niños que enfrentan muchos tipos de experiencias desafiantes, en particular aquellas relacionadas con la atención médica y la hospitalización.

Los especialistas en vida infantil trabajan en todas las áreas de la atención médica. En casos de pérdida perinatal, se debe

contactar a nuestros especialistas en vida infantil cuando haya hermanos involucrados. Pueden ayudar a facilitar la visita de los hermanos al hospital para despedirse o aprender sobre la muerte. Pueden ofrecer actividades para crear recuerdos y ayudar a explicar la muerte o la enfermedad a los niños y adolescentes de una manera adecuada para su edad.

De igual modo, estos especialistas en vida infantil les ofrecen recursos vitales a las familias para su uso una vez que dejan el hospital, con el fin de ayudar a los niños a sobrellevar el duelo en casa.

Oficina de vida infantil (*Child Life*) de Inova Fairfax Hospital
703-776-6486

Oficina de vida infantil (*Child Life*) de Inova Loudoun Hospital
703.858.6937

Cómo ayudar a los niños a sobrellevar la muerte

Sobrellevar el duelo y adaptarse a la pérdida es importante para los niños. Es fundamental que los miembros de la familia y otras personas reconozcan las necesidades de los niños en duelo y les ayuden a acceder a los recursos adecuados.

- Sea directo, sencillo y honesto. Explique con la verdad lo que pasó en términos que los niños puedan entender. No les hable de la muerte con eufemismos; ya que puede confundirlos.
- Anime al niño a expresar sus sentimientos abiertamente. El llanto es normal y útil.
- Acepte las emociones y las reacciones del niño. No le diga al niño cómo debe o no debe sentirse.
- Ofrezca calidez, presencia física y afecto.
- Comparta sus sentimientos con el niño. Permita que el niño lo consuele. Está bien que los niños lo vean llorar.
- Tenga paciencia. Sepa que los niños necesitan escuchar “la historia” y puede que hagan las mismas preguntas una y otra vez.

- Convenza al niño de que la muerte no es contagiosa. La muerte de una persona no significa que el niño u otros seres queridos morirán pronto.
- Mantenga la mayor normalidad, estabilidad y rutina en la vida del niño tanto como sea posible.
- Escuche lo que el niño le diga o pida y luego responda de acuerdo a las necesidades del niño .
- Permita que el niño tome algunas decisiones sobre su participación en los rituales familiares (por ejemplo: visitar el hospital, hacerse fotos con el hermano, asistir al funeral).

Pueden participar tanto o tan poco como deseen en la creación de recuerdos u otras actividades o rituales con los pacientes a medida que experimentan la pérdida.

Apoyo para la lactancia

Debido a los cambios hormonales que experimenta su cuerpo durante el embarazo y el parto, es posible que note algunos cambios en los senos entre 3 y 5 días después del parto. Esto puede ser una señal de que su cuerpo ha comenzado a producir leche. En un momento que ya es difícil, esta suele ser una parte muy difícil de la pérdida de un bebé y, a menudo, toma por sorpresa a muchas mujeres. El cuerpo comienza a producir calostro a partir de las 16 semanas de embarazo, lo que significa que cualquier pérdida fetal después de las 16 semanas puede provocar la producción de leche. Aproximadamente a los 3 a 5 días después del parto, es posible que note algunas molestias o congestión en los senos, y en este momento hay dos opciones para manejar la producción de leche. Algunas mujeres deciden interrumpir la producción de leche y otras optan por continuar con ella para donarla a un banco de leche.

- Si desea detener la producción de leche:
- Use un sostén (brasier) cómodo y con buen soporte que permita una circulación óptima las 24 horas del día para minimizar la estimulación, lo que puede aumentar la producción de leche.
- Extraiga un poco de leche si es necesario para aliviar la presión, pero solo hasta el punto en que pueda tolerar la congestión mamaria.
- Aplique compresas de hielo en los senos, lo que puede ayudar a reducir la hinchazón.
- Consulte siempre primero con un médico, pero si lo aprueba, tome medicamentos antiinflamatorios (como ibuprofeno) para ayudar a reducir la inflamación.
- Póngase en contacto con un asesor de lactancia para obtener ayuda.
- Esté atenta a cualquier signo de fiebre, dolor o cambio de color de los senos, y avise a **su médico inmediatamente si experimenta alguno de estos síntomas**.



Masaje de los senos y extracción con las manos después de una pérdida perinatal

- Si desea continuar con la producción de leche con el fin de donarla a un banco de leche, póngase en contacto con su banco de leche local para obtener más información sobre sus procesos de prueba de detección. La leche donada se puede utilizar en la unidad de cuidados intensivos neonatales (*NICU*, por sus siglas en inglés) para bebés prematuros con el fin de ayudarles a evitar enfermedades potencialmente mortales.

No hay una forma correcta o incorrecta de manejar la producción de leche de su cuerpo. Todas las opciones son válidas, y su elección debe ser la que le resulte más beneficiosa en estos momentos difíciles. No dude en ponerse en contacto con el equipo de lactancia de su hospital para resolver cualquier duda y recibir ayuda.

Servicios de lactancia (*Lactation*) de Fairfax Medical Campus
703.776.4402

Servicios de lactancia (*Lactation*) de Loudoun Hospital
703-858-8072

Servicios de lactancia (*Lactation*) de Fair Oaks Hospital
703-391-3908

Servicios de lactancia (*Lactation*) de Alexandria Hospital
703-504-7867

Lactancia y medicina de la lactancia (*Breast Feeding and Lactation Medicine*) de Inova
5713-472-4300

Comuníquese con su médico obstetra de inmediato si tiene fiebre, dolor o cambio de color en el seno o pecho o síntomas tempranos de gripe que no se van con los tratamientos anteriores. Esto puede ser un signo de infección y puede requerir un tratamiento diferente.

Donación de legado: Banco de leche de Kings Daughters

“Donar leche es un tributo de amor que puede contribuir a su sanación física, emocional y espiritual. Incluso podría salvar la vida de otro bebé. Algunas madres donan la leche que ya tienen almacenada en sus congeladores. Otras comienzan a extraerla o continúan el proceso de producción de leche específicamente para donar. Nos gustaría hacer de su donación el proceso más fácil y cómodo posible. Si está pensando en realizar una donación de legado, póngase en contacto con nosotros para obtener más información, ayuda y orientación”. –Children’s Hospital of The King’s Daughters.



Banco de Leche de Kings Daughters 757.668.MILK (6455)
KDmilkbank@child.org

Cómo comprender el duelo

El duelo es complicado y hay muchos factores que determinan su duración e intensidad. Tenga paciencia consigo mismo.

A continuación, se incluyen algunas recomendaciones útiles para sobrellevar el duelo:

- El llanto es una expresión saludable del dolor y libera las tensiones acumuladas en todas las personas.
- Las reacciones físicas pueden incluir pérdida del apetito o comer en exceso, dificultad para dormir y falta de energía. También puede que le resulte difícil concentrarse en sus actividades habituales. Procure cuidarse lo mejor que pueda.

- Busque apoyo en personas de confianza, como parientes, amigos, integrantes del clero y recursos de salud mental.
 - [Inova Women's Behavioral Health 571.623.3542](#)
 - Únase a una comunidad de pérdidas o a un grupo de apoyo

- Los sentimientos de culpa pueden ser bastante comunes después de una pérdida. Sea amable consigo mismo.

El duelo de cada persona es único. Sean tolerantes con ustedes mismos y con los demás.

- Los aniversarios, cumpleaños y días festivos pueden ser momentos de estrés. Planificar con anticipación puede ayudarlo a reducir el estrés y ganar algo de control.

La Fundación Inova

Gracias por considerar hacer una donación en honor a su ser querido.

En Inova, creemos que todas las personas merecen una atención amable e igualdad de oportunidades para tener un parto seguro y respetuoso. En los centros de maternidad de todo el sistema médico, nuestros especialistas en salud de la mujer tienen la experiencia necesaria para atender a las familias en cualquier etapa del embarazo.

Desgraciadamente, cuando se produce una pérdida gestacional, puede ser devastador y abrumador para una familia, a pesar de los esfuerzos de los padres y del equipo médico. A medida que las familias atraviesan su duelo, surgen muchas emociones. En Inova, nos comprometemos a proporcionar una atención compasiva y de la más alta calidad a todos los miembros de la familia durante este periodo.

El Fondo Kennedy Marie Kelly Legacy fue creado por Matt y Ellen Kelly en honor a su querida hija, Kennedy. Ofrece a otras familias una forma de celebrar el legado de sus hijos y apoyar a futuras familias en su proceso de duelo.

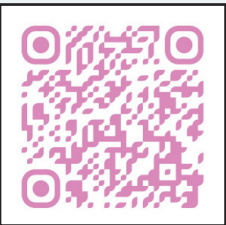
Este fondo ha creado y sigue apoyando:

- **Apoyo y recursos para la familia:** la pérdida de un hijo es una de las experiencias más difíciles a las que puede enfrentarse una familia. Nos esforzamos por brindar a las familias el apoyo que necesitan durante su proceso de duelo, incluida la creación

de un legado, manualidades para crear recuerdos y objetos conmemorativos para futuras familias en duelo, servicios conmemorativos anuales, servicios de apoyo y ayuda para superar el duelo.

- **Capacitación para los miembros de nuestro equipo:** dotamos a los miembros de nuestro equipo con las herramientas y los conocimientos necesarios para ofrecer la atención más respetuosa y compasiva a las familias que sufren una pérdida. Esto incluye capacitación sobre estrategias de comunicación, respuesta ante el duelo, creación de recuerdos y apoyo a los compañeros de equipo. Estamos ampliando y mejorando continuamente esta capacitación en todo el sistema médico.
- **Equipo especializado:** gracias al fondo, hemos podido proporcionar cunas Caring Cradles en todo el sistema médico Inova Health System, ofreciendo a los padres y familiares una forma cómoda de pasar tiempo con su bebé tras una pérdida.

Si desea hacer una donación o hablar con alguien sobre cómo honrar el legado de su ser querido, póngase en contacto con Kirstin McArthur, directora de filantropía,



Kirstin.mcarthur@inova.org
[Inova.gives/KennedysLegacy](https://inova.gives/KennedysLegacy)

Gracias por elegir honrar el legado de su hijo contribuyendo a Inova y apoyando a las familias que atraviesan su propio proceso de duelo.

Notas/Preguntas



Grupos comunitarios de apoyo para la pérdida perinatal

Escanee el código o visite el sitio web que aparece a continuación para obtener información sobre el equipo de salud conductual para mujeres (*Women's Behavioral Health*) de Inova.

Inova.org/our-services/perinatal-mental-health



Línea de ayuda de Postpartum Support International

1.800.944.4773 (inglés y español)

Envíe la palabra "HELP" al **800.944.4773** Inglés

Texto en español **971.203.7773**

Postpartum.net

Tarjeta de citas

Puede retirar esta tarjeta cuando acuda a su primera visita al obstetra después de su pérdida. Cuando se registre, entregue esto a la recepcionista para que lo comparta con su proveedor de obstetricia.

Gracias por su amabilidad durante mi cita de hoy. He sufrido una pérdida y esta es mi primera cita con el médico.

La fecha de mi pérdida fue (*The date of my loss was*): _____

Hoy me siento (*Today I am feeling*):

DMA Choice

Para reducir o dejar de recibir materiales y ofertas relacionados con el bebé de parte de compañías, póngase en contacto con DMAChoice.org y solicite su exclusión de las listas de correos. Tenga en cuenta que su solicitud también puede afectar a otros envíos no relacionados con bebés (por ejemplo, catálogos y anuncios publicitarios). Las suscripciones de pago no se verán afectadas. Se cobra una tarifa de \$4 a \$5 dependiendo de la elección de procesamiento.



Inova Health System