

Estudio fenomenológico sobre la experiencia de las familias en el duelo perinatal



**MARCOS
CAMACHO
ÁVILA**

Marzo 2020

**DOCTORADO EN
SALUD, PSICOLOGÍA Y
PSIQUIATRÍA.
DEPARTAMENTO DE
ENFERMERÍA,
FISIOTERAPIA Y
MEDICINA**

**UNIVERSIDAD DE
ALMERÍA**

Estudio fenomenológico sobre la experiencia de las familias en el duelo perinatal

A Phenomenological study about families' experience in perinatal grief



Doctorando: Marcos Camacho Ávila.

Directores: Dr. Cayetano Fernández Sola.

Dra. Francisca Rosa Jiménez López.

Dr. José Granero Molina.

Programa de salud, psicología y psiquiatría.

Departamento de enfermería, fisioterapia y medicina.

Universidad de Almería.

Ilustración de portada: María Del Mar Gregorio Álvarez (2019). *Gritar en silencio*. Tinta con acuarela. Colección @partoilustrado

Reproducido con autorización tanto de la pintora como de la madre del retrato (Anexo I)

Resumen

Introducción: La muerte y el duelo perinatal es uno de los eventos más duros y estresantes en la vida de los padres, afectando tanto en el plano biológico, psicológico, social y espiritual. Con más de 2,6 millones de muertes perinatales en el mundo y más de 2000 en España, es importante dar el mejor cuidado a las madres y padres que pasan por el duro momento de la muerte de su bebé. Los cuidados son esenciales, tanto del sistema sanitario como por la sociedad en general, una sociedad que en la actualidad no reconoce ni legitima el duelo perinatal.

Objetivos: Explorar, describir y comprender las experiencias de madres y padres que han vivido un duelo perinatal.

Metodología: Se realizó un estudio cualitativo basado en la fenomenología hermenéutica de Gadamer. Se realizaron entrevistas en profundidad y se hizo un análisis inductivo para encontrar los temas principales. Se entrevistaron a 13 madres y 8 padres que fueron atendidos en los Hospitales de Torrevieja y Vinalopó, ambos en Alicante. Estos padres sufrieron la muerte perinatal de un bebé 5 años previos al estudio y reunieron los criterios de inclusión.

Resultados: En el análisis de los datos se obtuvieron 33 subtemas y estos se agruparon en 9 temas; a su vez, de estos temas emergieron 4 temas principales: "Experimentando la muerte de un hijo", "Secuelas físicas y psicológicas de la muerte perinatal", "Impacto de la muerte perinatal en el contexto sociofamiliar de los padres" y "Experiencias de los padres sobre el apoyo después de la muerte fetal y neonatal".

Conclusiones: El duelo perinatal es una experiencia devastadora tanto para la madre y el padre, como para los hermanos y el resto del entorno familiar afectando de forma física, psicológica y emocional. Por ello, es necesaria una alta calidad en la asistencia sanitaria, con una unificación de criterios y de cuidados basados en la evidencia científica, así como en los deseos y expectativas de los padres.

Palabras clave: Duelo perinatal, muerte perinatal, muerte neonatal, pérdida perinatal.

Abstract

Introduction: Death and perinatal grief is one of the hardest and most stressful events in parents' lives, affecting the biological, psychological, social and spiritual levels. With more than 2,6 million perinatal deaths in the world and more than 2000 of cases in Spain, it is important to give the best care to mothers and fathers who go through the hard time of baby. Care is essential from the health system and society in general, a society that currently does not recognize and legitimize perinatal grief.

Objectives: Describe and understand the experiences of mothers and fathers who have lived a perinatal death.

Methodology: A qualitative study based on the hermeneutic phenomenology of Gadamer was carried out. In-depth interviews were conducted and an inductive analysis was done to find the main topics. We interviewed 13 mothers and 8 fathers who were treated at the Hospitals of Torrevieja and Vinalopó, both in Alicante. These parents experienced the perinatal death of a baby 5 years prior to the study and met the inclusion criteria.

Results: 33 subthemes were obtained from the data analysis and these were grouped into 9 themes; four main themes emerged: "Experiencing the death of a baby", "Physical and psychological consequences of perinatal death", "Impact of perinatal death in the socio-familiar context of parents" and "Parents' experiences about support following stillbirth and neonatal death".

Conclusions: Perinatal grief is a devastating experience for both mother and father, as well as for siblings and the rest of the family environment, affecting physically, psychologically and emotionally. Therefore, high quality of health care is necessary, with a unification of criteria and care based on scientific evidence, as well as parents' wishes and expectations.

Key words: Perinatal grief, perinatal death, neonatal death, perinatal loss.

Agradecimientos

Este trabajo no solo ha supuesto un desarrollo académico, sino ha sido un crecimiento tanto a nivel profesional como personal, y ha sido gracias a muchas personas. En primer lugar y el más importante, a las madres y padres que participaron en el estudio, que de una forma desinteresada me abrieron sus puertas, me abrieron su corazón y me enseñaron lo más íntimo para ellos, las heridas del alma. Un alma tocada por la muerte de sus hijos. Nunca podré olvidarlo y os estaré eternamente agradecido.

A mis directores Dr. Cayetano Fernández, Dra. Francisca Rosa Jiménez y Dr. José Granero que con tanto entusiasmo, energía y dedicación me han enseñado y han invertido, algo tan preciado hoy en día, su tiempo. Un tiempo para que esta investigación saliera adelante, unido a una alta profesionalidad. Durante estos años, he aprendido muchísimo de estos grandes maestros de la profesión, a los que admiro y respeto profundamente.

A Isabel Fernández Medina y Jose Manuel Hernández, por sus aportaciones y colaboración en este duro e intenso camino.

Al comité de investigación de los Hospitales de Torre Vieja y Vinalopó, a José Luis Duró, M^a José Gil, Loreto Aleo, Verónica Mancheño, Noelia Rodríguez, Elisabeth Ramírez y Eduardo Cazorla, así como todos los supervisores de los centros de salud de ambas áreas, gracias por vuestra disposición y colaboración, vuestra ayuda fue esencial para que esta investigación comenzara. En estos comienzos de captación de participantes es obligatorio nombrar y agradecer a Rosario Cantó, Carmen Rodríguez y Verónica Viesca, por abrirme las puertas de sus centros y ayudarme a captar participantes.

A Norma Grau y su colección de fotos del proyecto Stillbirth y María del Mar Gregorio por su cuadro de la colección Parto Ilustrado gracias por compartir vuestro arte y poder ilustrar esta investigación; y por supuesto a Eirene García muchas gracias por ceder su cuadro y compartir la dura experiencia de perder a una hija.

A mis compañeros de Torre Vieja, aunque haya seguido otro camino siempre os guardaré en un trozo de mi corazón. Durante años he aprendido y he disfrutado de vosotras en esta profesión tan maravillosa. A mis auxiliares (las mejores del mundo), ginecólogas, enfermeras, celadoras/es, pediatras y por supuesto, de mis amigas matronas. En Especial, Toñi, Isabel Baño, Gemma Mínguez, Sheryl y como no, a Belén, mi compañera de fatigas durante 6 años, a la que cada día echo tanto de menos y por la que siento una gran admiración. Y a mi querida amiga Juana Mari, que me abrió las puertas del lugar al que tanto debo.

A mis compañeros de Huércal-Overa, que desde que llegué me he sentido como en casa, matronas, ginecólogos, auxiliares, celadores, enfermeras y pediatras. Un paritorio maravilloso en el que era mi sueño trabajar, un modelo a seguir de acompañamiento y de trabajo diario por y para la mujer. Espero seguir muchos años y seguir aprendiendo de este gran equipo.

A mis amigos de siempre, que me acompañan cada día en este paso por la vida, en los buenos y en los no tan buenos momentos, mis incondicionales Silvia, Mari Carmen Jurado, Lidia y Esteban. A mis Comadres, Paqui Postigo y Esther, por todo lo vivido, aprendido y el cariño que os tengo. A mis matroncicas, Sonia y Mariilla, es una suerte teneros siempre ahí. A Tomás Vera y Paqui Segura, por vuestra ayuda y apoyo moral, y vuestra amistad incondicional.

A mis padres, Juan y Paqui, por ser las raíces de mi vida, las mejores raíces que he podido tener, porque todo lo que tengo y soy es gracias a vosotros. Por vuestro esfuerzo, por quererme tanto, por vuestro sacrificio incondicional, y sobre todo por creer en mí. Por saber que os tengo y os tendré siempre y porque el cordón umbilical se corta, pero el cordón de nuestro vínculo jamás se puede romper.

A mi hermano Fran, porque esta vida sin él no sería la misma ni tendría el mismo significado, por mi admiración más profunda porque representa los valores que más admiro que son la humildad, la sencillez, la bondad, el esfuerzo y el trabajo diario. A mi cuñada Noelia, por tu cariño y estar siempre ahí, porque mi hija Abril no sería la misma sin su tita Noi.

A mi familia política, mis suegros, Nicolás y Encarnita, a mis cuñados María Del Mar, Juan Jesús y Esther, por el cariño que recibo cada día, vuestro apoyo y por hacerme sentir como uno más desde el primer día. Y por supuesto a mis sobrinos Sofía, Vega, Juan Diego y Sara, por vuestro cariño más puro y sincero, alegrando siempre nuestras vidas.

A mi familia, la de siempre la que forma parte de mí, a todos mis tíos y primos, y a mi ahijada Lucia, vuestro cariño no se puede olvidar nunca. Y sin olvidar, a las raíces aún más profundas de mí, mis abuelos porque, aunque no estén todo lo que me dieron forma parte de mí para siempre.

A ti Encarna, mi amiga, mi compañera, mi mujer. A ti, porque te admiro como mujer, como madre y como una gran matrona. Gracias por creer en mí, por ser uno de los pilares de mi vida, por tu cariño, amor y comprensión. Gracias por ser la mejor madre para mis hijos; pero sobre todo por ser la mejor pareja de vida que podía tener.

Y por último y no menos importante, a mi hija Abril y mis hijos Leo y Bruno, sois los regalos más bonitos de esta vida y hacerme conocer lo que es el amor puro e incondicional. Gracias a vosotros he crecido y creceré como persona, porque esta vida ya no tendría sentido sin vosotros, os amaré sin límites y os acompañaré en vuestras vidas.

ÍNDICE

CAPÍTULO 1: INTRODUCCIÓN	17
1.1. PLANTEAMIENTO GENERAL DEL TEMA	7
1.2. ESTADO ACTUAL DEL CONOCIMIENTO.....	34
1.3 JUSTIFICACIÓN: EL DUELO PERINATAL EN EL CONTEXTO ESPAÑOL	46
CAPÍTULO 2: HIPÓTESIS Y OBJETIVOS	55
CAPÍTULO 3: METODOLOGÍA	59
3.1 DISEÑO DEL ESTUDIO.	61
3.2 PARTICIPANTES Y ENTORNO.	64
3.3 PROCEDIMIENTO DE RECOGIDA DE DATOS.....	69
3.4. ANÁLISIS DE LOS DATOS.	71
3.5 EL RIGOR DE LOS ESTUDIOS CUALITATIVOS	72
3.6. ASPECTOS ÉTICOS.	72
CAPÍTULO 4: RESULTADOS	75
4.1. TABLAS DE TEMAS SUBTEMAS Y UNIDADES DE SIGNIFICADO.....	77
4.2. TEMA PRINCIPAL 1. EXPERIMENTANDO LA MUERTE DE UN HIJO.	82
4.3. TEMA PRINCIPAL 2, SECUELAS FÍSICAS Y PSICOLÓGICAS DE LA MUERTE PERINATAL.....	90
4.4. TEMA PRINCIPAL 3, IMPACTO DE LA MUERTE PERINATAL EN EL CONTEXTO SOCIOFAMILIAR DE LOS PADRES	95
4.5. TEMA PRINCIPAL 4, EXPERIENCIAS DE LOS PADRES SOBRE EL APOYO TRAS UNA MUERTE FETAL Y NEONATAL	105
CAPÍTULO 5: DISCUSIÓN	111
5.1. DISCUSIÓN.	113
5.2. LIMITACIONES.....	122
CAPÍTULO 6: CONCLUSIONES	123
6. CONCLUSIONES.....	125
CAPÍTULO 7: REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	127
CAPÍTULO 8: ANEXOS	163
ANEXO I. AUTORIZACIÓN USO DE FOTOGRAFÍAS	165
ANEXO II. AUTORIZACIÓN USO DE FOTOGRAFÍAS.....	167
ANEXO III. APROBACIÓN DEL ESTUDIO POR EL COMITÉ ÉTICO HOSPITAL DE TORREVIEJA Y VINALOPÓ.	169
ANEXO IV. CONSENTIMIENTO INFORMADO.....	171
ANEXO V. PUBLICACIONES CIENTÍFICAS.....	175

GLOSARIO DE SIGLAS Y ABREVIATURAS

ACOG: American College of obstetricians and gynecologists

APA: Asociación Americana de Psiquiatría

FIGO: Federación Internacional de Obstetricia y Ginecología

INE: Instituto Nacional de Estadística

NANDA: North American Nursing Diagnosis Association

NIC: Nursing Interventions Classification

NOC: Nursing Outcomes Classification

OMS: Organización Mundial de la Salud

SEGO: Sociedad Española de Obstetricia y Ginecología

WMA: World Medical Association

ÍNDICE DE FIGURAS Y GRÁFICOS

Figura 1. Huellas del pie de un bebé fallecido.....	
Figura 2. Tasa de muerte perinatal en países europeos.....	
Figura 3. Evolución tasa de mortalidad perinatal en España 1975-2018.....	
Figura 4. Muertes perinatales en España 2010-2017.....	
Figura 5. Evolución tasa de mortalidad perinatal en España 2010-2018.....	
Figura 6. Comparativa de tasas de muerte perinatal en España, Comunidad Valenciana, Alicante, Castellón y Valencia 2010-2018.	
Figura 7. Muertes perinatales Alicante 2010-2017.....	
Figura 8. Muertes perinatales Castellón 2010-2017.	
Figura 9. Muertes perinatales Valencia 2010-2017.....	
Figura 10. Caja de recuerdos	
Figura 11. Caja de mariposas para recuerdos	
Figura 12. Zapatos de bebé.....	
Figura 13. Zapatos y ecografía 4D de bebé fallecido	
Figura 14. Huellas de mano y pie de bebé fallecido.....	
Figura 15. Pareja con un globo de estrella.....	
Figura 16. Manos de una pareja que sostienen los brotes de un árbol.....	
Figura 17. Patucos y ecografía 4D de un bebé fallecido	

ÍNDICE DE TABLAS Y CUADROS

Tabla 1. Términos y definiciones de muerte perinatal.....	
Tabla 2. Factores predisponentes de muerte perinatal.	
Tabla 3. Frases y comentarios para usar y a evitar ante una muerte perinatal.....	
Tabla 4. Manifestaciones del duelo.	
Tabla 5. Características de la muestra de estudio.	
Tabla 6. Protocolo de la entrevista.....	
Tabla 7. Tema principal 1, experimentando la muerte de un hijo.	
Tabla 8. Tema principal 2, el dolor de salir del hospital con los brazos vacíos.	
Tabla 9. Tema principal 3, la invisibilidad social de la muerte perinatal.	
Tabla 10. Tema principal 4, Redes de apoyo para sobrevivir a la muerte del hijo..	
Tabla 11. Factores positivos y negativos para participar en estudios de muerte perinatal	

Capítulo 1: INTRODUCCIÓN



Figura 1. Huellas del pie de un bebé fallecido.

Norma Grau (2016), proyecto Stillbirth

1. INTRODUCCIÓN

1.1. PLANTEAMIENTO GENERAL DEL TEMA

1.1.1. El concepto de muerte perinatal.

La muerte perinatal y los subsiguientes procesos de afrontamiento y duelo, constituyen un importante problema de salud que, en los últimos años, despierta un creciente interés de investigadores y clínicos con el objetivo de mejorar las tasas de mortalidad (Leduc, 2020) y facilitar los procesos de afrontamiento (Fernández-Basanta, Coronado y Movilla-Fernández, 2020) y duelo (De Bernis et al., 2016). También el concepto de duelo perinatal necesita ser definido, pues es un proceso amplio que comprende desde que los padres reciben la noticia, el nacimiento, hasta las repercusiones a corto y largo plazo (Fernández-Alcántara, Cruz-Quintana, Pérez-Marfil y Robles-Ortega, 2012).

Es imprescindible definir el término muerte perinatal, debido a que existe una gran disparidad en cuanto a las definiciones, las distintas interpretaciones de estas y los registros llevados a cabo tanto a nivel nacional como internacional (Euro-Peristat, 2015). La muerte perinatal es definida, por organismos internacionales como la Organización Mundial de la Salud (OMS), la Federación Internacional de Ginecología y Obstetricia (FIGO) y la Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia (SEGO) como la muerte del producto de la concepción entre la semana 22 completa de gestación ó al menos 500 gramos de peso hasta los siete días del recién nacido (WHO, 2006). Sin embargo, en algunos países esta definición difiere, pues el periodo que ellos utilizan como muerte perinatal es muy distinto al oficial de estos organismos, ampliando o acortándolo (Wilson, Fenton y Mundson, 1986), incluso algunos países ni siquiera lo registran, sobre todo en los países donde más ocurren las muertes perinatales, como son los en vías de desarrollo (Reinebrant et al., 2018). Estas discrepancias aparecen tanto en países de otros continentes como también dentro de los países de la Unión Europea (Fretts, 2011; MacDorman y Gregory, 2015). Por ejemplo, Alemania, Austria, Polonia y Eslovenia solamente registran muertes fetales de 500 gr o más, independientemente de las semanas de gestación (Onambele et al., 2019). Hungría e Irlanda solo contabilizan bebés muertos a partir de la semana 24 de gestación o de más de 500 gr (McCarthy y Kirke, 2010; Nyári, Nyári y McNally, 2015). En Portugal y Reino Unido no es obligatorio registrar las muertes por debajo de la semana 24, pero se puede notificar desde

la semana 22 y 23 de embarazo (Cassidy, 2018). Por otro lado, Bulgaria solo registra las muertes fetales por encima de los 800 gr. de peso del bebé o las 26 semanas de gestación (Euro-Peristat, 2015). Esta diversidad de definiciones dificulta la investigación en este campo. Existe una definición más amplia de muerte perinatal que la define como la muerte en cualquier momento del embarazo hasta el primer mes de vida, con independencia de las semanas de embarazo (Fenstermacher y Hupcey, 2013), dicho de otro modo, sería la suma de los abortos, las muertes fetales y las muertes neonatales (Barfield, 2016)

En este contexto de disparidad de registros, no es de extrañar que las tasas y datos de muertes difieran tanto entre unos países y otros, aunque tengan el mismo nivel socioeconómico, sanitario o de morbi-mortalidad. Se hace necesario definir y estandarizar las definiciones con el fin de homogeneizar y dar sentido a los datos epidemiológicos. Para ello, nos acogemos a las definiciones de términos de la tabla 1, utilizados en España (Castán y Tobajas, 2013), en consonancia con la OMS, la FIGO, la SEGO y el Instituto Nacional de Estadística español (INE, 2020). No obstante, ha de entenderse que estamos ante conceptos amplios y que el proceso de duelo puede aparecer en cualquier semana de gestación y afectar a las familias en cualquier momento (Lombardía-Prieto y Fernández-Pérez, 2007).

Tabla 1. Términos y definiciones de muerte perinatal.

Términos	Definiciones
Aborto:	Es la pérdida del embarazo antes de que el bebé sea viable, menos de 500 gr o menos de 22 semanas de gestación. Pudiendo diferenciarse en: * Aborto precoz: cuando se produce por debajo de las 12 semanas de gestación. * Aborto tardío: cuando se produce por encima de las 13 semanas de gestación.
Muerte fetal:	Es la muerte del bebé antes de su expulsión del cuerpo materno, independientemente de las semanas de gestación. * Temprana: Son las muertes fetales desde la concepción hasta las 22 semanas de gestación. Se refiere por tanto a los abortos, y de forma práctica se incluye a bebés que pesan menos de 500 gr y/o que miden menos de 25 cm.

	<p>*Intermedia: son las muertes fetales que van desde las 22 semanas de gestación completas hasta las 28 semanas de gestación. De forma práctica son bebés fallecidos con un peso superior a 500 gr hasta 999 gr y/o una longitud de entre 25 y 34 cm.</p> <p>*Tardía: son las muertes fetales por encima de la semana 28 de embarazo, y que de forma práctica son bebés que pesan más de 1000 g. y/o miden más de 35 cm.</p>
Muerte neonatal:	<p>Es la muerte del recién nacido en las primeras 4 semanas de vida (28 días). Se clasifican en:</p> <p>*Precoz: se refiere a la muerte del neonato en la primera semana de vida.</p> <p>*Tardía: se refiere a la muerte del neonato entre los 7 días completos y los 28 primeros días de vida.</p>
Muerte perinatal:	<p>Es la suma de la muerte fetal intermedia y tardía más la neonatal.</p>
Muerte perinatal. Periodo perinatal I (OMS):	<p>Abarca desde las 28 semanas de embarazo hasta el séptimo día de vida del recién nacido. En la práctica diaria se usa el criterio de al menos 1000 gr de peso del bebé. Este periodo se utiliza para calcular la tasa de mortalidad perinatal estándar o internacional.</p>
Muerte perinatal. Periodo perinatal II (FIGO-OMS):	<p>Es el periodo que va desde las 22 semanas de gestación hasta la cuarta semana de vida del recién nacido. En la práctica diaria se usa el criterio de al menos 500 gr de peso del bebé. Se usa para averiguar la tasa de mortalidad perinatal ampliada.</p>
Tasa de mortalidad fetal	<p>Es la relación entre el número de muertes fetales registradas en todas las edades de gestación durante un año en una población con el número de gestaciones. A efectos prácticos muertes por encima de la semana 22 de embarazo.</p>
Tasa de mortalidad neonatal	<p>Es la relación del número de defunciones de bebés de menos de 28 días de vida en un año en una población determinada con el número de nacidos vivos.</p>

Fuente: Castán y Tobajas (2013).

1.1.2. Las cifras de muerte perinatal en nuestro entorno

Las tasas de muerte perinatal en el mundo en general y en España en particular se han reducido considerablemente en el último siglo (Nappi et al., 2016), sin embargo, cada año hay 2,6 millones de muertes perinatales a nivel mundial (De Bernis et al., 2016; Lawn et al., 2016). Los avances en el campo de las Ciencias de la Salud, en cuanto a diagnóstico prenatal, tratamientos y cuidados, han contribuido a este descenso, aun así, aproximadamente un 2% de los embarazos termina en una muerte fetal (Hutti et al., 2016).

Las cifras de muerte perinatal varían mucho entre los países desarrollados y los países en vías de desarrollo. América es un claro ejemplo de esto. En EEUU las tasas de muerte perinatal por cada 1000 nacidos vivos son de un 6,24‰ para la tasa de muerte perinatal I y de 9,98‰ para la tasa de muerte Perinatal II o como Canadá, donde la tasa de muerte perinatal I se sitúa en 6,8 ‰ (MacDorman y Gregory, 2015). Los países en vías de desarrollo del sur de América como Ecuador, Bolivia o Paraguay, las tasas de muerte perinatal I se encuentran por encima del 40‰ de los nacidos vivos (Donoso, 2005).

En cuanto a las cifras de mortalidad perinatal I en países africanos en vías del desarrollo, son cifras muy superiores a la de los países desarrollados, cifras alarmantes como las de la República Democrática del Congo con una tasa de mortalidad perinatal de 86‰, seguida de la de Nigeria de una mortalidad del 81‰ o de Chad y Guinea Bissau del 71‰ y 74‰ respectivamente (Population reference bureau, 2017).

Respecto a Europa, las cifras son más acordes al desarrollo científico y acceso sanitario. Sin embargo, conociendo la diversidad en las definiciones y en los registros de cada país existen algunas diferencias. La cifra media de muerte perinatal I se sitúa en Europa entorno al 5,5‰, estando España por debajo de la media europea (Europeristat, 2010; Europeristat, 2015) (Ver figura 2).

Tasa muerte perinatal por 1000 nacido vivos en países europeos 2015

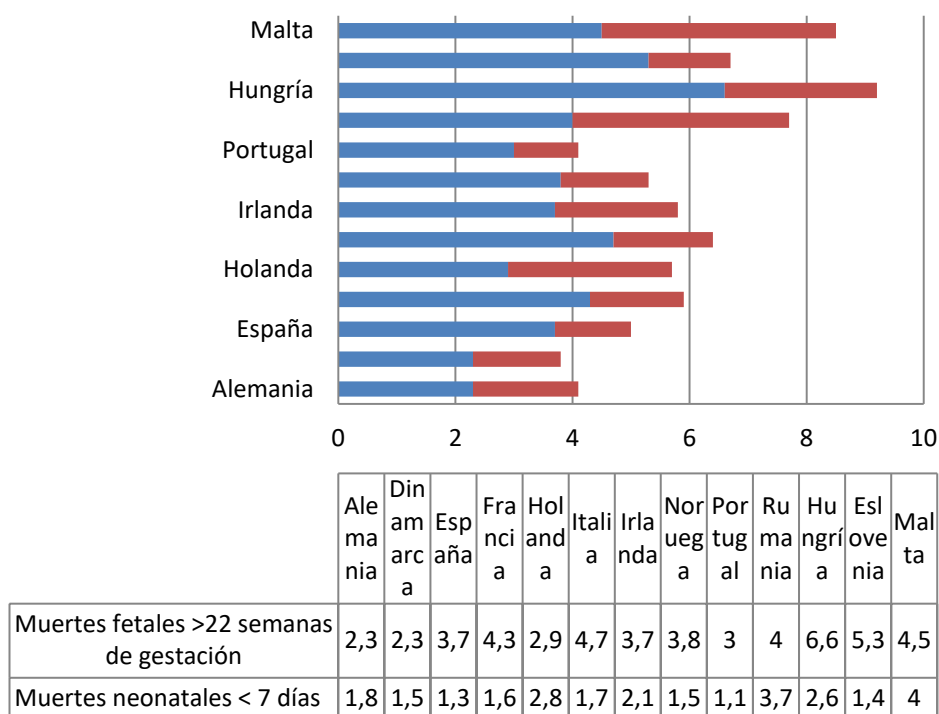


Figura 2. Tasa muerte perinatal en países europeos. Fuente: Informe Peristat (2015).

España y Comunidad Valenciana

La tasa de mortalidad perinatal en España ha sufrido un buen descenso desde el año 1975 a la actualidad, cayendo de un 20‰ a un 4,3‰ en el año 2018. (Ministerio de Sanidad, 2013; INE, 2020). Los datos actuales en nuestro país, a pesar de ser bastante bajos y situarse por debajo de la media europea, no son nada menospreciables. Teniendo en cuenta que la tasa de mortalidad perinatal, usada por el Instituto nacional de estadística (INE, 2020) en España es la misma que la de la OMS y que incluye muertes fetales desde la semana 22 de gestación hasta la primera semana de vida del recién nacido, en España en el año 2018 hubo 1274 muertes desde la semana 22 hasta el parto, y 490 en la primera semana de vida, una cifra más o menos constante en los últimos años (ver figura 3) que representa un 4,3‰ por cada mil nacidos vivos, por lo que cada año alrededor de 2000 familias sufren las consecuencias de la muerte de un/a hijo/a (ver figura 4) (INE, 2020).

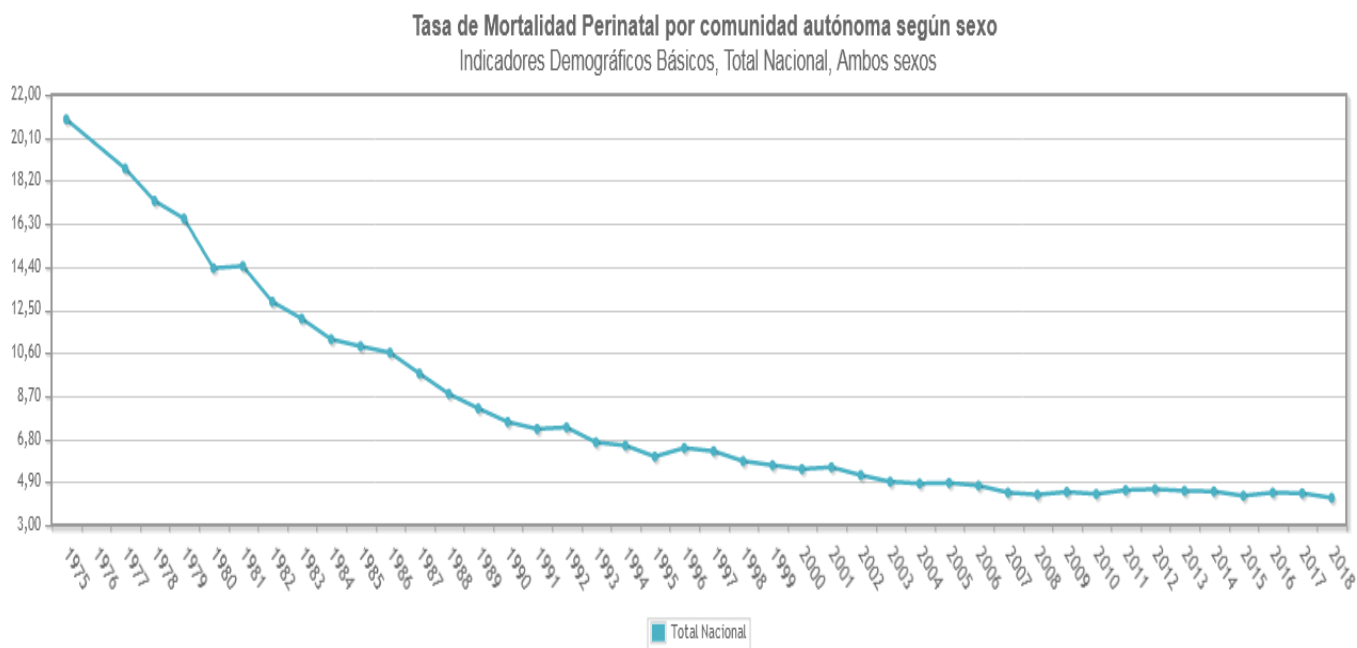


Figura 3. Evolución tasa mortalidad perinatal en España 1975-2018. Fuente: INE (2020).

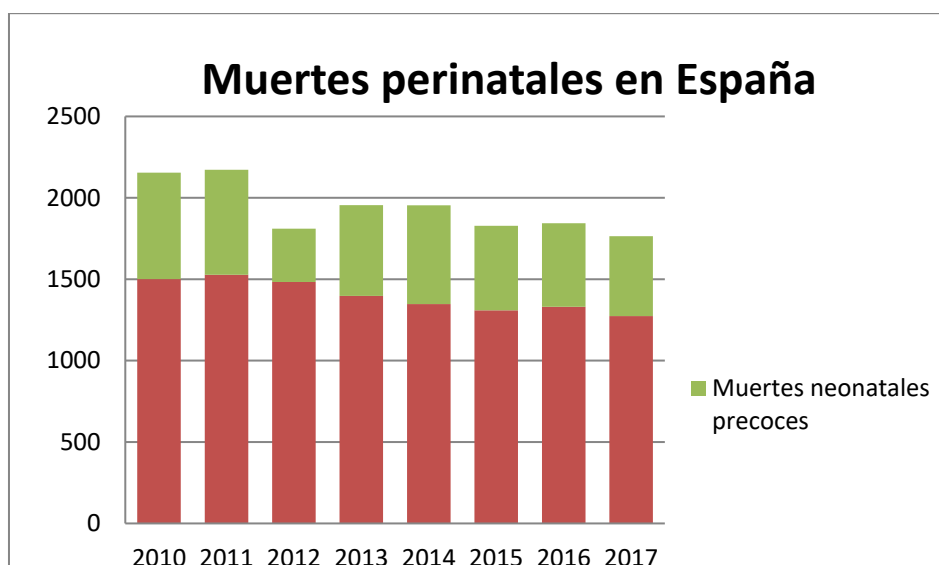


Figura 4. Muertes Perinatales en España 2010-2017. Fuente: INE (2020).

En cuanto a los datos de las tasas de muerte perinatal por mil nacidos vivos en la Comunidad Valenciana se sitúan en unas cifras similares a la media del territorio español, pero entorno al 4,4‰ (Ver figura 5)

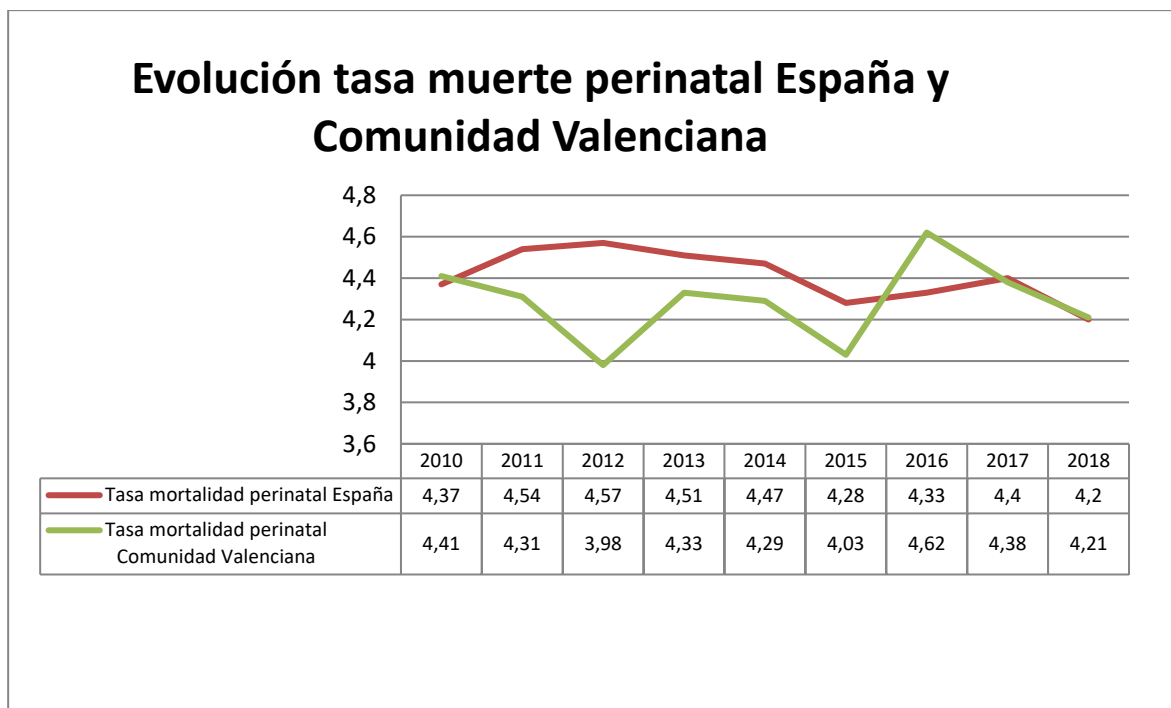


Figura 5. Evolución tasa muerte perinatal España y comunidad Valenciana 2010-2018.

Fuente: INE (2020).

Por otro lado, dentro de la Comunidad Valenciana, la provincia de Castellón es la provincia con menor tasa de mortalidad perinatal por debajo del 4‰ de media en los últimos 6 años, mientras que la provincia de Alicante presenta una mortalidad superior a la media, siendo el año 2016 especialmente superior a la media de la comunidad y de España con un 6,18‰ de los nacidos vivos (Ver figura 6).

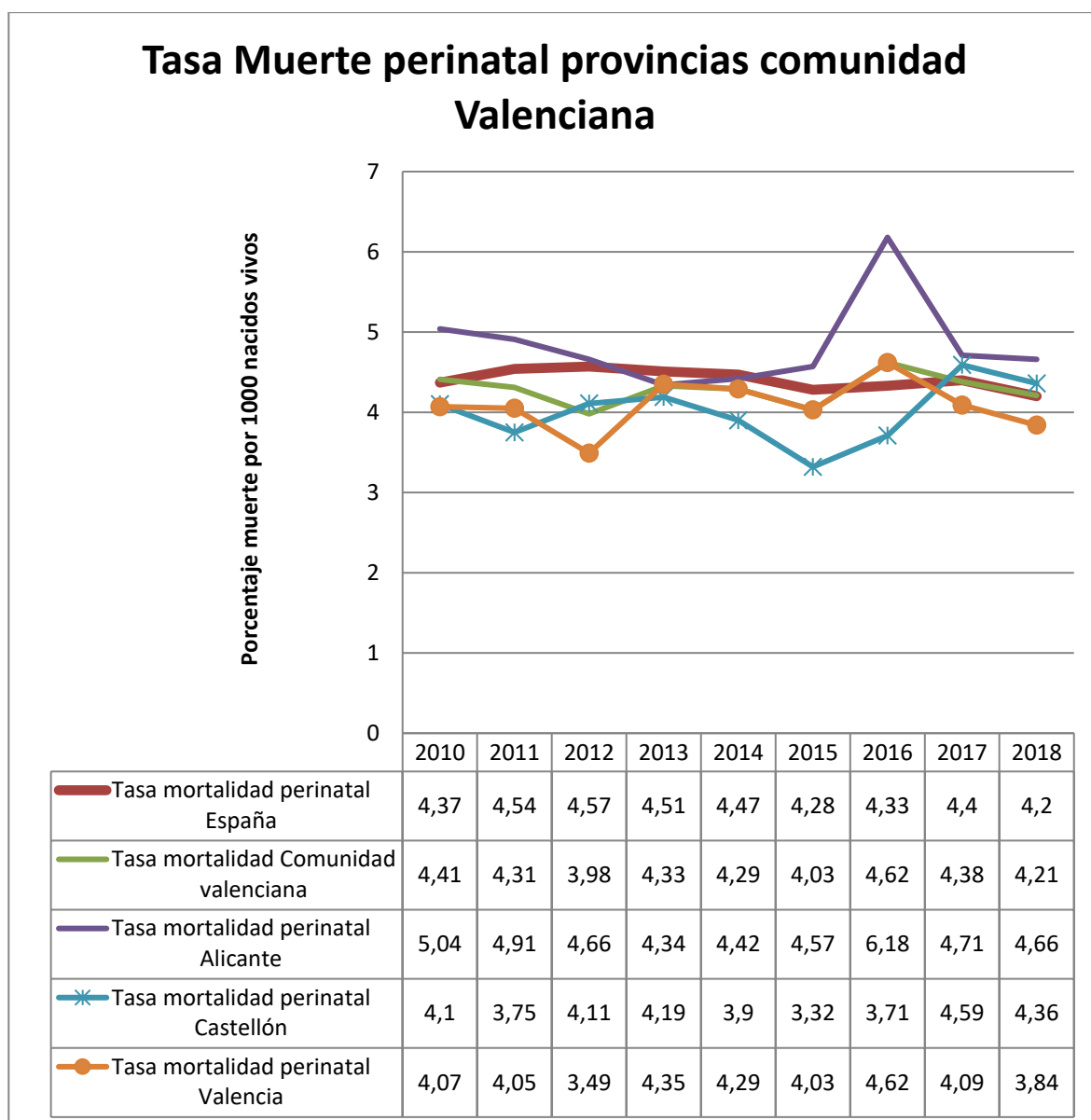


Figura 6. Comparativa tasas de muerte perinatal España, Comunidad Valenciana, Alicante, Castellón y Valencia 2010-2018. Fuente: INE (2020).

En cuanto al número medio afectado de familias, en números netos por provincia, unas 70 familias son afectadas en Alicante cada año, unas 15 familias en Castellón y una media de 90 familias en Valencia (Ver figura 7, 8 y 9).

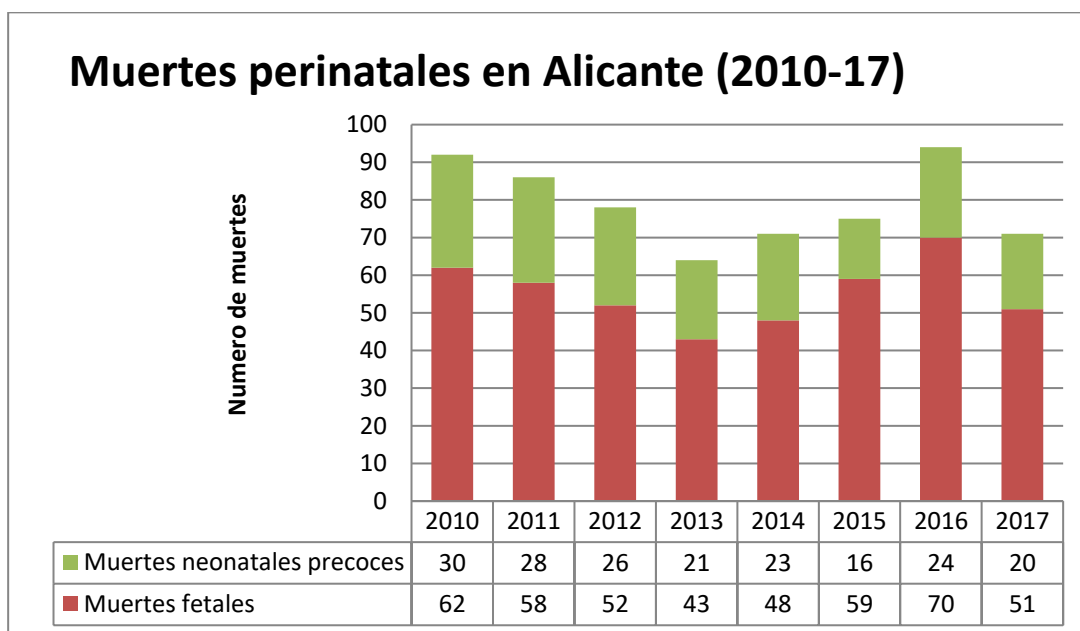


Figura 7. Muertes perinatales Alicante 2010-2017. Fuente: INE (2020).

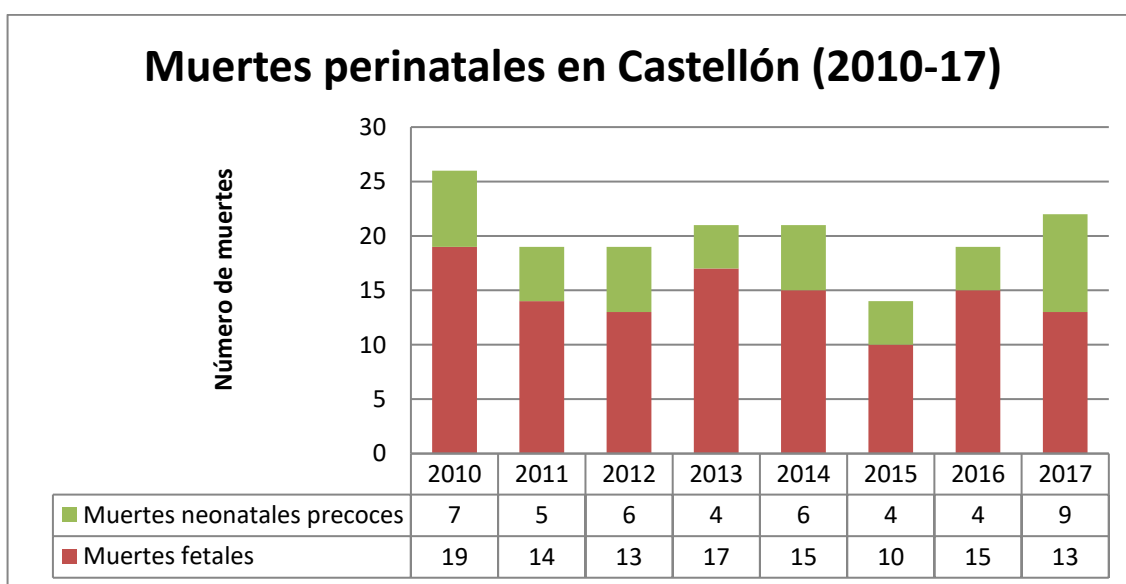


Figura 8. Muertes perinatales Castellón 2010-2017. Fuente: INE (2020).

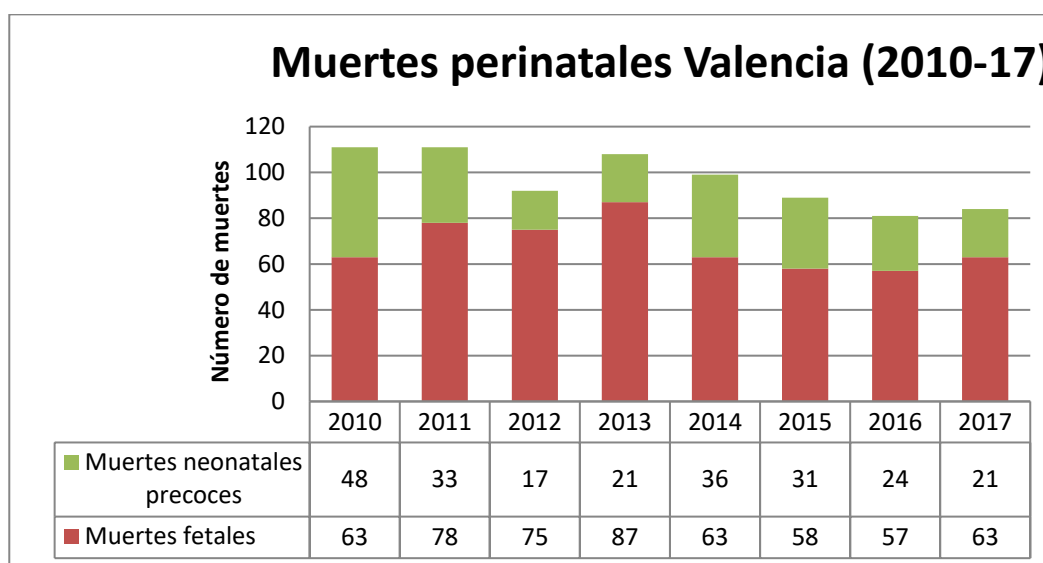


Figura 9. Muertes perinatales Valencia 2010-2017. Fuente: INE (2020).

Además de las cifras oficiales, Cassidy (2013) cuestiona la veracidad real de estas cifras y argumenta, que existe una infradeclaración de los casos. Esto se produce porque los datos recopilados son del registro civil local, en base a una declaración voluntaria de los padres, a través del boletín estadístico de partos y no se utilizan los datos de los que disponen los hospitales donde se produce el parto. La ley solo obliga a registrar a bebés a partir de la semana 26 de gestación y no a partir de la semana 22 como recomienda la OMS. Con lo que se produce una infradeclaración de los casos. Es importante resaltar que la Consellería de Sanitat de la Comunidad Valenciana, en 2004, puso en marcha un registro de mortalidad perinatal de la propia comunidad con el fin de evitar esta problemática y con la que se pudo constatar una infradeclaración anteriormente de un 41,7% para muertes intrauterinas desde la semana 22 de embarazo y un 14,5% para muertes neonatales tanto precoces como tardías (Bosch-Sánchez, López-Maside, Melchor-Alós, Ibáñez-Albarracín y Zurriaga-Llorens, 2008). Por lo que es de entender, que tantos en los informes de la OMS como en lo de Peristat, España tenga una mortalidad perinatal más baja que la media europea, pudiendo ser uno de los motivos que justifiquen que el número de familias afectadas sea especialmente superior (OMS, 2011).

1.1.3. Factores de riesgo y causas de la muerte perinatal

Las causas por las que suceden las muertes perinatales son habitualmente desconocidas y no se llega a saber el motivo con certeza (EuroPeristat, 2015), pero en otras a través de la autopsia, tanto del bebé como de la placenta, es posible determinar cuál ha sido el motivo de la muerte.

Las causas más comunes y estudiadas descritas por el American College of Obstetricians and Gynecologists (ACOG) en 2009 y en el Proyecto Intergrowth -21 (Hirst et al., 2018) son:

1. Complicaciones obstétricas (29,3%):
 - Partos pretérmino.
 - Gestación múltiple.
 - Desprendimiento prematuro de placenta.
2. Enfermedades placentarias (23,6%)
3. Anormalidades genéticas o estructurales del bebé (13,7%)
4. Infección maternal o del bebé (12,9%)
6. Anormalidades y patología fúrnica (10,4%)
8. Enfermedades hipertensivas (9,2%)

Las ciencias de la salud, en su afán por mejorar la calidad asistencial, también se ocupa de investigar y averiguar cuáles son los factores predisponentes de la muerte fetal y neonatal precoz. En la siguiente tabla (tabla 2) se exponen los factores predisponentes según la última evidencia (Bay, Boie y Kesmodel, 2019; Flenady et al., 2011; Gardosi, Madurasinghe, Williams, Malik y Francis, 2013; Heazell et al., 2017; Hegelund, Poulsen y Mortensen, 2019; Hirose et al., 2019; Mayo, Lu, Stevenson, Shaw y Eisenberg, 2018; Räisänen et al., 2017; Wie et al., 2018).

Tabla 2. Factores predisponentes muerte perinatal.

Factores predisponentes	
No modificables	Modificables
Primiparidad	IMC>30
Edad materna >35 años	Madres fumadoras
Gestación múltiple	Consumidoras de alcohol y droga
Diabetes e hipertensión	Bajo nivel educacional
Muerte fetal previa	Tratamientos de fertilidad
Raza negra	Violencia de la pareja
Crecimiento intrauterino retardado	

Fuente: Elaboración propia basado en Bay, Boie y Kesmodel, 2019; Flenady et al., 2011; Gardosi, Madurasinghe, Williams, Malik y Francis, 2013; Heazell et al., 2017; Hegelund, Poulsen y Mortensen, 2019; Hirose et al., 2019; Mayo, Lu, Stevenson, Shaw y Eisenberg, 2018; Räisänen et al., 2017; Wie et al., 2018.

1.1.4. Actuación ante una muerte perinatal

1.1.4.1. Actuación clínica ante la muerte anteparto.

Una de las primeras acciones es la realización de una completa anamnesis, recogiendo los datos necesarios y pertinentes encaminados a identificar posibles los factores de riesgo que servirá para mejorar el cuidado y los resultados en embarazos posteriores (Page y Silver, 2018). Posteriormente se realizará un control ecográfico para confirmar la muerte y valorar la presencia de alguna anomalía y/o patología. Además de ello, se hará una analítica sanguínea completa para descartar posibles infecciones, coagulopatías, anticuerpos irregulares, antifosfolípidos y serologías, incluyendo una analítica de orina orientada a descartar tóxicos en la misma. También, en la analítica se pedirá la realización del cariotipo fetal para averiguar si existe alguna cromosomopatía. Una vez que la mujer haya dado a luz se realizará un estudio de la placenta y necropsia fetal, y con todos estos datos se configurará la historia clínica (Clinic, 2014).

Cuando se realice la historia clínica, se le ofrecerá a la mujer y su pareja las opciones que tienen ante la muerte fetal, recomendando siempre el parto vaginal a la cesárea, reservando esta última para indicaciones maternas y no de forma electiva, por los riesgos y

complicaciones que tiene frente al parto vaginal (SEGO, 2008). Cuando se decida el parto vía vaginal se puede plantear dos posibles manejos:

a) *Manejo expectante*, consiste en esperar a que la mujer se ponga de parto por sí misma. El 80% de las mujeres gestantes se ponen de parto por sí solas durante las dos o tres semanas siguientes a la muerte fetal. Sería bajo elección informada de la mujer y necesitaría un control analítico. En caso de diagnóstico de corioamnionitis o un nivel de fibrinógeno <100-200 mg/dl es importante finalizar la gestación ya que puede haber complicaciones maternas y correr riesgo la vida de la mujer (SEGO, 2008).

b) *Manejo activo o farmacológico*, consistiría en la inducción del parto, previo consentimiento informado de la madre, pudiendo demorarse entre 12-24 h bajo una analítica correcta (Clínic, 2014). Se plantean dos posibles escenarios:

1. Cuando el cérvix está maduro con un test de Bishop >6, se debe inducir con oxitocina intravenosa directamente.

2. Cuando el cérvix está inmaduro con un test de Bishop <6, se comenzará la inducción con prostaglandinas o misoprostol, ya que este último tiene una eficacia superior durante 12-24h (SEGO, 2008). Después se retirarán las prostaglandinas y se comenzará la inducción con oxitocina.

Es importante resaltar algunos aspectos a tener en cuenta en la asistencia a este tipo de partos. No se recomienda una cesárea electiva, durante el periodo de la inducción de parto se recomienda la libertad de movimientos, medidas analgésicas de alivio del dolor tanto farmacológicas como no farmacológicas, pero evitando un uso excesivo de la sedación ya que perjudica el proceso del duelo y no está probada su eficacia en el mismo (Cacciatore y Thieleman, 2018; Cassidy et al., 2018). Tampoco se realizará episiotomía, salvo que haya que realizar un parto instrumental, ya que en este caso no existirá otra indicación pues no habrá riesgo de compromiso fetal y la episiotomía como técnica para evitar desgarros está según la evidencia científica desaconsejada, porque crea el efecto contrario aumentando la tasa de desgarros de III y IV grado (Ministerio sanidad, 2010). El acompañamiento en todo momento del proceso es una pieza clave en los cuidados y un derecho de la mujer recogido en la Ley 41/2002 de autonomía del paciente. Los cuidados y el apoyo emocional son imprescindibles para las mujeres y sus familias (Peters, Lisy, Riitano, Jordan y Aromataris, 2015). La responsabilidad de estos recae en todos los profesionales sanitarios implicados

que asisten y cuidan a la mujer, y se exponen en el apartado siguiente (Nurse-Clarke, DiCicco-Bloom y Limbo, 2019).

1.1.4.2. Cuidados a los padres ante una muerte anteparto y postparto.

Los cuidados son una pieza clave en la calidad de la asistencia sanitaria de los padres que sufren la muerte de un bebé. Sin embargo, es necesario subrayar que un buen cuidado es responsabilidad de todos los profesionales de salud implicados, tanto de forma directa como de forma indirecta, no solo de la enfermería. La atención prestada y los cuidados van a repercutir en las mujeres y las familias, según como se realicen, afectando de forma positiva o de forma negativa sobre el impacto ya existente (Umamanita, 2009).

El lenguaje tanto verbal como no verbal

La comunicación de la noticia es un aspecto fundamental. La información debe ser dada desde los pilares de la sinceridad, empatía, sensibilidad, respeto y comprensión (Greiner y Conklin, 2015). Es necesario que los padres conozcan todos los datos y aspectos que necesiten en el momento o posteriormente. Se deben evitar actitudes paternalistas y evasivas de los profesionales sanitarios que comunican la noticia de la muerte del bebé, evitando frases y comentarios inapropiados (Sep, Van Osch, Van Vliet, Smets y Bensing, 2014) (ver tabla 3). Un buen manejo en cuanto a la comunicación tanto verbal como no verbal, mostrando confianza, cercanía y apoyo, es crucial en la elaboración del duelo y su recuerdo posterior (Van Osch, Sep, Van Vliet, Van Dulmen y Bensing, 2014).

Tabla 3. Frases y comentarios para usar y a evitar ante una muerte perinatal.

Frases a utilizar	Frases a evitar
“Siento lo que les ha pasado” “Me imagino cuánto querían a su bebé” "Si me necesitan aquí estoy" “La verdad es que no sé muy bien que decirles” "Imagino que esto debe ser muy duro" “Tienes un bebé precioso/a”	“La naturaleza es sabia, vendría mal” “Mejor ahora que más adelante” “Sé fuerte, no llores” “Es la voluntad de Dios” “Todo pasa por alguna razón, es el destino” “Ahora tienes un angelito” “Ahora está en un lugar mejor” “Al menos no llegaste a conocerle bien” “Eres joven, ya tendrás más” “Debes ser fuerte por tus hijos/pareja/familia, etc.” “El tiempo lo cura todo” "No eres la primera mujer que vive algo así, tienes que superarlo" "No será para tanto, estabas de pocas semanas” "Por lo menos tienes más hijos..." "Al menos uno de los dos gemelos vive..."

Fuente: Umamanita, 2008.

La autonomía de la mujer y su familia

La ley de autonomía del paciente (41/2002) regula los derechos y obligaciones de los usuarios del sistema de salud. En ello se contempla el derecho a la información y a decidir sobre su proceso de salud de la mujer, o su representante legal. Es importante que los padres participen en tomar decisiones, para que ellos mismos tengan una sensación de control, aumentado la relación de confianza en el equipo. Los profesionales de la salud deben de invitarles a que decidan cómo y cuándo terminar la gestación, si quieren ver al bebé, cogerlo, tomar algún recuerdo y/o realizar algún tipo de ritual de despedida (Santos-Redondo, Yáñez-Otero y Al-Adib-Mendiri, 2015).

Prácticas recomendadas

Los padres deben de ser los que decidan si quieren realizar algunas prácticas propuestas ante la muerte perinatal por la evidencia científica y los organismos internacionales. Los profesionales que atienden a esa mujer y su familia tienen que proponerlo, desde el respeto, y dando toda la información necesaria de la forma más objetiva (Cassidy et al., 2018; Umamanita, 2009).

- *Ver y sostener al bebé.* La evidencia científica recomienda ofrecer a los padres que vean y cojan al bebé fallecido, pero recibiendo el apoyo necesario de los profesionales para ello, independientemente de la edad gestacional. Los efectos de esta práctica son beneficiosos tanto a corto como a largo plazo en la elaboración del proceso del duelo (Kingdon, Givens, O'Donnell y Turner, 2015a). Además, la literatura existente apunta que cuando los padres, primeramente, no quieran ver al bebé por miedo o aprensión, no deben de ser forzados, pero si es importante reevaluar esta práctica algunas horas más tarde (Kingdon, O'Donnell, Givens y Turner, 2015b).

- *Creación o guardar recuerdos.* Esta práctica consiste en animar a los padres y crear una caja o recopilar algunos recuerdos, como es hacer alguna fotografía del bebé, coger una huella del pie, guardar la pinza de cordón, gorro o pulsera, incluso un mechón de pelo, ver ejemplo en figura 10. Estas prácticas permiten desarrollar una unión entre el bebé y sus padres, además de otorgarle una identidad. Esta recolección de recuerdos no tiene efectos negativos en el duelo que elaboran los padres, sin embargo, el no tenerlos aumenta la ansiedad y el riesgo de un duelo complicado (Koopmans, Wilson, Cacciatore y Flenady, 2013).



Figura 10. Caja de recuerdos. Fuente: Fotografía de elaboración propia.

- *Información y recursos.* Para evitar que los padres consulten internet y obtengan información no apropiada con el consecuente daño que puede producirles, los profesionales sanitarios antes del alta hospitalaria deben de proporcionar información sobre el duelo, sus fases y sus consecuencias a través de: folletos, libros o páginas web seguras y válidas. Es imprescindible que se oferte y se informe de los grupos de apoyo de duelo perinatal más cercanos, ya que el encuentro con otras familias con antecedentes similares reduce el estrés, los niveles de ansiedad, la depresión y mejora la elaboración del duelo (Gold, Normandin y Boggs, 2016; Santos-Redondo et al., 2015).

- *Seguimiento.* Los protocolos de atención deben de incluir un seguimiento por parte de los profesionales, tanto por el/la ginecólogo/a para recoger resultados de autopsia y para aclarar cualquier duda o demanda de información (Robinson, 2014), como un seguimiento por su matrona y psicólogo/a de atención primaria, brindando el apoyo emocional y una continuidad de cuidados que repercutea de forma positiva en madres y parejas (Clinic, 2014; Horey, Flenady, Heazell y Khong, 2013).

1.1.4.3. Cuidados de enfermería en el duelo.

Enfermeras y matronas han de ocuparse del proceso del duelo en su práctica profesional independiente (Willis, 2019). Así, la North American Nursing Diagnosis Association (NANDA) define una serie de diagnósticos enfermeros entre los que se recoge el duelo, el duelo complicado y el riesgo de duelo complicado (NANDA, 2017):

- **Duelo: (00136)** es definido como un "complejo proceso normal que incluye respuestas y conductas emocionales, físicas, espirituales, sociales e intelectuales mediante las que las personas familias y comunidades incorporan en su vida diaria una pérdida real, anticipada o percibida" (NANDA, 2017, p. 334).

Los factores relacionados con el duelo son:

- ✓ Pérdida potencial percibida de alguien significativo.
- ✓ Pérdida potencial percibida de bienestar fisio-psicosocial.
- ✓ Pérdida potencial percibida de las posesiones personales.
- ✓ Muerte de una persona significativa.
- ✓ Pérdida potencial de objeto significativo.

Las características definitorias son:

- ✓ Alteración del nivel de actividad.
- ✓ Alteraciones de la función inmunitaria.
- ✓ Culpabilidad.
- ✓ Alteración de los patrones del sueño.
- ✓ Alteración de los patrones de las pesadillas.
- ✓ Desorganización.
- ✓ Dolor.
- ✓ Conducta de pánico.
- ✓ Sufrimiento.
- ✓ Distrés psicológico.

- **Duelo complicado: (00135)** definido como un "trastorno que ocurre tras la muerte de una persona significativa en el que la experiencia de sufrimiento que acompaña al luto no sigue las expectativas habituales y se manifiesta en un deterioro funcional" (NANDA, 2015, p. 335).

Los factores relacionados son:

- ✓ Pérdida potencial percibida de alguien significativo.
- ✓ Muerte de una persona significativa.
- ✓ Inestabilidad emocional.

Las características definitorias de este diagnóstico son:

- ✓ Autoculpabilización.
- ✓ Depresión.
- ✓ Fatiga.
- ✓ Evitación del duelo.
- ✓ Bajos niveles de intimidad.
- ✓ Sufrimiento emocional persistente.
- ✓ Añoranza de la persona fallecida.
- ✓ Sufrimiento por la separación.
- ✓ Expresiones verbales de ansiedad.
- ✓ Expresiones verbales de ofuscación.
- ✓ Expresiones verbales de la persona de sentirse vacía.
- ✓ Verbaliza sentimientos de cólera.
- ✓ Verbaliza sentimientos de incredulidad.
- ✓ Verbaliza sentimientos de desconfianza.
- ✓ Añoranza.

- **Duelo complicado, riesgo de: (00172)**, hace referencia al "riesgo de aparición de un trastorno que ocurre tras la muerte de una persona significativa en el que la experiencia de sufrimiento que acompaña al luto no sigue las expectativas habituales y se manifiesta en un deterioro funcional" (NANDA, 2017, p. 336).

Los factores de riesgo que lo expresan son:

- ✓ Muerte de una persona significativa.
- ✓ Inestabilidad emocional.
- ✓ Falta de apoyo social.

La Nursing Outcomes Classification (NOC) establece los criterios de resultados, que son el resultado esperado en un proyecto de salud, como instrumento para evaluar a las/los enfermeras/os la evolución de las personas cuidadas y poder valorar sus cuidados, así como redefinir los mismos para mejorar el cuidado en cualquier momento. En el duelo perinatal el personal de enfermería puede establecer una serie de criterios de resultado con el fin de evaluar los cuidados y la asistencia prestada (Moorhead, Swanson, Johnson y Maas, 2018). Estos son:

- Resolución de la aflicción (01304): es la adaptación a la pérdida del bebé. Para la valoración de este criterio de resultado, se pueden utilizar los siguientes indicadores en la escala Likert (1-5, siendo 1 absoluto y 5 de magnitud muy grande) (Moorhead, et al., 2018, p. 480):

- ✓ 130401 Expresa los sentimientos sobre la pérdida.
- ✓ 130402 Expresa creencias espirituales sobre la muerte.
- ✓ 130403 Verbaliza la realidad de la pérdida.
- ✓ 130404 Verbaliza la aceptación de la pérdida.
- ✓ 130405 Describe el significado de la pérdida o muerte.
- ✓ 130406 Participa en la planificación del funeral.
- ✓ 130409 Discute los conflictos no resueltos.
- ✓ 130410 Refiere ausencia de angustia somática.
- ✓ 130411 Refiere disminución de la preocupación con la pérdida.
- ✓ 130412 Mantiene el ambiente de vida.

- ✓ 130413 Mantiene el cuidado e higiene personal.
- ✓ 130414 Refiere ausencia de trastorno del sueño.
- ✓ 130415 Refiere una ingestión nutricional adecuada.
- ✓ 130416 Refiere un deseo sexual normal.
- ✓ 130417 Busca apoyo social.
- ✓ 130418 Comparte la pérdida con otros seres queridos.
- ✓ 130419 Refiere implicación en actividades sociales.
- ✓ 130420 Progresa a lo largo de las fases de aflicción.
- ✓ 130421 Expresa expectativas positivas sobre el futuro.

- **Equilibrio emocional (01204):** es la adaptación apropiada del tono emocional predominante en respuesta al duelo perinatal. Para la valoración de este criterio de resultado, se pueden utilizar los siguientes indicadores en la escala Likert (1-5, siendo 1 nunca y 5 constantemente) (Moorhead, et al., 2018, p. 330):

- ✓ 120401 Muestra un afecto apropiado.
- ✓ 120402 Muestra un estado de ánimo sereno.
- ✓ 120403 Muestra control de impulsos.
- ✓ 120404 Refiere dormir de forma adecuada.
- ✓ 120405 Muestra concentración.
- ✓ 120406 Conversa a un ritmo moderado.
- ✓ 120407 Muestra ausencia de conflicto de ideas.
- ✓ 120408 Muestra ausencia de grandiosidad.
- ✓ 120409 Muestra ausencia de euforia.
- ✓ 120410 Muestra aseo e higiene personal adecuados.

- ✓ 120411 Se viste de forma adecuada para la situación y el clima.
- ✓ 120412 Mantiene un peso estable.
- ✓ 120413 Refiere apetito normal.
- ✓ 120414 Refiere cumplimiento de la medicación y régimen terapéutico.
- ✓ 120415 Muestra interés por lo que le rodea.
- ✓ 120416 Ausencia de ideas suicidas.
- ✓ 120417 Refiere un nivel de energía apropiado.
- ✓ 120418 Refiere capacidad para realizar tareas diarias.

- **Afrontamiento de los problemas de la familia (02600)**: son las acciones de la familia para la superación de la muerte del bebé ya que esta compromete a la misma. Para la valoración de este criterio de resultado, se pueden utilizar los siguientes indicadores en la escala Likert (1-5, siendo 1 nunca y 5 de constantemente) (Moorhead, et al., 2018, p. 83):

- ✓ 260001 Manifiesta un papel de flexibilidad.
- ✓ 260002 La familia permite a los miembros desempeñar el papel de flexibilidad.
- ✓ 260003 Afronta los problemas.
- ✓ 260004 Cree que puede controlar los problemas.
- ✓ 260005 Cree que puede controlar los problemas.
- ✓ 260006 Implica a los miembros de la familia en la toma de decisiones.
- ✓ 260007 Expresa libremente sentimientos y emociones.
- ✓ 260008 Manifiesta estrategias para controlar la ira.
- ✓ 260009 Utiliza estrategias para reducir el estrés.
- ✓ 260010 Busca atención para las necesidades de todos los miembros de la familia.
- ✓ 260011 Establece prioridades.

- ✓ 260012 Establece programas para las rutinas y actividades familiares.
- ✓ 260013 Organiza momentos de descanso.
- ✓ 260014 Tiene un plan de emergencia.
- ✓ 260015 Mantiene una estabilidad financiera.
- ✓ 260016 Busca asistencia cuando es necesario.
- ✓ 260017 Utiliza el apoyo social.

La Nursing Interventions Classification (NIC), propone una serie de actividades y cuidados de enfermería basados en el conocimiento y juicio enfermero para favorecer el cuidado y conseguir la mejora de los objetivos propuestos. Las intervenciones propuestas relacionadas con el duelo perinatal (Butcher, Bulechek, Dochterman y Wagner, 2018) son:

- **Facilitar el duelo: Muerte perinatal (5294):** ayuda a la resolución de de una pérdida perinatal y cuyas actividades son (Butcher, et al., 2018, p. 216):

- ✓ Animar a los padres a coger el bebé durante su muerte.
- ✓ Bautizar al bebé si es necesario.
- ✓ Fomentar la participación en la toma de decisiones.
- ✓ Determinar cómo y cuándo se ha diagnosticado la muerte.
- ✓ Comentar los planes que se hayan realizado (Nombre de bebé, entierro...).
- ✓ Comentar las decisiones acerca de la autopsia, funeral, consejo genético e información a otros familiares.
- ✓ Describir los recuerdos que se obtendrán como huellas de manos, huellas de pie, gorrito, fotografía, pinza, fotos, mantas, según corresponda.
- ✓ Comentar los grupos de apoyo disponibles.
- ✓ Comentar las diferencias que hay entre las formas femeninas y masculinas del duelo.
- ✓ Obtener huellas de las manos y de los pies, así como peso y talla, según corresponda.

- ✓ Animar a los padres a ver y coger al bebé cuando lo deseen.
- ✓ Centrarse en las características normales del bebé, a la vez que se discuten las anomalías con sensibilidad.
- ✓ Animar a las familias a que estén un tiempo a solas con el bebé, si lo desean.
- ✓ Remitir al capellán, asesor de duelo, servicios sociales y consejo genético, según proceda.
- ✓ Elaborar recuerdos y presentarlos a la familia antes del alta.
- ✓ Comentar las características del duelo normal y patológico.
- ✓ Preparar al bebé para que sea trasladado al tanatorio o funeraria, según proceda.

- **Estimulación de la integridad familiar (7100):** para favorecer la cohesión y unidad familias (Butcher, et al., 2018, p. 210). Las actividades para desarrollar son:

- ✓ Escuchar a los miembros de la familia.
- ✓ Establecer una relación de confianza con los miembros de la familia.
- ✓ Determinar la comprensión familiar sobre el duelo perinatal y la muerte del bebé.
- ✓ Averiguar el grado de culpabilidad.
- ✓ Ayudar a la familia a resolver los sentimientos de culpa.
- ✓ Determinar las relaciones familiares típicas y las actuales.
- ✓ Identificar prioridades opuestas entre los miembros de la familia.
- ✓ Ayudar a la resolución de conflictos.
- ✓ Asesorar a la familia sobre habilidades eficaces.
- ✓ Respetar la intimidad individual de los miembros de la familia.
- ✓ Facilitar la armonía dentro de y entre la familia.
- ✓ Proporcionar la información que precisen las familias relacionadas con la muerte y el duelo perinatal.

- ✓ Colaborar con la familia en la solución de problemas.
- ✓ Facilitar una comunicación abierta entre los miembros de la familia.
- ✓ Remitir a las familias a grupos de apoyo de duelo perinatal.
- ✓ Remitir a terapia familiar, si es necesario.

- **Apoyo a la familia (7140):** es la estimulación de los valores, intereses y objetivos familiares, las actividades de tal intervención son (Butcher, et al., 2018, p. 87):

- ✓ Valorar la reacción emocional de la familia ante la muerte del bebé.
- ✓ Determinar la reacción emocional de la familia ante esta pérdida.
- ✓ Ofrecer información realista.
- ✓ Escuchar sentimientos y preguntas de la familia, así como facilitar la comunicación de estos entre los miembros de la familia.
- ✓ Favorecer una relación de confianza con la familia.
- ✓ Aceptar los valores familiares sin emitir juicios.
- ✓ Responder a todas las preguntas de los miembros de la familia o ayudarles a obtener las respuestas.
- ✓ Identificar la naturaleza del apoyo espiritual para la familia.
- ✓ Reducir las discrepancias entre las expectativas de la familia y los profesionales de cuidados mediante técnicas de comunicación.
- ✓ Ayudar a las familias a identificar y resolver conflictos de valores.
- ✓ Respetar y apoyar los mecanismos de adaptación utilizados por la familia para resolver problemas.
- ✓ Asesorar a los miembros de la familia sobre las técnicas eficaces adicionales para su propio uso de resolución de problemas.
- ✓ Proporcionar recursos espirituales a la familia, según precisen.

- ✓ Facilitar oportunidades de apoyo de grupos de duelo perinatal.

- **Escucha activa (4920):** es la "gran atención y determinación de la importancia de los mensajes verbales y no verbales del paciente". Esta intervención enfocada a una escucha activa de la madre, padre y familia que sufre una muerte perinatal y recoge una serie de actividades (Butcher, et al., 2018, p. 207):

- ✓ Establecer el propósito de la interacción.
- ✓ Mostrar interés.
- ✓ Favorecer la expresión de sentimientos.
- ✓ Centrarse en la interacción, eliminando prejuicios, preocupaciones personales y otras distracciones.
- ✓ Mostrar conciencia y sensibilidad a las emociones.
- ✓ Estar atento a la propia actividad física en la comunicación de mensajes no verbales.
- ✓ Escuchar por si hay mensajes y sentimientos no expresados.
- ✓ Estar atento a las palabras que se evitan, así como los mensajes no verbales que acompañan a las palabras expresadas.
- ✓ Estar atentos al tono, tiempo, volumen, entonación o inflexión de la voz.
- ✓ Identificar los temas predominantes.
- ✓ Determinar el significado de los mensajes reflexionando sobre las actitudes, experiencias pasadas y la situación actual.
- ✓ Calcular una respuesta, de forma que refleje la comprensión del mensaje recibido.
- ✓ Aclarar el mensaje mediante el uso de preguntas y retroalimentación.
- ✓ Verificar la comprensión del mensaje.
- ✓ Evitar barreras de escucha activa (minimizar sentimientos, ofrecer soluciones sencillas, interrumpir, hablar de uno mismo y terminar la conversación de forma precoz).

- **Aumentar el afrontamiento (5230)**, esta intervención consiste en "ayudará la madre/padre/familia a adaptarse a la muerte del bebé ya que este hecho es un factor estresante que interfiere en la vida cotidiana". Las actividades de esta intervención (Butcher, et al., 2018, p. 333) son:

- ✓ Valorar el impacto de la muerte del bebé en la situación vital de la mujer/padre/familia en los papeles y relaciones.
- ✓ Valorar la comprensión de los padres de lo ocurrido.
- ✓ Utilizar un enfoque sereno de reafirmación.
- ✓ Disponer de un ambiente de aceptación.
- ✓ Ayudar a las familias a identificar la información que más les interesa tener.
- ✓ Proporcionar la información de forma objetiva y realista.
- ✓ Tratar de comprender la perspectiva de madres y padres ante la muerte de su bebé.
- ✓ Desalentar en tomar decisiones cuando la familia esté bajo un fuerte estrés.
- ✓ Animar a la madre/padre/familia a desarrollar relaciones, por ejemplo, los grupos de apoyo de duelo perinatal y gestacional.
- ✓ Reconocer la experiencia espiritual y cultural de madres y padres.
- ✓ Confrontar los sentimientos ambivalentes de la familia.
- ✓ Facilitar salidas constructivas de la ira y hostilidad.
- ✓ Alentar a la manifestación de sentimientos, percepciones y miedos.
- ✓ Ayudar a la madre/padre/familia a identificar puntos fuertes y capacidades.
- ✓ Determinar el riesgo de la madre o padre en hacerse daño.

1.2. ESTADO ACTUAL DEL CONOCIMIENTO

1.2.1. Antecedentes de estudio del duelo perinatal

Conocer la evolución histórica que ha tenido el estudio de muerte y del duelo perinatal es imprescindible para entender el presente y poder avanzar en las investigaciones en el futuro. Lindemann fue uno de los primeros investigadores en este tema en 1944 describiendo los síntomas somáticos, psicológicos y de comportamiento en el duelo (Lindemann, 1994). Un año más tarde Deutsch, realizó un estudio sobre las experiencias vividas en madres con muertes perinatales, siendo pionero en poner de relieve la afectación psicológica de las mujeres (Deutsch, 1945). Elia (1959) escribió un artículo sobre el manejo del duelo perinatal hablando sobre la atención a la madre y su pareja, y de cómo afectaba a los profesionales, en este caso al médico, enfrentarse a la muerte fetal y neonatal. Posteriormente Bourne trabajó sobre las repercusiones psicológicas que presentan las madres que han sufrido una muerte perinatal y daba a conocer el concepto de *blindspot* (ángulo ciego) de los profesionales. Este concepto se basa en vivir este momento como si nada ocurriese, con el objetivo paternalista de proteger del sufrimiento a la madre y el padre. Para ello no se hablaba de lo ocurrido, se sedaba a la mujer y ni la madre ni el padre veían al bebé, además se les recomendaba quedarse embarazada pronto a fin de olvidar este suceso. Estas prácticas se realizaban y defendían ya que según el autor esto era un no-suceso, por lo que era algo olvidable de inmediato (Bourne, 1969; Bourne 1977).

En los años 70 Kennell y otros investigadores trabajaron sobre cómo afecta la muerte neonatal en madres y padres. Establecieron seis modelos de respuesta del duelo, la tristeza, el apetito escaso, la dificultad para dormir, la irritabilidad, la preocupación con el hijo perdido y la incapacidad para reanudar la actividad normal. Afirmaban que las mujeres con este tipo de duelo sufrían al menos tres respuestas de las anteriores descritas y que todos experimentaban tristeza y preocupación por el bebé fallecido (Kennell, Slyter y Klaus, 1970).

También en los 70, Benfield y colaboradores estudiaron las respuestas de duelo ante la muerte neonatal en los padres, obteniendo resultados similares en cuanto a las respuestas de los progenitores que establecieron Kennell y colaboradores. En estas investigaciones propusieron nuevas variables que podían influir en el duelo como la edad de los padres, la edad del niño, el vínculo con sus padres o las pérdidas previas si las hubiese (Benfield, Leib y Vollman, 1978).

Más tarde, en los 80, Peppers y Knapp llevaron a cabo un estudio con mujeres con muertes fetales intraparto, neonatales y abortos, analizando la relación entre el tiempo de gestación cuando se produce la muerte y la respuesta ante esa pérdida. Estos investigadores propusieron nueve elementos del duelo perinatal. Estos elementos son la dificultad de concentración, rabia, culpabilidad, negativa a aceptar la realidad, confusión temporal, agotamiento, falta de energía, depresión y sueños repetitivos con el bebé perdido (Peppers y Knapps, 1980). Dos años más tarde, Kirkley-Best y Kellner, realizaron una crítica de la bibliografía previa y concluyeron que "sin un estudio apropiado, los profesionales están destinados a seguir las modas de los libros populares sobre duelo, sin llegar a cubrir las necesidades específicas de los padres de los mortinatos". Estos autores son pioneros ya que aconsejaban que los padres vieran y sostuvieran a sus bebés muertos en brazos, además de proponer crear grupos de apoyo de madres y padres que experimentasen muertes perinatales (Kirkley-Best y Kellner, 1982). En esta misma línea Callahan y colaboradores en el mismo año manifestaron, que el duelo perinatal es muy distinto a otros tipos de duelo ya que no existe sistemas de apoyo, pues las redes sociales evitan hablar y tratar este tema, y además el desconocer el motivo de la muerte en la mayoría de los casos, incrementa la culpa y angustia de los padres (Callahan, Brasted y Granados, 1983).

Leppert y Pahlka, fueron pioneros en la investigación sobre las conductas y pensamientos de autoculpa. Concluyeron que las reacciones de duelo duran 6 semanas después de la pérdida perinatal, siendo la culpa el sentimiento mayoritario según sus estudios. Culpa por haber realizado ejercicio previo a la muerte, haber mantenido relaciones sexuales, fumar o incluso culparse por alguna caída (Leppert y Pahlka, 1984). En ese mismo año, Herz, también añadió que las mujeres sufren sentimientos de rabia por la pérdida, no haber conseguido tener un bebé, y de envidia por otras mujeres y familias que si consiguen tener un bebé. Las mujeres son más vulnerables a revivir la pérdida en fechas señaladas o aniversarios (Herz, 1984). En los 90, es necesario resaltar a Lindberg, que trabajó sobre la muerte gestacional precoz, afirmando que las mujeres que sufrían este tipo de pérdida presentaban las mismas características que en caso de duelo por muerte neonatal o intraparto, como desesperación, angustia, culpa, aislamiento social, somatización, ansiedad, cólera e ideas recurrentes (Lindberg, 1992).

En este siglo XXI, las investigaciones van a favor de reconocer la identidad del bebé no fallecido por la sociedad, otorgándole la categoría que se merece y el reconocimiento social a través de la visibilidad, Doka, es uno de los precursores en hablar sobre esta área y lo denomina *duelos desautorizados* (Doka, 2002). Otra área creciente de interés es el duelo

de la figura paterna, en la que destacan los trabajos de Avelin, Erlandsson, Cacciatore y Rådestad, entre otros. Tradicionalmente el padre ha ocupado un segundo lugar y la literatura apenas ha estudiado sobre esta figura, ocupándose eminentemente de la mujer. El hombre es una fuente de apoyo y protección de la mujer, pero que experimenta su proceso de duelo a la vez. Sin embargo, el duelo del hombre no es reconocido por la sociedad (Avelin, Rådestad, Säflund, Wredling y Erlandsson, 2013; Cacciatore, Erlandsson y Rådestad, 2013).

Aún quedan áreas por mejorar y estudiar, las nuevas líneas van acerca del duelo en los hermanos, ya que apenas han sido estudiados. Warland y O'leary, entre otros, son pioneras en investigar sobre cómo los hermanos viven esa muerte, sus reacciones y comportamientos, además de como el duelo de los padres repercute de alguna manera en el cuidado y educación de estos hermanos mayores (Warland, O'leary y McCutcheon, 2011a; Warland, O'leary, McCutcheon y Williamson, 2011b)

1.2.2. Principales teorías sobre el duelo

El duelo según la NANDA (2017), es un "proceso complejo normal que incluye respuestas y conductas emocionales, físicas, espirituales, sociales e intelectuales, mediante las cuales las personas, familias y comunidades incorporan en su vida diaria una pérdida real, anticipada o percibida" (NANDA, 2017, p. 334). Numerosos investigadores han trabajado en esta materia y han propuesto sus propias definiciones, algunas de las personas más ilustres en este campo son Freud, Kübler-Ross o Bowlby entre otros.

- Sigmund Freud (1856-1939).

Conocido como el padre del psicoanálisis, propuso la primera teoría del duelo en su libro "Duelo y melancolía". Define el duelo como una respuesta normal y necesaria de todos los seres humanos ante una pérdida. Freud enfoca su teoría al proceso de aflicción. Este proceso de aflicción va acompañado de una pérdida progresiva de la energía emocional del objeto perdido.

Sugiere síntomas como la negación, la preocupación, pensamientos en la persona fallecida, etc. En ese proceso, los recuerdos son revisados y el vínculo con la persona fallecida se retira progresivamente. Este proceso, que para Freud es dinámico y tremendamente doloroso, habrá finalizado cuando la persona que sufre el duelo ha liberado emocionalmente la energía (Freud, 1917).

- John Bowlby (1907-1990).

Este autor define el duelo como una forma de ruptura del vínculo irreversible, en el que la aflicción como respuesta ante la muerte es un caso específico de ansiedad por separación. Bowlby afirma que las reacciones ante el duelo están condicionadas por los sistemas de vinculación que se configuraron durante la infancia. Las personas que sufren un duelo, según el autor, pasan por cuatro fases:

- a) Fase de aturdimiento, donde el individuo presenta un primer choque y sensación de incredulidad como mecanismo de protección. Las personas no aceptan la pérdida y su duración es variable.
- b) Fase de búsqueda, se inicia cuando la realidad comienza a aceptarse. Esta fase se caracteriza por episodios de ira, culpa tanto al fallecido, uno mismo u otras personas, llanto, desesperación. Existe un intento de buscar y encontrar a la persona perdida.
- c) Fase de desorganización, se caracteriza por la tristeza, falta de autoestima, aislamiento social. Su tiempo varía entre seis meses y un año, pasada esta fase se comienza la vuelta a la vida normal.
- d) Fase de reorganización, es la última fase en la que se acepta la muerte de la persona fallecida y se reanuda las actividades de la vida diaria (Bowlby, 1980a).

- Elizabeth Kübler-Ross (1926-2004).

El proceso del duelo es un proceso normal, según la autora, que define las etapas del duelo en cinco, si bien es cierto que las diversas etapas se mezclan y entrecruzan entre ellas:

- a) Negación: Las personas desconocen lo que les sucede, lo niega, no lo reconocen, olvidan o rechazan el hecho traumático.
- b) Enfado: Aparece una hostilidad hacia las personas, sobre todo hacia las personas que no les sucede lo mismo que han sufrido ellos.
- c) Negociación: Esta etapa se caracteriza por una esperanza de que aparezcan unos hechos nuevos e improbables.
- d) Depresión: Definida por la aparición de sentimientos de dolor, resignación, tristeza y pena profunda.
- e) Aceptación: Esta etapa final aparece cuando hay una aceptación de los hechos, del destino y de la vida (Kübler-Ross, 1969).

- William Worden (1932-).

La teoría del duelo de Worden propuesta en 1977 (Payás, 2010), se analiza en el apartado siguiente, ya que será el marco teórico de esta investigación.

1.2.2.1. Modelo de duelo de Worden. La elección de este modelo se fundamenta en que define el duelo como un proceso de adaptación por el que pasa una persona que sufre una pérdida. A diferencia de otros modelos que establecen una serie de etapas estáticas u secuenciales, Worden propone unas tareas a elaborar por las personas. Estas tareas otorgan principalmente un papel activo y dan a las personas una sensación de influencia y de poder hacer algo para adaptarse a la pérdida. También las tareas pueden revisarse y adaptarse en el transcurso del proceso del duelo y pueden abordarse varias tareas al mismo tiempo, ya que el duelo no es algo estático sino un proceso dinámico (Payás, 2010).

Las tareas del duelo propuestas por Worden son cuatro:

- I Aceptar la realidad de la pérdida. Esta tarea consiste en aceptar totalmente que la persona ha muerto y no hay marcha atrás, asumiendo que nunca lo volverá a ver. Parker, expone una conducta de búsqueda relacionada con esta tarea de aceptación de la realidad, llamar a esa persona en voz alta, confundir a esa persona con otras de la vida cotidiana (Parkes, 2006). La no elaboración de esta tarea implica no creerse o no ser conscientes de la pérdida. Pueden alcanzarse distintos niveles: desde una leve distorsión, hasta una incredulidad total. Para referirse a ésta última Gorer (1965) acuñó el término *momificación*, que consiste en guardar las pertenencias y enseres del ser querido, teniéndolas preparadas para cuando regrese. Por ejemplo, ante una muerte perinatal, muchos padres conservan la habitación que tenían preparada para su bebé a la vuelta del hospital, con la cuna, la cómoda con su ropa o la bañera (So y Leung, 2013). Este comportamiento es normal a corto plazo. Pero si no se elabora esa tarea y se mantiene en el tiempo, dificulta la aceptación de la pérdida y se convierte en *negación* (Worden, 2015).

- II Elaborar el dolor por la pérdida. Es necesario elaborar el dolor ante la muerte de un ser querido, ya que si no se reconoce ni se trabaja provocará síntomas físicos o conductas no adaptadas. Es imprescindible trabajar no solo el dolor físico, sino el dolor emocional y conductual. Todas las personas experimentan cierto dolor ante una pérdida, lo único que variará es la clase y la intensidad del mismo. La sociedad actual tiende a desautorizar el duelo perinatal, restándole importancia e intenta que los padres que sufren una pérdida eviten

o minimicen sus sentimientos o manifestaciones. La no elaboración de esta tarea conduce al dolor y bloqueo de sentimientos, por lo que es importante trabajarla (Worden, 2015).

- III Adaptarse al mundo sin la persona fallecida, a través de adaptaciones externas, internas y espirituales.

Las adaptaciones externas se refieren a cómo influye en la vida diaria la pérdida o muerte de esa persona. Dotar de significado esa pérdida, un término en auge, se hace elemental para trabajar esta tercera tarea (Neimeyer, 1999). Este término implica redefinir la pérdida hallando un significado y encontrar un beneficio en ella.

Las adaptaciones internas implican la identidad personal de la persona en el proceso de duelo. El proceso de duelo puede alterar la sensación de control que tiene esa persona con lo que le está sucediendo, llegando a sentirse impotente o incapaz. Pero con el paso del tiempo, elaborando esta tarea, las personas redefinen su forma de enfrentarse a su nueva vida.

Las adaptaciones espirituales, son otro punto clave. La muerte de un ser querido hace temblar los cimientos de las creencias tanto religiosas como filosóficas, así como sus propios valores y perspectivas sobre el mundo. Las personas que no realizan esta tarea son incapaces de adaptarse a la pérdida y tienen riesgo de presentar un duelo complicado. Sin embargo; la mayoría de las personas realizan esta tarea, asumen su nueva vida, remodelando su imagen y la del mundo que les rodea (Worden, 2015).

- IV Encontrar una conexión perdurable con la persona fallecida en la nueva vida. Esta cuarta tarea exige reconducir el tiempo y energía que se invertía con la persona fallecida, en nuevas relaciones. No existe una desvinculación con la pérdida, sino que se busca el modo de mantener vínculos continuos (Klass, Silverman y Nickman, 1996). Por ello es necesario ayudar a las personas en su duelo a encontrar esos lazos o buscar un lugar en su vida emocional, siguiendo adelante y enfrentándose al mundo de una manera efectiva. Esta cuarta tarea es la más difícil de realizar, sobre todo en las relaciones con mucho apego, pues no se permite reconvertir esa relación en otras nuevas (Worden, 2015).

1.2.2.2. Manifestaciones del duelo: Entre lo normal y lo patológico.

El proceso del duelo abarca una serie de manifestaciones a través de sentimientos y conductas que son normales después de una pérdida; en este caso una muerte perinatal.

Manifestaciones que se consideran normales dentro de un duelo no complicado (McSpedden, Mullan, Sharpe, Breen, y Lobb, 2017). Worden realiza una clasificación de estas manifestaciones en sentimientos, sensaciones físicas, cogniciones o pensamientos y conductas como puede verse en la tabla siguiente (Ver tabla 4).

Tabla 4. Manifestaciones del duelo.

Manifestaciones del duelo			
Sentimientos	Tristeza	Conductas	Alteraciones del sueño
	Ira		Alteraciones de alimentación
	Culpa		Conducta distraída
	Ansiedad		Retraimiento
	Soledad		Soñar con la persona perdida
	Fatiga		Evitar recordar
	Desamparo		Llamar en voz alta
	Shock		Suspirar
	Añoranza		Hiperactividad y/o agitación
	Emancipación		Llanto
	Alivio		Visitar lugares o llevar objetos del fallecido
Insensibilidad	Guardar objetos del fallecido		
Sensaciones físicas	Vacío en el estómago	Cogniciones	Sensaciones de presencia
	Opresión en el pecho		Confusión
	Opresión en la garganta		

	Hipersensibilidad al ruido		
	Sensación de despersonalización		Preocupación
	Falta de aire		
	Debilidad muscular		Incredulidad
	Falta de energía		
	Sequedad de boca		Alucinaciones

Fuente: Worden, 2015.

Comprender el proceso del duelo exige entender que cada persona lo manifiesta de una forma diferente a otra, con las individualidades de cada persona, tanto en su intensidad, como en su duración o el tipo de duelo. Por ello, es imprescindible saber reconocer cuando el duelo se ha convertido en un proceso complicado y/o patológico. La mayoría de los padres experimentan un proceso de duelo normal después de la muerte de su hijo, pero entre un 25-30% de las mujeres sufren reacciones de duelo intensas varios años más tarde, un duelo complicado (Heazell, et al., 2017). Etiquetado como duelo no resuelto, complicado, retrasado, patológico o crónico, actualmente la American Psychiatric Association lo cataloga como duelo complicado (APA, 2014).

Worden (2015) describe este paradigma de duelo complicado en cuatro categorías:

a) Reacciones de duelo crónicas, el proceso de duelo tiene una duración exagerada en el tiempo y nunca llega a resolverse. Las personas son conscientes de que no pueden superarlo, sobre todo en el transcurso de años, llegando a sentirse incompleta. El tratamiento para este tipo de duelo consistirá, para algunas personas, en afrontar que la persona jamás volverá (tarea I); a otras se les puede ayudar a ordenar y a superar sus sentimientos y cogniciones (tarea II); a otras, con relaciones muy dependientes y apego inseguro, les ayudará el apoyo para crear nuevas relaciones y cubrir esa carencia (tarea III).

b) Reacciones de duelo retrasadas, son reacciones de duelo que han sido inhibidas o pospuestas. La respuesta emocional de esa persona no ha sido suficiente para ella, no pudiendo realizar la tarea II de elaborar el dolor de la pérdida. Un mediador o factor asociado a este tipo de duelo es la falta de apoyo y reconocimiento social.

c) Reacciones de duelo exageradas, esta tercera tipología se refiere a una alta intensidad en la respuesta del duelo o una respuesta inadaptada. Las personas son conscientes de que su respuesta, a través de sus síntomas y/o conductas, es excesiva y buscan ayuda. Estos duelos exagerados incluyen trastornos psiquiátricos incluidos en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales de la American Psychiatric Association (APA) DSM-V, como la depresión clínica, ansiedad, fobias, alcoholismo y el abuso de sustancias y/o trastorno de estrés postraumático (APA, 2014).

d) Reacciones de duelo enmascaradas, a diferencia de las reacciones de duelo exageradas, las personas que sufren estas reacciones no son conscientes de ello, a pesar de presentar unas manifestaciones o conductas que afectan a su vida diaria, no lo relacionan con el proceso del duelo de esa muerte o pérdida. Presentan síntomas no afectivos o afectivos del duelo (Parkes, 2006). Este tipo de duelo se presenta a través de síntomas físicos o conductas inadaptadas, pudiendo desarrollar trastornos psiquiátricos reconocidos en el DSM-V.

1.2.2.3. Mediadores del duelo y del duelo perinatal.

Cuando una persona experimenta una pérdida y pasa por un proceso de duelo tiene una serie de manifestaciones expuestas anteriormente de forma general, sin embargo, es necesario entender que cada persona tiene sus diferencias individuales. Cada persona tiene unas manifestaciones, que pueden ser distintas a las de otras o experimentarlas en mayor o menor grado, o incluso durar más o menos a lo largo del tiempo. Es necesario comprender que las tareas del duelo que elabora cada persona están mediadas por diversos factores o mediadores (Worden, 2015):

- Mediador 1. Cómo era la persona fallecida: el parentesco familiar y la edad de la persona son dos factores importantes, ya que no es lo mismo la muerte de un abuelo mayor por causas naturales que la de un hijo pequeño, por lo que las tareas del duelo serán diferentes.

- Mediador 2. La naturaleza del apego: la relación de apego y su naturaleza son cruciales para las tareas del duelo por lo que hay que tener en cuenta la fuerza de ese apego, la necesidades del fallecido para el bienestar de la persona que sufre el duelo, la ambivalencia de la relación en cuanto a sentimientos positivos y negativos, si existían conflictos con la

persona fallecida y por último si había una relación de dependencia, ya que en los casos de mayor dependencia sus adaptaciones externas serán más difíciles.

- Mediador 3. Cómo ha muerto esa persona: para ello es necesario valorar si la muerte ha sido lejos de casa o cerca del superviviente, ya que una muerte lejana da una sensación de irrealidad o puede incrementar su ansiedad y angustia (Addington-Hall y Karlsen, 2000). Es preciso también tener en cuenta si la muerte ha sido esperada o inesperada, ya que esta última influye negativamente en la adaptación de la persona superviviente o la familia (Parkes y Weiss, 1983). Es importante conocer si la muerte fue evitable o no, si ha habido pérdidas múltiples o ha sido una muerte violenta, pues estos factores influyen en la elaboración de las tareas del duelo. Por último, en lo referente a nuestro estudio, es de vital importancia saber si la muerte o su duelo están estigmatizados o desautorizados por la sociedad. La pérdida perinatal como apunta Doka es desautorizada, por lo que las personas que la sufren reciben menos apoyo social y se les intenta privar de su duelo (Doka, 2006).

- Mediador 4. Antecedentes históricos: las personas que han sufrido otras pérdidas y duelos con anterioridad y cómo lo afrontaron van a influir en las tareas del duelo actual, así mismo si la persona tiene antecedentes de depresión o si en el momento de la pérdida sufre algún tipo de depresión (Zisook y Devaul, 1977).

- Mediador 5. Variables de la personalidad: es importante tener en cuenta datos de la personalidad de las personas que sufren un duelo para entender su respuesta ante el mismo (Bowbly, 1980b). Entre estas variables se encuentran la edad y el sexo, aunque en este último no existe una evidencia clara y hay disparidad de criterio (Schut, Stroebe, de Keijser y Van Den Bout, 1997; Stroebe y Schut, 1999). También hay que tener en cuenta el estilo de afrontamiento de los problemas, si inhibe o manifiesta sus sentimientos o como se enfrenta a situaciones estresantes o de amenaza. Otro factor para tener en cuenta es el estilo de apego de esa persona, averiguando si esa persona se siente segura o insegura ante la ausencia de la persona fallecida. Por último, es importante valorar la autoestima y el sistema de valores-creencias, factores ambos que intervienen en el proceso de afrontamiento y elaboración del duelo (Swchwartzberg y Janoff-Bulman, 1991).

- Mediador 6. Valores sociales: un mediador clave ya que el apoyo social recibido por las personas en proceso del duelo influye positivamente (Stroebe y Schut, 1999). El

duelo es un proceso social y el grado de apoyo social y emocional recibido de los demás, tanto seres cercanos como la sociedad en general, influye en el proceso y elaboración de las tareas del duelo (Worden, 2015).

- Mediador 7. Tensiones concurrentes: la aparición de cambios o problemas acaecidos después de la muerte en la persona que sufre el duelo se añaden y suponen una carga extra que también influye en el proceso del duelo (Worden, 1996).

Conocidos los mediadores que van a modular la elaboración del duelo en general, hay que resaltar lo que son propios del duelo perinatal, y que van a influir tanto de forma positiva como negativa en las personas y/o familias que lo sufren. Los factores propios del duelo perinatal clasificados en función de si se pueden modular o modificar en beneficio de los padres y son:

A) Factores no modificables:

- Edad del bebé: la muerte de un bebé durante el embarazo o en las primeras semanas de vida no se afronta de la misma manera que la muerte de una persona mayor por causas naturales. Algunos estudios han demostrado que el duelo perinatal, en cuanto a la ansiedad y depresión, es vivido de igual forma independientemente de la edad gestacional (Gravensteen et al., 2018b). Sin embargo, otros estudios afirman que las consecuencias de la muerte del bebé son más intensas en embarazos más avanzados que cuando la muerte se produce en las primeras semanas de gestación (Huffman, Schwartz y Swanson, 2015).

- Planificación del embarazo: el proceso de duelo es distinto dependiendo de si el embarazo había sido planificado previamente o no lo había sido (Tsartsara y Johnson, 2006).

- Vínculo con el bebé: el vínculo que la madre ha creado con el bebé durante el embarazo influye en la intensidad del duelo (López- García, 2011).

- Muerte inesperada y repentina: la mayoría de los casos ocurre de forma inesperada y sin capacidad de reacción lo que provoca un fuerte impacto en las familias. El tipo de duelo y sus consecuencias depende mucho de si la muerte fue ante parto o postparto (Kokou-Kpolou, Megalakiki y Nieuviarts, 2018).

- La existencia de una infertilidad previa: aumenta el riesgo de duelo complicado con mayor riesgo de niveles de ansiedad, depresión o estrés postraumático (Bhat y Byatt, 2016). No

tener un hijo previamente aumenta el estrés y ansiedad (Tseng, Cheng, Chen Yang y Leader, 2017).

- Causa de la muerte: la mayoría de los casos (dos tercios de los mismos) no reciben explicación sobre la muerte del bebé, complicando las tareas de elaboración del duelo.
- La religión, la raza y la cultura: son factores que influyen en el duelo de los progenitores (Paris, Montigny y Pelloso, 2016).
- La existencia de relaciones problemáticas: la existencia en el núcleo familiar de crisis o relaciones problemáticas pueden repercutir negativamente en la elaboración del duelo (Murray, Terry, Vance, Battistutta y Connolly, 2000).

B) Factores modificables:

- Forma en que se dio y recibió la noticia: el proceso de duelo es más complicado en los casos en los que los padres no se sintieron arropados y los profesionales sanitarios tenían conductas evasivas y no daban información (Rådestad, Malm, Lindgren, Petterson y Larsson, 2014).
- Cuidados brindados por el equipo sanitario (Mills, Ricklesford, Cooke, Heazell, Whitworth y Lavender, 2014): investigaciones recientes han demostrado que el cuidado de los profesionales puede incrementar la intensidad y duración del duelo sino reciben un adecuado apoyo y cuidado físico y emocional (Hutti et al., 2017).
- El sistema de salud y el apoyo social (Inati et al., 2018; Mehran, Simbar, Shams, Ramezani-Tehrani y Nasiri, 2013; Yilmaz y Beji, 2013): son factores de protección ante el duelo complicado (Hutti et al., 2017).
- El nivel socioeconómico: este factor influye en el acceso a recursos de apoyo y afrontamiento del duelo (Roberts, Montgomery, Lee y Anderson, 2012).

1.3 JUSTIFICACIÓN: EL DUELO PERINATAL EN EL CONTEXTO ESPAÑOL

1.3.1 La maternidad y paternidad en España en el duelo perinatal

La maternidad, publicitada como elemento de logro, la reducción de la mortalidad perinatal a mínimos históricos y el cambio del patrón reproductivo con una disminución del número de hijos que existe en las parejas en el siglo XXI, podrían explicar porque tiene tanta repercusión la muerte de un hijo (Pastor-Montero, Romero-Sánchez, Hueso-Montoro, Lillo-Crespo, Vacas-Jaén y Rodríguez-Tirado, 2011). Este cambio de patrón reproductivo va unido, no solo al menor número de hijos que tienen las familias, sino también a un retraso en la edad de los padres para concebirlos, con lo que aumentan los riesgos, los miedos y preocupaciones (Waldenström, 2016). Además, las familias ante la incapacidad o dificultad para concebir a un hijo recurren a métodos como la fecundación artificial. Esto supone un aumento del estrés de las familias y que requieren un cuidado más integral (Romeiro, Caldeira, Brady, Timmins y Hall, 2017). Las ciencias de la salud y sus avances tanto perinatales como neonatales han aumentado la posibilidad de supervivencia de los bebés, sin embargo, siguen existiendo más muertes gestacionales y neonatales que en la infancia (Moro, Kavanaugh, Okuno-Jones y Vankleef, 2006). Ese aumento de la supervivencia va unido al propio entendimiento de la muerte de nuestra sociedad, que la cataloga como un fallo de la vida en la que hay que prolongarla para continuar con el proceso de producción (Granero-Molina, 2012).

En la mayoría de las ocasiones, cuando se trata el duelo perinatal, los cuidados y la atención se centran en la mujer, sin tener en cuenta el duelo del padre. La literatura sobre la muerte perinatal ha sido enfocada a la mujer y no hacia el hombre, porque la figura del hombre, tradicionalmente, se ha entendido como alguien fuerte en el que la madre tiene que apoyarse, haciendo invisible sus sentimientos de pérdida y de duelo, tanto para la sociedad como para el personal sanitario (Cacciatore et al., 2013). No obstante, algunos estudios han demostrado, que el duelo afecta a ambos géneros (Badenhorst y Hughes, 2007; Kavanaugh y Moro, 2006). El riesgo de trauma y la sintomatología afecta a ambos sexos (Badenhorst y Hughes, 2007; Badenhorst, Riches, Turton, y Hughes, 2006). Por ello es importante cuidar y prestar el mejor cuidado tanto a la madre como al padre (Koopmans et al., 2013), aunque es necesario reconocer que el apego es distinto. La madre puede comenzar el apego desde que la mujer fantasea con el embarazo (Horsch, Jacobs y McKenzie-McHarg, 2015;

Woodroffe, 2013), se crea una unión desde los primeras semanas o meses de embarazo con sentimientos de protección ante su futuro hijo (Condon y Corkindale, 1997) y se va reafirmando con los movimientos fetales (Hennegan, Henderson y Redshaw, 2015). El padre desarrolla un apego más racional y menos pasional. Esta diferencia en cuanto al vínculo que se crea con el bebé durante el embarazo generará, modos diferentes de vivir el duelo ante la muerte (Horsch et al., 2015), por lo que cada uno tendrá diferentes estilos y ritmos (Ridaura, 2015). Esto unido a que el padre se encuentra imbuido en el rol social de apoyo físico y emocional a la mujer, llega a invisibilizar sus sentimientos, vivencias, necesidades (Campbell-Jackson, Bezance y Horsch, 2014) y su proceso de duelo (Cacciatore et al., 2013).

1.3.2. Cambio de modelo de asistencia al nacimiento

En España, tradicionalmente el modelo de asistencia al nacimiento ha sido un modelo biomédico, que entendía el embarazo y el parto como algo patológico no exento de riesgos y que requería la medicalización de la asistencia. Esto supuso un aumento de la tasa de cesáreas, de partos instrumentales, de episiotomías por rutina, infusión de oxitocina, llegando al no acompañamiento y separando a madres e hijos, lo que conllevó una pérdida del protagonismo de la mujer y su familia (Arnau, 2012; Sandin Bojö, Wilde-Larsson, Axelsson y Hall-Lord, 2006). En la última década asistimos a un nuevo paradigma del cuidado y atención a la mujer en el embarazo, parto y puerperio, basado en un modelo humanizado donde se respeta la privacidad y dignidad de la mujer, siendo ella y su familia los auténticos protagonistas. En este modelo se individualizan los cuidados y se respetan las decisiones de la mujer y su familia, por lo que aumenta la satisfacción de las mismas y disminuye el intervencionismo facilitando un proceso de parto más fisiológico (Behruzi, Hatem, Fraser, Goulet, Ii y Misago 2010; Behruzi, Hatem, Goulet y Fraser, 2011; Conesa-Ferrer, 2014). Además, el Ministerio de sanidad (2010) publicó la *Guía de práctica clínica sobre la atención al parto normal*, que recoge este modelo de asistencia en el que la mujer es la protagonista e insiste en la necesidad de cuidados basados en la evidencia científica, evitando el intervencionismo innecesario. Entre las recomendaciones figuran: el acompañamiento por una persona que la mujer desee; evitar intervenciones innecesarias como enema, rasurado, episiotomía o infusión de oxitocina de rutina entre otros; ofrecer medidas de analgesia, tanto farmacológicas como no farmacológicas; no separar madre y niño sin motivo justificado; y facilitar la creación del vínculo entre madre-bebé.

Respecto al duelo perinatal, la calidad asistencial es aún más importante que en un parto normal, por lo que el cuidado de las mujeres y las familias que sufren una muerte perinatal está enfatizado en las guías internacionales de Colegios y Sociedades: Colegio de Ginecólogos de Reino Unido, Colegio Americano de Ginecólogos, Sociedad Australiana Perinatal, Colegio de Matronas Inglés, Sociedad de Ginecólogos de España y Federación de Asociaciones de Matronas de España. Aunque en los últimos años se han realizados estudios sobre el manejo de las muertes perinatales y las causas que las originan, es necesario acompañarlos con las experiencias de los padres y de las familias, para mejorar la calidad de los cuidados (Bakbakhi, Burden, Storey y Siassakos, 2017).

Existen pocos hospitales que hayan elaborado protocolos y guías de práctica clínica para el abordaje de estas situaciones, y que hayan implementado programas de formación específica para profesionales sobre esta problemática (Fernández-Alcántara, Schul-Martin, García-Caro, Montoya-Juárez, Pérez-Marfil y Zech, 2020; Pastor-Montero et al., 2011). Todo ello conduce a una calidad asistencial deficiente o mejorable en este campo, donde las mujeres y sus familias demandan una mejora en el cuidado (Kalanlar, 2018). Sus testimonios ponen de manifiesto y retratan la realidad vivida y una necesidad de mejora en la práctica asistencial (Downe, Schmidt, Kingdon y Heazell, 2013). Las familias se aquejan de retraso en la información, lo que provoca sentimiento de exclusión y rechazo. Información incierta y el anuncio de la dura noticia dada por otro médico distinto al que realiza el diagnóstico, ponen en relieve el abandono por el profesional o su incapacidad para enfrentarse a estas situaciones (Rådestad et al., 2014). Otros padres critican la falta de acceso y dificultad en la información (Asplin, Wessel, Marions y Georgsson-Öhman, 2012), actitudes evasivas, insensibilidad, comentarios inapropiados y no haber sido dirigidas hacia grupos de apoyo por los sanitarios (Einaudi, Le Coz, Malzac, Michel, D'Ercole y Gire, 2010). Estos grupos de apoyo suponen un gran recurso ya que han demostrado que mejoran el entendimiento de los padres sobre la expresión de emociones y comunicación de las mismas (Mills et al, 2014). Todo ello conduce a que las familias recurran en la búsqueda de recursos a otros sitios, no del todo seguros ni fiables donde informarse, como internet, por no percibir el apoyo suficiente de los profesionales sanitarios (Avelin, Erlandsson, Hildingsson y Rådestad, 2011).

Diversos estudios que argumentan la participación del equipo multidisciplinar en el que se incluyen matronas, médicos, trabajadores sociales, enfermeras y psicólogos, han

hecho visible la carencia de formación específica en el cuidado de este tema (Agwu-Kalu, Coughlan y Larkin, 2008; Monostori, Dombi y Zelena, 2018). El trabajar en el proceso del duelo perinatal es algo que muchos especialistas han descrito como la peor experiencia, provocando tristeza, angustia, rabia y miedo (Barnes, Jordan y Broom, 2020). También la carga en el personal sanitario de maternidad que ha estado en contacto con estas situaciones está ampliamente descrita como uno de los aspectos más estresantes de su trabajo (Clarke y Mander, 2006, Ravaldi et al., 2018). El trabajar en este campo no solo afecta a nivel emocional y psicológico de los profesionales, sino que repercute de manera física provocando dolor muscular, dolor de cabeza, dificultades para comer y para dormir, entre otros (Puia, Lewis, y Beck, 2013). Numerosos profesionales han manifestado su dificultad para atender esta situación clínica y satisfacer las necesidades emocionales de la mujer y su pareja, por lo que se hace imprescindible preparar al personal sobre cómo hablar, actuar, comunicarse sin crear alarma ni miedo, manteniendo el contacto humano (Einaudi et al, 2010; Rådestad et al., 2014). Una formación y un cuidado más humanizado en el que los padres sean atendidos con una mayor sensibilidad y compasión son necesarios (Redshaw y Henderson, 2018), siendo imprescindible mejorar las actitudes, creencias, habilidades de asesoramiento y de comunicación basadas en la evidencia científica, de los profesionales (Makenzius, Tydén, Darj y Larsson, 2012; Nuzum, Meaney y O'Donoghue, 2014). Cuando hay una buena relación con los profesionales de salud, basada en la honestidad y la claridad, puede ayudar a los padres en el proceso del duelo (Heazell et al, 2013). Por el contrario, la falta de información, el no estar preparado y no dar soporte o apoyo en esta situación de estrés, shock y confusión, no permite la elaboración de un proceso del duelo normal, creando sentimientos de angustia, mayor estrés y carencia de cuidado (Kelley y Trinidad, 2012). En definitiva, el cuidado de los sanitarios tiene una proyección y efectos a corto y largo plazo, incluso años después, los padres recuerdan cosas que les aliviaron y ayudaron, así como otras que catalogan como negativas (Pullen, Golden y Cacciatore, 2012).

La práctica clínica en cuanto al duelo perinatal ha cambiado en los últimos 25 años, mejorando las prácticas y cuidados, ya que además de decidir cómo va a ser el entierro, si quieren o no autopsia y rellenar una infinidad de documentos legales, los padres deben de poder elegir (Horey et al., 2013; Schoeps, Lefevre, Pereira, Novaes, Ribeiro y Furquim, 2014) si quieren ver al bebé fallecido, cogerlo y sostenerlo, hacerles fotografías o recoger las huellas de los pies del bebé (Fenwick, Jennings, Downie, Butt y Okanaga, 2007; Warland et al, 2011b). También animarlos a ponerle nombre, a respetar tiempos a solas con el bebé y

asesorarles de los recursos disponibles en el sistema sanitario para afrontar este proceso (Kavanaugh y Moro, 2006; Whitaker, Kavanaugh y Klima, 2010).

La ACOG (2009) recomendó permitir a los padres elegir cómo y cuándo iniciar la inducción del parto en caso de una muerte anteparto, dar analgesia adecuada al dolor, minimizando el uso de tranquilizantes como tratamiento del duelo (Koopmans et al, 2013). También la ACOG sugiere animar a los padres a ver y sostener el bebé, aunque inicialmente no hayan querido, se les puede animar a hacerlo más tarde, sugerir tomar fotografías, así como hablar sobre opciones de entierro y autopsia, entre otros. Sin embargo, la última evidencia apunta que lo realmente importante es que las familias sean informadas y tomen las decisiones que ellos consideren oportunas, en definitiva, que se sientan envueltas en el proceso de toma de decisiones (Gold, Dalton, y Schwenk, 2007). A pesar de estas recomendaciones de más de una década (ACOG, 2009) y una evolución en positivo de los derechos de las mujeres y hombres en el sistema de salud (Fernández-Sola, Granero-Molina, Manrique, Castro-Sánchez, Hernández-Padilla y Márquez-Membrive, 2012), muchas mujeres denuncian esa falta de explicaciones, de autonomía y una mejora en el cuidado (Simwaka, Kok y Chilemba, 2014). También los relatos de las mujeres y sus familias han constatado aspectos que hoy en día siguen sin mejorar, en cuanto a la privacidad e intimidad. Sus testimonios describen la realidad del espacio físico donde daban a luz y se realizaban los procedimientos y cuidados, el propio paritorio, donde nacían otros bebés sanos, oyendo a otros niños o los sentimientos de alegría de las familias, que contrastaban con el suyo (Kelley y Trinidad, 2012). Estas denuncias de las familias se unen a la falta de protocolos en España para la actuación en el duelo perinatal y la necesidad de desarrollar estándares y recursos para mejorar la atención a la muerte perinatal facilitando un duelo sano a las familias desde la evidencia científica y desde una vertiente más humanizada que englobe a distintas disciplinas (Pastor-Montero, 2016).

Respecto a las guías de duelo perinatal y protocolos, es necesario destacar que, pese a su escasez, hay tres importantes, que es necesario reseñar. Una de ellas de la asociación Umamanita, una asociación sin ánimo de lucro de apoyo a los padres que sufren una muerte perinatal y neonatal, fundada por Jillian Cassidy y Juan Castro. Esta asociación es referente a nivel nacional. La asociación realiza un trabajo voluntario de divulgación y formación que se ha convertido en el referente principal a nivel nacional tanto en el apoyo a madres/padres y profesionales como en investigación, formación para profesionales sanitarios,

dinamización e implementación de proyectos de prevención de la muerte perinatal y de mejora de la calidad asistencial y concienciación social y promoción de cambios protocolarios y legislativos (Umamanita, 2009). Esta asociación publicó la primera guía (2009), bajo el título: *Guía para la atención a muerte perinatal y neonatal*. Esta guía sigue siendo un referente después de casi diez años. Fue fruto del trabajo entre madres y padres que habían sufrido la muerte perinatal o neonatal de sus hijos y profesionales sanitarios del área como matronas/es, ginecólogas/os, psiquiatras y psicólogas/os. En esta guía se recogen aspectos generales de la muerte perinatal y neonatal, donde se trata la importancia de intentar un parto vaginal, siempre informando y respetando los deseos de las familias. En un segundo apartado explica la importancia de la comunicación tanto verbal como no verbal de los profesionales sanitarios, un recurso importante de formación para los mismos. Además, ofrece seis acciones o consejos a realizar con los padres que sufren la muerte perinatal o neonatal:

- Sugerir a los padres si desean realizar fotografías de sus bebés.
- Ofrecer recoger las huellas dactilares de los pies y/o manos.
- Invitar a los padres a vestir a su bebé fallecido.
- Decirles a los padres si desean dibujar el contorno de la mano o pie de su bebé.
- Sujetar al bebé en brazos, con una mantita, y ofrecerles verlo y/o cogerlo.
- Facilitar que estén con las personas cercanas que deseen.

Por otro lado, recoge la importancia del cuidado de los que cuidan y cómo cuidar a los profesionales sanitarios que trabajan con estas situaciones y las familias que viven estos duros momentos. Los dos últimos puntos más reseñables son los recursos que recogen, donde ofrecen una cantidad importante de referencias de libros, documentales, web y asociaciones de duelo perinatal y neonatal tanto para padres como profesionales. Y los testimonios de madres y padres que han sufrido la muerte de su bebé, donde se pueden leer los relatos de la experiencia vivida, circunstancias, sentimientos, sensaciones, entre otros.

Otra guía que es imprescindible citar, es la realizada para el Servicio Extremeño de Salud por Santos-Redondo et al. (2015), titulada *Atención profesional a la pérdida y el duelo durante la maternidad*, una guía más completa que la anterior dividida en tres secciones:

- Sección 1: Duelo. En esta sección se trata ampliamente el duelo, con sus condicionantes, manifestaciones y las fases del duelo. Aborda el trabajo del duelo, no sólo en padres y madres, sino que lo hace extensivo a abuelos y niños.

- Sección 2: Cómo actuar en el hospital. En este apartado se ofrece información a los profesionales sobre cómo actuar, dar la noticia, la importancia tanto de la comunicación verbal como no verbal, así como recomendaciones sobre lo que hacer y lo que hay que evitar. Se trata la conducta obstétrica tanto ante la muerte fetal anteparto como la muerte neonatal, así como la lactogénesis. También recoge un apartado sobre el cuidado emocional del profesional que atienden a estas familias. Esta sección incluye un apartado especial para abortos de pocas semanas, interrupciones legales del embarazo, muerte intraparto, muerte de un gemelo y malformación neonatal, casos especiales que requiere de un gran cuidado de los que existen pocos estudios.
- Sección 3: Cómo actuar en el domicilio. Un punto importante en el que se ofrecen consejos para padres y profesionales ante el duelo y la llegada a casa de los padres sin su bebé. Advierte de la importancia de las visitas y el seguimiento de los profesionales como grupos de apoyo y otros recursos tanto para padres como profesionales. Es de resaltar que en esta sección existe un apartado exclusivo para la sexualidad en el duelo ante la muerte de un bebé, un tema tabú que necesita ser abordado por los sanitarios.

Por último, es importante destacar la *Guía de acompañamiento del duelo perinatal* de la Generalitat de Catalunya elaborada por Valls-Puente, Escuriet-Peiró y Bullich-Marín (2016). Esta guía, dirigida eminentemente a los padres, explica cómo se recibe la noticia, y los pasos a seguir después de confirmarse la muerte. También recoge la importancia de la despedida del bebé, así como los rituales que pueden llevar a cabo los padres. Por último, se ocupa de la vuelta a casa de los padres y se asesora sobre el duelo, los sentimientos y reacciones, las señales de este, el duelo con los hijos mayores si los hubiera y por último los trámites burocráticos, así como grupos de apoyo y documentos para los padres.

1.3.3. Consecuencias del duelo perinatal.

El duelo perinatal es un concepto amplio, que abarca la esfera biológica, psicológica, social (Fernández-Alcántara et al., 2012) y espiritual de la persona (Rosenbaum, Smith y Zollfrank, 2011). En este proceso las familias sufren numerosas consecuencias que afectan

a su vida diaria. Aparecen consecuencias físicas, como trastornos de la alimentación, y pérdida de apetito con la consecuente disminución del peso de forma considerable (Brockington, 2008). También aparecen alteraciones del sueño como: incremento de los despertares nocturnos, pesadillas o dificultad para conciliarlo (Côté-Arsenault y Denney-Koelsch, 2011). Además, durante el proceso de duelo se observa un incremento de enfermedades crónicas y una disminución de la calidad de vida (Ryninks, Roberts-Collins, McKenzie- MCHarg y Horsch, 2014).

En el plano psicológico las mujeres, padres y familias presentan: ansiedad, depresión (Gravensteen et al., 2018b; Heazell, et al., 2013; Huberty et al., 2014) síndrome de estrés postraumático (Chung y Reed, 2017; Gravensteen et al., 2013; Krosch y Shakespeare-Finch, 2017), distimia, riesgo de suicidio, anhedonia (O'Leary y Warland, 2013; Yilmaz y Beji, 2013), y abuso de sustancias (fármacos antidepresivos, tabaco, alcohol y drogas). El duelo perinatal se ha relacionado con un mayor riesgo de sufrir problemas de salud mental, siendo un factor predisponente (Burden et al., 2016; Chojenta et al, 2014).

En el ámbito familiar la muerte de un hijo modifica las relaciones familiares (Gopichandran, Subramaniam y Kalsingh, 2018). Un claro ejemplo, son los cambios de las relaciones familiares de los padres con los hijos mayores si los hubiera (Meaney, Everard, Gallagher y O'Donoghue, 2017; Mistry, Heazell, Vincent y Roberts, 2013; Warland et al., 2011a). Pueden aparecer distintos estilos de cuidados, bien desarrollando un estilo sobreprotector (Warland et al., 2011b) o bien un distanciamiento y descuido en el cuidado de los hijos. El dolor y sufrimiento les impide a los progenitores cuidar de los hijos, descuidando sus obligaciones como padres (Youngblut y Brooten, 2013). Los hermanos a su vez experimentan sentimientos de culpa, miedo y ansiedad (Üstüdüng-Budak, Larkin, Harris y Blissett, 2015), derivados de conductas de los padres como: no hablan, lloran, están más distantes, etc. Los hermanos no entienden y no llegan a comprender la muerte de su hermano (Youngblut y Brooten, 2013). Además, aparece un miedo a la pérdida de otro hijo en futuros embarazos o de los hijos mayores (Yilmaz and Beji, 2013). En cuanto a la relación de pareja hay una predisposición al aumento de los conflictos y al distanciamiento de las parejas (Burden et al., 2016; Tseng et al., 2017).

La importancia de este estudio radica, por un lado, en las numerosas repercusiones anteriormente mencionadas. Por otro lado, el número de personas afectadas por una muerte

perinatal es bastante limitado, por lo que la muestra es pequeña y de difícil acceso ya que las madres y los padres que sufren la muerte de sus bebés tienen reticencias y dificultades para participar en el estudio. Investigaciones precedentes de tipo cuantitativo en muestras tan reducidas han demostrado que la fiabilidad (Einaudi et al, 2010) y la representatividad del estudio disminuyó por la escasez de la muestra (Gravensteen et al, 2013). Además, los estudios cuantitativos no contemplan las actitudes, las experiencias y costumbres en relación con el duelo, en contraposición la metodología cualitativa contempla aspectos personales y vivenciales que se recogen a partir de los relatos de los participantes del estudio (Mota-González Calleja-Bello, Aldana-Calva, Gómez-López, y Sánchez-Pichardo, 2011). Por todo ello, es necesario más estudios e investigaciones que aporten un mayor conocimiento sobre este fenómeno desde la perspectiva de los padres (Koopmans et al., 2013) y sobre el soporte social que cuentan los padres, así como la familia extensa: Abuelos, tios etc. (Burden et al., 2016; Markin y Zilcha-Mano, 2018).

Capítulo 2: HIPÓTESIS Y OBJETIVOS



Figura 11. Caja de mariposas para recuerdos.

Norma Grau (2016), proyecto Stillbirth

2.1. HIPÓTESIS

La investigación fenomenológica favorece la comprensión profunda de las experiencias humanas vividas por los participantes. Con esta investigación se pretende explorar un fenómeno, no siendo pertinente el establecimiento de hipótesis previas. En todo caso, sus resultados pueden constituir una fuente para su planteamiento. Por lo que se formula la pregunta de investigación sobre ¿Cómo se sienten y han vivido los padres y madres su proceso de duelo perinatal?

2.2 OBJETIVOS

2.2.1 Objetivo General

- ✓ Explorar, describir y comprender las experiencias de padres y madres que han vivido un duelo perinatal.

2.2.2 Objetivos específicos

- ✓ Describir y comprender las experiencias y sentimientos de los padres y madres que han sufrido una muerte perinatal.
- ✓ Describir y comprender las experiencias de los padres y madres en relación con el apoyo profesional y social después de la muerte fetal y neonatal.
- ✓ Explorar, describir y comprender las percepciones de los padres y madres que han sufrido una muerte perinatal sobre el impacto que tiene en su entorno sociofamiliar.
- ✓ Comprender la percepción de los padres y madres sobre los cuidados que reciben tras la muerte perinatal.

Capítulo 3: METODOLOGÍA



Figura 12. Zapatos de bebé.

Norma Grau (2016), proyecto Stillbirth

3.1 DISEÑO DEL ESTUDIO.

3.1.1. Investigación Cualitativa

El presente estudio se ha desarrollado siguiendo una metodología cualitativa. Esta metodología es usada para entender complejos procesos internos y sociales, para poder acceder a los aspectos más importantes de un fenómeno desde la perspectiva de los participantes de estudio, sus valores, creencias, sentimientos, motivaciones y valoraciones del cuidado. Así mismo, permite buscar hallazgos acerca de la visión de las madres y las familias que sufren estas pérdidas, teniendo en cuenta el contexto-sociocultural en el que viven (Bosquet-Del Moral et al., 2012).

Conocer cómo viven las mujeres y los padres o parejas este proceso de duelo a través de sus impresiones, sentimientos, conociendo con sus testimonios, el cuidado y su propia valoración de la calidad asistencial (Asplin et al., 2012), requiere de una metodología cualitativa. Esta metodología debe de ser basada en los datos narrados y observaciones que requieren un entendimiento y cooperación entre el investigador y los participantes (Graneheim y Lundman, 2004).

3.1.2. Fenomenología hermenéutica de Gadamer

Fenomenología

La fenomenología procede de la filosofía que se utiliza para estudiar la experiencia vivida frente a un fenómeno o suceso. Es fundamentalmente una filosofía con ramas epistemológicas y ontológicas que influye en el desarrollo del conocimiento a través de su evolución. La fenomenología está interesada en conocer cómo viven las personas una experiencia en su contexto, con sus historias previas y sus aspiraciones donde importa el tiempo, el espacio y la interacción con otras personas y el mundo que les rodea (Palacios-Ceña y Corral-Liria, 2010).

Heidegger, es uno de los padres esta corriente filosófica, su modelo se sustenta en tres pilares. Uno es la concepción de la persona en el mundo que lo rodea como algo unido, no de forma separada; otro pilar es el resultado de la proyección de posibilidades como algo dinámico. El tercer pilar es que estar en el mundo dirige nuestra atención a lo relevante y condiciona nuestra visión del mundo (Greatex-White, 2008). Cuando se realizan

investigaciones guiadas en la fenomenología de Heidegger es necesario que el investigador utilice tanto un enfoque descriptivo como interpretativo. Este enfoque interpretativo necesita que el investigador acepte los relatos y experiencias de los participantes de un fenómeno. También requiere que el investigador vaya más allá que la descripción de las palabras en un primer plano, sino que se adentre en los datos con el propósito de entender el fenómeno (Mackey, 2005).

Los conceptos fundamentales de la fenomenología son la intencionalidad, la reducción eidética y la constitución del sentido. La intencionalidad es una capacidad de los seres humanos para el conocimiento de fenómenos y objetos, así como sus características de contexto, permitiendo el raciocinio de estos con el mundo y con los demás. En otras palabras, ser conscientes de algo. La reducción eidética es nuestro comportamiento habitual o natural ante un objeto o fenómeno, de manera que permite descubrir en su estado más puro un hecho, por lo que nuestra experiencia previa no debe de ser un obstáculo. La constitución del sentido es la identificación de lo esencial y la percepción del mundo en la vida humana (Earle, 2010).

La hermenéutica de Gadamer

Gadamer filósofo alemán, autor de Verdad y método, trabajó bajo la influencia de la fenomenología de Heidegger. Resalta la importancia del lenguaje en su contexto, afirmando que nunca puede ser imparcial porque está influenciado por los valores culturales donde se sustenta. En su texto expone dos conceptos fundamentales (Gadamer, 2005):

- Prejuicio, que son nuestras ideas o preconceptos previos, propios de nuestra experiencia previa en el mundo, de nuestra experiencia lingüística.
- La universalidad, que hace referencia a la conexión creada por la conciencia humana común entre personas que se expresan y se entienden (Earle, 2010).

Para llegar al conocimiento es importante la conversación, según Gadamer, las ideas preconcebidas son reemplazadas por unas nuevas que abarque la información nueva recibida y los significados que hayamos adquirido, por lo que existe un proceso constante de reevaluación de ideas preconcebidas, llevando a la conversación hacia un destino incierto y nada previsible. Postula que una conversación genuina tiene una apertura en posición del otro, hay una esencia de duda y el concepto de posibilidades, con lo que establece tres niveles de conversación:

- Primer nivel, la otra persona es vista como un objeto o representante de la humanidad y que desempeña una función en este mundo.
- Segundo nivel, hay una relación uno a uno, pero de forma independiente, una relación competitiva intentando uno mismo superar a los demás.
- Tercer nivel, la intención es conocer la verdad y el tema. Ninguno de los objetos o participantes supone no conocer la verdad, lo que hace estar abiertos a numerosas posibilidades y opciones (Binding y Tapp, 2008).

Esta metodología es la más apropiada, frente a otras metodologías cualitativas, porque el duelo perinatal está influenciado fuertemente por factores personales, sociales, culturales y familiares (Nuzum et al., 2014), permitiendo ahondar en los pensamientos, experiencias e individualidades de este fenómeno, en cada participante (Ryninks et al., 2014). La investigación fenomenológica está interesada, sobre todo, por el estudio del significado esencial de los fenómenos, así como por el sentido y la importancia que éstos tienen para sus participantes (Ayala-Carabajo, 2008).

El desarrollo del estudio siguió el método basado en la fenomenología gadameriana desarrollado por Fleming, Gaidys y Robb (2013), cuyas fases son:

1) Decidir si la pregunta de investigación es pertinente a los supuestos metodológicos. La muerte perinatal es un fenómeno de la vida que se puede entender desde la perspectiva de la fenomenología hermenéutica. El enfoque filosófico de Gadamer es apropiado para comprender las experiencias de los padres que han sufrido una muerte perinatal.

2) Identificar la comprensión previa del tema por parte de los investigadores (Reflexividad). La comprensión previa de los investigadores vino de su experiencia clínica como profesionales de la salud que trabajan o han trabajado en paritorio como matrones/as.

3.2 PARTICIPANTES Y ENTORNO.

3.2.1. Selección y reclutamiento de los participantes

En investigación cualitativa a diferencia de la cuantitativa, no se requiere cálculo de muestra. El tamaño de la muestra viene determinado por la profundidad y la riqueza de los datos aportados por los participantes. De manera que el criterio de muestreo de esta investigación fue obtener una saturación de información (Pérez-Luco-Arenas, Lagos, Mardones-Barrera, y Sáez Ardura, 2018). La saturación de la información se alcanzó cuando ningún otro dato nuevo es relevante para el estudio, no aporta información nueva y se repite (Driessnack, Sousa y Mendes, 2007).

La población de estudio se obtuvo de la base de datos del programa informático Florence, de los Hospitales de Torrevieja y Vinalopó, de la provincia de Alicante, de todos los casos de muerte perinatal de los últimos 5 años y una ventana temporal de tres meses desde la muerte y la entrevista. Se diseñó un plazo máximo de 5 años para poder disponer de una muestra suficientemente amplia y asegurarnos que la experiencia vivida por las madres y padres fuera recordada con suficiente detalle e intensidad. Por otro lado, se decidió un plazo mínimo de tres meses, para evitar que el recuerdo fuera demasiado doloroso si era muy reciente.

Posteriormente se llamó por teléfono a las familias que cumplían los criterios de inclusión, explicando el propósito del estudio y la confidencialidad del mismo, transcurriendo una semana desde el primer contacto hasta la entrevista a fin de que pudieran estar preparados tan psicológica como emocionalmente. Las familias que aceptaron se les ofrecieron realizar las entrevistas en su casa, hospital o centro de salud más cercano, ~~donde~~ podían elegir el lugar donde se sintieran más cómodos a fin de facilitar el acceso y un entorno agradable para ellos.

Los criterios de inclusión definidos son los siguientes:

- Haber sufrido una pérdida perinatal, entre la semana 22 de gestación hasta la primera semana de vida, con una antigüedad de 5 años máximo y 3 meses mínimo.
- Haber recibido asistencia en los Hospitales anteriormente expuestos.
- Firmar el consentimiento de forma libre e informada.

- Tener habla española o inglesa.

El número de fallecimientos perinatales entre la semana 22 de gestación completa y la primera semana de vida entre 2011 y 2015 fue de 63 (52 muertes fetales y 11 muertes neonatales). Estos fallecimientos estaban asociados al número de historia clínica de la madre.

- No contestaron al teléfono, 11 casos.
- No podían participar por barrera idiomática, ya que no hablaban ni castellano ni inglés, 8 casos.
- Rechazaron hablar del tema, 9 casos.
- Rechazaron participar alegando falta de tiempo, 9 casos.

Finalmente se entrevistaron a 13 mujeres y 8 hombres (Tabla 5).

Tabla 5. Características de la muestra de estudio.

Informante	Edad	Sexo	Nacionalidad	Estudios	Situación laboral	Antecedentes de muerte perinatal previa	Ausencia de hijos mayores	Momento de la muerte	Edad del bebé	Tiempo desde la muerte hasta entrevista	Lugar de la entrevista
P-1	26	Mujer	Colombiana	Secundarios	Activo	No	Si	Intraparto	40 semanas	12 meses	Centro salud
P-2	43	Mujer	Colombiana	Secundarios	Paro	No	No	Anteparto	30 semanas	36 meses	Centro salud
P-3	38	Mujer	Española	Secundarios	Activo	Si	Si	Intraparto	24 semanas	48 meses	Centro Salud
P-4	38	Hombre	Española	Universitarios	Activo	Si	Si	Intraparto	24 semanas	48 meses	Centro Salud
P-5	37	Mujer	Española	Secundarios	Activo	No	No	Anteparto	34 semanas	60 meses	Centro Salud
P-6	43	Mujer	Española	Universitarios	Activo	No	Si	Postparto	6 días	5 Meses	Centro Salud
P-7	43	Hombre	Española	Universitarios	Activo	No	Si	Postparto	6 días	5 meses	Centro salud
P-8	33	Mujer	Española	Primarios	Activo	No	Si	Postparto	3 días	18 meses	Domicilio
P-9	33	Hombre	Española	Primarios	Activo	No	Si	Postparto	3 días	18 meses	Domicilio
P-10	31	Mujer	Ecuatoriana	Secundarios	Paro	Si	No	Anteparto	28 semanas	24 meses	Centro salud
P-11	26	Hombre	Española	Primarios	Activo	No	Si	Anteparto	40 semanas	18 meses	Domicilio
P-12	30	Mujer	Española	Primarios	Paro	No	Si	Anteparto	40 semanas	18 meses	Domicilio
P-13	36	Mujer	Española	Secundarios	Activo	No	Si	Intraparto	24 semanas	30 meses	Centro salud
P-14	33	Mujer	Española	Universitarios	Activo	Si	Si	Anteparto	36 semanas	6 meses	Centro salud
P-15	37	Mujer	Española	primarios	Activo	No	Si	Anteparto	34 semanas	24 meses	Centro salud
P-16	37	Mujer	Española	Secundarios	Paro	Si	No	Anteparto	38 semanas	36 meses	Domicilio
P-17	38	Hombre	Española	Primarios	Activo	Si	No	Anteparto	38 semanas	36 meses	Domicilio
P-18	38	Hombre	Española	Primarios	Activo	No	No	Anteparto	37 semanas	3 meses	Hospital
P-19	35	Mujer	Española	Secundarios	Activo	No	No	Anteparto	37 semanas	3 meses	Hospital
P-20	35	Hombre	Española	Secundarios	Activo	No	Si	Anteparto	38 semanas	36 meses	Centro salud
P-21	37	Hombre	Española	Universitarios	Activo	No	Si	Anteparto	25 semanas	15 meses	Hospital

Fuente: elaboración propia.

3.2.2. **Ámbito de estudio.**

El hospital universitario de Torrevieja y el hospital universitario de Vinalopó fueron el entorno del estudio, ambos de la provincia de Alicante. Son hospitales de la red pública del Sistema Nacional de Salud, pero gestionados mediante una concesión a la empresa Ribera Salud. Ambos hospitales, se encuentran acreditados por la Joint Commission International y la acreditación ISO-9000 que certifica la excelencia en la calidad asistencial.

➤ Hospital universitario de Torrevieja (Hospital de Torrevieja, 2020)

- La plantilla de paritorio está conformada por 10 matronas, una residente de matrona por año, 11 auxiliares de enfermería, 16 ginecólogas y una residente de ginecología por año. La estructura del paritorio son 5 dilataciones y 2 paritorios, aunque la mayoría de los nacimientos se asisten en la dilatación. Además, cuenta con un quirófano dentro del propio paritorio para las cesáreas.
- En la planta de maternidad/pediatría y neonatología, la plantilla la forman 16 enfermeras, 10 auxiliares de enfermería y 10 pediatras. La estructura de la planta engloba maternidad, pediatría y neonatos. Cuenta con 30 habitaciones para maternidad y 14 habitaciones para pediatría, ambas individuales con cama para el acompañante, y 6 boxes de neonatos con entrada libre las 24 horas.
- Las cifras obstétricas del año 2016 fueron 1200 nacimientos. De los cuales el 32% fueron inducidos, dando como resultado un 20% de cesáreas, el 69% eutócicos y el 11 % instrumentales. Solo el 14% de los partos se les practicó una episiotomía la mujer.

➤ Hospital universitario de Vinalopó (Hospital de Vinalopó, 2020)

- La plantilla de paritorio está formada por 11 matronas, 11 auxiliares de enfermería y 16 ginecólogas. La estructura del paritorio cuenta con 8 habitaciones de dilatación y parto, todo integrado; y el quirófano de cesáreas se encuentra dentro del área quirúrgica inmediatamente al lado.
- La planta de maternidad/pediatría y neonatología está formada por una plantilla de 22 enfermeras, 18 auxiliares de enfermería y 10 pediatras. La estructura de

planta se caracteriza por estar en un área maternidad y ginecología con 30 habitaciones individuales con cama para el acompañante y baño propio; y a continuación en la siguiente área se encuentra pediatría con 14 habitaciones también individuales y cama para el acompañante más un baño propio y 6 boxes en neonatos con entrada libre las 24h.

- Las cifras obstétricas del año 2016 fueron 1526 nacimientos. De los cuales se indujeron el 29%, resultando que el 72% fueron eutócicos, el 19% por cesárea y el 9% instrumentales. La episiotomía se practicó al 23% de las mujeres.

En ambos hospitales no existen protocolos específicos de atención a la muerte perinatal. La atención y cuidados prestados por los profesionales sanitarios, en líneas generales, está basada en la última evidencia científica, sin embargo, quedan aspectos y áreas a mejorar.

3.3 PROCEDIMIENTO DE RECOGIDA DE DATOS.

3.3.1. Entrevista en profundidad.

Las fuentes orales tienen como característica su naturaleza fugaz, por lo que los investigadores deben darle prioridad sobre otras fuentes en el proceso heurístico y de análisis de información (Rodríguez-Jiménez y Rubio, 2008). Poseen un carácter subjetivo, siendo una cualidad y una limitación al mismo tiempo. Por ello el objetivo primordial no es perseguir la validez de un acontecimiento en sí, sino captar la perspectiva de los informantes tienen del mismo expresada con sus palabras, gestos, creencias, sentimientos y cualquier reacción provocada por el hecho de estudio (Linares-Abad, 2008). Se pretende indagar en la producción discursiva de la diferencia y en las subjetividades que se asientan en relación con estos significados, argumentos y opiniones, con una carga emocional, derivando en un mejor conocimiento de la asistencia sanitaria (Ortiz-Gómez, 2005).

Con esta investigación, a través de los relatos de madres y padres se intentaron atrapar los sentimientos, reacciones y emociones de las madres y sus familias ante la pérdida perinatal. Para ello, se utilizó la entrevista semiestructurada de preguntas abiertas (ver tabla 6), que permite hacer acopio de una gran información proporcionada por los sujetos entrevistados. Esta herramienta es la adecuada, ya que afina más en los objetivos del estudio. Sirve para averiguar sensaciones, opiniones y emociones subjetivas del comportamiento. Es muy útil para poblaciones difíciles de acceder y en temas poco estudiados, como el actual. Sin olvidar que la entrevista recoge la realidad social, que es dinámica y cambiante (Alvira-Martin, 2004).

Las entrevistas se realizaron, previo ensayo del entrevistador en el ambiente que los participantes desearon, o bien en una sala del hospital, del centro de salud o en su propio domicilio, facilitando un ambiente neutro y de tranquilidad, donde los participantes se sintiesen más relajados y pudiesen expresar sus sentimientos y opiniones libremente. La duración media de las entrevistas fue aproximadamente de una hora y media y fueron recogidas con grabadora. Durante las entrevistas se les recordó a los padres las cuestiones éticas, se les explico que contar su experiencia sería de ayuda para mejorar el cuidado de otros padres en su misma situación.

El cuidado de los padres durante la entrevista fue fundamental, respetando los tiempos y atendiendo a las necesidades psicológicas y emocionales de los padres y madres. Por ejemplo, haciendo pausas o dejando expresar sus emociones.

Tabla 6. Protocolo de la entrevista.

Fase de la entrevista	Temas	Subtemas. Marco teórico/ Ejemplos de preguntas
Presentación y “Contrato comunicativo”	Mis motivos	Mi creencia de que su experiencia ofrece una enseñanza que ha de ser conocida por todos. Participo en un estudio sobre la autonomía del paciente durante su cuidado
	Mis intenciones	Realizar y publicar una investigación en el contexto de elaboración de tesis doctoral, para dar a conocer esa experiencia
	Información y aspectos éticos	Necesitamos grabar la conversación. Sólo se utilizará para los fines de la investigación. Aseguramos la confidencialidad. Sólo tendrá acceso a ella el investigador. La participación es voluntaria. En cualquier momento puede interrumpir o abandonar la entrevista. En la publicación no saldrán nombres, pudiendo emplearse seudónimos, iniciales o simplemente la palabra “Participante” seguida de un número. Es posible que tras analizar las entrevistas se les pida su conformidad con lo transcrito o con el análisis
	Consentimiento	Se entenderá otorgado si la persona participante lo hace verbalmente y firmando el correspondiente documento
Inicio	Pregunta general introductoria	Si le parece empezamos contándome un poco su experiencia, quién es, cómo se encuentra...
Desarrollo		<ul style="list-style-type: none"> - ¿Cómo empezó todo? - ¿Cómo le dieron la noticia? - ¿Cómo se sintió y de qué manera lo vivió? - El trato del personal, ¿podría contármelo? - ¿Qué aspectos mejoraría? - ¿Qué repercusiones ha tenido en su vida? ¿Y con su pareja? - ¿Qué recursos son necesarios y que necesitan las personas que sufren una pérdida perinatal?
Cierre	Pregunta final	¿Hay algo más que quiera añadir?
	Agradecimiento	Agradecer el tiempo que nos ha dedicado Recordar que su testimonio nos será de mucha ayuda
	Ofrecimiento	Ponernos a su disposición por si necesitara algo de nosotros Informar que cuando se publique el trabajo se lo haremos llegar

Fuente: Elaboración propia.

3.4. ANÁLISIS DE LOS DATOS.

Las entrevistas se transcribieron textualmente y el análisis se realizaron con el programa informático ATLAS.ti versión 7.0 Se leyeron cada transcripción y desarrollaron códigos iniciales usando un proceso inductivo (San Martín, 2014).

Para el análisis de estos, se siguieron los cinco pasos descrito por Fleming et al. (2003):

1. Es importante lograr la comprensión a través del diálogo con los participantes. Durante las entrevistas, se logró una comprensión espontánea de lo que las mujeres y los hombres hablaron mediante el uso de preguntas aclaratorias (p. ej. ¿puede aclararme qué quiere decir recibir trato frío por parte del ginecólogo?). También, durante las entrevistas los investigadores hicieron anotaciones de ideas e intuiciones preanalíticas que fueron útiles en el posterior proceso de transcripción y codificación, y para reformular preguntas o pedir ampliaciones inicialmente no recogidas en el protocolo de entrevista.
2. Posteriormente se alcanzó la comprensión mediante el diálogo con el texto. Todas las entrevistas fueron transcritas e incorporadas al programa ATLAS.ti 8 Software para su análisis. Las transcripciones fueron leídas para alcanzar una idea general del fenómeno. Luego, fueron releídas línea por línea para su análisis detallado. Se seleccionaron fragmentos significativos como citas mediante consenso. Las citas fueron codificadas, mediante los procedimientos de codificación de ATLAS.ti (codificación abierta, codificación desde una lista de códigos, autocodificación). Esta codificación fue realizada por los miembros del equipo de investigación mediante un análisis individual, comparación con los otros, detectar omisiones y asegurar coherencia. Los códigos iniciales fueron agrupados en unidades de significado, subtemas y temas usando funciones de ATLAS.ti como agrupar códigos o crear redes.

3.5 EL RIGOR DE LOS ESTUDIOS CUALITATIVOS

El rigor de un estudio cualitativo viene dado por varios parámetros, al igual que ocurre en la investigación cuantitativa. Tradicionalmente se han usado conceptos de la investigación cuantitativa como la validez, fiabilidad y generabilidad o capacidad de extrapolar los resultados (Shields y King, 2001a; Shields y King, 2001b). De manera que, en investigación cualitativa se requiere redefinir los parámetros que permita valorar la científicidad con los conceptos de credibilidad, transferibilidad, validez interna y confiabilidad.

El primero concepto es la credibilidad. Para ello se requiere valorar si el objetivo del estudio es adecuado, con una adecuada selección de participantes y el contexto en el que se desarrolla el estudio teniendo en cuenta las edades y los géneros de estos. Otro punto importante es evaluar el método de recogida de datos y su posterior tratamiento con una buena codificación de las unidades de significado y su posterior engranaje con las subcategorías y categorías. Para valorar este concepto se pueden usar distintos parámetros como son la evaluación por otros co-investigadores, la triangulación de los propios investigadores o la propia muestra para valorar si ellos mismos reconocen sus relatos, aunque esta última acción no sería de verificación si no de confirmabilidad (Graneheim y Lundman, 2003). Esta confirmabilidad se hizo asegurando que todas las opiniones de los participantes del estudio estuvieran representadas y, la confirmación de las transcripciones, unidades de significado, subtemas y temas que fueron devueltos a los participantes para comentario y / o corrección. En la credibilidad se usa también el parámetro de la dependibilidad que busca medios para tener en cuenta los factores de inestabilidad y los factores de cambios fenomenales o inducidos por el diseño (Tseng, Chen y Wang, 2014).

El segundo concepto es la transferibilidad, que hace alusión a la capacidad de los datos del estudio poder ser transferidos a otros grupos o contextos. Por lo que es esencial una clara descripción de la cultura, contexto, selección de participantes, recogida y análisis de los datos (Polit y Hungler, 1999).

3.6. ASPECTOS ÉTICOS.

Esta investigación cumple las recomendaciones de la World Medical Association (WMA) promulgadas en la Declaración de Helsinki, (WMA, 2017), sobre los Principios Éticos de la Participación de Seres Humanos en la Investigación Médica. Así mismo, se atiende al Código de buenas prácticas en investigación (UAL, 2011) en lo relativo al diseño, implementación y publicación de los resultados de la investigación.

Este estudio fue aprobado por el Comité de Ética e Investigación de los Hospitales de Torrevieja y Vinalopó, previa elaboración de una memoria del mismo (Anexo III). No existe intervención en humanos, pero se consideraron las cuestiones éticas aplicables a la investigación cualitativa, garantizando la confidencialidad de los datos aportados por los participantes, así como su anonimato. Para ello, en las transcripciones de las entrevistas y en las notas de campo de la observación, se cambiaron los nombres de los participantes y se utilizaron códigos (P-1, P-2... Pn). Se modificaron las características que pudieran identificarlos y que no susciten interés para la investigación. Así mismo, cuando en las entrevistas se hizo alusión a algún profesional, se omitió, dejando la categoría profesional. En todo momento se informó a los participantes de la protección, almacenamiento, acceso y posterior destrucción de los datos obtenidos.

Se obtuvo el consentimiento informado de los participantes en las entrevistas (Anexo IV). Desde una comprensión de la situación, de posible vulnerabilidad de los informantes, en todo momento se ha evitado generar cualquier daño, molestia o intromisión innecesaria; la libertad en la exposición de los/as entrevistados/as queda garantizada, así como su abandono del estudio en cualquier momento. Se les informó del derecho a no responder cualquier pregunta y de poder abandonar la entrevista en el momento deseado.

Además, se permitió a los informantes comprobar la transcripción de su informe y los datos obtenidos en formato informático, estos han sido custodiados por el investigador principal en ordenador privado con clave secreta, mientras que, los datos en papel permanecen en la caja fuerte privada del investigador principal, con clave secreta. La destrucción de ambos formatos se realizará en el plazo de 3 años tras la finalización de la investigación, mediante formateo y destrucción con trituradora respectivamente.

Por último, es necesario declarar que no existe conflicto de intereses en esta investigación.

Capítulo 4: RESULTADOS



Figura 13. Zapatos y ecografía 4D de bebé fallecido.

Norma Grau (2016), proyecto Stillbirth

4.1. TABLAS DE TEMAS SUBTEMAS Y UNIDADES DE SIGNIFICADO.

A través del análisis de los datos, apoyados en los discursos de las/os participantes de esta investigación, se obtuvieron 27 subtemas y estos se agruparon en 9 temas. De estos 9 temas emergieron 4 temas principales (ver tablas 7, 8, 9 y 10).

Tabla 7. Tema principal 1, Experimentando la muerte de un hijo.

TEMA	SUBTEMA	Unidad de significado
Percibiendo la amenaza y anticipando la pérdida: Algo no va bien en el embarazo	“Esto puede acabar mal”. Antecedentes como fuente de amenaza e incertidumbre	Antecedentes previos, tratamiento infertilidad, embarazo de riesgo, abortos de repetición, fragilidad del embarazo, frecuentación de servicios de urgencia, sospecha
	Anticipación de la pérdida. Del presagio a la constatación	Signos de alarma, presentimientos, ausencia de movimiento, disminución de movimiento, contracciones, dolor, preocupación, miedo, impotencia
El estallido emocional: entre el shock por la muerte de un hijo y el dolor de dar a luz a un bebé muerto	Shock emocional ante la notificación de la muerte de un hijo	Notificación, lenguaje no verbal, silencio, semblante serio, escasas explicaciones, desesperanza, incredulidad, angustia, rabia, vacío, dolor insuperable.
	Dar a luz a un bebé muerto: el parto doblemente doloroso para las familias	Cesárea, inducción, parto vaginal, sufrimiento extra, no ver nacer al hijo muerto, enfado por desatención, profesionalidad reconfortante
	Soledad y falta de información como agravantes del dolor por la pérdida	Recibir la noticia sola, escasez de información, inexactitud del diagnóstico, conocer el motivo, demandar información, aliviar el dolor, saber para exonerarse de culpa

<p>“Hemos tenido un hijo”. La necesidad de dotar de identidad al bebé y legitimidad al duelo</p>	<p>Despedirse del bebé fallecido, mantener su huella y honrar su memoria</p>	<p>Ver al bebé fallecido, abrazar al bebé, tener fotos, guardar la huella, dar el último adiós, necesidad de identificar, necesidad de reconocer como hijo</p>
	<p>El ritual en el proceso del duelo. La importancia de respetar las propias creencias</p>	<p>Bautizo, incineración, entierro, sufrimiento espiritual, no reconocimiento, negar el bautizo, conservar las cenizas, tener un lugar significativo, recordar la experiencia.</p>
	<p>Burocracia y lenguaje administrativo como obstáculos del proceso de duelo.</p>	<p>Lentitud administrativa, desinformación sobre procesos administrativos, lenguaje inapropiado, no denominar como feto, negar el registro, negar la existencia, identificar como un hijo muerto.</p>

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 8. Tema principal 2, Secuelas físicas y psicológicas de la muerte perinatal.

TEMA	SUBTEMA	Unidad de significado
Afectación física tras la pérdida de un hijo	La pérdida del apetito, la primera consecuencia física	Inapetencia, pérdida de peso, alimentación
	El sueño perturbado por un dolor incesante	Insomnio, despertares nocturnos, pesadillas
	Hacia el uso y abuso de sustancias como refugio	Tabaco, droga, medicación, ansiolíticos, antidepresivos.
La herida psicológica que deja el fallecimiento del bebé	Escepticismo de algo que parece imposible	No conciencia, incredulidad, desconfianza
	La depresión y ansiedad son un denominador común	Intranquilidad, depresión, nerviosismo, ansiedad.
	Introspección, tiempo para el autocuidado	Soledad, aislamiento
	Pensamientos y recuerdos incesantes	Ideas repetitivas, pensamientos recurrentes, días señalados.

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 9. Tema principal 3, Impacto de la muerte perinatal en el contexto sociofamiliar de los padres.

TEMA	SUBTEMA	Unidad de significado
La muerte perinatal sacude la dinámica familiar	El padre: lucha entre conservar el estereotipado rol protector y sucumbir al dolor.	Figura masculina, sentimientos, Padre: falta de apoyo, Padre: Rol tradicional, Padre: Rol protector, Soporte, Padre: olvido
	Los hermanos mayores: sintiéndose sobreprotegidos o abandonados	Hermanos: Sobreprotección, abandono hijos, afectación hermanos, Hermanos: ocultación, Hermanos: autoprotección. Hermanos: recuerdo. Hermanos: dibujarlo.
	Nuevos embarazos dominados por el miedo: Medicalización y evitación	Miedo nuevo embarazo, evitar nuevo embarazo, Medicalizar Nuevo embarazo, Miedo, pánico. Reprimir deseos.
	Entre el fortalecimiento y el debilitamiento del vínculo de pareja.	Unión matrimonial, aumento discusiones, alteración relaciones sexuales, Fortalecer lazos
En entorno social de los padres sufre un fuerte impacto tras la pérdida.	Impacto de la muerte perinatal en la familia extensa	Afectación familiar, duelo de abuelos. Llanto, solidaridad, Ver sufrir a los hijos
	Impacto laboral: Perder un hijo, perder un empleo	Pérdida de empleo, disminución rendimiento laboral
	Impacto social: entre la desautorización del duelo y el recuerdo del dolor.	Duelos no reconocidos, mensajes sociales inapropiados, Aislamiento social, evitar niños

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 10. Tema principal 4, Experiencias de los padres sobre el apoyo después de la muerte fetal y neonatal.

TEMA	SUBTEMA	Unidad de significado
Cuidado profesional en el tratamiento del duelo de los padres	Aspectos importantes en el cuidado profesional	Sensibilidad de los cuidados, información, rituales, recuerdos, falta de área específica en el hospital
	La continuidad de los cuidados	Falta de cuidado postnatal, falta de información de recursos, insuficiente apoyo psicológico
Los efectos del apoyo social en el duelo de los padres	El silencio que rodea a los padres en el duelo	Tabú, soledad, aislamiento, lenguaje inapropiado
	Familia y otros hijos: un elemento clave	Apoyo de la familia, apoyo de la pareja, niños, nuevo embarazo
	Los grupos de apoyo del duelo perinatal: una ayuda recíproca	Apoyo adicional, aceptación, confort

Fuente: Elaboración propia.

4.2. TEMA PRINCIPAL 1. EXPERIMENTANDO LA MUERTE DE UN HIJO.

Esta primera gran categoría recoge datos importantes para entender el duelo perinatal sobre los padres, como son las percepciones y presentimientos previos a la comunicación de la trágica noticia, las reacciones de los padres ante la notificación de la muerte de su hijo y la falta de identidad de ese bebé al nacer muerto o vivir tan solo unos días. De esta categoría se obtuvieron 3 temas.

Tema 1: Percibiendo la amenaza y anticipando la pérdida. “Algo no va bien en el embarazo”

Los participantes informaron que, a menudo, presienten una amenaza o riesgo y sospechan que “algo no va bien” en el embarazo. Ese presentimiento puede estar relacionado con la dificultad de los procedimientos de reproducción asistida, con los antecedentes de aborto, embarazo de riesgo o con síntomas de disminución de movimiento del feto. Cuando una pérdida se presiente de ese modo, se anticipa la aceptación de la pérdida. Así lo relata un participante:

"Estábamos preocupados, teníamos la sensación de que estábamos exagerando demasiado (...), pero ya empecé a asimilar que aquello acabaría mal" (P-10).

“Esto puede acabar mal”. Antecedentes como fuente de amenaza e incertidumbre

Muchas familias presentaban antecedentes de largos tratamientos de infertilidad o aborto. Los embarazos logrados con duros procedimientos dejan una huella emocional en las parejas, incrementando sus miedos y preocupaciones. Estos antecedentes parecen anticipar la posibilidad de la pérdida o concienciar de la fragilidad del embarazo.

"Cuando me pasó llevaba seis años intentando tener críos, sin descanso, nos levantábamos a las dos (A.M.) para los tratamientos y esa misma tarde trabajaba (...) un gran estrés y cansancio físico y psicológico. Luego constantemente temes que algo no vaya bien" (P-5).

Algunas gestaciones eran catalogadas de alto riesgo, por patologías previas como hipertensión arterial o diabetes, y llevaban un control más exhaustivo. Esto contribuyó a que las parejas vivieran el embarazo de forma angustiante e intranquila. Las mujeres informan de alta frecuentación de los servicios de urgencia ante cualquier sospecha, demandando ecografías de control que disminuyeran la incertidumbre por un tiempo.

"Me diagnosticaron embarazo de alto riesgo por el cordón umbilical y el riñón (...). Tenía que ir todos los meses a ecografía, pero además iba al hospital a menudo por molestias, dolores, sangrado (...). Tenía miedo a que pasase algo" (P-12).

Anticipación de la pérdida. Del presagio a la constatación de un desenlace trágico

Los signos de alarma previos a la confirmación de la muerte consistieron fundamentalmente en cambios en el patrón de movimiento del feto, desde la disminución a la ausencia. Este cambio de patrón de movimientos es vivido con incertidumbre, miedo y tensión.

"Yo no sentía dolor, pero hacía días que no sentía movimientos (...) comía algo dulce y nada..., no se movía. Como tenía cita para monitorización fetal no quería ir a urgencias por si no era nada, no quería molestar, aunque estaba muy preocupada " (P-14).

Algunas mujeres referían dolor, contracciones periódicas o aisladas, que con un dolor tipo cólico. En ocasiones, las contracciones conducían a la fase activa de parto. En estos casos, al dolor físico del parto hay que añadir el dolor emocional y la impotencia de perder un hijo sin que haya "nada que hacer" por evitarlo.

"Esos dolores que yo sentía (...) no eran periódicos ni mantenían [regularidad]. Me daba uno, al rato otro, luego me dijeron que había estado dilatando y el cuello se había borrado (...) No hubo opción de hacer nada y eso se hace más duro si cabe" (P-13).

Tema 2: El estallido emocional: entre el shock por la muerte de un hijo y el dolor de dar a luz a un bebé muerto.

La confirmación de la muerte es el comienzo del duro camino que empiezan los padres en su proceso de duelo. El estallido emocional se produce al constatar que el bebé ha muerto. Por una parte, se frustran profundamente las expectativas; por otra, el dolor por la pérdida se incrementa por la incertidumbre o la soledad. Si el bebé ya había nacido se empiezan a fortalecer los vínculos y el shock es, si cabe, más intenso.

"Te sientes muy mal, hundido, entras allí pensando en ser padre y de repente tu hijo está muerto" (P-11).

Shock emocional ante la notificación de la muerte de un hijo nacido vivo.

En el caso de padres cuyos hijos fallecieron la primera semana de vida, quienes les informaron de la inminencia de la muerte fueron los pediatras en la Unidad de Cuidados

Críticos Pediátrica. Los padres refieren un fuerte shock emocional ya que, pese a las advertencias del grave riesgo, conservaban la esperanza de llevarse sus hijos sanos a casa.

"Nos dijeron que las próximas horas eran importantes para su evolución (...) nos llamaron por teléfono y claro a mí me dio un vuelco al corazón. Dijeron que fuésemos que la cría estaba peor (...), el mundo se te cae a tus pies y pierdes todas las esperanzas" (P-11).

Las familias relatan que experimentaron sentimientos de incredulidad, shock, angustia, rabia, vacío, dolor insuperable e ira ante la pérdida. Una reacción que constituye el primer peldaño en la elaboración del duelo.

"No sabía dónde meterme, si salir corriendo de allí, pegar, chillar o qué hacer. Te quedas en estado de shock (...) sientes un dolor tan grande y un vacío a la vez (...) ¡Dios! no se te pasa por la cabeza como puede ser" (P-11).

"Cuando me lo dijeron me quedé en shock, no sabía qué hacer ni qué decir (...) luego me dio un ataque de ansiedad y no podía parar de llorar. Mi hijo se había muerto" (P-2).

Si la muerte del bebé ocurre antes del nacimiento (intraútero), la notificación puede llegar a ser un momento sumamente delicado. Las participantes han narrado cómo vivieron el momento durante la ecografía de control que confirma la ausencia de latido cardíaco fetal.

"Yo creo que ella debió darnos la noticia de otra forma, pero ella empezó a mirarme con el aparato ese, me miró y me dijo: no, lo siento, no tiene signos vitales, está muerta. Así, muy frío" (P-2).

El lenguaje no verbal puede ser determinante a la hora de enterarse de la triste noticia: los silencios y el semblante serio de los sanitarios, constituyen el detonante. Junto a ello, el retraso en la información y la escasez de explicaciones fueron aspectos que aumentaron la angustia de las familias.

"La ginecóloga puso una cara muy rara y yo le dije ¿pasa algo verdad? (...) Por favor, dígame que está todo bien. Ella no decía nada, pero su cara lo decía todo" (P-6).

En algunos casos, antes de notificarlo, los médicos consultaban a un compañero, aumentando la espera, angustia, nerviosismo e incertidumbre de los padres.

"Yo veía que no me decían nada mientras me hacían la ecografía, que llamaron a otra doctora y me puse muy nerviosa, estaba atacada. Y yo cuando les vi la cara pregunté ¿qué es, que se ha muerto?, porque no me decían nada " (P-2).

Dar a luz a un bebé muerto: el parto doblemente doloroso

Cuando la muerte se produjo antes del nacimiento, al dolor por la pérdida las mujeres añaden el dolor de afrontar el trabajo del parto para alumbrar un hijo muerto. En todos los casos se propuso a las mujeres y sus familias intentar un parto vaginal, en vez de cesárea. Una familia optó por una cesárea, la situación hubiera sido mucho más dura y no estaban preparados para asumirla según sus palabras.

"No sé si es cobardía, pero no estaba dispuesta a ver nacer a mi hijo muerto, ... me partía el alma (...). Pensábamos que prolongaría el tiempo y era un sufrimiento extra" (P-18).

El método de inducción consistió en el uso de misoprostol por vía vaginal. Las familias, siguiendo un protocolo, esperaban solas en la habitación hasta que la mujer estuviera de parto. La sensación de estar perdiendo el bebé, los dolores del parto y la ausencia de la matrona junto a la mujer se describe como una experiencia negativa que suscita enfado y desatención en algunos padres.

"Estábamos solos en la habitación, los dolores eran insoportables. Había llamado varias veces y no acudía nadie, hasta que salí al pasillo y grité llamando al matrn. La auxiliar me dijo que estaba ocupado, y respondí muy enfadado: "¡¡No sé dónde está ocupado, pero donde debería estar es en la habitación con mi mujer...!!" Sólo entonces dejó lo que estaba haciendo, vino a la habitación y gestionó el traslado a paritorio" (P-21).

Inmersos en una experiencia tan desagradable, la atención personalizada, con una matrona y un equipo profesional, capaz de salir de su propia "negación" y enfrentarse a un parto difícil para todos, puede ser la única y más importante fuente de consuelo.

"Quedé impresionado con la matrona de paritorio, con qué cariño trató a mi mujer. Puso un paño verde para que no viera al bebé si no quería, me permitió quedarme con ella, le cogió la mano, le habló con dulzura... dentro del dolor, ese trato tan humano nos reconfortó y aún hoy es algo positivo (lo más positivo) a recordar de aquella triste experiencia." (P-21).

Soledad y falta de información como agravantes del dolor por la pérdida.

Los participantes han relatado varios elementos que agravan el dolor por la pérdida y dificultan el proceso del duelo. Algunas mujeres no estaban acompañadas en el momento de la notificación, pues no se les permitió la entrada del acompañante durante la ecografía, y recibieron solas la noticia de la muerte de su hijo.

"Darme la noticia sin estar él, te sientes impotente y sola, (...) piensa que te digan eso allí sin nadie que te consuele o te coja del hombro, es fuerte ¿eh? No hay derecho." (P-12).

Pero tan grave como la soledad física, es la que puede llegar a sentirse cuando los participantes están rodeados de mucha gente, en un ambiente que contrasta fuertemente con su dolor. Como relata una madre, mantener a la familia que acaba de perder un hijo en las mismas salas de hospitalización donde otras expresan su alegría y muestran sus bebés, incrementa el dolor por la pérdida:

"Yo no tenía cuerpo de estar allí, en la misma sala donde estás oyendo a niños recién nacidos en las cunitas, carros de biberones, era frustrante." (P-3).

Otro elemento que genera sufrimiento es no saber la causa del fallecimiento, carecer de una explicación clara y satisfactoria sobre las causas de mismo. Así lo explica una mujer después de la muerte del bebé, tras un parto largo y laborioso:

"Deben decirnos las cosas de verdad [con énfasis]. (...) No, me dices que mi hijo ha nacido cansao. ¿De qué? ¿De trabajar o de qué? [Pausa] Ese es el relato que me dieron las pediatras, que el crío había nacido cansao. ¿Cómo puedes decir eso de esa manera? Tú me dices la verdad: mira oye, esto ha pasao así y ha pasao por esto" (P-1).

Los resultados de la autopsia suelen tardar demasiado tiempo, lo que prolonga la incertidumbre e impide "pasar página" o avanzar en el proceso de adaptación al mundo sin el hijo fallecido.

"Y encima te hacen esperar meses para que te den la autopsia y estar tanto tiempo con esa angustia e incertidumbre (pausa) no te deja vivir ni pasar página" (P-6).

Además, la mayoría de las veces, la autopsia no es concluyente y no aclara la causa de la muerte. Este desconocimiento acentúa el sufrimiento e impide exonerarse del sentimiento de culpabilidad. Ese sentimiento se prolonga en el tiempo en búsqueda de

respuestas y haciéndose preguntas de tipo *¿qué hice mal? ¿por qué no fui antes al médico?* Las familias demandan más información y conocer los motivos, en la esperanza de encontrar alivio a su dolor y ayuda para elaborar su duelo, intentando eliminar su sentimiento de culpa.

"Me dijo "está todo bien". Y yo le dije "¿cómo que está todo bien?" "Si, si, que, no tenía nada el nene y tú tampoco ni infecciones ni nada". Esa es la explicación que yo recibí (...) ¿Tú te crees? solo quería saber el porqué y que yo no tenía la culpa" (P-14).

"Esperaba tanto esa cita con la ginecóloga para luego seguir sin respuestas. Me habría ayudado saber por qué me ocurrió aquello" (P-15).

Tema 3: "Hemos tenido un hijo". La necesidad de dotar de identidad al bebé y legitimidad al duelo.

Este tema refleja la necesidad expresada por los participantes de dotar de identidad, como un miembro más de la familia, al hijo perdido, y de legitimidad y reconocimiento social a su proceso de duelo. Los padres valoran tener la posibilidad de despedirse, de conservar recuerdos físicos de su hijo y participar en los rituales post-mortem conforme a sus propias creencias.

Despedirse del bebé fallecido, mantener su huella y honrar su memoria.

Los participantes valoraron positivamente las prácticas ofrecidas por los profesionales para despedirse del bebé; como ver, tocar, abrazar al bebé o guardar la pinza del cordón, ropa, huellas o fotografías. Esto facilita la tarea del duelo, la conexión perdurable con el fallecido. Para los participantes esas prácticas ayudan a recordar a sus bebés fallecidos, alivian el dolor y les permite continuar sus vidas con normalidad.

"Agradecemos que nos hayan dejado estar con él, verlo, tocarlo (...) fue muy duro, pero teníamos que darle su último adiós, porque, aunque no había nacido vivo era nuestro hijo y lo será siempre" (P-11).

"Hay gente que le puede parecer macabro que yo lleve a mi hijo en el móvil. No estoy todo el día pendiente de la foto, pero si lo necesito sé que lo puedo ver, me ayuda" (P-5).

Algunas familias expresaron su malestar porque los profesionales no ofreciesen a las familias la posibilidad de tener recuerdos, o recomendaron no ver al bebé. No disponer de

tiempo para despedirse de un hijo genera sufrimiento añadido, no reconocerlo, no darle identidad como miembro de la familia.

"Mi hija era preciosa y... la envolvieron, se la llevaron corriendo, no me dejaron en ningún momento verla, ni tenerla. ¡Que es mi hija!, aunque esté muerta Y les dije: "¡espera!" y no esperaron. Me dijeron que no era bueno que estuviera mucho tiempo con ella" (P-17).

El ritual en el proceso del duelo. La importancia de respetar las propias creencias

Respecto de los rituales post-mortem, los participantes coinciden en la necesidad de que cada familia pueda actuar conforme a sus propias creencias. La posibilidad de bautizar a los bebés fue bien valorada en familias cristianas, recordado como positivo y facilitador del proceso de duelo. Sin embargo, cuando los profesionales o sacerdotes negaron esa posibilidad por diversas razones, fue muy duro para las familias, generando sufrimiento espiritual por carecer de reconocimiento legítimo de sus hijos. Por ejemplo, un sacerdote negó el bautizo a una familia alegando que no había nacido vivo. El choque entre la ortodoxia de la doctrina y las creencias particulares es evidente:

"¿No nos podían haber ofrecido bautizarla?... ¿Qué culpa tiene la criatura que se haya ido tan pronto, tan pequeña? El cura nos dijo que no podíamos hacerle ninguna misa, no hay derecho a que a mi hijo no se le hiciese nada, porque era y es mi hijo" (P-4).

El ritual y el destino del cuerpo pueden ayudar a las familias a encontrar una conexión perdurable con sus hijos. Es importante que cada familia decida el tratamiento de los restos mortales acorde a sus creencias y necesidades, la mayoría optaron por la incineración del bebé y guardar las cenizas en su casa.

"Recogí las cenizas y ya está, y conmigo está. Yo en verano cambio de vivienda, cojo a mis cachorros y las cenizas de mi hijo. Aunque no esté vivo es mi hijo y va conmigo siempre, es algo que necesito (...) saber que está ahí" (P-19).

Otras familias decidieron esparcir las cenizas en un lugar significativo para ellos, o enterrar al bebé para poder realizar visitas periódicas donde está enterrado.

"Yo cada quince días o cada semana subo al cementerio, esos cinco minutos hoy por hoy no me los puede quitar nadie. (...) me alivia poder subir y estar con mi hija" (P-8).

Otros confiesan que ni el ritual religioso, ni el destino de los restos ha sido algo de lo que se hayan preocupado. Sobre todo, en caso de aborto, donde el hospital gestionó el cuerpo del feto; lo consideran recrearse en el dolor y lo han evitado:

"fue una experiencia dolorosa, no tengo la necesidad de tener unos restos para recordarla. Recuerdo la experiencia, al bebé no, porque no lo llegué a conocer, no nos dieron su cuerpo. Mi mujer sí piensa más en él, pero ninguno echamos de menos una ceremonia o unos restos" (P-21).

Burocracia y lenguaje administrativo como obstáculos del proceso de duelo.

La mayoría de las familias refieren falta de agilidad, información y coordinación en los trámites administrativos del fallecimiento. Expresan que una mayor diligencia e información sobre los pasos a seguir hubiera facilitado el duro trance. Como expresan las familias, al dolor de enterrar a un hijo se añade la complicada la burocracia.

"Que te digan qué hacer cuando pierdes al crio, que tienes que ir a un tanatorio, te van a pedir papeles. Que te orienten y te guíen, porque vas un poco perdido" (P-6).

Las familias reclaman un lenguaje más apropiado cuando en los asuntos de administración y documentos se refieren a sus hijos fallecidos. La denominación feto la consideran peyorativa, leer esa palabra en los informes les provoca dolor y sufrimiento.

"Hubo un par de cosas que no nos gustaron... por ejemplo (en el informe) puso feto. Eso fue algo bastante doloroso. No, para nosotros no es un feto (...), es nuestro hijo, que ha muerto, pero es nuestro bebé " (P-20).

A ello se une la imposibilidad de poder inscribir al bebé en el registro civil como miembro de la unidad familiar, caso de no haber nacido vivo. Esto invisibiliza la identidad del bebé muerto y resta legitimidad al duelo.

"Al no tener un minuto de vida, no se puede dar de alta y no se puede dar de baja, entonces me vine abajo. Yo, cuando fui al registro, me puse a llorar (...) es como si no existiese mi hijo" (P-17).

4.3. TEMA PRINCIPAL 2, SECUELAS FÍSICAS Y PSICOLÓGICAS DE LA MUERTE PERINATAL

Este segundo tema principal arroja información y datos, apoyados en los relatos de los participantes, sobre cómo repercute en la vida diaria la muerte de un hijo no solo a nivel físico, psicológico.

Tema 4: Afectación física tras la pérdida de un hijo.

Tras la muerte de sus bebés las madres y padres sufrieron una serie de consecuencias físicas como respuesta a ese gran daño sufrido. Las repercusiones son diversas, y de forma individual para cada persona. Sin embargo, todas las personas son afectadas de mayor o menor manera en el plano físico, por cambios en los patrones de alimentación o bien de sueño y descanso, o incluso en el uso y abuso de sustancias con el fin de mitigar el dolor.

La pérdida del apetito, la primera consecuencia física.

Uno de los primeros efectos físicos de los padres que perdieron a su hijo fue la pérdida de apetito. Disminuyeron tanto el número de comidas como la cantidad, el apetito se redujo considerablemente llegando a provocar una pérdida de peso excesiva. El dolor hizo que los padres estuvieran enfrascados en ese sufrimiento que descuidaron su alimentación.

"Perdí el apetito bastante. Yo, mi mujer dejó de comer, yo le animaba, pero ella no quería comer y entonces se te quitan las ganas y no comes (...) vives con tu dolor y poco te preocupa si comes o no comes o qué coño pasa, esa no es tu prioridad" (P-11).

"Estoy más delgada ahora que cuando me quedé embarazada. No quería comer, al principio comía pues, porque tienes que comer, no tienes hambre (...) solo lloraba y estaba en el sofá no quería comer, es que, que, se había muerto mi bebé ¿cómo vas a tener hambre?" (P-19).

El sueño perturbado por un dolor incesante

El insomnio junto la disminución del apetito contribuyó de manera importante al desgaste físico de las familias. Dificultad para conciliar el sueño, disminución de las horas de descanso y numerosos despertares son las características de las familias entrevistadas. El

sueño era interrumpido con la misma idea, la muerte de su hijo y por un sistema de alerta constante que les impedía dormir o mantener el sueño.

"por las noches cuando no puedo dormir, le doy vueltas a todo, y ahí si te venían, te venían los momentos, todo lo que yo había vivido (...) ¿por qué mi hijo está muerto? ¿por qué no está aquí conmigo? solo quería que eso no hubiese sucedido, así como iba a dormir" (P-5).

"Tomaba orfidal, me quedaba, a lo mejor me hacía efecto, me quedaba durmiendo y enseguida me despertaba, otra vez mal, me despertaba y vomitaba, y me encontraba fatal (...) con una pena, sin comer y encima sin descansar figúrate tú como estaba, lo pasé realmente mal, muy mal" (P-11).

Esta mala calidad del sueño estuvo acompañada en algunos casos por sueños y pesadillas de lo ocurrido aumentando la angustia e incrementando el dolor como relatan estas personas. Estas pesadillas solo servían para aumentar el sufrimiento y el recuerdo de la terrible pérdida.

"recuerdo el último sueño que era una mujer que no conocía de nada, tenía a mi hija en brazos y se la llevaba. Y varios sueños también han sido también con el tema de salir del hospital sin la nena, soñaba del hospital que salía con la cuna vacía. (...) era muy agonizante y desesperante uff " (P-12).

Hacia el uso y abuso de sustancias como refugio

Este ha sido un denominador común en casi todas las personas entrevistadas en mayor o menor medida. Muchas de ellas empezaron a fumar o aumentaron el consumo de tabaco de manera significativa. El tabaco fue un recurso para intentar evadirse. Además, en algunas de las entrevistas realizadas en los domicilios había padres que no pararon de fumar durante la entrevista de forma compulsiva.

"Me fumaba un cigarro cuando me apetecía, porque no siempre me apetecía. Y fue salir de allí e hincharme a fumar. Con la misma vía y todo me bajaba a fumar, de la misma ansiedad era solo fumar, fumar y fumar" (P-12).

"pues empecé a fumar más, lo que es de fumarme pocos cigarrillos a fumar más, bastante más (...) y ahora no puedo parar, es lo que me ayuda y me calma, por eso no tengo pensado dejarlo, de momento ni en un futuro cerca" (P-16).

Otro dato que señalar es que muchos de los hombres entrevistados recurrieron además del tabaco a fumar marihuana. Uno de ellos como primera vez y otro tras haberlo dejado comenzó de nuevo a escondidas de su mujer. Los argumentos del porqué del uso de esta droga era que les servía como medio evasivo del sufrimiento y la terrible situación que vivieron.

"Hubo un tiempo de utilizar cannabinoides, de utilizar el cannabis, duraría unos meses. Más evasivo que otra cosa (...) no lo veo como algo malo, a mí me sirvió en su momento y ya no lo necesito" (P-20).

"Yo me lo dejé, y he vuelto a empezar porque, el primer día que pasó eso, llamé a mi colega y le dije: oye tráeme un par de cogollos de hierba que me los fume a ver si me centro un poco, yo me fumo un canuto solo, cuando mi mujer no está y me evado, me sirve para relajarme (...) sirve para calmarme y no pensar que mi hijo se murió" (P-18).

Respecto al uso y/o abuso de otras drogas, no se ha documentado ningún caso de las personas entrevistadas, ni siquiera del aumento de consumo de alcohol por parte de nadie. Sin embargo, sí que numerosas personas entrevistadas consumieron medicación como ansiolíticos, tranquilizantes o antidepresivos. Unas fueron prescritas por su médico y otras las compraron sin prescripción médica.

"Me mandó la médica una pastilla, porque se me metía ¿por qué no me podía haber despertado media hora antes? a lo mejor se hubiera podido haber hecho algo por ella y estaría viva (...) la verdad es que necesitaba esa pastilla para tranquilizarme y ayudarme, sino cada día era más duro" (P-8).

Tema 5: La herida psicológica que deja el fallecimiento del bebé

Ante la muerte de un bebé los padres no solo sufrieron un daño físico y emocional, sino también una importante afectación psicológica. Las secuelas psicológicas que describen los participantes son de tal calado que aún perduran, incluso años después de la pérdida. Aluden a una "herida" que no cicatriza, por el recuerdo constante de que un día iban a ser padres e, inesperadamente, "de repente", lo perdieron todo. Y por la conciencia de que nunca recuperaran a su bebé que con tanta ilusión esperaban.

Escepticismo de algo que parece imposible

Algunas familias, ante la notificación de la muerte, no eran conscientes de lo sucedido ni de la gravedad de la dura noticia. Alguna mujer ha expresado que cuando se lo notificaron pensó que el aparataje fallaba. Es una noticia inesperada y que no se prevé, sobre todo si no ha habido una situación de alarma previa.

"Entonces no te lo crees, puff dices no: ¿pero ¿cómo puede ser? Si tres días antes habíamos venido y la ginecóloga había dicho que no pasaba nada, a mí me dicen que mi hija no tiene latido y no me lo creía (...) No entraba en la lógica ni pensamiento humano, era algo inconcebible (...) es que no te entraba en la cabeza" (P-11).

"Yo llegué a pensar, mira, se me ponen los pelos de punta: ¿a ver si lo cojo y lo abrazo, y le pega un aire de vida? Son de esas cosas que se te pasan por la cabeza (...) te aferras a cualquier cosa con tal de no creértelo" (P-17).

La depresión y ansiedad son un denominador común

La muerte de sus bebés condujo a que muchas de las madres y padres entrevistados se sumergieran en una depresión. El nerviosismo, la intranquilidad los llevó a presentar síntomas de ansiedad, dando paso a la rabia y desesperación.

"Más nervioso. Más, ¿cómo decirte? Si, más nervioso, más depresivo, dándole vueltas (...) estos palos que te da la vida son tan fuertes que no te dejan así, así como indiferente, es una pena tan grande que encima nadie te puede curar " (P-13).

En ese propio estado de ansiedad y depresión un padre explica como tuvo ideas suicidas. El padre relata que la muerte de su bebé lo sumerge en una fuerte depresión con unas ideas y pensamientos rumiantes hasta el punto de pensar en el suicidio.

"Pues en quitarte la vida, porque piensas, que, que, que ya está, y que no te dan ganas de vivir porque has luchado tanto y tanto y tanto, y te dan ganas de, de, quitarte la vida, porque no merece la pena ya (...) nadie puede devolverme lo que se me ha quitado" (P-21).

Introspección, tiempo para el autocuidado

La introspección y la soledad, fue una de las manifestaciones psicológicas que algunas de las madres y padres nos informaron durante las entrevistas. No solo tenían sentimiento de soledad, sino que necesitaban un tiempo para ellos mismos, para aislarse y

estar solos. Un tiempo para su autocuidado. Un tiempo para parar, y ser conscientes de lo sucedido y poder elaborar de una forma sana su propio duelo. Un tiempo para pensar cómo será su vida a partir de ahora y cómo afrontarla sin sus bebés.

"Si que es verdad que tuvimos un periodo de introspección. O sea, introspección de, de cerrarnos un poco hacía, hacia nosotros, hacia nosotros dos (...) fue una temporada dura. Dura y una prueba por la que tuvimos que pasar los dos solos (...) fue un tiempo de soledad que ambos necesitábamos para recolocar nuestras ideas" (P-21).

Pensamientos y recuerdos incesantes

Las madres y padres tras el suceso tienen numerosos pensamientos, recuerdos e ideas sobre la muerte perinatal. Pensamientos de culpa y de intentar dar marcha atrás para buscar una solución o una respuesta que nunca llegó ni llegará.

"Al principio me machacaba y me pregunta ¿y por qué? ¿por qué? ¿por qué? ¿qué he hecho? si todo estaba bien (...) Lo mismo, a lo mejor si, si me hubiera puesto a mí con eso, hubiera llegado yo. No lo sé ¿eh?, no lo sé. Que no lo sé, que no lo sé, no lo sé. Es un decir a lo mejor si yo en vez de ponerme la epidural yo no me la hubiera puesto... No lo sé, no lo sé " (P-8).

"Me preguntaba una y otra vez, si me hubiera yo despertado media hora antes si mi hija estaría viva (...) no puedo dejar de pensar en eso hasta que me muera, es una pena que siempre tendré y que no hay manera de que se me vaya del coco" (P-9).

El recuerdo de su bebé fallecido es algo muy común, sobre todo en fechas señaladas, como el día del parto, navidad o cumpleaños. Estos recuerdos son parte del proceso psicológico del duelo. Días o hechos que recuerdan el día de la muerte de sus bebés.

"La niña se murió al otro día de mi cumpleaños, entonces es una fecha que me ha marcado a mí totalmente. Mis hijos me dicen: mami es su cumpleaños, y yo: no, no quiero que me hagan nada, (...) me acuerdo de mi hija que podía estar aquí conmigo y no está (llanto) y no quiero que lo recuerden no hay que celebrar na" (P-2).

4.4. TEMA PRINCIPAL 3, IMPACTO DE LA MUERTE PERINATAL EN EL CONTEXTO SOCIOFAMILIAR DE LOS PADRES

Cuando una familia sufre la muerte de un bebé, antes, durante o después del parto, no solo afecta de forma física y psicológica, además hay una repercusión en el entorno. Culturalmente los cuidados han ido enfocados a la madre, pero el padre y los hijos mayores si los hubiera, viven su proceso de duelo. Todo esto enmarcado en un contexto social que no reconoce ni legitima este duelo e intenta ayudar y colaborar obviando esta dura pérdida para los padres, algo que acrecienta el dolor y sufrimiento de las familias.

Tema 6: La muerte perinatal sacude las dinámicas familiares

En el ámbito de la familia nuclear, padres y hermanos que conviven en el mismo domicilio sufren las consecuencias de la muerte perinatal de manera individual. Todos sufren un proceso de duelo tras la pérdida del bebé. Pero también hay un impacto de la muerte perinatal sobre las dinámicas familiares, pues es imposible separarlas del estado emocional, físico y psicológico de cada uno de sus miembros. Este tema representa la percepción de los participantes sobre cómo las dinámicas familiares se han visto afectadas. Incluye el rol del padre, de los hermanos y la afectación de los vínculos de pareja.

"(...) a última hora de la noche hacemos un cruce de miradas, y me dice: 'nena yo también me he acordado'. Y yo: 'Si sé que te has acordado'. Pero él no quiere demostrar que le duele algo" (P-10).

El padre: lucha entre conservar el estereotipado rol protector y sucumbir al dolor

Los participantes perciben la influencia de los estereotipos sociales sobre la distribución de roles que tradicionalmente se hace entre el hombre y la mujer en el seno de una familia. Conforme a estos estereotipos, sobre el padre recae la responsabilidad de protección de la familia, y, en caso de situación dolorosa, como la muerte perinatal, del cuidado de la mujer. Caracterizados tradicionalmente como fuertes, duros y con menor sensibilidad, muchos hombres no muestran de forma pública sus sentimientos. Algunas mujeres piensan que los hombres pasan por un duelo distinto ya que no han gestado al bebé y creen que el vínculo es menor que las mujeres.

"Yo creo que, aunque les afecte... el sentimiento es distinto. Tú [la mujer] lo has vivido mucho tiempo, ese vínculo que creas. Al no haber nacido, no lo han sentido y es distinto, tu lo has sentido y el hombre solo pone la mano" (P-14).

“Por lo menos intentar ser el más fuerte, porque yo pensaba eso, `puf!, cómo me hunda tan mal como está ella...´ a lo mejor por ser el hombre (tenemos) que tragar y estar más de pie o un poco más fuerte o (...) intentar llorar aparte” (P-4).

Pero esta exigencia implícita, socialmente asumida, suscita tensiones, pues el hombre realmente pasa por un duelo, con emociones, pensamientos y sentimientos muy duros. Y pese a intentar ocultar o disimularlos, la convivencia cotidiana hizo imposible disfrazar la realidad. Una realidad que refleja un sufrimiento similar al de las mujeres; un dolor difícil de calmar, al que el hombre ha de añadir la sobrecarga de tener que llevar “el peso” propio y de la pareja. Los participantes describen el proceso por el que el hombre acaba sucumbiendo al dolor como “derrumbarse”:

“Él intentaba hacerse el fuerte, aunque de vez en cuando lo encontraba llorando por los rinconcitos para que yo no lo viera (...)” (P-16).

“Yo en diez años que llevo con él no lo he visto llorar (...) él intentaba a hacerse el fuerte y el valiente, pero no podía y se derrumbaba” (P-14).

también los participantes hombres han percibido la presión de tener que ser más fuertes y se acaban rebelando contra esa exigencia estereotipada. Algunos ya no denotan intento frustrado de ser más fuertes, o imposibilidad de mantener las apariencias. Simplemente se rebelan contra el estereotipo de hombre fuerte e insensible:

“Pero supuestamente los hombres tenemos que ser más fuertes que ellas. ¿Más fuertes que ellas? ¡Un capullo! Eso no es cierto. Los hombres tenemos nuestros sentimientos también, ¿sabes?” (P-7).

Los hombres participantes advierten que existe una falta de apoyo y cierto abandono en el cuidado hacia ellos. Durante la hospitalización e inmediatamente después de la muerte perinatal, los cuidados, tanto físicos como en lo psicológicos, iban dirigidos hacia la mujer. Aunque hay algún padre que relata que se sintió muy bien tratado, lo más común fue la ausencia o escasez de cuidados hacia ellos. Ese abandono dificultaba la elaboración del duelo e invisibilizaba las necesidades de los hombres, sumidos en el fuerte dolor emocional causado por la experiencia de perder y “enterrar” a un hijo.

"Nadie se preocupaba de mi marido. Porque yo estaba mal y él se preocupaba más bien de mí. Así que mi marido no pudo apoyarse en nadie" (P-19).

"hay una atención mayor a ella, a la hora de explicar las cosas, a la hora de contar las cosas. La mayoría de las veces era más hacia ella, (...) Yo era invisible para mucha gente. Sin embargo, yo también los estaba pasando mal" (P-20).

Los hermanos mayores: sintiéndose sobreprotegidos o abandonados

Juntos con los padres, los hijos mayores de la familia también son los grandes olvidados en el cuidado. En general no reciben ningún tipo de apoyo y sufren las consecuencias del duelo por el que atraviesan sus progenitores. Nadie les presta atención y nadie se percata si necesitan algo para entender que han perdido un hermano. Algunos relatos de los padres desprenden un exceso de protección hacia sus otros hijos por miedo a que les ocurra algo.

"Somos más protectores y malcriamos un poco más. Por ejemplo, antes hacía que se ganara los regalos, que le costaran un trabajo. Pero ahora no. Ahora constantemente me saca algo ..." (P-18).

"Yo ya sé lo que es perder un hijo, tengo que cuidar más de ellos. Mi hija me dice: ¿Por qué me cuidas ahora tanto? y yo le digo que me da miedo que le pase algo o alguien le haga algo, me da mucho miedo" (P-10).

Sin embargo, otros testimonios son totalmente opuestos a la sobreprotección. Hablan de padres que desentendieron en parte el cuidado de sus hijos mayores, porque estaban tan inmersos en su propio duelo que hicieron dejación de sus tareas y responsabilidades como padres de otros hijos. El dolor, el sufrimiento y la depresión en la que está inmersa una madre y un padre que pierden un hijo, puede afectarle no solo a nivel físico y psicológico, sino a nivel conductual, llegando al abandono de otros hijos.

"A mí me comentaron mis hijos, 'mami es que cambiaste mucho, se volvió indiferente a nosotros, (...) yo la entiendo su dolor y todo, pero usted nos hizo como a un lado, solo le importaba la niña y nosotros la necesitábamos a usted'. Y todo eso era cierto" (P-2).
"... [mis hijos] no se atrevían a veces a hablar conmigo porque yo no tenía ganas de nada. Les he pedido perdón porque yo me aparté y alejé muchísimo de ellos. Me entregué muchísimo a mi dolor y como que fue la forma de vivir mi duelo" (P-12).

Los padres obviaron en la mayoría de los casos dar información a los hijos de lo ocurrido. Omitieron información y evitaron enfrentarse al duro momento de contarle la realidad a sus hijos. No contaron nada por auto protección, para no revivir o reavivar el sufrimiento, y también por intentar proteger de ese sufrimiento a sus hijos y evitarles el dolor o por considerar que los niños no estaban preparados para entender lo que había pasado, postponiendo las explicaciones a cuando fuera mayor.

"A él se le hacía duro tener que contarle esto a nuestra hija. Me acuerdo que estando allí me decía que 'ahora cómo se lo explico yo, cómo se lo voy a explicar'. Pero ¿sabes qué pasa? que ella no ha visto al bebé (...) no le he enseñado una foto. Optamos por no decir nada, ¿para qué hacerla sufrir?" (P-19).

"No le dije nada, porque me parecía fuerte, se me hacía duro contarle a mi hija cosas que no sé si va a entender. Ella me preguntaba qué me pasaba y yo le decía que cuando fuese mayor se las contaría" (P-10).

En los casos en los que los hijos sí supieron lo ocurrido y si se les contó, pasaron por un proceso de duelo, que según los padres se les hacía muy duro a ellos como padres viendo como lo pasaban realmente mal. Llanto, preocupación y miedo fue lo habitual de estos niños que se habían hecho la ilusión de tener un hermano. Un padre también refiere que el hermano intentaba tener presente al bebé muerto, mediante el recuerdo, hablando de él, representándose como un ángel o dibujándolo.

"Siempre se acuerda y era: Mamá, ¿y el hermanito que está ahora en el cielo? (llanto) (...) y entonces me lo recordaba, y yo intentaba no llorar, pero lo veía tan pequeño que acabamos llorando los dos" (P-6).

"Mi hijo lo pasó mal. Sufrió como una pequeña depresión. A día de hoy lo nombra todavía y hace dibujos de su hermano con (.), con sus alas y esas cosas" (P-3).

En un caso, una participante relata reacciones de autoprotección por parte de los hermanos llegando a pensar en evitar el vínculo con otros hermanos vivos para evitar el sufrimiento en caso de nueva pérdida.

"Le afectó bastante y llegó a decirle a su hermano pequeño que no lo iba a querer como al otro, y eso que estaba dentro de la barriga. Yo creo que no se quería encariñar por si le pasaba otra vez" (P-5).

Nuevos embarazos dominados por el miedo: Medicalización y evitación

Las familias que después de perder a un hijo volvieron a intentar buscar otro bebé, se enfrentaron a un reto a un mayor. El nuevo embarazo vino cargado de miedo, estrés y ansiedad, ante la posibilidad de perder a otro hijo más. Los pensamientos y sentimientos de la experiencia anterior afloran y reavivan los miedos, haciendo que este nuevo embarazo, lejos de ser algo alegre y bonito para las familias, se convierta en un duro trance. Aparecen conductas como la medicalización del embarazo, con continuos controles de embarazo y un excesivo abuso de los servicios de urgencias por miedo a que se repita la pérdida.

"...aunque te digan que va todo bien, yo todos los meses cada vez que iba a la eco, pues imagínate. Yo estaba fuera [en la sala de espera] y me temblaban las piernas" (P-15).

"Los tres embarazos siguientes los viví con miedo. Un dolor, [acudir] a urgencias; un manchado, a urgencias (...). Iba muy a menudo, tenía miedo mucho miedo. Era pánico a volver a pasar por lo mismo" (P-16).

Otros participantes informaron que el miedo a que se repita la dolorosa experiencia les conmina a evitar un nuevo embarazo. Aunque reconocen que desearían tener otro hijo, o que podría ser positivo vivir otro embarazo, el miedo a pasar por la misma situación de una muerte perinatal se impone y evitaron siquiera pensar en ello.

"Me gustaría tener alguna vez un nene, pero no quiero volver a pasar por lo mismo. Sobre todo, que mi mujer pasara por lo mismo. No sé si iba a poder aguantarlo. Entonces evito esos pensamientos" (P-18).

"Puede ser positivo para mí volver a quedarme embarazada, pero por otro lado me da mucho miedo pasar por esa situación otra vez. No quiero volver a pasar por esa situación, me angustia pensarlo" (P-19).

Entre el fortalecimiento y el debilitamiento del vínculo de pareja

La dura experiencia vivida ha sido ocasión para fortalecer los vínculos en la mayoría de los participantes. Algunos participantes relatan lo ocurrido como algo que han tenido que vivir juntos. Otros, percibiendo el riesgo para la pareja, deciden conscientemente fortalecer el vínculo, "hacer una piña". De esa manera una experiencia dolorosa acaba fortaleciendo el vínculo de las parejas que deciden afrontarla juntos. Así lo vieron dos participantes:

“Nosotros lo hemos hablado mucho y yo se lo he dicho: ‘lo que nos ha pasado es algo que nos ha pasado juntos’. Tengo la sensación de que nos ha unido mucho más” (P-20).

“Nos aferramos más el uno al otro y nos hicimos más fuertes. (...) Nos hicimos como una pila, [Pensamos:] ‘¿nos quieren hacer daño? pues no lo va a conseguir nadie’. Porque sé que esto puede romper un matrimonio o una familia” (P-16).

No obstante, en los primeros meses tras la muerte perinatal, las discusiones de pareja y los desencuentros se hicieron más frecuentes. Esto parece deberse, según los participantes, a que cada miembro de la pareja se enfrenta a su manera al dolor y el estrés que supone la PD. El dolor, junto a un estrés y tensión emocional casi continuo, se convierten en desencadenantes de discusiones y desencuentros.

“Tenemos más discusiones que antes, muchas más. Cada vez que se me cruzan los cables porque estoy un poco bajo de moral o depresivo o decaído, pues discutimos” (P-4).

“... yo tengo mi carácter, y no lo veíamos de la misma manera. Y él me alzaba la voz, y me decía: ¡Párate, no le des más vueltas! y me dejaba con la palabra en la boca [me interrumpía]. (...) Y yo enfurecía porque me da mucha rabia que me alcen la voz.” (P-19).

Las relaciones sexuales de pareja también cambiaron. Durante el proceso del duelo la falta de deseo sexual fue un punto en común en casi todas las personas entrevistadas. Esto unido al miedo de un nuevo embarazo, y miedo a volver a pasar por lo mismo hizo que las relaciones sexuales fueron nulas o mínimas, aunque con el paso del tiempo mejoraron.

“Pues ... un tiempo estuvimos sin hacer nada de nada porque no me apetecía ¿cómo te va a apetecer? tienes la cabeza en otro sitio (...) cuando está uno triste ¿a quién le dan ganas?” (P-1).

“Al principio no quería mantener relaciones, no me apetecía y pensaba ¿y si me quedo embarazada? no tenía ganas de nada, tenía miedo a volver a pasar por ahí, así que evitaba acostarme con él” (P-6).

Tema 7: En entorno social de los padres sufre un fuerte impacto tras la pérdida.

Este tema abarca tres subtemas en los que se refleja cómo afecta la muerte perinatal a la esfera social de los padres. El impacto de la pérdida alcanza a los miembros de la familia extensa, al ámbito laboral y al entorno social. Ver otros niños recrudence el dolor, los conocidos o profieren frases estereotipadas de consuelo, que no resultan eficaces porque en el fondo denotan una banalización de la pérdida o desautorización del duelo. Todo ello conduce a que los padres acaben evitando el contacto social.

“No podemos hacer nada porque hay bebés por todas partes, embarazadas por todas partes... Y nos venimos abajo. Entonces ya no sabes dónde meterte y te encierras en casa” (P-17).

Impacto de la muerte perinatal en la familia extensa

La familia extensa, entendida como la red de parentelas, que se extiende más allá del grupo doméstico, sufren el impacto del dolor de sus parientes y el de la muerte de un bebé que no llegaron a conocer. Los participantes relatan haber recibido las condolencias y apoyo de sus familiares y que percibieron el doble dolor por la madre/padre y por el bebé fallecido:

“Nos llamaba la familia y se preocupaban por nosotros, mi hermana, mi tía (pausa) vieron que había tocado fondo y por eso llamaban (...). Ellas también imagino que estarían mal. Era su sobrino y de repente no lo tienen. Llamarían por mí y por ellas (...) sé que lo pasaron mal” (P-7).

“A mi madre (abuela paterna) nunca la había visto tan mal, tan mal (...)” (P-9).

En una ocasión una participante relata cómo su madre (la abuela) elaboró su propio duelo, por una pérdida similar de hace décadas que en aquella ocasión no tuvo ocasión de elaborar. Perder al nieto le ha servido para rememorar su pérdida y resolver un duelo pendiente.

“Mi madre perdió una hija y no pudo hacer su duelo. Ella ha hecho el duelo de su hija con su nieta. Ella perdió una hija que nació muerta hace treinta y cinco años, y no se la quisieron enseñar. La enterraron directamente. Así que a mi madre le ha venido muy bien, para hacer su duelo ahora” (P-13).

Impacto laboral: Perder un hijo, perder un empleo

Indudablemente, el ámbito laboral de las personas que sufren una muerte perinatal se ve dañado de una manera u otra. Las personas en su proceso de duelo relatan cómo se produce una disminución en el rendimiento laboral ocasionando, en dos casos, la pérdida de empleo. Además de perder a un hijo, tuvieron que enfrentarse a la pérdida de empleo y todo lo que ello conlleva, aumentando el dolor, la angustia, el estrés y el sufrimiento. El dolor en el que estaban inmerso las personas que perdieron a un hijo, hizo que disminuyeran la capacidad de concentración y esto unido a la privación en la cantidad y calidad del sueño, explica como su rendimiento bajó.

"Me dió una depresión fuerte y yo perdí mi trabajo. Perdí mi trabajo porque me tuvieron que dar más días y me dijeron que no podían esperar más tiempo y así que perdí mi trabajo (...) todo se juntó se muere mi bebé y encima me despiden... Es un palo tras otro" (P-2).

Para un padre el abandono del trabajo fue una elección entre permanecer con su pareja o incorporarse a trabajar en condiciones físicas poco apropiadas, como el insomnio o la falta de concentración.

"Yo perdí el hábito de dormir, yo tuve que escoger, digamos tuve que abandonar mi trabajo para estar con mi mujer. (...) mi mujer quería que empezara... que fuera a trabajar ¿no? (...) Me iba a trabajar sin dormir un día tras otro sin dormir y a trabajar, así que imagínate, trabajando sin dormir y con la cabeza en otro lado" (P-11).

Otros participantes han presentado el trabajo como una vía de escape o aislamiento de otros ambientes donde los elementos que rememoran el hijo perdido están presentes (parques, reuniones familiares...)

"Tú te buscas tus vías de escape, bien sea trabajando.... Te aíslas un poco de todo eso porque lo que tú quieres, es evitar ambientes que te rememoren a tu hijo" (P-5).

Impacto social: entre la desautorización del duelo y el recuerdo del dolor

Los padres que sufren la muerte de sus bebés vuelven a su entorno social, más allá del ámbito familiar y laboral, donde deben completar las tareas de elaboración del duelo y adaptación a la vida sin el bebé perdido. En ese entorno encuentran actitudes y respuestas de los conocidos ante su dolor que no reconoce o banaliza la muerte perinatal. Con esas

actitudes se invisibiliza y minimiza el dolor de los padres con argumentos como que no habían llegado a conocer al hijo muerto o que éste era muy pequeño.

"Luego te dice (la gente): 'es preferible que haya pasado con tres días que no con tres meses' ¿tú te crees? como si a un padre le doliera antes o después ¿sabes? La gente es increíble" (P-7).

Los participantes perciben que socialmente, no se reconoce que el vínculo con los bebés comienza desde el principio del embarazo, sino que se relacionan con el nacimiento y la presencia del neonato en la familia. Los padres viven el duelo con sufrimiento, añadiéndole una desautorización por la comunidad a la que pertenecen, que les dificulta expresar su duelo de forma natural.

"Cuando hablo con amigos, familiares, intento hacer el esfuerzo, (...), de hablar de mi hijo y de que he sido padre. Aunque nadie lo reconoce, eso estoy seguro, yo sí me he sentido responsable como padre, he tenido la sensación de ser padre" (P-20).

Para las madres y padres puede ser doloroso y extraño que los conocidos se comporten como si nada hubiera pasado. No por una cuestión de necesidad de validación del dolor, sino porque interpretan la ausencia de mención a la pérdida como no reconocimiento de esta. Así lo relató una madre:

"Yo no necesito que nadie valide mi duelo. Pero muchas veces la gente es como si no te hubiese pasado nada. Es que 'como era un bebé que no conocías... ¿sabes? No lo querías' (pausa) y yo decía: 'vamos a ver, ¿no me habéis visto la barriga? (...) No podéis hacer como si, como si no hubiese pasado nada'" (P-13).

Ese no reconocimiento de la comunidad se acrecienta con frases, comentarios y acciones que lejos de ayudar a los padres, los hunde más en su propio dolor y sufrimiento. Frases que restan importancia a la muerte de su hijo e incrementan o bloquean el dolor que sufren. Comentarios que banalizan la pérdida, restándole importancia, considerando que su experiencia dolorosa no es única, o sugiriendo que otro hijo disipará el dolor por el hijo perdido, pueden resultar hirientes.

"me decía: 'ah, no te preocupes, en un año o dos vas a tener otro'. 'A mi prima le pasó lo mismo, a mi vecina...'. ¡¡A mí qué me importa lo que le haya pasado ni a tu prima, ni a tu vecina! A mí me importa, y me duele lo que me ha pasado a mí" (P-8).

Tal vez por ello, la mayoría de las familias en proceso de duelo prefirieron vivirlo a solas, aislados de una comunidad, que en ocasiones no llega a entender ese dolor. Algunos participantes informan que se aislaron durante un tiempo evitando salir y permaneciendo más en casa o con los familiares más cercanos. Trataron de elaborar ese duelo en solitario.

"Te hace que te encierres un poco, es decir, salir menos, ganas de estar solo, retirarte un poco (...). Se ha aislado también de los amigos (..) Mi pareja y yo nos encerramos más en casa, en nosotros" (P-4).

Otros participantes han relatado que sufrieron estrés al exponerse a situaciones sociales que les recordaban a sus hijos fallecidos. Cumpleaños, bautizos, paseos por el parque o encontrarse con mujeres embarazadas, eran situaciones con frecuente presencia de niños de todas las edades e incluso bebés. Estas situaciones le recordaban a su hijo muerto, lo que suponía una fuente de estrés para los padres. Eran situaciones duras y difíciles que intentaban evitar para no aumentar su sufrimiento.

"Los cumpleaños horribles, (sollozo) pero lo que peor llevo son las navidades, cuando nos juntamos con mis sobrinos, mis sobrinas. (...). Porque ves a los niños y dices: `jolín, aquí podría estar la mía " (P-12).

"... donde vayas te... te lo recuerda, y ese niño no viene, no viene [silencio]. No viene y es frustrante (...). Entonces evitábamos estar en un sitio donde hubiera niños. Nos generaba, la ansiedad de volver a recordar... Hacía dos meses que habíamos perdido al nuestro" (P-5).

4.5. TEMA PRINCIPAL 4, EXPERIENCIAS DE LOS PADRES SOBRE EL APOYO TRAS UNA MUERTE FETAL Y NEONATAL

Las familias que sufren la muerte de un bebé necesitan ~~apoyarse en~~ de recursos y redes de apoyo para sobrellevar el sufrimiento de tan terrible pérdida. Recursos tanto del sistema sanitario como grupos de apoyo de la zona, donde familias que han pasado por la misma situación brindan su apoyo y comprensión, quizás el recurso de apoyo más valioso con el que cuentan.

Tema 8: Cuidado profesional en el tratamiento del duelo de los padres

Tanto la muerte de un bebé en el embarazo como la muerte neonatal es una tragedia para la familia. La pérdida durante el embarazo o poco tiempo después del parto es una paradoja para la que nadie está preparado. Las prácticas profesionales llevadas a cabo durante el fallecimiento del niño inciden en la manera en la que los padres elaboran posteriormente el duelo. Este tema muestra las prácticas profesionales que resultan beneficiosas para los padres y aquellas que dificultan la superación de la pérdida.

Aspectos importantes en el cuidado profesional

Los cuidados, comportamientos y actitudes de los profesionales sanitarios tuvieron consecuencias directas sobre los padres. Aquellos padres que recibieron un cuidado físico y emocional sensible y comprensivo destacaron que fue imprescindible para hacer frente a esta terrible situación. Sin embargo, los padres se sintieron más estresados e impotentes cuando los profesionales sanitarios se centraron más en la parte clínica del fallecimiento, que en la parte emocional. Muchos padres percibieron un cuidado y trato inadecuado, algo que aumenta sus sentimientos de rabia ante la pérdida.

"Los profesionales sanitarios que me atendieron me mimaron mucho, me informaron de todo a cada paso, durante toda la noche me trataron de diez... En ese momento no te das cuenta... pero después lo agradeces..." (P-15).

Otro aspecto esencial del cuidado fue la información recibida. La falta de información sobre el proceso a llevar a cabo tanto en el caso de muerte fetal en el útero como tras el nacimiento, aumentaba el dolor y la angustia de los padres. Los padres comprenden que en ocasiones es complicado para los profesionales sanitarios dar una respuesta concreta

e inmediata sobre la causa del fallecimiento de su hijo, pero consideran que esta ausencia de respuestas debería ser reemplazada por una mayor empatía en la comunicación de la noticia. Los padres que recibieron una información adecuada durante el proceso percibieron que tenían un mayor control de la situación.

"La manera de decirte que tu hija no tiene latido... le preguntas el por qué varias veces y no te contesta ¿Por qué no explicas a una madre que su hija no está viva? Nadie vino a explicarnos nada y tranquilizarnos, estuvimos completamente solos " (P-10).

Los rituales asociados al duelo fueron reconocidos como positivos por los padres. La mayoría de las matronas y enfermeras ofrecieron a los padres prácticas como ver, sostener en brazos al niño y dieron un tiempo a la pareja para poder despedirse de su hijo. Casi todas las madres de nuestro estudio accedieron a sostener a su hijo en brazos, sin embargo, los padres fueron más reticentes a esta práctica. Los padres recuerdan este momento como "la única oportunidad" para poder estar con su hijo y proporcionarle todo su cariño, aunque algunos padres se sintieron confundidos y experimentaron sentimientos contradictorios por la coexistencia en un mismo instante de la vida y la muerte. Las matronas y enfermeras también ofrecieron la posibilidad de guardar algún tipo de recuerdo como una foto, un mechón de pelo, el gorro o un certificado con la huella del pie o la mano del niño. Recibir algunos de los objetos que habían estado en contacto con su hijo supuso posteriormente para los padres, la recuperación del vínculo que poseían con su hijo y fue una bonita manera de poder recordarlos. Así lo vivió una madre:

"Me quedé con cinco fotos que le hice y con las huellas de sus piecitos... miro las fotos, las vuelvo a guardar y me quedo en paz. Al principio no podía verlas, pero ahora es un recuerdo que me ayuda en esta pena tan grande..." (P-2).

En algunas ocasiones, madres y padres encontraron prácticas totalmente contraproducentes para unos padres en duelo o que tienen a su hijo en estado crítico en la unidad de cuidados intensivos neonatal, como compartir la misma área de maternidad con padres de niños sanos. Esta práctica incrementó el sufrimiento y el dolor por la pérdida de su hijo, como dice una participante, necesitan áreas específicas donde no se les recuerde continuamente que han muerto sus hijos.

"Te provoca mucha pena y tristeza escuchar llorar a otros niños en tu habitación... todas las madres con sus hijos y yo acababa de perder al mío... Una experiencia insoportable de la que deseas salir corriendo" (P-16).

La continuidad de los cuidados

Los padres pusieron de manifiesto la ausencia de cuidados tras el fallecimiento y el alta hospitalaria. Los padres se sentían abandonados, marginados, desprotegidos y no sabían qué esperar durante el periodo postnatal. La evitación del duelo y la ausencia de cuidados durante esta etapa, hacía pensar a los padres que debían sobreponerse rápidamente a la pérdida y continuar con sus vidas.

"Cuando sales del hospital los profesionales sanitarios se desentienden y no percibes ese apoyo o cuidado que tienes en un primer momento. Estábamos muy dolidos, perdidos y necesitábamos una guía..." (P-14).

La mayoría de los padres no recibieron información sobre sus derechos, posibles reacciones, necesidades y probables recursos de afrontamiento como libros, recursos online o grupos de apoyo. Como comenta un padre, estos recursos sin duda les habrían servido para avanzar en su proceso de duelo y mitigar su dolor. La búsqueda de recursos de apoyo fue más activa en los padres que en las madres de este estudio.

"En el hospital nadie me habló de ningún libro o algo que ver o leer. Nosotros después hemos buscado asociaciones para poder hablar, pero nadie nos habló de ellas. Nos hubiese gustado que en el hospital nos hubiesen dicho que existían grupos de apoyo en lugar de buscarlo nosotros, cuando tienes tanto dolor se hace aún más duro" (P-9).

Los padres manifestaron la ausencia de asistencia psicológica durante la hospitalización y fallecimiento de sus hijos. Posteriormente, a algunos padres se les ofreció la posibilidad de recibir ayuda psicológica, pero, sin embargo, muchos de ellos no gozaron de esta oportunidad. Los padres que recibieron asistencia psicológica tuvieron dificultades para acceder a ella y piensan que el cuidado psicológico que se les proporcionó fue escaso y poco específico. Por ello, los padres demandan mayor coordinación hospitalaria y la disminución de los tiempos de espera, ya que el retraso en recibir asistencia psicológica agrava la sintomatología asociada al duelo.

"Nos hubiera ayudado mucho un psicólogo, expresar nuestros sentimientos con alguien que tuviera más conocimientos del tema, que nos pudiera guiar y dar consejos. No nos quitaría el dolor, pero sí nos ayudaría. No entiendo por qué no se nos ofreció ayuda psicológica en momentos que estás tan perdida" (P-2).

Tema 9: Los efectos del apoyo social en el duelo de los padres

Los días y meses siguientes a la muerte de sus bebés los padres tuvieron que enfrentarse a la pérdida de su hijo en una sociedad donde el luto les es negado, por la falta de contemplación de este tipo de fallecimientos. Este tema refleja las dificultades enfrentadas por los padres, así como los elementos de soporte que contribuyen a la elaboración del duelo. Los subtemas incluyen "el silencio que rodea el duelo de los padres", "familia y otros hijos, un elemento clave", "Grupos de duelo perinatal: una ayuda recíproca"

El silencio que rodea a los padres en el duelo

El silencio que rodea a la muerte fetal y neonatal fue identificado como una de las partes más difíciles del duelo. Los padres sentían que no podían expresar sus emociones o recordar a su hijo en público, porque el resto de la sociedad no reconocía su pérdida ni entendía sus necesidades. Es difícil para la sociedad hacer real la existencia de un niño que no han conocido. Las personas del entorno social piensan que el duelo tras una muerte fetal en el útero, el nacimiento o el fallecimiento pocos días después de haber nacido es menos doloroso para los padres. Además, la muerte en la cultura occidental suele ser un tema tabú y su discusión suele ser particularmente difícil, debido a que suele provocar incomodidad y rechazo. Toda esta situación conduce a los padres hacia un profundo sentimiento de soledad y aislamiento.

"Tu familia te dice que no puedes llorar, que tienes que salir de esta situación...Te dicen "sois jóvenes", ¿por ser jóvenes tenemos que pasar por esto? No se lo merece nadie, ni joven ni mayor, es lo peor que hay en la vida..." (P-11).

La sociedad ignora el tipo de ayuda que deben recibir los padres, qué tipo de apoyo es beneficioso y cuál es perjudicial, por lo que, en un intento de minimizar la pérdida y el dolor, se produce la utilización de un lenguaje inapropiado que incrementa los sentimientos de duelo. Además, las relaciones sociales especialmente la de las madres se vieron comprometidas. La sensación de fracaso biológico y vergüenza experimentada por las

madres hizo que se sintieron estigmatizadas socialmente y evitaran el contacto con otras personas de su entorno, sobre todo parejas con hijos.

"La sociedad no lo entiende, mide el dolor por el tamaño del ataúd y tienes que escuchar algunas frases como: 'No pasa nada, ya tendrás más hijos'... era mi hija y no va a volver y la he perdido yo..." (P-2).

"Alguna persona que, que intentaban quitarle hierro al asunto, 'no os preocupéis, vais a tener otra posibilidad'. Todas esas cosas para mí no ayudan. Entiendo la buena intención, pero creo que son comentarios no ayudan a mi me da igual lo que le pase a otro, mi dolor y sufrimiento es mío" (P-21).

Familia y otros hijos: un elemento clave.

Familiares y amigos cercanos fueron piezas clave e imprescindibles para superar el proceso de duelo, pero tanto madres como padres destacaron el apoyo proporcionado por su pareja como un elemento primordial para sobreponerse a la pérdida. No obstante, algunos padres suprimieron sus propios sentimientos porque pensaban que debían "ser fuertes" para poder proteger y apoyar adecuadamente a su pareja.

"El apoyo de mi mujer fue crucial.... y el de mi familia, porque saben lo que sientes y cómo tratarte, me ayudaron enormemente a que no me hundiera. Pero creo que el mayor apoyo de un hombre es su mujer. si la mujer no lo apoya, no logrará superarlo..." (P-10).

Las madres más que la mayoría de los padres explicaron que la presencia de otros hijos les mantenía ocupadas y esa distracción proporcionada les ayudaba a superar la pérdida. Las mujeres que no tenían hijos experimentaron mayores sentimientos de estrés y soledad. Algunos padres hablaron de sus planes sobre un nuevo embarazo y explicaron que otro embarazo suponía una nueva motivación para superar el doloroso proceso del duelo y aliviar el sufrimiento y la pena, aunque la mayoría se sentían preocupados por la posibilidad de una nueva pérdida.

"Menos mal que tenía otro hijo, si no, no sé que hubiese sido de mí, por él he salido delante, sé que tengo que cuidarlo y que no puedo dejar que le pase nada...me hace tener la mente distraída, no tengo tiempo para pensar... me apoyé mucho en él para intentar superar la pérdida " (P-6).

Los grupos de apoyo de duelo perinatal: una ayuda recíproca

Los grupos de apoyo de duelo perinatal da a los padres una oportunidad única, para poder hablar del tema en un medio ambiente empático donde su pérdida es aceptada sin ningún tipo de prejuicios. Hablar con otros padres que han pasado por la misma situación o similar, hace que los padres se sientan más comprendidos. La sensación de pertenencia a un grupo de iguales les ayudó a reconstruir su identidad e intentar recuperar la normalidad en sus vidas.

"Hablar con parejas que han pasado por lo mismo que nosotros ayuda a saber que hay gente a la que le ha pasado lo mismo que a ti..." (P-11).

Los grupos de apoyo proporcionan sensación de comunidad y fueron valorados por los padres como un recurso de apoyo adicional, empoderamiento y confort. Además, algunos de los padres sintieron la necesidad de apoyar a otros padres, por su misma experiencia vivida. Esta ayuda proporcionada a otros padres, les ayudaba a ellos mismos a superar su duelo. Una mejor comprensión de los sentimientos experimentados por hombres y mujeres permitió a ambos proporcionar a su pareja un apoyo más efectivo.

"Hablabamos de nuestra experiencia, de nuestra rabia, dolor y sentimientos. Fue muy positivo y reconfortante la sensación de que son personas que han pasado por lo mismo que tú y te entienden... nadie mejor que ellos para entenderte..." (P-20).

Capítulo 5: DISCUSIÓN



Figura 14. Huellas de mano y pie de bebé fallecido

Norma Grau (2016), proyecto Stillbirth

5.1. DISCUSIÓN.

El objetivo de esta investigación fue explorar, describir y comprender las experiencias de los padres que han sufrido un duelo perinatal.

Los hallazgos del estudio sugieren que algunos padres perciben que "hay algo mal con el embarazo" y anticipan la pérdida del feto. Esto podría estar influenciado por experiencias previas o signos físicos que los hagan sospechar. La muerte del bebé desencadena un brote emocional caracterizado por: el shock, el dolor y la agudización de la sensación de soledad. Los padres deben legitimar el dolor, dar identidad al bebé muerto, despedirse de él y participar en rituales de acuerdo con sus creencias.

Los padres comienzan a pensar en una posible muerte perinatal cuando notan una disminución o ausencia de movimiento fetal (Heazell et al., 2018; Linde, Pettersson y Rådestad, 2015; Stacey, Thompson y Mitchell, 2011). Sin embargo, algunas mujeres simplemente tenían un sentimiento o una corazonada, lo que puede explicarse por la fuerte conexión física, emocional y espiritual entre una madre y su bebé (Dirix, Nijhuis, Jongsma, y Hornsta, 2009; Di-Prieto, 2010; Sandman, Davis, Buss y Gynn, 2012). El estudio realizado por Erlandsson, Lindgren, Davidsson-Bremborg y Rådestad (2011) señala la importancia de educar a las madres sobre los patrones típicos de movimiento intrauterino y los sentimientos intestinales que siente una madre cuando sabe que algo está mal (Flenady et al., 2019; Malm, Lindgren y Rådestad, 2011; Nuzum, Meaney y O'Donoghue, 2018a). Estas sospechas han sido interpretadas como un predictor de la muerte, que precede a la aceptación de tales sospechas (Cassidy, 2018).

La mayoría de las muertes intrauterinas relatadas de esta investigación, fueron diagnosticadas con ultrasonido, que las madres y los padres participantes recuerdan como un proceso agonizante y triste (Linde et al., 2015). Los padres sienten que el proceso de ser informados lleva demasiado tiempo y tienden a asumir que algo está mal tan pronto como ven el lenguaje no verbal de los profesionales de la salud que realizan la ecografía (Nuzum, Meaney y O'Donoghue, 2017; Pullen et al., 2012; Rådestad et al., 2014). La investigación sugiere que es mejor notificar la muerte de manera clara, evitando la condescendencia con los padres y manteniendo el respeto por las preferencias del individuo (Einaudi et al., 2010; Lisy, Peters, Riitano, Jordan y Aromataris, 2016; Warland y Glover, 2015).

De acuerdo con otros estudios, la respuesta de madres y padres a una muerte perinatal se caracteriza por sentimientos de: ira, conmoción, incredulidad, negación, desesperación y desesperanza (Ogwulu, Jackson, Heazell y Roberts, 2015; Osman, Egal y Kiruja, 2017). Estos sentimientos son más fuertes cuando las mujeres no estaban acompañadas por sus parejas, en el momento de recibir la noticia de la muerte. En estos casos, surgen sentimientos de miedo, angustia e insatisfacción con la atención (Nikula, Laukkala y Pölkki, 2015). Los resultados apuntan a la necesidad de restaurar el papel del marido, cuyo dolor durante una muerte perinatal a menudo es relegado a un papel secundario, por la sociedad y por los profesionales de la salud (Cacciatore et al., 2013).

Los participantes de este estudio encontraron útil cualquier información sobre la causa de la muerte, ayudándoles a liberarse de los sentimientos de culpa. Sin embargo, a menudo no descubren cuál fue la causa real (Page y Silver, 2017; Smith, 2017), lo que aumenta la ansiedad de los padres y la invisibilidad del duelo (Nijkamps et al., 2017; Raven, 2018). En estos casos, la literatura sobre el tema subraya la importancia del apoyo por parte de los profesionales de la salud (Gandino, Bernaudo, Di Fini, Vanni y Veglia, 2019; Horey et al., 2013).

Ciertas prácticas que alivian el dolor entre las madres en este estudio, coinciden con las descritas en otros estudios. Estas prácticas son: ver al bebé; haciendo tiempo para decir adiós y guardando recuerdos como fotografías, huellas o ropa (Bond, Raynes-Greenow y Gordon, 2017; Downe et al., 2013; Kingdon et al., 2015; Ramirez, Bogetz, Kufeld y Yee, 2019). Los participantes coinciden en que ser alentados a realizar rituales de duelo y guardar recuerdos de su bebé es una idea positiva (Ryninks et al., 2014;). En el caso de los padres que no desean hacerlo, los profesionales de la salud deben respetar su decisión (Bakhabkhi et al., 2017; Kavanaugh et al., 2015; Lindgren, Malm y Rådestad, 2013). Además, los profesionales de la salud deben alentar la intimidad de los padres y evitar colocarlos en el área de maternidad como si fueran padres de bebés sanos (Ellis et al., 2016; Flenady, Boyle y Koopmans, 2014; Gravensteen et al., 2013).

La ausencia de protocolos de atención puede llevar a la negativa u oposición a los rituales de despedida (Brierley et al., 2018; Fernández-Alcántara et al., 2020; O'Leary y Warland; 2013). De acuerdo con otros estudios (Brierley-Jones, Crawley, Lomax y Ayers, 2015; Heazell et al, 2013; Murphy, 2012) la necesidad de dar al bebé fallecido una identidad como miembro de la familia es clara. Referirse al bebé como un feto en los informes médicos

y negar a los padres la posibilidad de registrar al bebé en los registros civiles contribuye a la frustración de los padres y al "dolor privado de sus derechos" (Doka 2006; Farrales et al., 2020).

Las muertes perinatales tienen una serie de consecuencias físicas, psicológicas y emocionales para los padres (Fernández-Alcántara et al., 2012; Nuzum, Meaney y O'Donoghue, 2018b), suponiendo una serie de costes intangibles (Ogwulu et al., 2015). Bhat y Byatt (2016) en sus investigaciones demuestran que los padres que viven un duelo perinatal experimentan trastornos del sueño, alimentación y abuso de alcohol, en la misma línea que los hallazgos de este estudio, donde los testimonios de los padres manifiestan una disminución del apetito con la consecuente pérdida de peso y una modificación de sus patrones del sueño, tanto para conciliarlo como para mantenerlo. También en esta misma línea Kroth et al. (2004), en su estudio de correlación y características del sueño de los padres tras una muerte perinatal, corroboran que los padres que sufren un duelo perinatal tienen alteraciones del sueño, incluyendo pesadillas y sueños recurrentes con el bebé fallecido. En cuanto al abuso y consumo de drogas, aunque no se han descrito casos en este estudio de abuso de alcohol, si lo ha sido de otras drogas como tabaco y marihuana, resultados similares en otras investigaciones en el que los padres y madres que sufrían pérdidas traumáticas, como el caso de una muerte perinatal, existía un abuso del alcohol y otras drogas (Drabwell et al., 2020), sin embargo, este abuso de sustancias es mayor en hombres que en mujeres, al igual que los participantes de esta investigación (Jones, Robb, Murphy y Davies, 2019).

Respecto a las consecuencias psicológicas en los padres tras una muerte perinatal son diversas y dependen de diversos factores personales, económicos, sociales (Wojcieszek et al., 2018) y culturales (Due, Chiarolli y Riggs, 2017) para tener en cuenta. La incredulidad y la no conciencia con lo ocurrido, es una respuesta habitual en los padres participantes de esta investigación, respuesta similar ante la notificación de una muerte perinatal en otros estudios de shock e incredulidad (Osman et al., 2017), así como negación y no aceptación (Gopichandran et al., 2018). La depresión y la ansiedad ante la muerte perinatal, es un denominador común en los padres de esta investigación. La muerte perinatal es un factor de riesgo para desencadenar un duelo patológico (APA, 2014). Numerosas investigaciones han demostrado que la muerte perinatal, es una experiencia potencialmente traumática que puede provocar depresión mayor y estrés postraumático (Gausia et al., 2011; Horesh, Nukrian y Bialik, 2015; Maniatelli et al., 2016), al igual que los participantes de esta investigación que

muchos de ellos afirmaron pasar por una depresión, incluso dos padres afirmaron que pensaron en el suicidio como vía de escape. Se ha demostrado que el riesgo de suicidio en padres con muertes perinatales es superior (Weng et al., 2018). Esta ansiedad se prolonga en el tiempo llegando a repercutir en siguientes embarazos, incrementando el miedo y la angustia (Gravensteen et al., 2018a; Gravensteen et al., 2018b). Esta ansiedad en los padres se mantiene por los pensamientos e ideas repetitivas sobre la muerte perinatal, los informantes del estudio relatan “no podía dejar de pensar una y otra vez en mi bebé muerto, todo el día y toda la noche”, similares relatos en los que los padres tienen ideas recurrentes de lo sucedido ante la muerte de sus bebés, son descritas en otros estudios (Boyden, Kavanaugh, Issel, Eldeirawi y Meert, 2014; Gopichandran et al., 2018). En el proceso de duelo, tras la muerte perinatal, los padres tienden a aislarse, buscar momentos para ellos solos, es una más de las consecuencias psicológicas del duelo perinatal descritas en diversos estudios (Burden et al., 2016; Marwah, Gaikwad y Mittal, 2019). Los padres necesitan en algunos casos la soledad y el aislamiento del exterior, por lo que el apoyo emocional y psicológico es fundamental (Krautter, 2019; Frank, Maurer, Pehlke-Milde y Fleming, 2018). Todas estas respuestas y consecuencias psicológicas son normales dentro del proceso de duelo descrito por Worden (2015).

Con respecto al impacto que tiene en el entorno sociofamiliar la muerte perinatal, los resultados de este estudio sugieren la necesidad de reinterpretar el papel del hombre, tradicionalmente relegado por la sociedad y los profesionales a un papel secundario en lo relacionado con los hijos (Cacciatore et al., 2013). En consonancia con otros estudios (Lizcano-Pabón, Moreno-Fergusson y Palacios, 2019; Nguyen, Temple-Smith y Bilardi, 2019), los padres perciben que su dolor es infravalorado. Sin embargo, en este estudio, también las madres reconocen abiertamente que los padres se derrumban y desisten de su rol protector para poder elaborar su duelo. También los hombres, culturalmente reconocidos como el pilar o sostén de la mujer y la familia (Obst y Due, 2019a), han relatado que necesitaron que alguien les preguntara por su estado o un hombre donde llorar; ya que, como en otras investigaciones, percibieron una atención centrada en la madre (Obst y Due, 2019a; Martínez-Serrano, Palmar-Santos, Solís-Muñoz, Álvarez-Plaza y Pedraz-Marcos, 2018). Esto puede hacer que algunos se sientan marginados del proceso del duelo (Burden et al., 2016). Esta invisibilidad del duelo en el hombre puede deberse a que en el embarazo la madre tiene una conexión física, mientras que el hombre es solo mental (Cassaday, 2018; Huffman et al., 2015). Los profesionales sanitarios y la comunidad ignoran y desautorizan el duelo del

hombre por la muerte perinatal, aunque se ha demostrado que la muerte perinatal sí tiene repercusiones en la figura masculina (Lizcano-Pabón et al., 2009). Es necesario conocer las necesidades de los hombres (Murphy, 2012; Riggs, Due y Tape, 2018) y un reconocimiento más activo del duelo perinatal en los hombres (Jones et al., 2019; King, Oka y Robinson, 2019; Obst y Due, 2019a; Obst y Due, 2019b). Este estudio, aunque la muestra de padres es más limitada que la de madres, tiene la fortaleza de haberse ocupado de las experiencias y percepciones de ambos.

La muerte perinatal también impacta en los hermanos, a quienes en ocasiones se les omite o falsea la información sobre lo ocurrido (Ogwulu et al., 2015). En este estudio, los padres informan que optaron por omitir la información por un sentido de protección, aunque en otros casos decidieron esperar a que los hijos maduren para que puedan comprender lo ocurrido. Sin embargo, es necesario que los menores también puedan elaborar el duelo por la muerte de sus hermanos (Avelin et al., 2012) y los sanitarios deben de trabajar teniendo en cuenta sus necesidades y sentimientos (Sandler, Robinson y Carter, 2013). Cuando se produce una muerte perinatal los padres cambian su estilo de cuidado y esto repercute en los hijos (Cordier, 2019). Algunos padres de este estudio informaron que estuvieron ausentes y descuidaron a sus hijos mayores, sintiéndose culpables por ello. Otros padres informaron que los sobreprotegían por miedo a que les ocurrieran algo, en consonancia con otros estudios (Asplin et al., 2012; Avelin et al., 2013; Warland et al., 2011a; Youngblut y Brooten, 2013).

El duelo perinatal tiene repercusiones en los siguientes embarazos (Meredith, Wilson, Branjerdporn, Strong, y Desha, 2017), una situación compleja que requiere del apoyo de los sanitarios (Dyer, Bell, Graham y Rankin, 2019). En algunos estudios, las madres y padres expresaron que un nuevo embarazo disminuiría su pena y su vacío emocional (Kelley y Trinidad, 2012; Meaney et al., 2017), sin embargo, en este estudio las participantes expresan miedo y temor, a que un nuevo embarazo tenga un desenlace similar, motivo por el que algunos padres desearon esa posibilidad. En esa línea, un nuevo embarazo sin que la madre se encuentre preparada puede ocasionar problemas de apego con el siguiente hijo (Markin y Zilcha-Mano, 2018; Keim et al., 2017). Las participantes que sí se quedaron embarazadas después de la muerte perinatal, informaron que acudían más a los servicios de urgencias en los siguientes embarazos, por miedo y preocupación a que se repitiera la muerte del nuevo bebé. Otros estudios apuntan que el miedo y angustia a una

nueva muerte perinatal aumenta la frecuentación a los servicios de salud (Mistry et al., 2013; Gravensteen et al., 2018a).

La muerte perinatal, también, tiene un impacto importante en la dinámica de la relación de pareja (King et al., 2019; Vance, Boyle, Najman y Thearle, 2002). Estudios previos evidencian que situaciones de aborto o de muerte perinatal, aumentan las disputas entre parejas (Najman et al., 1993) y la probabilidad de un divorcio (Gold, Sen y Hayward, 2010) sobre todo si no sienten el apoyo necesario de su pareja (Tseng, Hsu, Hsieh y Cheng, 2018). Sin embargo, esta investigación sugiere que la muerte perinatal sirvió de estímulo para fortalecer el vínculo de pareja (afrontar juntos la adversidad), pero también que aumentaron las discusiones de pareja. El deseo y las relaciones sexuales disminuyeron según los informantes de este estudio, al igual que en otros estudios en los que la vida sexual de las parejas cambia tras una muerte perinatal o un aborto (Serrano y Lima, 2006).

La muerte y duelo perinatal no solo afecta a la familia más cercana, sino a la familia extensa y al entorno social de los padres (White, Walker y Richards, 2008). Los abuelos, que ven frustradas sus expectativas e ilusiones por la llegada de un nieto, sufren consecuencias que es necesario conocer y abordar (Murphy y Jones, 2014; Youngblut y Brooten, 2018). Los abuelos y familiares más cercanos juegan un papel crucial de apoyo social y comunicación con los padres (O'Leary, Warland y Parker, 2011). El duelo perinatal en abuelos y familiares más cercanos es un campo que investigar ya que podría ayudar a mitigar las consecuencias y diseñar estrategias de apoyo a los familiares (Lockton, Due y Oxlad, 2019).

El impacto de la muerte perinatal se extiende al ámbito laboral, donde un estudio realizado en UK calculó las pérdidas ligadas al absentismo y a la bajada de la productividad (Campbell, Kurinczuk, Heazell, Leal y Rivero-Arias, 2018). En cambio, en este estudio, los participantes han informado de abandonos por voluntad propia y despidos por aumento del absentismo, pero también de un aumento de la dedicación al usar el trabajo como refugio. La comunidad (contexto social) de los padres percibe el duelo perinatal de una manera totalmente diferente a la experimentada por los propios padres (Hynan y Hall, 2015). El reconocimiento del duelo es a menudo evitado y el dolor de los padres es silenciado, dando lugar a un duelo desautorizado (Kelley y Trinidad, 2012; Siassakos et al., 2018). Este tabú e infravaloración del duelo es percibido por las madres y padres del estudio cuando reciben comentarios que trivializan su dolor. Esto invisibiliza este tipo de duelo aumentando la

sensación de estigma (Pollock et al., 2019a; Pollock et al., 2019b) Algunas familias informaron que había personas que los rehuía y evitaban hablar del tema, ya que este duelo es distinto a los demás: no se dan flores, no se ofrecen tarjetas, no hay visitas incluso no hay rituales religiosos que lo validen (Markin y Zilcha-Mano, 2018). Sin embargo, visibilizar esta problemática y concienciar a la sociedad puede ser importante para los padres (Keeble, Loi y Thorsteinsson, 2018; Martínez-Serrano, Pedraz-Marcos, Solís-Muñoz y Palmar-Santos, 2019).

El dolor en el proceso de duelo, según Worden (2015), es un proceso activo y particular en el que los padres deben aceptar la realidad de la pérdida, experimentar su dolor y adaptarse a un entorno en el que el ser querido está ausente. Los padres que han sufrido la muerte fetal y neonatal necesitan apoyo profesional y social durante el período hospitalario y después del alta hospitalaria (Flenady et al., 2013). Sin embargo, la incapacidad para reconocer el duelo asociado con la pérdida perinatal, la falta de información, la ausencia de citas de seguimiento y ciertas prácticas hospitalarias agravan las emociones de los padres e interfieren con la evolución del duelo. Los resultados, inmediatamente después de recibir la noticia de la muerte de su bebé, los padres demuestran que la atención sensible y empática de acuerdo con sus necesidades tiene un efecto positivo sobre cómo hacer frente a la muerte de su bebé (Cassaday, 2018). Sin embargo, la indiferencia y la atención insensible puede agravar la experiencia difícil y hacer que el proceso de duelo sea aún más complicado (Meyer, Opoku y Gold, 2016). La atención inadecuada que experimentan algunos padres puede estar relacionada con la falta de conocimiento de los profesionales de la salud acerca de lo físico, psicológico y emocional en la muerte perinatal (Willis, 2019) y sobre cómo sus propias acciones y comportamiento afectan a los padres (Downe et al., 2013; Willis, 2019). La falta de conocimiento y capacitación en el abordaje de la muerte perinatal, hace que los profesionales de la salud se sientan incómodos flexible e inseguro al cuidar a los padres que sufren (Willis, 2019). Como se ve en otros estudios, los padres a menudo reciben poca información o confusa (Radestad et al., 2014). La forma en que se comunican las noticias puede tener una influencia positiva o negativa en el apoyo y cuidado percibidos por los padres (Pullen et al., 2012). El silencio, o las pocas explicaciones, así como la ausencia de expresiones empáticas, hacen que los padres se sientan solos, aterrorizados e inseguros ante el diagnóstico de muerte fetal o muerte neonatal (Fenstermacher y Hupcey, 2019; Pullen et al., 2012). Según nuestros resultados, las dificultades expresadas por los profesionales de la salud en relación con la comunicación de las malas noticias podrían estar relacionadas con

este hecho. (Downe et al., 2013). Además, la falta de educación sobre cómo proporcionar apoyo emocional a las familias provoca fatiga y agotamiento emocional y mental en profesionales de la salud (Hall et al., 2015). Este hecho podría explicar su comportamiento hacia los padres que sufren una muerte perinatal. Las matronas y las enfermeras, a menudo, animan a los padres a coger a sus bebés después de la muerte y guardar recuerdos para los padres. Los resultados del estudio actual sugieren que prácticas como ver, sostener el infante, y guardar recuerdos como fotografías, huellas u otros objetos ayuda a los padres en el proceso de duelo (Kingdon et al., 2015; Lisy, Peters, Riitano, Jordan y Aromataris, 2016). Realizar estas prácticas les permite a los padres crear un vínculo con su bebé y demuestra la existencia de su bebé y sus padres (Kingdon et al., 2015). Los profesionales de la salud deben informar y ofrecer estas prácticas a los padres, dándoles tiempo para tomar decisiones y respetar sus decisiones en todo momento (Camacho-Ávila et al., 2019; Lisy et al., 2016). Para Meyer et al, (2016) los padres que no tuvieron la oportunidad de despedirse de su bebé y que no guardaba objetos relacionados con él o tenía un dolor más complicado. Algunas de las madres de este estudio informaron que fueron ubicadas durante su estancia en el hospital, en la misma sala de maternidad que otros padres con bebés sanos. La evidencia muestra que esta práctica aumenta los sentimientos de duelo de padres y madres y la culpa de las mujeres porque no pueden dar a luz a un bebé sano (Camacho-Ávila et al., 2020; Gopichandran et al., 2018). Por lo tanto, es aconsejable crear un espacio íntimo y reservado donde las familias puedan ser atendidas y cuidadas, donde expresar su dolor sin ningún tipo de interrupción (Punches, Johnson, Acquavita, Felblinger y Gillespie, 2019). En contraste, la ubicación de los padres en una habitación de hospital fuera del área de maternidad, podría aumentar la sensación de estrés de los padres al ser atendidos por personal de salud que no está familiarizado con su situación actual (Peters et al., 2015). Los padres mencionaron que hay una falta de atención e información después del alta hospitalaria, y que esto interfiere con su proceso de duelo. La información clara y respetuosa sobre los cambios físicos y psicológicos posnatales (Camacho-Ávila et al., 2020; Peters, Lisy, Riitano, Jordan y Aromataris, 2016), seguimiento y apoyo de psicólogos, referencias de apoyo e información adicional a la que pueden acceder sobre la pérdida perinatal para acceder si es necesario puede tener un efecto positivo en la experiencia después de la pérdida perinatal (Ellis et al., 2016; Peters et al., 2015; Siassakos et al., 2018) La atención psicológica, como en otros estudios, generalmente no es muy específica (Ellis et al., 2016). Sin embargo, brindar atención psicológica y apoyo a los padres cuyos bebés están hospitalizados en la unidad de cuidados intensivos neonatales

y después del alta hospitalaria mejora sus relaciones con sus bebés y los ayuda a sobrellevar el estrés y la pena en caso de pérdida (Hynan y Hall, 2015).

La llegada a casa después de una muerte fetal o neonatal, está marcada por la soledad y el abandono por parte de los profesionales de la salud (Peters et al., 2016). Información con recursos para hacer frente al duelo perinatal, como lecturas, recursos en páginas web y cómo encontrar ayuda, podría ayudar a los padres a hacer frente a las consecuencias de la muerte perinatal en ellos (Catlin, 2018; Catlin y Carter, 2001). La muerte fetal y neonatal presenta una situación en la que el proceso de duelo se ve agravado por las circunstancias sociales (Kelley y Trinidad, 2012). El contexto social y familiar percibe la muerte fetal y neonatal de una manera totalmente diferente a la experimentada por los padres (Markin y Zilcha-Mano, 2018). El duelo a menudo se evita, y el dolor de los padres se silencia, dando lugar a un dolor no autorizado; es decir, el entorno de los padres minimiza la importancia de la pérdida (Kelley y Trinidad, 2012). La ausencia de rituales o ritos religiosos después de la pérdida perinatal contribuye a la falta de reconocimiento social (Markin y Zilcha-Mano, 2018).

La evidencia sobre cómo afrontar la muerte fetal y la muerte neonatal muestra que los padres a menudo, por un lado, se refugian en sus hijos mayores si lo hubiese para hacer frente a la pérdida (Mills et al., 2014). Los hermanos también sufren pérdidas, pero a menudo se ven privados del proceso de duelo (Alison et al., 2016). Y, por otro lado, los padres buscan un nuevo embarazo ya que piensan que esto reduciría su dolor y vacío emocional (Alison et al., 2016; Koopmans et al., 2013). Es necesario resaltar que, un nuevo embarazo sin que la madre esté preparada podría ser contraproducente. Aunque, tener otro bebé después de la muerte neonatal reduce los síntomas del dolor prolongado y el estrés postraumático entre los padres (Keim et al., 2017). Los padres están sujetos a un aislamiento social en el que no es posible expresar sus emociones, pero necesitan hablar del tema, ser escuchados y se respete su dolor (Krautter, 2019). Los grupos de apoyo para la pérdida perinatal les permiten romper su aislamiento, hablar sobre su bebé y compartir su experiencia (Baughcum et al., 2017; Côté-Arsenault y Freije, 2004; Smorti et al., 2020). La expresión de las emociones ayuda a reducir el miedo y la ansiedad y a avanzar en el camino hacia la elaboración del duelo (Baughcum et al., 2017; Krautter, 2019).

5.2. LIMITACIONES.

Una de las limitaciones del estudio se relaciona con la recogida de datos. Pese a que se hicieron entrevistas individuales y se alcanzó la saturación de los datos, emplear grupos focales hubiera contribuido a la interacción de los participantes y el enriquecimiento de los resultados. También la observación participante hubiera aportado información complementaria sobre las dinámicas familiares, rituales, etc. El estudio se limitó a padres y madres, incluir otros miembros familiares hubiera contribuido a una mejor comprensión de las implicaciones familiares y sociales del duelo perinatal. Entrevistar a conocidos de personas que han tenido una pérdida perinatal, contribuirá a comprender el carácter de “duelo desautorizado” al que aluden los participantes de este estudio (Doka, 2002).

Además, hubo reticencias de muchas familias a participar y sobre todo de los hombres, en la tabla 11 muestra según Budd, Stacey, Martin, Roberts y Heazell (2018) los factores que contribuyen a participar o no en los estudios.

Tabla 11. Factores positivos y negativos para participar en estudios de muerte perinatal.

	Influencia positiva	Influencia negativa
Factores previos	Implicación previa Percepción positiva de la investigación Deseo de ayudar	No implicación previa Negativa percepción del estudio
Factores de estudio	Explicación clara Conocimientos individuales Naturaleza del estudio	Desconocimiento individual Estigma o tabú de la muerte fetal Naturaleza del estudio

Fuente: Budd, Stacey, Martin, Roberts y Heazell, 2018.

Otra limitación, ha sido la falta de estudios en esta área, sobre todo a nivel nacional donde la literatura es apenas inexistente y es difícil comparar. Esto unido a la falta de estudios cualitativos y estudios aleatorizados y prospectivos, deja un vacío que ha de ocupar la investigación en esta línea para así aumentar la calidad científica de los cuidados a padres y madres tras una muerte perinatal.

Capítulo 6: CONCLUSIONES



Figura 15. Pareja con un globo de estrella
Norma Grau (2016), proyecto Stillbirth

6. CONCLUSIONES

- ✓ Los padres que se enfrentan una muerte perinatal tienden a anticipar la muerte de su bebé ya que a menudo perciben que "algo estaba mal con su embarazo", tienen sospechas en base a signos de alarma y premonición. Este estudio también muestra que la conmoción y el shock de perder un bebé y el dolor de dar a luz a un bebé que nace muerto, desencadena una explosión emocional en los padres. La soledad, la falta de empatía y la información aumentaron la sensación de dolor, por la muerte del bebé. Los padres expresan la necesidad de dar identidad a su bebé muerto y legitimidad a su proceso de duelo. Decir adiós al bebé y llevar a cabo rituales de acuerdo con las creencias de cada persona favorece el proceso de duelo, pero la burocracia y el lenguaje clínico-administrativo (de los informes) empeoran la sensación de dolor.
- ✓ Los padres que viven una muerte perinatal sufren consecuencias tanto físicas como psicológicas. Las consecuencias físicas son la pérdida de apetito, con la consecuente disminución de peso, alteraciones en el sueño, tanto para iniciarlo como para mantenerlo. También los padres que sufren una muerte perinatal usan y abusan tanto de medicación como de drogas como alcohol, tabaco y otras sustancias ilegales. Las consecuencias psicológicas son numerosas. Los padres experimentan sensaciones de escepticismo e incredulidad, ansiedad, depresión y angustia por lo sucedido. Esto les conduce al aislamiento y a la necesidad de soledad, conviviendo con el pensamiento y las ideas recurrentes de la muerte de su hijo.
- ✓ La muerte perinatal afecta a las dinámicas familiares de los padres. Esto incluyen la familia nuclear, donde los padres acaban sucumbiendo al dolor, en contra de los roles estereotipados de padre protector; los hermanos pueden sentirse sobreprotegidos o abandonados. Los vínculos de la pareja oscilan entre el fortalecimiento, que proporciona hacer frente conjuntamente a la adversidad y el debilitamiento, ocasionado por el aumento de discusiones o la disminución de la actividad sexual. En el entorno social, la muerte perinatal impacta en la familia extensa (abuelos, tíos...), en el entorno laboral, que puede operar como obstáculo al proceso de duelo o como refugio ante el

dolor; y en la comunidad de los padres, donde la ausencia de rituales y la falta de vínculos con el bebé fallecido, conduce a que los padres perciban que la sociedad trivializa su pérdida y desautoriza o deslegitima su duelo.

- ✓ Los padres que sufren una muerte perinatal tienen necesidades y requisitos específicos que no siempre son cumplidos. Las experiencias asociadas con el apoyo y la atención profesional pueden intervenir en la elaboración del duelo. Ver, levantar al niño y guardar recuerdos son prácticas beneficiosas para los padres. Sin embargo, al compartir el mismo espacio físico con otras mujeres con bebés sanos, la ausencia de información y de atención psicológica dificulta la superación de la pérdida. El apoyo familiar, los amigos y la presencia de otros niños minimizan el dolor y el sufrimiento de los padres, pero la falta de apoyo social aumenta los sentimientos asociados con el dolor.

Capítulo 7: REFERENCIAS

BIBLIOGRÁFICAS



Figura 16. Manos de una pareja que sostienen los brotes de un árbol.

Norma Grau (2016), proyecto Stillbirth

7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

- Addington-Hall, J., y Karlsen, S. (2000). Do home deaths increase distress in bereavement? *Palliative Medicine*, 14(2), 161-162.
- Agwu-Kalu, F., Coughlan, B., y Larkin, P. (2018). A mixed methods sequential explanatory study of the psychosocial factors that impact on midwives' confidence to provide bereavement support to parents who have experienced a perinatal loss. *Midwifery*, 64, 69-76. doi: 10.1016/j.midw.2018.06.011.
- Alison, E., Chebsey, C., Storey, C., Bradley, S., Jackson, S., ... y Siassakos, D. (2016). Systematic review to understand and improve care after stillbirth: a review of parents' and healthcare professionals' experiences. *BMC Pregnancy Childbirth*, 16(16), 1-19. doi: 10.1186/s12884-016-0806-2.
- Alvira-Martín, F. (2004). *La encuesta: una perspectiva general metodológica*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- American College of obstetricians and gynecologists. (2009). Management of stillbirth. *Obstetrics & Gynecology*, 113(3), 748-761. doi: 10.1097/AOG.0b013e31819e9ee2.
- American Psychiatric Association (2014). *DSM-V. Manual Diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (5ª Ed)*. Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- Arnau-Sánchez J. (2012). Estudio Exploratorio de la Humanización en la Atención Perinatal de la Mujer del Área I de Salud de la Región de Murcia (tesis Doctoral). Universidad de Murcia, Murcia.
- Asplin, N., Wessel, H., Marions, L., y Georgsson-Öhman, S. (2012). Pregnant women's experiences, needs, and preferences regarding information about malformations detected by ultrasound scan. *Sexual & Reproductive Healthcare*, 3(2), 73-78. doi: 10.1016/j.srhc.2011.12.002.
- Avelin, P., Rådestad, I., Säflund, K., Wredling, R., y Erlandsson, K. (2013). Parental grief and relationships after the loss of a stillborn baby. *Midwifery*, 29(6), 668-673. doi: 10.1016/j.midw.2012.06.007

- Avelin, P., Erlandsson, K., Hildingsson, I., y Rådestad, I. (2011). Swedish parents' experiences of parenthood and the need for support to siblings when a baby is stillborn. *Birth*, 38(2), 150-158. doi: 10.1111/j.1523-536X.2010.00457.x.
- Ayala-Carabajo, R. (2008). La metodología fenomenológico-hermenéutica de M. Van Manen en el campo de la investigación educativa. posibilidades y primeras experiencias. *Revista de Investigación Educativa*, 6(2), 409-430.
- Badenhorst, W., Riches, S., Turton, P., y Hughes, P. (2006). The psychological effects of stillbirth and neonatal death on fathers: systematic review. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 4, 245-256.
- Badenhorst, W., y Hughes, P. (2007). Psychological aspects of perinatal loss. *Best Practice & Research: Clinical Obstetrics & Gynaecology*, 21(2), 249-259.
- Bakbakh, D., Burden, C., Storey, C., y Siassakos, D. (2017). Care following stillbirth in high-resource settings: Latest evidence, guidelines, and best practice points. *Seminars in Fetal and Neonatal Medicine*, 22(3), 161-166. doi: 10.1016/j.siny.2017.02.008.
- Barfield, W. D. (2016). Standard Terminology for Fetal, Infant, and Perinatal Deaths. *Pediatrics*, 137(5), pii: e20160551. doi: 10.1542/peds.2016-0551.
- Barnes, S., Jordan, Z., y Broom, M. (2020). Health professionals' experiences of grief associated with the death of pediatric patients: a systematic review. *Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*, 8. doi: 10.11124/JBISRIR-D-19-00156.
- Baughcum, A.E., Fortney, C.A., Winning, A.M., Dunnells, Z.D.O., Humphrey, L.M., y Gerhardt, C.A. (2019). Healthcare Satisfaction and Unmet Needs Among Bereaved Parents in the NICU. *Advanced in Neonatal Care*, 27. doi: 10.1097/ANC.0000000000000677.
- Bay, B., Boie, S., y Kesmodel, U.S. (2019). Risk of stillbirth in low-risk singleton term pregnancies following fertility treatment: a national cohort study. *International Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 126(2), 253-260. doi: 10.1111/1471-0528.15509.

- Behruzi, R., Hatem, M., Fraser, W., Goulet, L., Ii, M., y Misago, C. (2010). Facilitators and barriers in the humanization of childbirth practice in Japan. *BMC Pregnancy Childbirth*, 10(25). doi: 10.1186/1471-2393-10-25.
- Behruzi, R., Hatem, M., Goulet, L., y Fraser, W. (2011). The facilitating factors and barriers encountered in the adoption of a humanized birth care approach in a highly specialized university affiliated hospital. *BMC Women's Health*, 11(1), 53. doi: 10.1186/1472-6874-11-53.
- Benfield, D.G., Leib, S.A., y Vollman, J.H. (1978). Grief response of parents to neonatal death and parent participation in deciding care. *Pediatrics*, 62(2), 171-177.
- Bhat, A., y Byatt, N. (2016). Infertility and Perinatal Loss: When the Bough Breaks. *Current Psychiatry Reports*, 18(3), 31. doi: 10.1007/s11920-016-0663-8.
- Binding, L.L., y Tapp, D.M. (2008). Human understanding in dialogue: Gadamer's recovery of the genuine. *Nursing Philosophy*, 9(2), 121-130. doi: 10.1111/j.1466-769X.2007.00338.x.
- Bond, D., Raynes-Greenow, C., y Gordon, A. (2017). Bereaved parents' experience of care and follow-up after stillbirth in Sydney hospitals. *Australian and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 58(2), 185-191. doi: 10.1111/ajo.12684.
- Bosch-Sánchez, S., López-Maside, A., Melchor-Alós, I., Ibáñez-Albarracín, I., y Zurriaga-Llorens, O. (2008). *Informe Registro de Mortalidad Perinatal de la Comunitat Valencia 2006-2007*. Dirección General de Salud Pública. Área de Epidemiología. Servicio de Estudios Epidemiológicos y Estadísticas Sanitarias, Valencia. Recuperado de: <http://publicaciones.san.gva.es/publicaciones/documentos/V.4539-2009.pdf>
- Bourne, S. (1968). The psychological effects os stillbirths on women and their doctors. *Journal of the Royal College of General Practitioners*, 16, 103-112.
- Bourne, S. (1977). Stillbirth, grief, and medical education. *British Medical Journal*, 1(6069), 1157.

- Bowlby, J. (1980a). *La pérdida (El apego y la pérdida III)*. Barcelona: Paidós Ibérica.
- Bowlby, J. (1980b). *Attachment and loss: Loss, sadness and depression*. New York: Basic Books.
- Brierley-Jones, L., Crawley, R., Lomax, S., y Ayers, S. (2015). Stillbirth and stigma: the spoiling and repair of multiple social identities. *Omega (Westport)*, 70(2), 143-168. doi: 10.2190/OM.70.2.a.
- Brierley-Jones, L., Crawley, R., Jones, E., Gordon, I., Knight, J., y Hinshaw, K. (2018). Supporting parents through stillbirth: A qualitative study exploring the views of health professionals and health care staff in three hospitals in England. *European Journal of Obstetrics Gynecology and Reproductive Biology*, 222, 45-51. doi: 10.1016/j.ejogrb.2018.01.007
- Brockington, I. (2008). Problemas de conductas adicionales de la salud perinatal. *Perinatología y reproducción humana*, 22, 132-144
- Bosquet-Del Moral, L., Campos-Calderón, C., Hueso-Montoro, C., Pérez-Marfil, M.N., Hernández-Molinero, A., Arcos-Ocón, L., y Cruz-Quintana, F. (2012). Vivencias y experiencias de duelo en madres tras un proceso de enfermedad oncológica de sus hijos. *Medicina paliativa*, 19(2), 64-72.
- Boyden, J.Y., Kavanaugh, K., Issel, L.M., Eldeirawi, K., Meert, K.L. (2014). Experiences of african american parents following perinatal or pediatric death: a literature review. *Death Studies*, 38(6-10), 374-380. doi: 10.1080/07481187.2013.766656.
- Budd, J., Stacey, T., Martin, B., Roberts, D., y Heazell, A.E.P. (2018). Women's experiences of being invited to participate in a case-control study of stillbirth - findings from the Midlands and North of England Stillbirth Study. *BMC Pregnancy Childbirth*, 18(1), 317. doi: 10.1186/s12884-018-1956-1.
- Burden, C., Bradley, S., Storey, C., Ellis, A., Heazell, A.E., Downe, S., ... y Siassakos, D. (2016). From grief, guilt pain and stigma to hope and pride - a systematic review and meta-analysis of mixed-method research of the psychosocial impact of stillbirth. *BMC Pregnancy Childbirth*, 16(9). doi: 10.1186/s12884-016-0800-8.

- Butcher, H.K., Bulechek, G.M., Dochterman, J.M., y Wagner, C.M. (2018). *Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC)*, (7ª ed.). Madrid: Elsevier.
- Cacciatore, J., Erlandsson, K., y Rådestad, I. (2013). Fatherhood and suffering: a qualitative exploration of Swedish men's experiences of care after the death of a baby. *International Journal of Nursing Studies*, 50(5), 664-670. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2012.10.014.
- Cacciatore, J., y Thieleman, K. (2019). Normal Complications and Abnormal Assumptions After Perinatal Death. *MCN American Journal of Maternal/Child Nursing*, 44(1), 6-12. doi: 10.1097/NMC.0000000000000486.
- Callahan, E.J., Brasted, W.S., y Granados, J.L. (1983). *Life span developmental psychology. Non-normative life events*. New York: Academic Press.
- Camacho-Ávila, M., Fernández-Sola, C., Jiménez-López, F.R., Granero-Molina, J., Fernández-Medina, I.M., Martínez-Artero, L., Hernández-Padilla, J.M. (2019). Experience of parents who have suffered a perinatal death in two Spanish hospitals: a qualitative study. *BMC Pregnancy Childbirth*, 19(1), 512. doi: 10.1186/s12884-019-2666-z.
- Camacho-Ávila, M., Fernández-Medina, I.M., Jiménez-López, F.R., Granero-Molina, J., Hernández-Padilla, J.M., Hernández-Sánchez, E., Fernández-Sola, C. (2020). Parents' Experiences About Support Following Stillbirth and Neonatal Death. *Adv Neonat Care*, (in press). doi: 10.1097/ANC.0000000000000703.
- Campbell, H.E., Kurinczuk, J.J., Heazell, A., Leal, J., y Rivero-Arias, O. (2018). Healthcare and wider societal implications of stillbirth: a population-based cost-of-illness study. *International Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 125(2), 108-117. doi: 10.1111/1471-0528.14972.
- Campbell-Jackson, L., Bezance, J., y Horsch, A. (2014). "A renewed sense of purpose": mothers' and fathers' experience of having a child following a recent stillbirth. *BMC Pregnancy Childbirth*, 14(423). doi: 10.1186/s12884-014-0423-x.

- Cassaday, T.M. (2018). Impact of Pregnancy Loss on Psychological Functioning and Grief Outcomes. *Obstetrics and Gynecology Clinics of North America*, 45(3), 525-533. doi: 10.1016/j.ogc.2018.04.004.
- Cassidy, P. (2013). Posicionamiento acerca de la infradeclaración y fiabilidad de las estadísticas de muertes perinatales en España. *Umamanita*. Recuperado de: <http://www.umamanita.es/wp-content/uploads/2015/06/Posicionamiento-acerca-de-la-infradeclaracion-y-fiabilidad-de-las-estadisticas-de-muertes-perinatales-en-Espania.pdf>
- Cassidy, P., Blasco, C., Contreras, M., Llavore, M., Cassidy, J., Quintana-Pantaleón, R., ... y García-Terol, C. (2018). Atención al parto en casos de muerte intrauterina en el segundo y tercer trimestre: Aspectos psicosociales y clínicos de la atención hospitalaria. *Revista muerte y duelo perinatal*, 4. Recuperado de: <https://www.umamanita.es/wp-content/uploads/2018/06/2018-Cassidy-et-al-Atencio%CC%81n-al-parto-en-casos-de-muerte-intrauterina-en-el-segundo-y-tercer-trimestre-.pdf>
- Cassidy, P. R. (2018). Care quality following intrauterine death in Spanish hospitals: results from an online survey. *BMC Pregnancy Childbirth*, 18(1), 22. doi: 10.1186/s12884-017-1630-z.
- Castán, S., y Tobajas, J. (2013). *Obstetricia para matronas: Guía Práctica*. Madrid: Editorial médica panamericana.
- Catlin, A., y Carter, B.S. (2001). Creation of a neonatal end-of-life palliative-care protocol. *Journal of Clinical Ethics*, 12(3), 316-318.
- Catlin A. (2018). Interdisciplinary Guidelines for Care of Women Presenting to the Emergency Department with Pregnancy Loss. *MCN American Journal of Maternal/Child Nursing*, 43(1), 13-18. doi:10.1097/NMC.0000000000000399.
- Chojenta, C., Harris, S., Reilly, N., Forder, P., Austin, M.P., y Loxton, D. (2014). History of pregnancy loss increases the risk of mental health problems in subsequent pregnancies but not in the postpartum. *PLoS One*, 9(4). doi: 10.1371/journal.pone.0095038.

- Chung, M.C., y Reed, J., (2017). Posttraumatic Stress Disorder Following Stillbirth: Trauma Characteristics, Locus of Control, Posttraumatic Cognitions. *The Psych Quarter.*, 88(2), 307-321. <http://doi: 10.1007/s11126-016-9446-y>.
- Clarke, J., y Mander, R. (2006). Midwives and loss: the cost of caring. *Practising Midwife*, 9(4), 14-17.
- Clínic, Hospital Universitario. (2014). *Protocolo de pérdida gestacional segundo trimestre y éxitus fetal anteparto*. Servicio de medicina materno fetal. Recuperado de: https://medicinafetalbarcelona.org/clinica/images/protocolos/patologia__fetal/%C9xitus%20fetal%20y%20p%C3%A9rdida%20gestacional%202%BA%20trimestre%20-%20versi%C3%B3n%20nov%202014.pdf
- Condon, J.T., y Corkindale, C.J. (1997). The correlates of antenatal attachment in pregnant woman. *British Journal of Medical Psychology*, 70 (4), 359-370.
- Conesa-Ferrer, M.B. (2014). Comparativa de dos modelos diferentes de asistencia al parto y su influencia en la satisfacción de la mujer con la experiencia del parto (tesis doctoral). Universidad de Murcia, España.
- Cordier, G. (2019). Perinatal bereavement and support for siblings. *Soins Pédiatrie Puericulture*, 40(306), 32-34. doi: 10.1016/j.spp.2018.11.009.
- Côté-Arsenault, D., y Freije, M.M. (2004). Support groups helping women through pregnancies after loss. *Western Journal of Nursing Research*, 26(6), 650-670.
- Côté-Arsenault, D., y Denney-Koelsch, E. (2011). "My baby is a person": parents' experiences with life-threatening fetal diagnosis. *Journal of Palliative Medicine*, 14(12), 1302-1308. doi: <http://doi: 10.1089/jpm.2011.0165>.
- De Bernis, L., Kinney, M.V., Stones, W., Ten Hoop-Bender, P., Vivio, D., Leisher, S.H., ... y Lawn, J.E. (2016). Stillbirths: ending preventable deaths by 2030. *Lancet*, 387(10019), 703-716. doi: 10.1016/S0140-6736(15)00954-X.
- Deutsch, H. (1945). *The psychology of women: a psychoanalytic interpretation*. New York: Grune & Stratton.

- DiPietro, J. (2010). *Maternal influences on the developing fetus*. Maternal Influences on Fetal Neurodevelopment: Clinical and Research Aspects AW Zimmerman & SL Connors, Chapter 3, pp. 19-32.
- Dirix, C., Nijhuis, J., Jongsma, H., y Hornsta, G. (2009). Aspects of Fetal Learning and Memory. *Child Development*, 80(4), 1251-1258. doi: 10.1111/j.1467-8624.2009.01329.x.
- Doka, K.J. (2002). *Disenfranchised grief. New directions, challenges, and strategies for practice*. Illinois: Research Press.
- Doka, K. J. (2006). Grief: the constant companion of illness. *Anesthesiology Clinics*, 24(1), 205-212.
- Donoso, E. (2005). Mortalidad perinatal en las américas. *Revista chilena de obstetricia y ginecología*, 70(5), 279-280. doi: <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-75262005000500001>
- Downe, S., Schmidt, E., Kingdon, C., y Heazell, A.E. (2013). Bereaved parents' experience of stillbirth in UK hospitals: a qualitative interview study. *British Medical Journal*, 3(2). doi: 10.1136/bmjopen-2012-002237.
- Drabwell, L., Eng, J., Stevenson, F., King, M., Osborn, D., y Pitman, A. (2020). Perceptions of the Use of Alcohol and Drugs after Sudden Bereavement by Unnatural Causes: Analysis of Online Qualitative Data. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(3). pii: E677. doi: 10.3390/ijerph17030677.
- Driessnack, M., Sousa, V.D., y Mendes, I.A. (2007). An Overview of Research Designs Relevant to Nursing: part 2: qualitative research designs. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, (4), 684-688.
- Due, C., Chiarolli, S., y Riggs, D. W. (2017). The impact of pregnancy loss on men's health and wellbeing: a systematic review. *BMC Pregnancy Childbirth*, 17, 380. doi: 10.1186/s12884-017-1560-9

- Dyer, E., Bell, R., Graham, R., Rankin, J. (2019). Pregnancy decisions after fetal or perinatal death: systematic review of qualitative research. *British Medical Journal*, 9(12), e029930. doi: 10.1136/bmjopen-2019-029930.
- Earle, V. (2010). Phenomenology as research method or substantive metaphysics? An overview of phenomenology's uses in nursing. *Nursing Philosophy*, 11(4), 286-296. doi: 10.1111/j.1466-769X.2010.00458.x.
- Einaudi, M.A., Le Coz, P., Malzac, P., Michel, F., D'Ercole, C., y Gire, C. (2010). Parental experience following perinatal death: exploring the issues to make progress. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, 151 (2), 143-148. doi: 10.1016/j.ejogrb.2010.04.003.
- Elia, A.D. (1959). The management of grief situations in obstetrics. *BMQ*, 10(1), 6-12.
- Ellis, A., Chebsey, C., Storey, C., Bradley, S., Jackson, S., Flenady, V., ... y Siassakos D. (2016). Systematic review to understand and improve care after stillbirth: a review of parents' and healthcare professionals' experiences. *BMC Pregnancy childbirth*, 16(16). doi: 10.1186/s12884-016-0806-2.
- Erlandsson, K., Lindgren, H., Davidsson-Bremborg, A., y Rådestad, I. (2011). Women's premonitions prior to the death of their baby in utero and how they deal with the feeling that their baby may be unwell. *Acta Obstetricia Et Gynecologica Scandinavica*, 91(1), 28-33. doi: 10.1111/j.1600-0412.2011.01209.x.
- Euro-peristat. (2010). European perinatal health report: Health and care of pregnant women and babies in Europe in 2010. Recuperado de: <http://www.europeristat.com/images/doc/Peristat%202013%20V2.pdf>
- Euro-peristat. (2015). European perinatal health report: Core indicators of the health and care of pregnant women and babies in Europe in 2015. Recuperado de: http://www.europeristat.com/images/EPHR2015_Euro-Peristat.pdf
- Farrales, L.L., Cacciatore, J., Jonas-Simpson, C., Dharamsi, S., Ascher, J., y Klein, M.C. (2020). What bereaved parents want health care providers to know when

- their babies are stillborn: a community-based participatory study. *BMC Psychology*, 8, 18. doi: 10.1186/s40359-020-0385-x
- Fenstermacher, K., y Hupcey, J.E. (2013). Perinatal bereavement: a principle-based concept analysis. *Journal of advanced nursing*, 69(11), 2389-2400. doi: 10.1111/jan.12119
- Fenstermacher, K.H., y Hupcey, J.E. (2019). Support for Young Black Urban Women After Perinatal Loss. *MCN American Journal of Maternal/Child Nursing*, 44(1), 13-19. doi: 10.1097/NMC.0000000000000485.
- Fenwick, J., Jennings, B., Downie, J., Butt, J., y Okanaga, M. (2007). Providing perinatal loss care: satisfying and dissatisfying aspects for midwives. *Women Birth*, 20(4), 153-160.
- Fernández-Alcántara, M., Cruz-Quintana, F., Pérez-Marfil, N., y Robles-Ortega, H. (2012). Factores psicológicos implicados en el duelo perinatal. *Index Enfermería*, 21(1-2), 48-52. doi: <http://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962012000100011>.
- Fernández-Alcántara, M., Schul-Martin, L., García-Caro, M.P., Montoya-Juárez, R., Pérez-Marfil, M.N., y Zech, E. (2020). "In the hospital there are no care guidelines": experiences and practices in perinatal loss in Spain. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 10. doi: 10.1111/scs.12816.
- Fernández-Basanta, S., Coronado, C., y Movilla-Fernández, M.J. (2020). Multicultural coping experiences of parents following perinatal loss: A meta-ethnographic synthesis. *Journal of Advanced in Nursing*. 76(1), 9-21. doi: 10.1111/jan.14211.
- Fernández-Sola, C., Granero-Molina, J., Manrique, G.A., Castro-Sánchez, A.M., Hernández-Padilla, J.M., y Márquez-Membrive, J.(2012). New regulation of the right to a dignified dying in Spain: repercussions for nursing. *Nursing Ethics*, 19(5), 619-628.

- Fleming, V., Gaidys, U., y Robb, Y. (2003). Hermeneutics research in nursing: developing a Gadamerian-based research method. *Nursing Inquiry*, 10(2), 113-120.
- Flenady, V., Ellwood, D., Bradford, B., Coory, M., Middleton, P., Gardener, G., ... y McCowan, L. (2019). Beyond the headlines: Fetal movement awareness is an important stillbirth prevention strategy. *Women Birth*, 32(1), 1-2. doi: 10.1016/j.wombi.2018.12.001.
- Flenady, V., Middleton, P., Smith, G.C., Duke, W., Erwich, J.J., Khong, T.Y., ... y Frøen, J.F. (2011). Stillbirths: the way forward in high-income countries. *Lancet*, 377(9778), 1703-1717. doi: 10.1016/S0140-6736(11)60064-0.
- Flenady, V., Boyle, F., y Koopmans, L. (2014). Meeting the needs of parents after a stillbirth or neonatal death. *International Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 12(4), 137-140. doi: 10.1111/1471-0528.13009.
- Frank, F., Maurer, F., Pehlke-Milde, J., y Fleming, V. (2017). Dying at Life's Beginning. *Gesundheitswesen*, 80(6), 540-544. doi: 10.1055/s-0042-116316.
- Fretts, R. (2011). *High income countries. Stillbirth: prediction, prevention, and management*. Chichester: Blackwell Publishing.
- Freud, S. (1917). *Mourning and melancholia*. Londres: Hogarth.
- Gausia, K., Moran, A.C., Ali, M., Ryder, D., Fisher, C., y Koblinsky, M. (2011). Psychological and social consequences among mothers suffering from perinatal loss: perspective from a low-income country. *BMC Public Health*, 11, 451. doi: 10.1186/1471-2458-11-451.
- Gadamer, H.G. (2005). *Verdad y método* [True and Method]. Salamanca: Sígueme.
- Gandino, G., Bernaudo, A., Di Fini, G., Vanni, I., y Veglia, F. (2019). Healthcare professionals' experiences of perinatal loss: A systematic review. *Journal of Health Psychology*, 24(1), 65-78. doi: 10.1177/1359105317705981.
- Gardosi, J., Madurasinghe, V., Williams, M., Malik, A., y Francis, A. (2013). Maternal and fetal risk factors for stillbirth: population based study. *British Medical Journal*, 346 (f108), 1-14. doi: 10.1136/bmj.f108.

- Gold, K.J., Dalton, V.K., y Schwenk, T.L. (2007). Hospital care for parents after perinatal death. *Obstetrics & Gynecology*, 109(5), 1156-1166.
- Gold, K.J., Normandin, M.M., y Boggs, M.E. (2016). Are participants in face-to-face and internet support groups the same? Comparison of demographics and depression levels among women bereaved by stillbirth. *Archives of Women's Mental Health*, 19(6), 1073-1078. doi: 10.1007/s00737-016-0657-x.
- Gold, K.J., Sen, A., y Hayward, R.A. (2010). Marriage and cohabitation outcomes after pregnancy loss. *Pediatrics*, 125(5), e1202-e1207. doi: 10.1542/peds.2009-3081.
- Gopichandran, V., Subramaniam, S., y Kalsingh, M.J. (2018). Psycho-social impact of stillbirths on women and their families in Tamil Nadu, India - a qualitative study. *BMC Preg Childb*, 18(1), 109. doi: 10.1186/s12884-018-1742-0.
- Gorer, G.D. (1965). *Death, grief and mourning*. New York: Doubleday.
- Graneheim, U.H., y Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112.
- Granero-Molina, J. (2012). End-of-life care: a paradigm of nursing knowledge. *Journal of Nursing & care*, 1(5).
- Gravensteen, I.K., Helgadóttir, L.B., Jacobsen, E.M., Rådestad, I., Sandset, P.M., y Ekeberg, O. (2013). Women's experiences in relation to stillbirth and risk factors for long-term post-traumatic stress symptoms: a retrospective study. *British Medical Journal*, 3(10). doi: 10.1136/bmjopen-2013-003323.
- Gravensteen, I.K., Jacobsen, E.M., Sandset, P.M., Helgadottir, L.B., Rådestad, I., Sandvik, L., y Ekeberg, Ø. (2018a). Healthcare utilisation, induced labour and caesarean section in the pregnancy after stillbirth: a prospective study. *International Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 125(2), 202-210. doi: 10.1111/1471-0528.14750.
- Gravensteen, I.K., Jacobsen, E.M., Sandset, P.M., Helgadottir, L.B., Rådestad, I., Sandvik, L., y Ekeberg, Ø. (2018b). Anxiety, depression and relationship

- satisfaction in the pregnancy following stillbirth and after the birth of a live-born baby: a prospective study. *BMC Pregnancy Childbirth*, 18(1), 41. doi: 10.1186/s12884-018-1666-8.
- Greatrex-White S. (2008). Thinking about the nature of research findings: a hermeneutic phenomenological perspective. *International Journal of Nursing Studies*, 45(12), 1842-1849. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2008.08.011.
- Greiner, A.L., y Conklin, J. (2015). Breaking bad news to a pregnant woman with a fetal abnormality on ultrasound. *Obstetrical and Gynecological Survey*, 70(1), 39-44. doi: 10.1097/OGX.0000000000000149.
- Hall, S.L., Cross, J., Selix, N.W., Patterson, C., Segre, L., Chuffo-Siewert, R.,... y Martin, M.L. (2015). Recommendations for enhancing psychosocial support of NICU parents through staff education and support. *Journal of Perinatology*, 35(1), S29-36. doi: 10.1038/jp.2015.147.
- Heazell, A.E., Li, M., Budd, J., Thompson, J.M.D., Stacey, T., Cronin, R.S., ... y McCowan, L.M.E. (2017). Association between maternal sleep practices and late stillbirth - findings from a stillbirth case-control study. *International Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 125(2), 254-262. doi: 10.1111/1471-0528.14967.
- Heazell, A.E., Leisher, S., Cregan, M., Flenady, V., Frøen, J.F., Gravensteen, I.K., ... y Erwich, J.J. (2013). Sharing experiences to improve bereavement support and clinical care after stillbirth: report of the 7th annual meeting of the International Stillbirth Alliance. *Acta Obstetrica Et Gynecologica Scandinavica*, 92(3), 352-361. doi: 10.1111/aogs.12042.
- Heazell, A.E.P., Budd, J., Li, M., Cronin, R., Bradford, B., McCowan, L.M.E., ... y Thompson, J.M.D. (2018). Alterations in maternally perceived fetal movement and their association with late stillbirth: findings from the Midland and North of England stillbirth case-control study. *British Medical Journal*, 8(7), e20031. doi: 10.1136/bmjopen-2017-020031.
- Hegelund, E.R., Poulsen, G.J., y Mortensen, L.H. (2019). Educational Attainment and Pregnancy Outcomes: A Danish Register-Based Study of the Influence of

- Childhood Social Disadvantage on Later Socioeconomic Disparities in Induced Abortion, Spontaneous Abortion, Stillbirth and Preterm Delivery. *Maternal Child Health Journal*. doi: 10.1007/s10995-018-02704-1.
- Hennegan, J.M., Henderson, J., y Redshaw, M. (2015). Contact with the baby following stillbirth and parental mental health and well-being: a systematic review. *British Medical Journal*, 5(11), e008616. doi: 10.1136/bmjopen-2015-008616.
- Herz, E. (1984). Psychological repercussions of pregnancy loss. *Psychiatric Annales*, 14, 454-457. doi: 10.3928/0048-5713-19840601-11.
- Hirose, A., Alwy, F., Atuhairwe, S., Morris, J.L., Pembe, A.B., Kaharuzza, F., ... y Hanson, C. (2019). Disentangling the contributions of maternal and fetal factors to estimate stillbirth risks for intrapartum adverse events in Tanzania and Uganda. *International Journal of Gynecology and Obstetrics*, 144(1), 37-48. doi: 10.1002/ijgo.12689.
- Hirst, J.E., Villar, J., Victora, C.G., Papageorghiou, A.T., Finkton, D., Barros, F.C., ... y Bhutta, Z.A. (2018). The antepartum stillbirth syndrome: risk factors and pregnancy conditions identified from the INTERGROWTH-21st Project. *International Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 125(9), 1145-1153. doi: 10.1111/1471-0528.14463.
- Horesh, D., Nukrian, M., y Bialik, Y. (2018). To lose an unborn child: Post-traumatic stress disorder and major depressive disorder following pregnancy loss among Israeli women. *General Hospital Psychiatry*, 53, 95-100. doi: 10.1016/j.genhosppsy.2018.02.003.
- Horey, D., Flenady, V., Heazell, A.E., y Khong, T.Y. (2013). Interventions for supporting parents' decisions about autopsy after stillbirth. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 28(2). [http://doi: 10.1002/14651858.CD009932.pub2](http://doi:10.1002/14651858.CD009932.pub2).
- Horsch, A., Jacobs, I., y McKenzie-McHarg, K. (2015). Cognitive predictors of PTSD and its relationship with perinatal grief following stillbirth: a longitudinal study. *Journal of Traumatic Stress*, 28, 1-8. doi: 10.1002/jts.21997.

- Hospital de Torrevieja. (2020). *Obstetricia y ginecología*. Recuperado de: <https://www.torrevieja-salud.com/>
- Hospital de Vinalopó. (2020). *Obstetricia y ginecología*. Recuperado de: <https://www.vinaloposalud.com/>
- Huberty, J., Leiferman, J.A., Gold, K.J., Rowedder, L., Cacciatore, J., y McClain D.B. (2014). Physical activity and depressive symptoms after stillbirth: informing future interventions. *BMC Pregnancy Childbirth*, 14(391). doi: 10.1186/s12884-014-0391-1.
- Huffman, C.S., Schwartz, T.A., y Swanson, K.M. (2015). Couples and Miscarriage: The Influence of Gender and Reproductive Factors on the Impact of Miscarriage. *Womens Health Issues*, 25(5), 570-578. doi: 10.1016/j.whi.2015.04.005.
- Hutti, M.H., Myers, J., Hall, L.A., Polivka, B.J., White, S., Hill, J., ... y Grisanti, M.M. (2017). Predicting grief intensity after recent perinatal loss. *Journal of Psychosomatic Research*, 101, 128-134. doi: 10.1016/j.jpsychores.2017.07.016.
- Hutti, M.H., Polivka, B., White, S., Hill, J., Clark, P., Cooke, C., ... y Abell, H. (2016). Experiences of Nurses Who Care for Women After Fetal Loss. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 45(1), 17-27. doi: 10.1016/j.jogn.2015.10.010.
- Hynan, M. T. y Hall, S.L. (2015). Psychosocial program standards for NICU parents. *Journal of Perinatology*, 35(1), S1-4. doi: 10.1038/jp.2015.141.
- Inati, V., Matic, M., Phillips, C., Maconachie, N., Vanderhook, F., y Kent, A.L. (2018). A survey of the experiences of families with bereavement support services following a perinatal loss. *Australian and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 58(1), 54-63. doi: 10.1111/ajo.12661.
- Instituto Nacional de Estadística. (2020). Tasas de mortalidad perinatal. Recuperado de: <http://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=1698>.

- Jones, K., Robb, M., Murphy, S., y Davies, A. (2019). New understandings of fathers' experiences of grief and loss following stillbirth and neonatal death: A scoping review. *Midwifery*, 79, 102531. doi: 10.1016/j.midw.2019.102531.
- Kalanlar, B. (2018). Hospital Practices for Parents Following Perinatal Loss. *Omega (Westport)*, 3, 30222818803809. doi: 10.1177/0030222818803809.
- Kavanaugh, K., Roscigno, C.I., Swanson, K.M., Savage, T.A., Kimura, R.E., y Kilpatrick, S.J. (2015). Perinatal palliative care: Parent perceptions of caring in interactions surrounding counseling for risk of delivering an extremely premature infant. *Palliative Support Care*, 13(2), 145-155. doi: 10.1017/S1478951513000874.
- Kavanaugh, K., y Moro, T. (2006). Supporting parents after stillbirth or newborn death: There is much that nurses can do. *American Journal of Nursing*, 106(9), 74-79.
- Keeble, C.J., Loi, N.M., y Thorsteinsson, E.B. (2018). Empathy and the Public Perception of Stillbirth and Memory Sharing: An Australian Case. *Frontiers in Psychology*, 9, 1629. doi: 10.3389/fpsyg.2018.01629.
- Keim, M.C., Fortney, C.A., Shultz, E.L., Winning, A., Gerhardt, C.A., y Baughcum, A. (2017). Parent Distress and the Decision to Have Another Child After an Infant's Death in the NICU. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*, 46(3), 446-455. doi: 10.1016/j.jogn.2017.01.009.
- Kelley, M.C., y Trinidad, S.B. (2012). Silent loss and the clinical encounter: Parents' and physicians' experiences of stillbirth-a qualitative analysis. *BMC Pregnancy Childbirth*, 12, 137. doi: 10.1186/1471-2393-12-137.
- Kennell, J.H., Slyte, H., y Klaus, M.H. (1970). The mourning response of parents to the death of a newborn infant. *New England J Medicine*, 283(7): 344-349.
- Kingdon, C., Givens, J.L., O'Donnell, E., y Turner, M. (2015). Seeing and Holding Baby: Systematic Review of Clinical Management and Parental Outcomes After Stillbirth. *Birth*, 42(3), 206-218. doi: 10.1111/birt.12176.

- Kingdon, C., O'Donnell, E., Givens, J., y Turner, M. (2015). The Role of Healthcare Professionals in Encouraging Parents to See and Hold Their Stillborn Baby: A Meta-Synthesis of Qualitative Studies. *PLoS One*, 10(7). <http://doi:10.1371/journal.pone.0130059>.
- King, M.Q, Oka, M., y Robinson, W.D. (2019). Pain without reward: A phenomenological exploration of stillbirth for couples and their hospital encounter. *Death Studies*, 22, 1-11. doi: 10.1080/07481187.2019.1626936
- Kirkley-Best, E. y Kellner, K.R. (1989). The forgotten grief: a review of the psychology of stillbirth. *American Journal of Orthopsychiatry*, 52, 420-429. doi: 10.1111/j.1939-0025.1982.tb01428.x
- Klass, D., Silverman, P. R., y Nickman, S. (1996). *Continuing bonds: New understanding of grief*. Washington: Taylor & Francis.
- Kokou-Kpolou, K., Megalakaki, O., y Nieuviarts, N. (2018). Persistent depressive and grief symptoms for up to 10 years following perinatal loss: Involvement of negative cognitions. *Journal of Affective Disorders*, 1(241), 360-366. doi: 10.1016/j.jad.2018.08.063.
- Koopmans, L., Wilson, T., Cacciatore, J., y Flenady, V. (2013). Support for mothers, fathers and families after perinatal death. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 19(6). <http://doi:10.1002/14651858.CD000452.pub3>.
- Krautter, C. (2019). Supporting families experiencing perinatal bereavement. *Soins Pédiatrie/ Puericulture*, 40 (306), 28-31. doi: 10.1016/j.spp.2018.11.008.
- Krosch, D.J., y Shakespeare-Finch, J. (2017). Grief, traumatic stress, and posttraumatic growth in women who have experienced pregnancy loss. *Psychological Trauma*, 9(4), 425-433. <http://doi:10.1037/tra0000183>.
- Kroth, J., Garcia, M., Hallgren, M., LeGrue, E., Ross, M., y Scalise, J. (2004). Perinatal loss, trauma, and dream reports. *Psychological Reports*, 94(3 Pt 1), 877-882.
- Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. New York: Macmillan.
- Lawn, J.E., Blencowe, H., Waiswa, P., Amouzo, A., Mathers, C., Hogan, D., ... y Cousens, S. (2016). Ending preventable stillbirths 2, Stillbirths: rates, risk

- factors and accelerations towards 2030. *Lancet*. [http://doi:10.1016/S0140-6736\(15\)00837-5](http://doi:10.1016/S0140-6736(15)00837-5).
- Leduc, L. (2020). Stillbirth Investigation. *International Journal of Obstetrics & Gynaecology*, 42(1), 92-99. doi: 10.1016/j.jogc.2019.04.001
- Leppert, P.C. y Pahlka, B.S. (1984). Grieving characteristics after spontaneous abortion: a management approach. *Obstetrics and Gynecology*, 64(1), 119-122.
- Ley Orgánica 41/2002. De 15 noviembre, de autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Recuperado de: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2002/BOE-A-2002-22188-consolidado.pdf>
- Linares-Abad, M. (2008). Fuentes y bibliografía para el estudio de las matronas y la cultura del nacimiento. *Elucidario*, (5), 236-275.
- Lindberg, C. E. (1992). The grief response to mid-trimester fetal loss. *Journal of perinatology*, 12(2), 158- 163.
- Linde, A., Pettersson, K., y Rådestad, I. (2015). Women's Experiences of Fetal Movements before the Confirmation of Fetal Death--Contractions Misinterpreted as Fetal Movement. *Birth*, 42(2), 189-194. doi: 10.1111/birt.12151.
- Lindemann, E. (1994). Symptomatology and management of acute grief 1944. *American Journal Psychiatry*, 151(6), 155-160.
- Lindgren, H., Malm, M.C., y Rådestad, I., 2013. You don't leave your baby--mother's experiences after a stillbirth. *Omega (Westport)*, 68(4), 337-346.
- Lisy, K., Peters, M.D., Riitano, D., Jordan, Z., y Aromataris, E. (2016). Provision of Meaningful Care at Diagnosis, Birth, and after Stillbirth: A Qualitative Synthesis of Parents' Experiences. *Birth*, 43(1), 6-19. doi: 10.1111/birt.12217.
- Lizcano-Pabón, L.D.M., Moreno-Fergusson, M.E., y Palacios, A.M. (2019). Experience of Perinatal Death from the Father's Perspective. *Nursing Research*, 68(5), E1-E9. doi: 10.1097/NNR.0000000000000369.

- Lockton, J., Due, C., y Oxlad, M. (2019). Love, Listen and Learn: Grandmothers' Experiences of Grief Following Their Child's Pregnancy Loss. *Women Birth*, pii: S1871-5192(19)30235-5. doi: 10.1016/j.wombi.2019.07.007.
- Lombardia-Prieto, J., y Fernández-Pérez, M. (2007). *Ginecología y obstetricia: Manual de consulta rápida*. Madrid: Panamericana
- López- García, A.P. (2011). Duelo perinatal: Un secreto dentro de un misterio. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 31(109), 53-70.
- MacDorman, M.F., y Gregory, E.C. (2015). Fetal and perinatal mortality: United states, 2013. *National vital statistics reports*, 64(8), 1-24. Recuperado de: https://www.cdc.gov/nchs/data/nvsr/nvsr64/nvsr64_08.pdf
- Mackey,S.(2005).Phenomenological nursingresearch: methodological insights derive from Heidegger's interpretive phenomenology. *International Journal of Nursing Studies*, (2), 179-186.
- Makenzius, M., Tydén, T., Darj, E., y Larsson, M. (2012). Women and men's satisfaction with care related to induced abortion. *European Journal of Contraception & Reproductive Health Care*, 17(4), 260-269. doi: 10.3109/13625187.2012.688149.
- Malm, M.C., Lindgren, H., y Rådestad, I. (2011). Losing contact with one's unborn baby-mothers' experiences prior to receiving news that their baby has died in utero. *Omega (Westport)*, 62(4), 353-367.
- Maniatelli, E., Zervas, Y., Halvatsiotis, P., Tsartsara, E., Tzavara, C., Briana, D.D., y Salakos, N. (2016). Translation and validation of the Perinatal Grief Scale in a sample of Greek women with perinatal loss during the 1st and 2nd trimester of pregnancy. *Journal of Maternal-Fetal and Neonatal Medicine*, 31(1), 47-52. doi: 10.1080/14767058.2016.1274303.
- Markin, R.D., y Zilcha-Mano, S. (2018). Cultural processes in psychotherapy for perinatal loss: Breaking the cultural taboo against perinatal grief. *Psychotherapy*, 55(1), 20-26. doi: 10.1037/pst0000122.

- Martínez-Serrano, P., Palmar-Santos, A.M., Solís-Muñoz, M., Álvarez-Plaza, C., y Pedraz-Marcos, A. (2018). Midwives' experience of delivery care in late foetal death: A qualitative study. *Midwifery*, 66, 127-133. doi: 10.1016/j.midw.2018.08.010.
- Martínez-Serrano, P., Pedraz-Marcos, A., Solís-Muñoz, M., y Palmar-Santos, A.M. (2019). The experience of mothers and fathers in cases of stillbirth in Spain. A qualitative study. *Midwifery*, 77, 37-44. doi: 10.1016/j.midw.2019.06.013.
- Marwah, S., Gaikwad, H.S., Mittal, P. (2019). Psychosocial Implications of Stillborn Babies on Mother and Family: A Review from Tertiary Care Infirmary in India. *Journal of Obstetrics and Gynaecology of India*, 69(3), 232-238. doi: 10.1007/s13224-018-1173-x.
- Mayo, J.A., Lu, Y., Stevenson, D.K., Shaw, G.M., y Eisenberg, M.L. (2018). Parental age and stillbirth: a population-based cohort of nearly 10 million California deliveries from 1991 to 2011. *Annals of Epidemiology*, pii: S1047-2797(18), 30853-30856. doi: 10.1016/j.annepidem.2018.12.001.
- McCarthy, A., y Kirke, P. (2010). Absolute and socioeconomically stratified trends in birth rate and infant mortality rate in Ireland 1984-2005. *International Journal of Medical Sciences*, 179(4), 561-568. doi: 10.1007/s11845-010-0491-5.
- McSpedden, M., Mullan, B., Sharpe, L., Breen, L.J., y Lobb, E.A. (2017). The presence and predictors of complicated grief symptoms in perinatally bereaved mothers from a bereavement support organization. *Death Studies*, 41(2), 112-117. doi: 10.1080/07481187.2016.1210696.
- Meaney, S., Everard, C.M., Gallagher, S., y O'Donoghue, K. (2017). Parents' concerns about future pregnancy after stillbirth: a qualitative study. *Health Expectations*, 20(4), 555-562. doi: 10.1111/hex.12480.
- Mehran, P., Simbar, M., Shams, J., Ramezani-Tehrani, F., y Nasiri, N. (2013). History of perinatal loss and maternal-fetal attachment behaviors. *Women Birth*, 26(3), 185-189. doi: 10.1016/j.wombi.2013.04.005.
- Meredith, P., Wilson, T., Branjerdporn, G., Strong, J., y Desha, L. (2017). "Not just a normal mum": a qualitative investigation of a support service for women who

- are pregnant subsequent to perinatal loss. *BMC Pregnancy Childbirth*, 17(1), 6. doi: 10.1186/s12884-016-1200-9.
- Meyer, A.C., Opoku, C., y Gold, K.J. (2016). "They Say I Should not Think About It": A Qualitative Study Exploring the Experience of Infant Loss for Bereaved Mothers in Kumasi, Ghana. *Omega (Westport)*, 77(3), 267-279. doi: 10.1177/0030222816629165.
- Mills, T.A., Ricklesford, C., Cooke, A., Heazell, A.E., Whitworth, M, y Lavender, T. (2014). Parents' experiences and expectations of care in pregnancy after stillbirth or neonatal death: a metasynthesis. *International Journal of Obstetrics & Gynaecology*, 121(8), 943-950. doi: 10.1111/1471-0528.12656
- Ministerio de Sanidad y Política Social. (2010). Guía de práctica clínica sobre la atención al parto normal. Recuperado de: http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_472_Part0_Normal_Osteba_compl.pdf
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2013). Patrones de mortalidad en España 2010. Recuperado de: <https://www.mscbs.gob.es/en/estadEstudios/estadisticas/estadisticas/estMinisterio/mortalidad/docs/mortalidadESP2010accesible.pdf>
- Mistry, H., Heazell, A.E., Vincent, O., y Roberts, T. (2013). A structured review and exploration of the healthcare costs associated with stillbirth and a subsequent pregnancy in England and Wales. *BMC Pregnancy Childbirth*, 23(236). doi: 10.1186/1471-2393-13-236.
- Monostori, D., Dombi, E., Zelena, A. (2018). Wrong communication panels for perinatal loss. *Orvosi Hetilap*, 159(25), 1033-1036. doi: 10.1556/650.2018.31006.
- Moorhead, S., Swanson, E., Johnson, M., y Maas, M. L. (2018). *Clasificación de resultados de enfermería (NOC)*, (6ªEd.). Madrid: Elsevier.
- Moro, T., Kavanaugh, K., Okuno-Jones, S., y Vankleef, J.A. (2006). Neonatal end-of-life care: a review of the research literature. *Journal of Perinatal & Neonatal Nursing*, 20(3), 262-273.

- Mota-González, C., Calleja-Bello, N., Aldana-Calva, E., Gómez-López, M.E., y Sánchez-Pichardo, M.A. (2011). Escala de duelo perinatal: validación en mujeres mexicanas con pérdida gestacional. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 43(3), 419-428. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/805/80522599002.pdf>
- Murphy, S. (2012). Reclaiming a moral identity: stillbirth, stigma and 'moral mothers'. *Midwifery*, 28(4), 476-480. doi: 10.1016/j.midw.2011.06.005.
- Murphy, S., Jones, K.S. (2014). By the way knowledge: grandparents, stillbirth and neonatal death. *Human Fertility*, 17(3), 210-213. doi: 10.3109/14647273.2014.930190.
- Murray, J.A., Terry, D.J., Vance, J.C., Battistutta, D., y Connolly, Y. (2000). Effects of a program of intervention on parental distress following infant death. *Death Studies*, 24(4), 275-305.
- Najman, J.M., Vance, J.C., Boyle, F., Embleton, G., Foster, B., y Thearle, J. (1993). The impact of a child death on marital adjustment. *Social Science & Medicine*, 37(8), 1005-1010.
- NANDA. (2017). *Diagnósticos enfermeros. Definiciones y Clasificación, 2018-2020*. Madrid: Elsevier.
- Nappi, L., Trezza, F., Bufo, P., Riezzo, I., Turillazzi, E., Borghi, C., ... y Greco, P. (2016). Classification of stillbirths is an ongoing dilemma. *Journal of perinatal medicine*, 44(7), 837-843. [http://doi: 10.1515/jpm-2015-0318](http://doi:10.1515/jpm-2015-0318).
- Neimeyer, R. (1999). Narrative strategies in the grief therapy. *Journal of Constructivist Psychology*, 12(1), 65-85. doi: 10.1080/107205399266226.
- Nguyen, V., Temple-Smith, M., Bilardi, J. (2019). Men's lived experiences of perinatal loss: A review of the literature. *Australian and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 59(6), 757-766. doi: 10.1111/ajo.13041.
- Nijkamp, J.W., Sebire, N.J., Bouman, K., Korteweg, F.J., Erwich, J.J.H.M., y Gordijn, S.J. (2017). Perinatal death investigations: What is current practice?. *Seminars*

- in Fetal & Neonatal Medicine*, 22(3), 167-175. doi: 10.1016/j.siny.2017.02.005.
- Nurse-Clarke, N., DiCicco-Bloom, B., y Limbo, R. (2019). Application of Caring Theory to Nursing Care of Women Experiencing Stillbirth. *MCN American Journal of Maternal/Child Nursing*, 44(1), 27-32. doi: 10.1097/NMC.0000000000000494.
- Nuzum, D., Meaney, S., y O'Donoghue, K. (2014). The impact of stillbirth on consultant obstetrician gynaecologists: a qualitative study. *International Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 121(8), 1020-1028. doi: 10.1111/1471-0528.12695.
- Nuzum, D., Meaney, S., y O'Donoghue, K. (2017). Communication skills in Obstetrics: what can we learn from bereaved parents?. *Irish Medical Journal*, 110(2), 512.
- Nuzum, D., Meaney, S., y O'Donoghue, K. (2018a). The public awareness of stillbirth: an Irish population study. *International Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 125(2), 246-252. doi: 10.1111/1471-0528.14939.
- Nuzum, D., Meaney, S., y O'Donoghue, K. (2018b). The impact of stillbirth on bereaved parents: A qualitative study. *PLoS One*, 13(1), e0191635. doi: 10.1371/journal.pone.0191635.
- Nyári, C., Nyári, T.A., y McNally, R.J. (2015). Trends in infant mortality rates in Hungary between 1963 and 2012. *Acta Paediatrica*, 104(5), 473-478. doi: 10.1111/apa.12887.
- Obst, K.L., Due, C. (2019a). Australian men's experiences of support following pregnancy loss: A qualitative study. *Midwifery*, 70, 1-6. doi: 10.1016/j.midw.2018.11.013.
- Obst, K.L., y Due, C. (2019b). Men's grief and support following pregnancy loss: A qualitative investigation of service providers' perspectives. *Death Studies*, 9, 1-9. doi: 10.1080/07481187.2019.1688430.

- Ogwulu, C.B., Jackson, L.J., Heazell, A.E., y Roberts, T.E. (2015). Exploring the intangible economic costs of stillbirth. *BMC Pregnancy Childbirth*, 15(188). doi: 10.1186/s12884-015-0617-x.
- O'Leary, J., y Warland, J. (2013). Untold stories of infant loss: the importance of contact with the baby for bereaved parents. *Journal of Family Nursing*, 19(3), 324-347. doi: 10.1177/1074840713495972.
- O'Leary, J., Warland, J., Parker, L. (2011). Bereaved parents' perception of the grandparents' reactions to perinatal loss and the pregnancy that follows. *Journal of Family Nursing*, 17(3), 330-356. doi: 10.1177/1074840711414908.
- Onambele, L., San Martín-Rodríguez, L., Niu, H., Alvarez-Alvarez, I., Arnedo-Pena, A., Guillen-Grima, F., y Aguinaga-Ontoso, I. (2019). Infant mortality in the European Union: A time trend analysis of the 1994-2015 period. *Anales de pediatría*, 91(4), 219-227. doi: 10.1016/j.anpedi.2018.10.022.
- Organización Mundial de la Salud. (2011). Estadísticas sanitarias mundiales 2011. Recuperado en http://www.who.int/whosis/whostat/ES_WHS2011_Full.pdf
- Ortiz-Gómez, T. (2005). Fuentes orales e identidades profesionales: Las médicas españolas en la segunda mitad del siglo XX. *Asclepio*, 57(1), 75-96. Recuperado de: <http://digibug.ugr.es/bitstream/handle/10481/14972/30.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Osman, H.M., Egal, J.A., y Kiruja, J. (2017). Women's experiences of stillbirth in Somaliland: A phenomenological description. *Sexual & Reproductive Healthcare*, 11, 107-111. doi: 10.1016/j.srhc.2016.12.002.
- Page, J.M., y Silver, R.M. (2018). Evaluation of stillbirth. *Current opinion in obstetrics & gynecology*, 30(2), 130-135. doi: 10.1097/GCO.0000000000000441.
- Page, J.M., y Silver, R.M. (2017). Interventions to prevent stillbirth. *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine*, 22(3), 135-145. doi: 10.1016/j.siny.2017.02.010

- Palacios-Ceña, D., y Corral-Liria, I. (2010). Fundamentos y desarrollo de un protocolo de investigación fenomenológica en enfermería. *Enfermería intensiva*, 21(2), 68-73.
- Paris, G.F., Montigny, F., y Pelloso, S.M. (2016). Factors associated with the grief after stillbirth: a comparative study between Brazilian and Canadian women. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 50(4), 546-553. doi: 10.1590/S0080-623420160000500002.
- Parkes, C.M. (2006). *Love and loss: The roots of grief and its complications*. New York: Routledge.
- Parkes, C.M., y Weiss, R. (1983). *Recovery from bereavement*. New York: Basic books.
- Pastor-Montero, S.M. (2016). Abordaje de la pérdida perinatal. Un enfoque desde la investigación acción participativa (tesis doctoral). Universidad de Alicante, España.
- Pastor-Montero, S.M., Romero-Sánchez, J.M., Hueso-Montoro, C., Lillo-Crespo, M., Vacas- Jaén, A.G., y Rodríguez-Tirado, M.B. (2011). Experiences with perinatal loss from the health professionals' perspective. *Revista Latino-Americana De Enfermagem*, 19(6), 1405-1412.
- Payás A. (2015). *Las tareas del duelo*. Barcelona: Paidós.
- Peppers, L. G. y Knapps, R.J. (1980). Maternal reactions to involuntary fetal infant death. *Psychiatry*, 43, 155-159.
- Pérez-Luco-Arenas, R., Lagos, L., Mardones-Barrera, R., y Sáez Ardura, F. (2018). Taxonomía de diseños y muestreo en investigación cualitativa. Un intento de síntesis entre las aproximaciones teórica y emergente. *Revista internacional de comunicación*, 39, 1139-1979. Recuperado en: <https://idus.us.es/xmlui/handle/11441/68886>.
- Peters, M.D., Lisy, K., Riitano, D., Jordan, Z., y Aromataris, E. (2015). Caring for families experiencing stillbirth: Evidence-based guidance for maternity care providers. *Women Birth*, 28 (4), 272-278. doi: 10.1016/j.wombi.2015.07.003

- Peters, M.D., Lisy, K., Riitano, D., Jordan, Z., y Aromataris, E. (2016). Providing meaningful care for families experiencing stillbirth: a meta-synthesis of qualitative evidence. *Journal of Perinatology*, 36 (1), 3-9. doi: 10.1038/jp.2015.97
- Polit, D.F., y Hungler, B.P. (1999). *Nursing research: Principles and methods*. Philadelphia: Lippincott.
- Pollock, D., Pearson, E., Cooper, M., Ziaian, T., Foord, C., y Warland, J. (2019a). Voices of the unheard: A qualitative survey exploring bereaved parents' experiences of stillbirth stigma. *Women Birth*, pii: S1871-5192(18)31722-0. doi: 10.1016/j.wombi.2019.03.002.
- Pollock, D., Ziaian, T., Pearson, E., Cooper, M., y Warland, J. (2019b). Understanding stillbirth stigma: A scoping literature review. *Women Birth*, pii: S1871-5192(18)31724-4. doi: 10.1016/j.wombi.2019.05.004.
- Population Reference Bureau. (2017). World Population Data Sheet with a special focus on youth. Recuperado en: http://www.prb.org/pdf17/2017_World_Population.pdf
- Puia, D.M., Lewis, L., y Beck, C.T. (2013). Experiences of obstetric nurses who are present for a perinatal loss. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*, 42(3), 321-31. doi: 10.1111/1552-6909.12040.
- Pullen, S., Golden, M.A., y Cacciatore, J. (2012). "I'll never forget those cold words as long as I live": parent perceptions of death notification for stillbirth. *Journal of Social Work in End-Of-Life & Palliative Care*, 8(4), 339-355. doi: 10.1080/15524256.2012.732022.
- Punches, B.E., Johnson, K.D., Acquavita, S.P., Felblinger, D.M., y Gillespie, G.L. (2018). Patient perspectives of pregnancy loss in the emergency department. *International Emergency Nursing*, pii: S1755-599X(18)30118-6. doi: 10.1016/j.ienj.2018.10.002.
- Rådestad, I., Malm, M.C., Lindgren, H., Pettersson, K., y Larsson, L.L. (2014). Being alone in silence - mothers' experiences upon confirmation of their baby's death in utero. *Midwifery*, 30(3). doi: 10.1016/j.midw.2013.10.021.

- Räisänen, S., Hogue, C.J.R., Laine, K., Kramer M.R., Gissler, M., y Heinonen, S. (2018). A population-based study of the effect of pregnancy history on risk of stillbirth. *International Journal of Gynecology and Obstetrics*, 140(1), 73-80. doi: 10.1002/ijgo.12342.
- Ramirez, F.D., Bogetz, J.F., Kufeld, M., y Yee, L.M. (2019). Professional Bereavement Photography in the Setting of Perinatal Loss: A Qualitative Analysis. *Global Pediatric Health*, 13, 6:2333794X19854941. doi: 10.1177/2333794X19854941.
- Ravaldi, C., Levi, M., Angeli, E., Romeo, G., Biffino, M., Bonaiuti, R., y Vannacci, A. (2018). Stillbirth and perinatal care: Are professionals trained to address parents' needs?. *Midwifery*, 64, 53-59. doi: 10.1016/j.midw.2018.05.008
- Raven, L. (2018). *SIDS Sudden Infant and Early Childhood Death: The Past, the Present and the Future*. Adelaide: University of Adelaide Press
- Redshaw, M., y Henderson, J. (2018). Care associated with stillbirth for the most disadvantaged women: A multi-method study of care in England. *Birth*, 45(3), 275-285. doi: 10.1111/birt.12335.
- Reinebrant, H.E., Leisher, S.H., Coory, M., Henry, S., Wojcieszek, A.M., Gardener, G., ... y Flenady, V. (2017). Making stillbirths visible: a systematic review of globally reported causes of stillbirth. *International Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 125(2), 212-224. doi: 10.1111/1471-0528.14971.
- Ridaura-Pastor, I. (2015). Estudio del duelo perinatal: interrupciones médicas del embarazo, muertes prenatales y muertes postnatales (tesis doctoral). Universidad Autónoma Barcelona, España.
- Riggs, D.W., Due, C., y Tape, N. (2018). Australian Heterosexual Men's Experiences of Pregnancy Loss: The Relationships Between Grief, Psychological Distress, Stigma, Help-Seeking, and Support. *Omega (Westport)*, 17, 30222818819339. doi: 10.1177/0030222818819339.
- Roberts, L.R., Montgomery, S., Lee, J.W., y Anderson, B.A. (2012). Social and cultural factors associated with perinatal grief in Chhattisgarh, India. *Journal Community Health*, 37(3), 572-582. doi: 10.1007/s10900-011-9485-0.

- Robinson, G. E. (2014). Pregnancy loss. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology*, 28(1), 169-178. doi: 10.1016/j.bpobgyn.2013.08.012.
- Rodríguez-Jiménez, J. L., y Rubio, A. (2008). *Las fuentes orales: Metodología para trabajar con una fuente que buscas y te busca*. Madrid: Universidad Rey Juan Carlos I Ed.
- Romeiro, J., Caldeira, S., Brady, V., Timmins, F., y Hall, J. (2017). Spiritual aspects of living with infertility: A synthesis of qualitative studies. *Journal of Clinical Nursing*, 26(23-24), 3917-3935. doi: 10.1111/jocn.13813.
- Rosenbaum, J.L., Smith, J.R., y Zollfrank, R. (2011). Neonatal end-of-life spiritual support care. *Journal of Perinatal & Neonatal Nursing*, 25 (1), 61-69. [http://doi: 10.1097/JPN.0b013e318209e1d2](http://doi:10.1097/JPN.0b013e318209e1d2).
- Ryninks, K., Roberts-Collins, C., McKenzie-McHarg, K., y Horsch A. (2014). Mothers' experience of their contact with their stillborn infant: an interpretative phenomenological analysis. *BMC Pregnancy Childbirth*, 14(203). doi: [http://doi: 10.1186/1471-2393-14-203](http://doi:10.1186/1471-2393-14-203).
- San Martín, D. (2014). Teoría fundamentada y Atlas.ti: recursos metodológicos para la investigación educativa. *Revista Electrónica de Investigación Educativa*, 16(1), 104-122. Disponible en: <http://redie.uabc.mx/vol16no1/contenido-sanmartin.html>
- Sandin-Bojö, A.K., Wilde-Larsson, B., Axelsson, O., y Hall-Lord, M.L. (2006). Intrapartal care documented in a Swedish maternity unit and considered in relation to WHO recommendations for care in normal birth. *Midwifery*, 22, 207-217.
- Sandler, C.L., Robinson, E., y Carter, B.S. (2013). Loss in the NICU: sibling matters. *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 30(6), 566-568. doi: 10.1177/1049909112460331.
- Sandman, C.A., Davis, E.P., Buss, C., y Gynn, L.M. (2012). Exposure to prenatal psychobiological stress exerts programming influences on the mother and fetus. *Neuroendocrinology*, 95(1), 7-21. doi:10.1159/000327017.

- Santos Redondo, P., Yáñez Otero, A., y Al-Adib Mendiri, M. (2015). Atención profesional a la pérdida y duelo durante la maternidad. Servicio extremeño de salud. Recuperado en: https://www.elpartoestrueno.es/sites/default/files/recursos/documents/libro_duelo_ses.pdf
- Schoeps, D., Lefevre, F., Silva, Z.P., Novaes, H.M., Raspantini, P.R., y de Almeida, M.F. (2014). Social representations of obstetricians and neonatologists about fetal and early neonatal death certificate in the city of São Paulo. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, 17(1),105-118.
- Schut, H.J., Stroebe, M.S., De Keijser, J., y Van Den Bout, J. (1997). Intervention for the bereaved: Gender differences in the efficacy of grief counseling. *British Journal of Clinical Psychology*, 36, 63-72.
- Schwartzberg, S.S., y Janoff-Bulman, R. (1991). Grief and the search for meaning: Exploring the assumptive worlds of bereaved college students. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 10, 270-288.
- SEGO. (2008). Sociedad española de Obstetricia y ginecología. *Guía de práctica asistencia muerte fetal anteparto*. Recuperado en: www.sego.es
- Sep, M.S., van Osch, M., van Vliet, L.M., Smets, E.M., y Bensing, J.M. (2014). The power of clinicians' affective communication: how reassurance about non-abandonment can reduce patients' physiological arousal and increase information recall in bad news consultations. An experimental study using analogue patients. *Patient Education and Counseling*, 95(1), 45-52. doi: 10.1016/j.pec.2013.12.022.
- Serrano, F., y Lima, M.L.(2006). Recurrent miscarriage: psychological and relational consequences for couples. *Psychology and Psychotherapy*, 79(Pt 4), 585-594.
- Shields, L., y King, S.J. (2001a). Qualitative analysis of the care of children in hospital in four countries-Part 1. *Journal of Pediatric Nursing*, 16(2), 137-145.
- Shields, L., y King, S.J. (2001b). Qualitative analysis of the care of children in hospital in four countries-Part 2. *Journal of Pediatric Nursing*, 16(2), 137-145.

- Siassakos, D., Jackson, S., Gleeson, K., Chebsey, C., Ellis, A., y Storey, C. (2018). All bereaved parents are entitled to good care after stillbirth: a mixed-methods multicentre study (INSIGHT). *International Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 125(2), 160-170. doi: 10.1111/1471-0528.14765.
- Simwaka, A.N., de Kok, B., y Chilemba, W. (2014). Women's perceptions of Nurse-Midwives' caring behaviours during perinatal loss in Lilongwe, Malawi: an exploratory study. *Malawi Medical Journal*, 26(1), 8-11.
- Smith, G.C. (2017). Screening and prevention of stillbirth. *Best Practice & Research. Clinical Obstetrics & Gynaecology*, 38, 71-82. doi: 10.1016/j.bpobgyn.2016.08.002.
- Smorti, M., Ponti, L., Simoncini, T., Mannella, P., Bottone, P., Pancetti, F., ... y Gemignani, A. (2020). Pregnancy after miscarriage in primiparae and multiparae: implications for women's psychological well-being. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 16, 1-11. doi: 10.1080/02646838.2020.1728524.
- So, J., y Leung, C.M. (2013). Mummification in a Chinese patient with grief: a morbid symptom or a cultural practice? *East Asian Archives of Psychiatry*, 23(4), 164-167.
- Stacey, T., Thompson, J.M., y Mitchell, E.A. (2011). Maternal perception of fetal activity and late stillbirth risk: findings from the Auckland Stillbirth Study. *Birth*, 38(4), 311-316. doi: 10.1111/j.1523-536X.2011.00490.x.
- Stroebe, M., y Schut, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement: rationale and description. *Death Studies*, 23(3), 197-224.
- Tsartsara, E., y Johnson, M.P. (2006). The impact of miscarriage on women's pregnancy-specific anxiety and feelings of prenatal maternal-fetal attachment during the course of a subsequent pregnancy: an exploratory follow-up study. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynaecology*, 27(3), 173-182.
- Tseng, Y.F., Chen, C.H., y Wang, H.H. (2014). Taiwanese women's process of recovery from stillbirth: a qualitative descriptive study. *Research Nursing Health*, 37(3), 219-228. doi: 10.1002/nur.21594.

- Tseng, Y.F., Cheng, H.R., Chen, Y.P., Yang, S.F., y Cheng, P.T. (2017). Grief reactions of couples to perinatal loss: A one-year prospective follow-up. *Journal of Clinical Nursing*, 26(23-24), 5133-5142. doi: 10.1111/jocn.14059.
- Tseng, Y.F., Hsu, M.T., Hsieh, Y.T., y Cheng, H.R. (2018). The meaning of rituals after a stillbirth: A qualitative study of mothers with a stillborn baby. *Journal of Clinical Nursing*, 27(5-6), 1134-1142. doi: 10.1111/jocn.14142.
- UAL, Vicerrectorado de Investigación, Desarrollo e Innovación. (2011). *Código de buenas prácticas de investigación*. Almería: ediciones UAL.
- Umamanita. (2009). Guía de atención a la muerte perinatal y neonatal. Recuperado en <https://www.umamanita.es/guia-de-atencion-a-la-muerte-perinatal-y-neonatal/>
- Üstündağ-Budak, A.M., Larkin, M., Harris, G., y Blissett, J. (2015). Mothers' accounts of their stillbirth experiences and of their subsequent relationships with their living infant: an interpretative phenomenological analysis. *BMC Pregnancy Childbirth*, 15(263). doi: 10.1186/s12884-015-0700-3.
- Valls-Puente, E., Escuriet-Peiró, R., y Bullich-Marín, I. (2016). *Guía de acompañamiento al duelo perinatal*. Generalitat de Catalunya. Recuperado de http://salutpublica.gencat.cat/web/.content/minisite/aspcat/promocio_salut/embaras_part_puerperi/protocol-part-i-puerperi/recursos-relacionats/duelo_perinatal.pdf
- Vance, J.C., Boyle, F.M., Najman, J.M., Thearle, M.J. (2002). Couple distress after sudden infant or perinatal death: a 30-month follow up. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 38(4), 368-72.
- Van Osch, M., Sep, M., van Vliet, L.M., van Dulmen, S., y Bensing J.M. (2014). Reducing patients' anxiety and uncertainty and improving recall in bad news consultations. *Health Psychology*, 33(11), 1382-1390. doi: 10.1037/hea0000097.
- Waldenström U. (2016). Postponing parenthood to advanced age. *Upsala Journal of Medical Sciences*, 6, 1-9.

- Warland, J., y Glover, P. (2015). Talking to pregnant women about stillbirth: Evaluating the effectiveness of an information workshop for midwives using pre and post intervention surveys. *Nurse Education Today*, 35(10), e21-25. doi: 10.1016/j.nedt.2015.07.031.
- Warland, J., Heazell, A.E.P., Stacey, T., Coomarasamy, C., Budd, J., Mitchell, E.A., y O'Brien, L.M. (2018). "They told me all mothers have worries", stillborn mother's experiences of having a 'gut instinct' that something is wrong in pregnancy: Findings from an international case-control study. *Midwifery*, 62, 171-176. doi: 10.1016/j.midw.2018.04.009.
- Warland, J., O'Leary, J., McCutcheon, H., y Williamson, V. (2011b). Parenting paradox: parenting after infant loss. *Midwifery*, 27(5), e163-e169. doi: 10.1016/j.midw.2010.02.004.
- Warland, J., O'Leary, J., y McCutcheon, H. (2011a). Born after infant loss: the experiences of subsequent children. *Midwifery*, 27(5), 628-633. doi: 10.1016/j.midw.2010.06.019.
- Weng, S.C., Chang, J.C., Yeh, M.K., Wang, S.M., Lee, C.S., y Chen, Y.H. Do stillbirth, miscarriage, and termination of pregnancy increase risks of attempted and completed suicide within a year? A population-based nested case-control study. *International Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 125(8), 983-990. doi: 10.1111/1471-0528.15105.
- Whitaker, C., Kavanaugh, K., y Klima, C. (2010). Perinatal grief in Latino parents. *MCN American Journal of Maternal/Child Nursing*, 35(6), 341-345. doi: 10.1097/NMC.0b013e3181f2a111.
- White, D.L., Walker, A.J., y Richards, L.N. (2008). Intergenerational family support following infant death. *International Journal of Aging and Human Development*, 67(3), 187-208.
- Wie, J.H., Pak, S.E., Kim, R.Y., Chung, Y.H., Park, I.Y., Park, Y.G., ... y Ko, H.S. (2018). Gestational age-specific risk of stillbirth during term pregnancy according to maternal age. *Archives of Gynecology and Obstetrics*. doi: 10.1007/s00404-018-5022-z.

- Willis, P. (2019). Nurses' perspective on caring for women experiencing perinatal loss. *MCN American Journal of Maternal/Child Nursing*, 44 (1), 46-51. doi: 10.1097/NMC.0000000000000490
- Wilson, A.L., Fenton, L.J., y Munson, D.P. (1986). State reporting of live births of newborns weighing less than 500 grams: impact on neonatal mortality rates. *Pediatrics*, 78(5), 850-854.
- Woodroffe, I. (2013). Supporting bereaved families through neonatal death and beyond. *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine*, 18(2), 99-104. doi: 10.1016/j.siny.2012.10.010.
- Worden, J. W. (2015). *El tratamiento del duelo. Asesoramiento psicológico y terapia*. Barcelona: Paidós.
- Worden, J.W. (1996). *Children & Grief: When a parent die*. New York: Guildford Press.
- World Health Organization. (2006). Reproductive Health indicators: Guidelines for their generation, interpretation and analysis for global monitoring. Edited by World Health Organization. Recuperado en: <https://www.who.int/reproductivehealth/publications/monitoring/924156315x/en/>
- World Medical Association. (2017). Declaración de Helsinki de la WMA – principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. Disponible en: <https://www.wma.net/es/policies-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>
- Wojcieszek, A.M., Shepherd, E., Middleton, P., Lassi, Z.S., Wilson, T., Murphy, M.M., ... y Flenady, V. (2020). The impact of pregnancy loss on men's health and wellbeing: a systematic review. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 12. doi: 10.1002/14651858.CD012203.pub2
- Yilmaz, S.D., y Beji, N.K. (2013). Effects of perinatal loss on current pregnancy in Turkey. *Midwifery*, 29(11), 1272-1277. doi: 10.1016/j.midw.2012.11.015

Youngblut, J.M., y Brooten, D. (2013). Parents' report of child's response to sibling's death in a neonatal or pediatric intensive care unit. *American Journal of Critical Care*, 22(6), 474-481. doi: 10.4037/ajcc2013790.

Youngblut, J.M., Brooten, D. (2018). Comparison of mothers and grandmothers physical and mental health and functioning within 6 months after child NICU/PICU death. *Italian Journal of Pediatrics*, 44(1), 89. doi: 10.1186/s13052-018-0531-8.

Zisook, S., y DeVaul, R.A. (1977). Grief-related facsimile illness. *International Journal of Psychiatric in Medicine*, 7, 329-336.

Capítulo 8: ANEXOS



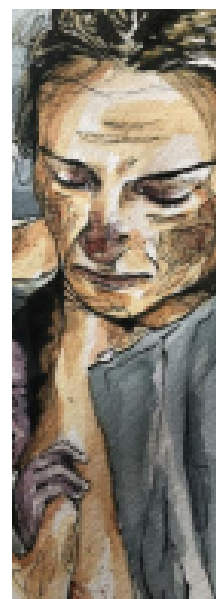
Figura 17. Patucos y ecografía 4D de un bebé fallecido.

Norma Grau (2016), proyecto Stillbirth

Anexo I. Autorización uso de fotografías

MARÍA DEL MAR GREGORIO ÁLVAREZ con DNI 75240637R como autora del cuadro y IRENE LETICIA GARCIA CARO con DNI 75140539E como mujer representada en el cuadro de María del Mar Gregorio Álvarez, autoriza la difusión de las mismas a MARCOS CAMACHO AVILA con DNI 75721790-V para incluir en su TESIS DOCTORAL.

Según el Real Decreto Legislativo 1/1996, de 12 de abril por el que se aprueba el texto refundido de la Ley de Propiedad Intelectual se establece que los derechos de propiedad intelectual derivados de cualquier obra artística o fotográfica corresponden al AUTOR por el mero hecho de ser su creador, y que le corresponden a él todos los derechos de explotación de la obra. Este documento establece legalmente el acuerdo para el trabajo fotográfico en el que participan las partes implicadas, y fija los límites de la cesión de derechos de imagen y de propiedad intelectual. Las partes implicadas declaran que esta autorización no tiene ámbito geográfico determinado y no fija ningún límite de tiempo, ambos se declaran en plena posesión de sus facultades mentales, dicen entender integralmente el contenido y naturaleza de este documento y estar de acuerdo con todos sus puntos, y manifiestan que lo firman por su libre decisión, propia voluntad y sin que nadie medie fuerza ni coacción o intimidación de ningún tipo.



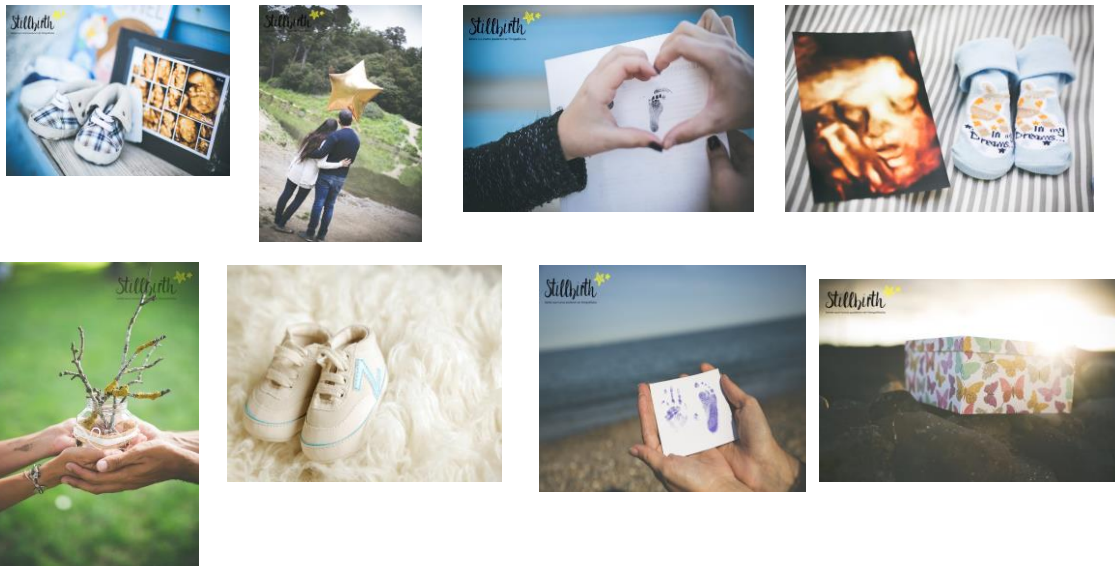
En Almería a 3 de Diciembre de 2019.

M^º DEL MAR GREGORIO ÁLVAREZ
DNI 75240637R

IRENE LETICIA GARCIA CARO
DNI 75140539E

Anexo II. Autorización uso de fotografías

NORMA GRAU ANDRÉS con DNI 43457974A como autora de las imágenes adjuntas del proyecto Stillbirth, autoriza la difusión de las mismas a MARCOS CAMACHO AVILA con DNI 75721790-V para incluir en su TESIS DOCTORAL.



Según el Real Decreto Legislativo 1/1996, de 12 de abril por el que se aprueba el texto refundido de la Ley de Propiedad Intelectual se establece que los derechos de propiedad intelectual derivados de cualquier obra artística o fotográfica corresponden al AUTOR por el mero hecho de ser su creador, y que le corresponden a él todos los derechos de explotación de la obra. Este documento establece legalmente el acuerdo para el trabajo fotográfico en el que participan las partes implicadas, y fija los límites de la cesión de derechos de imagen y de propiedad intelectual. Las partes implicadas declaran que esta autorización no tiene ámbito geográfico determinado y no fija ningún límite de tiempo, ambos se declaran en plena posesión de sus facultades mentales, dicen entender íntegramente el contenido y naturaleza de este documento y estar de acuerdo con todos sus puntos, y manifiestan que lo firman por su libre decisión, propia voluntad y sin que nadie medie fuerza ni coacción o intimidación de ningún tipo.

Handwritten signature of Norma Grau Andrés.

En Barcelona a 7 de enero de 2019.

Anexo III. Aprobación del estudio por el comité ético Hospital de Torrevieja y Vinalopó.



COMISIÓN DE INVESTIGACIÓN CONJUNTA DE LOS HOSPITALES DE
TORREVIEJA Y VINALOPÓ

CONFORMIDAD DE LA DIRECCIÓN DEL CENTRO

Dr. D. José Antonio Velasco Medina; Director Gerente del Hospital Universitario de Torrevieja (Dpto. de Salud 22) visto el Certificado de Adecuación Deontológica de la Comisión de Investigación Conjunta de ambos Centros Sanitarios.

CERTIFICA

Que conoce el proyecto de investigación titulado:

**"ESTUDIO FENOMENOLÓGICO SOBRE LAS EXPERIENCIAS DE LOS PADRES
CON PÉRDIDAS PERINATALES"**

Cuya investigadora/autora principal es: Marcos Camacho Ávila, (Matrón Servicio Obstetricia Hospital Universitario de Torrevieja)

Que acepta la realización del mismo en el Centro.

Lo que firmo en Torrevieja (Alicante) a 28 de julio de 2016

Director Gerente Hospital Universitario del Torrevieja

Dr. D. José Antonio Velasco Medina



COMISIÓN DE INVESTIGACIÓN CONJUNTA DE LOS HOSPITALES DE
TORREVIEJA Y VINALOPÓ

CONFORMIDAD DE LA DIRECCIÓN DEL CENTRO

Dr. D. Ramón Navarro Gómez; Director Gerente del Hospital Universitario del Vinalopó (Dpto. de Salud 24) visto el Certificado de Adecuación Deontológica de la Comisión de Investigación Conjunta de ambos Centros Sanitarios.

CERTIFICA

Que conoce el proyecto de investigación titulado:

**"ESTUDIO FENOMENOLÓGICO SOBRE LAS EXPERIENCIAS DE LOS PADRES CON
PÉRDIDAS PERINATALES"**

Cuya investigadora/autora principal es: **Marcos Camacho Ávila**, (Matrón Servicio Obstetricia Hospital Universitario de Torrevieja)

Que **acepta** la realización del mismo en el Centro.

Lo que firmo en Elche (Alicante) a 28 de julio de 2016

Director Gerente Hospital Universitario del Vinalopó

Dr. D. Ramón Navarro Gómez



HOSPITAL DEL VINALOPÓ
Gerencia

Anexo IV. Consentimiento informado.



HOJA DE INFORMACIÓN A LOS PARTICIPANTES

INVESTIGADOR PRINCIPAL: Marcos Camacho

TÍTULO DEL ESTUDIO: Estudio fenomenológico sobre las experiencias de los padres con pérdidas perinatales

Antes de proceder a la firma del presente Documento de Consentimiento Informado, lea atentamente la información que contiene y formule las preguntas que considere oportunas para su mejor comprensión.

Va a participar en un estudio cuyo objetivo es conocer la opinión de los pacientes/familiares/profesionales sobre su experiencia acerca del duelo. Se le ha invitado a esta investigación porque los investigadores creemos que su experiencia y opinión pueden contribuir a mejorar el proceso de atención sanitaria, por lo que pedimos su participación.

Información adicional: en cualquier momento del estudio usted podrá solicitar información adicional respecto a cualquier aspecto relacionado con su participación en el mismo. Si durante o después del estudio desea discutir su participación en el mismo, puede ponerse en contacto con D. Marcos Camacho Ávila, investigador responsable del estudio, con número de teléfono: 627307410

La participación consistirá en la realización de una entrevista que podrá ser grabada en un dispositivo de audio y posteriormente transcrita en un documento de texto para facilitar su análisis.

La participación es totalmente voluntaria pudiendo negarse a realizarla, abandonar la entrevista en el momento que lo desee o no contestar a las preguntas que estime oportuno, sin necesidad de dar explicaciones y sin repercusión alguna en su persona. Tendrá una duración de una hora aproximadamente.

Riesgos de la participación en el estudio: no se estiman riesgos, molestias o efectos secundarios potenciales derivados de su participación en el estudio.

Beneficios de la participación en el estudio: usted no va a obtener ningún tipo de beneficio directo por la participación en el estudio, no obstante, los conocimientos obtenidos gracias a su participación podrían ayudar a otras personas o a usted mismo en el futuro.

A los datos personales y los obtenidos durante la entrevista sólo tendrán acceso los investigadores, sólo serán utilizados para los fines de la investigación, y serán tratados conforme lo dispuesto en la Ley 15/99 Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal. Usted puede tener acceso directo a los datos y solicitar su revisión, modificación o cancelación conforme lo dispuesto en dicha legislación.

Destrucción de los datos: transcurrido un período no inferior a tres años desde la publicación de resultados, las grabaciones y transcripciones serán destruidas, borrando los archivos informáticos (o en papel, en su caso) de los dispositivos de almacenamiento donde estuvieran.

Su identidad, registros e información obtenida durante el estudio tienen carácter confidencial, y no se revelarán a persona alguna, salvo los promotores del estudio. La confidencialidad de las opiniones vertidas queda asegurada porque, desde el principio de la grabación, usted será identificado con un código que impedirá su posterior identificación (por ejemplo un número o participante 1, 2, etc.). Si se publicaran resultados de este estudio su identidad se mantendrá confidencial.

Es posible que tras transcribir las entrevistas y analizar su contenido se les pida su conformidad con lo transcrito o con el análisis.

Usted podrá revocar el consentimiento otorgado de participación en el estudio en cualquier momento que estime conveniente, sin que ello suponga repercusión alguna.



FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO DE LOS PARTICIPANTES

TÍTULO DEL ESTUDIO: Estudio fenomenológico sobre las experiencias de los padres con pérdidas perinatales

YO) _____

He leído la hoja de información que contiene al presente Documento de Consentimiento Informado y he podido hacer preguntas sobre el estudio y mi participación en el mismo al investigador D. Marcos....

He recibido respuestas satisfactorias a mis preguntas.

He recibido suficiente información y la he comprendido.

He hablado con el investigador D. Marcos Camacho Ávila.

Comprendo que mi participación es voluntaria, siendo libre de abandonar el estudio cuando lo desee, sin dar explicaciones y sin repercusiones para mí.

Se me ha informado del procedimiento para asegurar la confidencialidad de los datos y su tratamiento conforme a la Ley 15/99 Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal.

Doy mi consentimiento libre e informado para participar en la investigación sobre la dignidad de la persona en el cuidado de la salud y para que los datos derivados de mi participación sean utilizados por los investigadores para los fines planteados en el estudio.

Recibo una copia de este documento

Para que así conste firmo la presente en Torrevieja/Elche a ___ de ____ de 2015.

Fdo (participante): _____

Fdo (investigador): _____

Anexo V. Publicaciones Científicas.

1. Camacho-Ávila, M., Fernández-Sola, C., Jiménez-López, F.R. Granero-Molina, J., Fernández-Medina, I.M., Martínez-Artero L.M., Hernández-Padilla, J.M. (2019) Experience of parents who have suffered a perinatal death in two Spanish hospitals: a qualitative study. BMC Pregnancy Childbirth 19, 512. doi:10.1186/s12884-019-2666-z

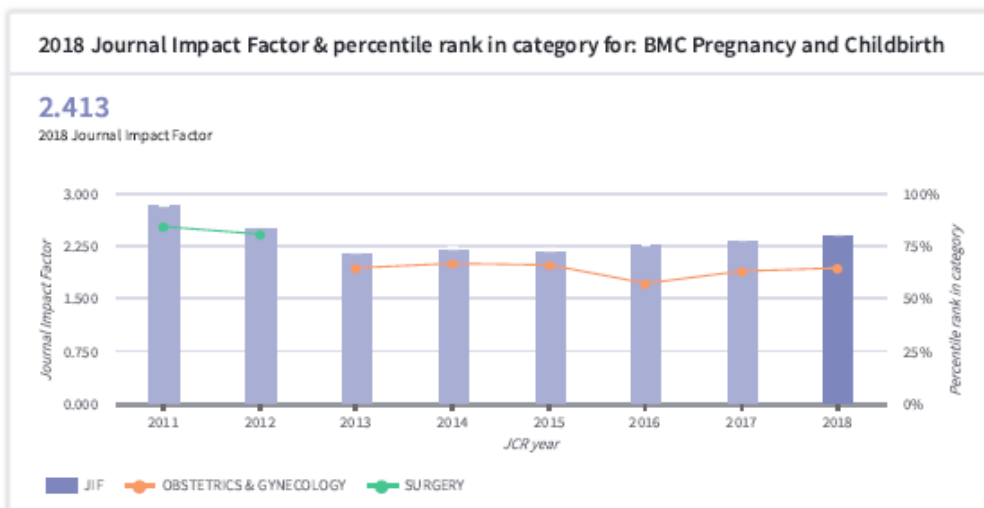
Impact Factor: 2.413,

Ranking: 30/83,

Q2, OBSTETRICS & GYNECOLOGY – SCIE.

InCites Journal Citation Reports

Page 1 of 1




RESEARCH ARTICLE

Open Access



Experience of parents who have suffered a perinatal death in two Spanish hospitals: a qualitative study

Marcos Camacho-Ávila¹, Cayetano Fernández-Sola^{2,3*} , Francisca Rosa Jiménez-López², José Granero-Molina^{2,3}, Isabel María Fernández-Medina⁴, Laura Martínez-Artero⁵ and José Manuel Hernández-Padilla^{2,6}

Abstract

Background: Perinatal grief is a process that affects families in biological, psychological, social and spiritual terms. It is estimated that every year there are 2.7 million perinatal deaths worldwide and 4.43 deaths for every 1000 births in Spain. The aim of this study is to describe and understand the experiences and perceptions of parents who have suffered a perinatal death.

Methods: A qualitative study based on Gadamer's hermeneutic phenomenology. The study was conducted in two hospitals in the South of Spain. Thirteen mothers and eight fathers who had suffered a perinatal death in the 5 years prior to the study participated in this study. In-depth interviews were carried out for data collection. Inductive analysis was used to find themes based on the data.

Results: Eight sub-themes emerged, and they were grouped into three main themes: 'Perceiving the threat and anticipating the baby's death: "Something is going wrong in my pregnancy"; 'Emotional outpouring: the shock of losing a baby and the pain of giving birth to a stillborn baby'; "We have had a baby": The need to give an identity to the baby and legitimise grief'.

Conclusion: The grief suffered after a perinatal death begins with the anticipation of the death, which relates to the mother's medical history, symptoms and premonitions. The confirmation of the death leads to emotional shock, characterised by pain and suffering. The chance to take part in mourning rituals and give the baby the identity of a deceased baby may help in the grieving and bereavement process.

Having empathy for the parents and notifying them of the death straightaway can help ease the pain. Midwives can help in the grieving process by facilitating the farewell rituals, accompanying the family, helping in honouring the memory of the baby, and supporting parents in giving the deceased infant an identity that makes them a family member.

Keywords: Stillbirth, Perinatal death, Perinatal grief, Qualitative research

Background

According to the World Health Organisation (WHO), perinatal death is the death of a baby between 22 weeks of gestation (or weighing 500 g) and 7 days after birth [1]. Although perinatal mortality has gone down globally [2], there were 2.6 million perinatal deaths in 2017 [3].

In Europe the perinatal mortality rate was between 4 and 6/1000 [4]. In Spain it has decreased from 20 deaths for every 1000 births in 1975 to 4.20 deaths for every 1000 births in 2018 [5].

Perinatal grief includes biological, psychological, social [6] and spiritual factors [7]. During this process, the parents may suffer eating and sleeping disorders [8], more chronic diseases, and a lower quality of life [9]. They also suffer anxiety, depression [10, 11] post-traumatic stress disorder [12–14], and many other mental health issues [15–18].

* Correspondence: cfernan@ual.es

²Department of Nursing Science, Physiotherapy and Medicine, Universidad de Almería, Carretera de Sacramento, 04120 Almería, Spain

³Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad Autónoma de Chile, Temuco, Chile

Full list of author information is available at the end of the article



This type of death produces social changes on a family level [19]. Relationships with the older children are affected [20–22] because the parents may become overprotective [23] of them or even distant [24]. Children experience feelings of guilt, fear and anxiety [25], which puts a strain on the parents' relationship and increases conflicts between them [15, 26].

Perinatal grief is framed within a social context in which a perinatal death is not recognised as the death of a baby [27–29]. Research shows that after a perinatal death, parents receive inaccurate information too late [30, 31] and receive inappropriate comments from healthcare professionals [32]. In Spain, unlike in other countries, there is no standardised care for families suffering perinatal grief, with a great variability of care in daily practice for mothers and fathers who suffer the death of their baby [33]. Some studies have shown that in Spain many parents whose babies died did not have a chance to say goodbye to them and have no memory of them such as a photograph or fingerprints as they were never offered these possibilities [34].

Worden's model defines grief as an adaptation in which "tasks" must be completed by the person who suffers a loss. These "tasks" are: to accept the reality of the loss; work through the pain of the baby's death; adjust to an environment in which the deceased baby is missing; and find an enduring connection with the deceased baby while embarking on a new life [35]. This way of approaching grief gives those suffering a loss an active role in their mourning [36].

Literature on the subject shows both a scarcity of clinical guidelines [37] and the need for more evidence on the phenomenon from the perspective of the mothers and fathers of the deceased baby [38].

Methods

Aim

The objective of this study is to describe and understand the experiences and perceptions of mothers and fathers who have suffered a perinatal death.

Design and setting

A qualitative study based on Gadamer's hermeneutic phenomenology was designed. For Gadamer, human experience cannot be understood without language [39]. Understanding participants' stories requires being prepared to be told something through a dialogue, from which meanings emerge. The development of the study followed the phases of a Gadamerian-based research method [40]:

1. To decide whether the research question is pertinent to the methodological assumptions. Perinatal loss is a phenomenon of the lifeworld that can be understood from the perspective of hermeneutic phenomenology. Gadamer's

philosophical approach is appropriate for comprehending the experiences of parents who have suffered a perinatal death.

2. To identify the researchers' pre-understanding of the topic (Reflexivity). The pre-understanding of the researchers came from their clinical experience as healthcare professionals who work or have worked in a delivery room as midwives.

The study was carried out in Torrevieja Hospital and Vinalopó Hospital, in Alicante, Spain. They are both public hospitals and have an average of 1400 births per year.

Population and participants

A convenience sample of parents who had suffered a perinatal death was recruited. The histories of perinatal deaths in both hospitals over the last 5 years was consulted. A total of 63 perinatal deaths took place in the hospitals in the 5 years prior to the study. Mothers and fathers who fulfilled the inclusion criteria were called, and the aim of the study was explained to them. They were told that their participation was voluntary and they could choose not to reply or abandon the study at any time. It was explained that the data obtained would be treated confidentially and in accordance with European data protection regulations. The inclusion criteria were: (1) Being a mother or father who has suffered a loss through the perinatal death of their child, from the 22nd week of gestation to the first week of life. (2) The death occurring between 3 months and 5 years prior to the study was decided on as the memory of a very recent loss could be very painful. This would provide a broad sample and ensure that the experience would be remembered with sufficient detail and intensity. (3) The mother or father had to speak Spanish or English. (4) Signing the informed consent form.

A total of 13 mothers and 8 fathers were interviewed (see Table 1). Of the 63 cases of perinatal death registered in this period, eleven did not answer the telephone, eight did not speak Spanish or English, nine refused to discuss the subject, and nine claimed they did not have time to be interviewed.

Data collection

Open, in-depth interviews were used for data collection. The interviews took place between April 2016 and May 2017. The parents were contacted and invited to take part by the main researcher. The interviews were carried out by two researchers who were midwives, and one who was a paediatric nurse. Each interview lasted between 45 and 60 min, and they were audio recorded. The interview started with an open-ended, general question: "What was the experience of losing your baby like?" Subsequently, other questions were asked following the protocol used and based on the natural flow of the

Table 1 Socio-demographic data of the sample

Participant	Nationality	Education	Employment	Time of death	Baby's age	Time since death of baby	Place of interview
P-1	Colombian	Secondary	Employed	Intrapartum	40 weeks	12 months	Health Centre
P-2	Colombian	Secondary	Unemployed	Antepartum	30 weeks	36 months	Health Centre
P-3	Spanish	Secondary	Employed	Intrapartum	24 weeks	48 months	Health Centre
P-4	Spanish	University	Employed	Intrapartum	24 weeks	48 months	Health Centre
P-5	Spanish	Secondary	Employed	Antepartum	34 weeks	60 months	Health Centre
P-6	Spanish	University	Employed	Postpartum	6 days	5 months	Health Centre
P-7	Spanish	University	Employed	Postpartum	6 days	5 months	Health Centre
P-8	Spanish	Primary	Employed	Postpartum	3 days	18 months	Home
P-9	Spanish	Primary	Employed	Postpartum	3 days	18 months	Home
P-10	Ecuadorian	Secondary	Unemployed	Antepartum	28 weeks	24 months	Health Centre
P-11	Spanish	Primary	Employed	Antepartum	40 weeks	18 months	Home
P-12	Spanish	Primary	Unemployed	Antepartum	40 weeks	18 months	Home
P-13	Spanish	Secondary	Employed	Intrapartum	24 weeks	30 months	Health Centre
P-14	Spanish	University	Employed	Antepartum	36 weeks	6 months	Health Centre
P-15	Spanish	Primary	Employed	Antepartum	34 weeks	24 months	Health Centre
P-16	Spanish	Secondary	Unemployed	Antepartum	38 weeks	36 months	Home
P-17	Spanish	Primary	Employed	Antepartum	38 weeks	36 months	Home
P-18	Spanish	Primary	Employed	Antepartum	37 weeks	3 months	Hospital
P-19	Spanish	Secondary	Employed	Antepartum	37 weeks	3 months	Hospital
P-20	Spanish	Secondary	Employed	Antepartum	38 weeks	36 months	Health Centre
P-21	Spanish	University	Employed	Antepartum	25 weeks	15 months	Hospital

Age range: 26–43 years old. Standard deviation: 4.76 years

conversation. The final question in each interview was: “Do you have anything else you would like to add?” The interviewer also took note of non-verbal signs throughout the interview. During the interviews, participants were reminded of ethical issues and were told that recounting their experience could be helpful in improving care for other parents in their same situation, times were respected, and the emotional and psychological needs of the mothers and fathers were met, for example, by pausing or letting them express their emotions. When the researchers perceived that no new issues were emerging and the same topics were being repeated, it was considered that the saturation of the data had been reached, and the data collection was concluded.

Data analysis

The following steps were followed for the data analysis [40]:

1. To achieve understanding of the topic through dialogue with the participants. During the interviews, a spontaneous clarification regarding what the participants discussed was achieved by using follow-up questions (e.g., “Could you tell me what you mean when you say that the gynaecologist had a cold manner?”)

2. To conduct a conversation between the researchers and the participants through the text. Each transcription was analysed line by line in order to identify meaningful and important phrases and select them as quotes. Each quote was assigned a code that captured its meaning, grouped into units of meaning, sub-themes and themes. Data coding was performed individually by three researchers. They then compared their interpretations so each unit of meaning, theme and subtheme were agreed upon by consensus.

Rigour

In order to ensure the rigour of the study, the participants were given the opportunity to confirm the transcriptions, units of meaning, sub-themes and themes by reading their answers. Additionally, all the participants' experiences were represented. The study's credibility was complemented by the triangulation of the researchers.

Results

Eight sub-themes emerged, and they were grouped into three themes that help us to understand the experience of parents who have suffered a perinatal loss (Table 2).

Table 2 Summary of themes, sub-themes and units of meaning

Theme	Subtheme	Units of meaning
Perceiving the threat and anticipating the death: "Something is wrong with my pregnancy"	"This could end badly." Medical history as a threat and a source of uncertainty	Medical history, infertility treatment, high-risk pregnancy, repeated miscarriage, vulnerability of the pregnancy, frequenting emergency services, suspicion
	Anticipating the death. From suspicion to confirmation	Warning signs, having a hunch, lack of movement, decreased movement, contractions, pain, worry, fear, helplessness
Emotional outpouring: the shock of losing a baby and the pain of giving birth to a stillborn baby	Emotional shock upon notification of the baby's death	Notification, non-verbal language, silence, serious expression, scarce explanation, hopelessness, disbelief, anguish, anger, emptiness, insurmountable pain.
	Giving birth to a stillborn baby: a doubly painful labour process for families	Caesarean, inducing labour, vaginal birth, extra suffering, not seeing the stillborn baby, anger about disregard from professionals, reassuring, professionalism
	Loneliness and lack of information as aggravating factors in the pain of the loss	Receiving the news alone, lack of information, unclear diagnosis, knowing the reason, demanding information, alleviating the pain, overcoming feelings of guilt
"We have had a baby." The need to give the baby an identity and legitimacy to the grief	Saying goodbye to the deceased baby, having the baby's footprint, keeping the memory of the baby alive	Seeing the deceased baby, embracing the baby, having photographs, keeping a footprint, saying final goodbyes, need for identification, need for recognition as a part of the family
	Mourning rituals. The importance of respecting individual beliefs	Baptism, cremation, burial, spiritual suffering, non-recognition, refusing baptism, keeping the ashes, having a meaningful place to visit the deceased, remembering the experience.
	Bureaucracy and administrative language as obstacles in the mourning process.	Administrative slowness, misinformation about administrative processes, inappropriate language, referring to the baby as a foetus, denying registry, denial of the existence, identification as a deceased baby.

Theme 1. Perceiving the threat and anticipating the death: "Something is wrong with my pregnancy"

Mothers in the study often had a hunch that something was going wrong with their pregnancy. This feeling might have been related to the difficult process of assisted reproduction, a medical history of miscarriages, a high-risk pregnancy, or noticing a decrease in foetal movements. When a perinatal death is sensed in this way, mothers start assimilating the death right away.

"... I was worried, I got the feeling that I was exaggerating it too much (...), but then I started to assimilate the fact that it would end badly" (P-10).

"It could end badly". Medical history as a threat and a source of uncertainty

Some parents have a long history of infertility treatments or miscarriages. According to the participants, pregnancies achieved through rigorous clinical procedures can leave an emotional footprint on couples, increasing their fears. Having such a background seemed to help parents

to quickly assume the possibility of a loss and usually make them more aware of the fragility of the pregnancy.

"I had been trying to have children for six years straight. My husband and I would get up at 2:00 a.m. for the treatments, (...) it was very stressful and I felt physical and psychological fatigue. After that, you're always worried that something's not right" (P-5)

Some of the pregnancies were considered high-risk because of pre-existing conditions in the mothers such as hypertension or diabetes. These conditions made parents experience the pregnancy in a distressing way. The parents reported frequent visits to emergency services upon noticing any minor issue and having requested follow-up ultrasound scans in order to ease their feelings of uncertainty.

"The doctors diagnosed me with a high-risk pregnancy (...). I had to get an ultrasound every month, but on top of that, I often went to the hospital, for aches, pains, bleeding (...). I was afraid something would happen" (P-12).

Anticipating the death. From suspicion to confirmation

The warning signs of a perinatal death consist mainly of changes in the foetus' movement patterns (from a decrease to a complete absence of movement). This change in movement patterns caused great uncertainty for the mothers that took part in the study.

"(...) it had been a few days since I had felt any movements (...). Since I already had an appointment for foetal monitoring, I didn't want to go to the emergency room in case I was overreacting, I didn't want to bother them although I was really worried" (P-14).

Some mothers recalled pain and periodic or isolated contractions that they associated with cramping. Sometimes, these contractions led to active labour. In such cases, the physical pain of labour was compounded by the emotional pain and the feeling of helplessness when losing a baby and not being able to do anything to stop it.

"The cramps that I felt (...) weren't periodic or regular. I had some cramping, later a little more, then they told me that I had been dilating and my cervix had effaced (...) At that point, there was choice but to go ahead, and that made it even harder, if that's even possible" (P-13).

Theme 2. Emotional outpouring: the shock of a baby's death and the pain of giving birth to a stillborn baby

The confirmation of a baby's death is the start of a long, hard journey that makes up part of the parents' grief process. The emotional outpouring is produced once the death has been confirmed. The expectations the parents had for their baby are no longer present, and the pain of the loss increases due to uncertainty or loneliness. There were cases in which the babies were born alive and lived for a few hours or days, which resulted in even stronger attachments as well as more intense shock over the subsequent death of the baby.

"You feel terrible, devastated, you go in there thinking you're going to be a father, and suddenly your baby is dead" (P-11).

Emotional shock upon notification of the baby's death

Physicians often inform the parents whose babies passed away in critical care units. Parents recalled a strong emotional shock because, despite the warnings of a

high-risk situation, they still hoped that they would be able to take their healthy baby home.

"The doctors told me that the next few hours were really important in his development (...) they called us on the phone, and of course, my heart started racing. They told us to come quickly because the baby was worse (...), your world falls apart, and you lose all hope" (P-10).

Parents recalled that they felt disbelief, anguish, anger, emptiness, insurmountable pain, and outrage about the loss of their baby. This represents the first step in working through their grief.

"I didn't know what to do, where to go, if I should just run away, hit something, scream, or do something. You are just stuck there in shock (...) you feel such intense pain yet emptiness at the same time (...) God! You can't begin to imagine what it feels like". (P-11).

If the baby's death occurs before birth, the notification of the death can be an extremely delicate situation. The participating parents recounted how they felt when doctors confirmed there was no foetal heartbeat.

"I think the gynaecologist should have waited until my husband was there and have given us the news in a different way, but she started to check me with the sonogram, she looked at me and said: 'No, I'm sorry, she doesn't have any vital signs, she's dead.' Just like that " (P-2).

According to the parents in the study, non-verbal language can be vital when receiving this devastating news: silence and the facial expressions of the gynaecologists and midwives can tell much. The delay in providing information and the scarcity of explanations also increased parents' suffering.

"The gynaecologist made a strange face, and I said, 'Something's wrong, isn't it? (...) Please tell me everything's ok.'" She didn't say anything, but her face said it all." (P-6).

In some cases, doctors consulted with a colleague before speaking to parents, which increases the waiting time and causes anxiety, tension, and uncertainty.

"I could tell they were not saying anything to me during the ultrasound, then they called the other doctor in, and I got really nervous. And when I saw their faces, I asked, 'What is it, is he dead?'" because they weren't telling me anything" (P-2).

Giving birth to a stillborn baby: a doubly painful labour process for parents

When the death occurred before birth, the pain of the loss was increased by the physical labour pain of giving birth to a stillborn baby. In all cases, the mothers and fathers were advised to try a vaginal birth. One father asked for the caesarean section to avoid an even more difficult situation.

"I didn't want to see my son born dead, ... it broke my heart (...) My wife and I thought that it would just draw out the situation and create unnecessary suffering" (P-18).

The feeling of losing the baby, the pain of childbirth, and the fact that midwives may not be immediately available lead to feelings of anger and neglect in some parents.

"(...) The pain was unbearable. I had called several times, and no one came until I finally went out into the hallway and yelled to get the midwife. The nurse's aide told me that he was busy, and I responded angrily: "I don't care where he is, but where he should be is in this room with my wife!". (P-21).

During such an unpleasant and emotional situation, receiving individualised care from midwives and physicians could become the most important source of comfort for parents.

"I was impressed by the delivery room midwife, ... the warmth with which she treated my wife. She let me stay with her, she held her hand and spoke to her gently ... at such a hard time, that sort of personal treatment was comforting, and even today we still remember it as the most positive thing about that sad experience". (P-21).

Loneliness and lack of information as aggravating factors in the pain of the loss

The participating parents described various elements that made the grief process even harder. Some mothers were alone at the time they were notified about the death as their partners were not allowed to enter the ultrasound room.

"Getting the news without having my husband there, you feel helpless and alone, (...) think about if someone told you something like that without anyone there, even to put their hand on your shoulder to console you, it's shocking, right? It's just wrong". (P-12).

Even when surrounded by many people, mothers sometimes felt just as lonely as they did when they were

physically alone. As one mother pointed out, making parents who have lost a baby share the same hospital room with other parents that have given birth to a healthy baby increases suffering.

"(...) I wasn't in the mood to be there, in the same room where you can hear newborn babies in their cribs, and bottle carts go by, it was frustrating." (P-3).

Another element that added to the suffering was not knowing the cause of death or not having a clear explanation about the causes.

"They should tell you things as they really are [with emphasis]. (...) But no, instead they tell me that my baby was born tired (...) [Pause]. This is the story the paediatricians told me, that my child was born tired. How can you say that, in that way?" (P-1).

The results of the autopsy usually take a long time to come out. This prolonged uncertainty and prevented parents from achieving closure and moving on to the process of readapting to the world without their deceased baby.

"On top of that, they make you wait months to get the autopsy back, and waiting such a long time with that same anguish and uncertainty doesn't let you really live or move on." (P-6).

On most occasions, the autopsy is inconclusive and does not clarify the cause of death. This deepens parents' suffering and prevents them from getting over feelings of guilt. Parents search for answers to questions such as: *What did I do wrong? Why didn't I go to the doctor sooner?* The parents demand more information to understand the reasons behind what happened in the hope of finding relief for their pain and getting rid of their feelings of guilt.

"He told me, "Everything was fine." And I said, "What do you mean, everything was fine?" (...) That's the explanation I was given (...) Can you believe that? All I wanted to know was the reason why and that I wasn't to blame." (P-14).

"I had been waiting for that appointment with the gynaecologist for such a long time..., to continue without answers. It would have helped me to understand why that had happened to me" (P-15).

Theme 3. "We have had a baby": the need to give the baby an identity and legitimise grief

This theme reflects the parents' need to give their deceased baby an identity as a member of the family and

recognise their grief process. Parents valued having the opportunity to say farewell, keep memories of their baby and participate in mourning rituals based on their beliefs.

Saying goodbye to the deceased baby, having the baby's footprint, keeping the memory of the baby alive

The participating parents valued the gynaecologists' and midwives' efforts to help them to say goodbye to the baby: allowing physical contact, keeping the umbilical cord clamp and the baby's clothes or foot/handprints. In line with our theoretical framework, this eases the task of establishing an enduring connection with the deceased baby.

"We appreciate the fact that we were allowed to be with him, see him, touch him (...) it was very hard, but we had to say our last goodbyes because even though he wasn't born alive, he was still our son, and he would be forever." (P-11).

"There are people that think that me having pictures of my son on my phone is gruesome. I don't sit there looking at the photo all day, but if I need to, I know I can look at it, and that helps" (P-5).

Some parents got distressed because some midwives did not offer them the possibility of keeping some mementos of their babies and recommended not seeing the baby. Not having time to say goodbye leads to suffering.

"My daughter was beautiful and (...) they wrapped her up and took her away immediately, they didn't let me see her or hold her at all (...) and I told them, "Wait!" and they didn't wait. They told me it wasn't good for me to spend a long time with her." (P-17).

Mourning rituals. The importance of respecting individual beliefs

Regarding post-mortem rituals, participating mothers and fathers agreed on the need for each set of parents to be able to act according to their beliefs. The possibility of baptising babies was something that was highly valued among Christian families as it made the process more bearable. However, when the gynaecologists, midwives and priests refused this possibility, the parents suffered because of the lack of legitimate recognition of their babies.

"Couldn't they have offered us the possibility of baptising her?... What fault did the baby have that she had left this world so soon, so little? The priest told us that we couldn't have a mass for her, it's not fair that he wouldn't do anything for her, because she was and will continue to be my child." (P-4).

Such rituals, as well as choosing a final resting place can help parents to make a long-lasting connection with their babies. It is important that all parents decide how to proceed with the corpse according to their beliefs and needs.

"I picked up the ashes, and that was it, and he's with me. In the summer, I go to a different house, and I take my puppies and my son's ashes (...) it's just something that I need (...) to know that he's there." (P-19).

"Every week or fortnight, I go up to the cemetery, nobody can take away those five minutes I have with her. (...) Being able to go up there and be with my daughter puts my mind at ease." (P-8).

Others parents did not worry about the religious rituals or the final resting place of the baby. Especially in the case of gestational stillborn children, where the hospital took care of the foetus. They felt it re-created the pain, and they avoided the topic completely.

"That (stillbirth) was a painful experience, and I don't need to have the remains of my baby to remember her. I remember the experience, but the baby no, because I didn't get to meet her, they didn't give us her body. My wife thinks about that more than I do, but neither of us wishes we had had a ceremony or had kept her remains" (P-21).

Bureaucracy and administrative language as obstacles in the mourning process

The majority of parents recalled the administrative proceedings after the death to be a slow process. They express that greater diligence and better information on the steps to follow would have made this situation easier.

"They should tell you what to do when your baby died, that you have to go to the funeral parlour, what papers they're going to ask you for. They should direct you and guide you ..." (P-6).

The parents call for more appropriate language when referring to their deceased baby during the administrative processes. Referring to the baby as a "foetus" is considered derogatory and generates pain and suffering.

"There were a few things that we didn't like ... for example, (in the report) it said 'foetus'. That was pretty painful. No, for us, it's not a foetus (...) it's our baby" (P-20).

Furthermore, if the baby was not born alive, parents could not register him/her in the civil registry as a member of the family unit. This takes away the baby's identity and reduces the legitimacy of the grief.

"Since he wasn't alive for one minute, neither his birth nor death could be registered, and I just broke down. When I went to the registry, I started crying (...) it's as if my son didn't exist" (P-17).

Discussion

The objective of this study was to describe and understand the experiences and feelings of mothers and fathers who have suffered a perinatal death. The study findings suggest that some parents perceive "there is something wrong with the pregnancy" and anticipate the foetus loss. This could be influenced by either previous experiences or physical signs that make them suspect. The baby's death triggers an emotional outbreak characterized by shock, pain and sharpened by the feeling of loneliness. Parents need to legitimize grief, giving identity to the dead baby, saying goodbye to him and participating in rituals according to their beliefs.

Parents start thinking about a possible perinatal death when they notice a decrease or absence of foetal movement [41–43]. However, some women simply had a feeling or a hunch, which may be explained by the strong physical, emotional and spiritual connection between a mother and her baby [44–46]. The study conducted by Erlandsson et al. [47] points out the importance of educating mothers on typical intrauterine movement patterns and the gut feelings that a mother gets when she knows something is wrong [31]. These suspicions have been interpreted as a predictor for a death, which precedes the acceptance of such [34].

The majority of intrauterine deaths recounted in our study were diagnosed using ultrasound, which the participating mothers and fathers remember as an agonising and sad process [42]. Parents feel that the process of being informed takes too long, and they tend to assume something is wrong as soon as they see the non-verbal language of healthcare professionals conducting the ultrasound [48, 49]. Research suggests that notifying the death in a clear manner is best, taking care to avoid patronising parents and maintain respect for the individual's preferences [50–52].

Consistent with other studies, the response of mothers and fathers to a perinatal death is characterised by feelings of anger, shock, disbelief, denial, despair and hopelessness [53, 54]. These feelings are stronger when women were not accompanied by their partners at the time of receiving the news of the death. In these cases, feelings of fear, anguish, and dissatisfaction with the care

arise [55]. The results point to the need to restore the role of the husband, whose pain during a perinatal death is often relegated to a secondary role by society and healthcare professionals [56].

Our participants found any information regarding the cause of death to be useful, helping them to free themselves from feelings of guilt. However, they often do not find out what the actual cause was [57, 58]. In these cases, literature on the topic underscores the importance of healthcare professionals' support [59].

Certain practices that ease pain amongst the mothers in our study coincide with those described in other studies; these practises are: seeing the baby; making time to say goodbye, and keeping mementos such as photographs, footprints or clothing [60, 61]. Participants agree that being encouraged to perform mourning rituals and keeping memories of their baby is a positive idea [9, 62]. In the case of parents not wishing to do so, healthcare professionals should respect their decision [61]. Furthermore, healthcare professionals should encourage parents' intimacy and avoid placing them in the maternity area as if they were parents of healthy babies [12, 63, 64].

The absence of care protocols can lead to the refusal or opposition to farewell rituals [17]. Consistent with other studies [65–67], the need to give the deceased baby an identity as a member of the family is clear. Referring to the baby as a foetus in the medical reports and denying parents the possibility of registering the baby in civil registries contributes to parents' frustration and "disenfranchised grief" [28].

One of the study's limitations is in its sample selection. The participants recruited for this study had diverse life experiences; some of them had had experiences of miscarriages or infertility whilst others had not. This could have influenced our results, particularly in theme 1. Concerning the data collection, despite having performed individual interviews and reaching data saturation, using focus groups would have contributed to the interaction of the participating mothers and fathers and could have enriched the results. Another limitation is the lower number of men in the sample since they refused more to talk about the subject or were busy with work. A third limitation was the inability to interview non-Spanish and English-speaking mothers and fathers as there were quite a few parents with other languages such as Arabic, Russian or Romanian who could not be interviewed due to the language barrier.

Conclusions

The findings of this study show that parents who face a perinatal loss tend to anticipate their baby's death as the often perceive that "something was wrong with their pregnancy". This study also shows that the shock of losing a baby and the pain of giving birth to a stillborn baby triggers an emotional outpouring in parents, who feel

that they “have had a baby” and need to give him an identity to legitimate the grief.

The participating parents have had suspicions, based on their clinical background and anticipated the death of their children before the signs of alarm and foreboding. The participating fathers and mothers report an emotional shock at the death of their baby, which, in the case of antepartum death, is increased by the physical and emotional pain of giving birth to a dead child.

Loneliness, lack of empathy and information deepened the feeling of pain from the death of the baby. Parents express the need to give identity to their dead baby and legitimacy to their grieving process. Saying goodbye to the baby and carrying out rituals according to the beliefs of each person favours the grieving process, but the bureaucracy and the clinical-administrative language (of the reports) worsen the feeling of pain.

For future research, taking into account the social and family implications that affect perinatal grief, it would be of interest to conduct interviews with family and friends of those who have suffered a perinatal death. This could contribute to understanding the character of this “disenfranchised grief” [27], which participants in this study describe.

Abbreviations

P: Participant; WHO: World Health Organization

Acknowledgements

We are grateful to all participants for their contribution to the study and sharing their experiences with us. Thanks to the Research Group Health Sciences CTS-451, from the University of Almería, for their support.

Authors' contributions

MC-A collected and analysed data and wrote the article. CF-S designed the study, analysed data and wrote the article. FRJ-L analysed data and reviewed the study. JG-M designed the study, analysed data and critically reviewed the manuscript. IMF-M collected data and critically reviewed the manuscript. LM-A collected data and critically reviewed the manuscript. JMH-P participated in the data analysis, drafting and critical review of the manuscript. All authors read and approved the final version of the manuscript.

Authors' information

MC-A. RM, MSc. Midwifery, IBCLC.
 CF-S. PhD, RN. Senior Lecturer. Head of the Department of Nursing Science, Physiotherapy and Medicine. University of Almería. Spain. Associated researcher. Universidad Autónoma de Chile. Temuco, Chile.
 FRJ-L, PhD, RN. Lecturer. Department of Nursing Science, Physiotherapy and Medicine.
 JG-M, PhD, RN. Senior Lecturer. Department of Nursing Science, Physiotherapy and Medicine. Associated researcher. Universidad Autónoma de Chile. Temuco, Chile.
 IMF-M, PhD, RN. Nurse. Paediatric Unit, Hospital Torrecárdenas, Almería, España.
 LM-A. RM, MSc. Midwifery. Gynaecology and Obstetrics Unit, Hospital de Poniente, El Ejido, Almería. España.
 JMH-P. Lecturer. Department of Nursing Science, Physiotherapy and Medicine. Universidad de Almería. España. Visiting Lecturer at Middlesex University. London. United Kingdom.

Funding

Not applicable.

Availability of data and materials

The datasets generated and analysed during the current study are not publicly available due technical issues. Data is based on recorded interviews and their transcriptions are only available for ATLAS.ti software, but are available from the corresponding author on reasonable request.

Ethics approval and consent to participate

The study was approved by the Ethics and Research Committee of the Nursing, Physiotherapy and Medicine Department of the University of Almería (protocol number 1401-3/16). Following the Declaration of Helsinki, participants received written information about the research process and objectives. Before commencing the study, written informed consent and permission to record the interview were obtained. Confidentiality and anonymity of all participants were ensured throughout the study.

Consent for publication

Not applicable.

Competing interests

The authors declare that they have no competing interests.

Author details

¹Gynaecology and Obstetrics Unit, Hospital de Torrevieja, Alicante, Spain. ²Department of Nursing Science, Physiotherapy and Medicine, Universidad de Almería, Carretera de Sacramento, 04120 Almería, Spain. ³Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad Autónoma de Chile, Temuco, Chile. ⁴Paediatric Unit, Hospital Torrecárdenas, Almería, Spain. ⁵Gynaecology and Obstetrics Unit, Hospital de Poniente, El Ejido, Almería, Spain. ⁶Department of Adult, Child and Midwifery School of Health & Education, Middlesex University, London, UK.

Received: 25 October 2018 Accepted: 8 December 2019

Published online: 19 December 2019

References

- WHO. Reproductive Health indicators: Guidelines for their generation, interpretation and analysis for global monitoring. Geneva: World Health Organization; 2006. Available online from: <https://www.who.int/reproductivehealth/publications/monitoring/924156315x/en/>
- Nappi L, Trezza F, Bufo P, Riezzo I, Turillazzi E, Borghi C, et al. Classification of stillbirths is an ongoing dilemma. *J Perinat Med*. 2016;44(7):837–43. <https://doi.org/10.1515/jpm-2015-0318>.
- Lawn JE, Blencowe H, Waiswa P, Amouzou A, Mathers C, Hogan D, et al. Ending preventable stillbirths 2, stillbirths: rates, risk factors and accelerations towards 2030. *Lancet*. 2016;387(10018):587–603. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)00837-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)00837-5).
- Euro-Peristat Project. European perinatal health report: core indicators of the health and care of pregnant women and babies in Europe in 2015. 2018. Available at: www.europeristat.com. Accessed 17 Oct 2019.
- Instituto Nacional de Estadística. Demografía y población, estadísticas de nacimientos, muertes fetales y neonatales. 2018. Available at: <http://www.ine.es>. Accessed 17 Oct 2019.
- Fernández-Alcántara M, Cruz-Quintana F, Pérez-Marfil N, Robles-Ortega H. Factores psicológicos implicados en el duelo perinatal. *Index Enfermería*. 2012;21(1–2):48–52. <https://doi.org/10.4321/S1132-12962012000100011>.
- Rosenbaum JL, Smith JR, Zollfrank R. Neonatal end-of-life spiritual support care. *J Perinat Neonatal Nurs*. 2011;25(1):61–9. <https://doi.org/10.1097/JPN.0b013e318209e1d2>.
- Côté-Arsenault D, Denney-Koelsch E. “My baby is a person”: parents’ experiences with life-threatening fetal diagnosis. *J Palliat Med*. 2011;14(12):1302–8. <https://doi.org/10.1089/jpm.2011.0165>.
- Ryninks K, Roberts-Collins C, McKenzie-McHarg K, Horsch A. Mothers’ experience of their contact with their stillborn infant: an interpretative phenomenological analysis. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2014;14:203. <https://doi.org/10.1186/1471-2393-14-203>.
- Huberty J, Leiferman JA, Gold KJ, Rowedder L, Cacciatore J, McClain DB. Physical activity and depressive symptoms after stillbirth: informing future interventions. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2014;14:391. <https://doi.org/10.1186/s12884-014-0391-1>.
- Gravensteen IK, Jacobsen EM, Sandset PM, Helgadottir LB, Rådestad I, Sandvik L, et al. Anxiety, depression and relationship satisfaction in the

- pregnancy following stillbirth and after the birth of a live-born baby: a prospective study. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2018;18:41. <https://doi.org/10.1186/s12884-018-1666-8>.
12. Gravensteen IK, Helgadóttir LB, Jacobsen EM, Rådestad I, Sandset PM, Ekeberg O. Women's experiences in relation to stillbirth and risk factors for long-term post-traumatic stress symptoms: a retrospective study. *BMJ Open*. 2013;3(10):e003323. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2013-003323>.
 13. Chung MC, Reed J. Posttraumatic stress disorder following stillbirth: trauma characteristics, locus of control, posttraumatic cognitions. *Psychiatr Q*. 2017; 88(2):307–21. <https://doi.org/10.1007/s11126-016-9446-y>.
 14. Krosch DJ, Shakespeare-Finch J. Grief, traumatic stress, and posttraumatic growth in women who have experienced pregnancy loss. *Psychol Trauma*. 2017;9(4):425–33. <https://doi.org/10.1037/tra0000183>.
 15. Burden C, Bradley S, Storey C, Ellis A, Heazell AE, Downe S, et al. From grief, guilt pain and stigma to hope and pride - a systematic review and meta-analysis of mixed-method research of the psychosocial impact of stillbirth. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2016;16:9. <https://doi.org/10.1186/s12884-016-0800-8>.
 16. Chojenta C, Harris S, Reilly N, Forder P, Austin MP, Loxton D. History of pregnancy loss increases the risk of mental health problems in subsequent pregnancies but not in the postpartum. *PLoS One*. 2014;9(4):e95038. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0095038>.
 17. O'Leary J, Warland J. 2013. Untold stories of infant loss: the importance of contact with the baby for bereaved parents. *J Fam Nurs*. 2013;19(3):324–47. <https://doi.org/10.1177/1074840713495972>.
 18. Yilmaz SD, Beji NK. Effects of perinatal loss on current pregnancy in Turkey. *Midwifery*. 2013;29(11):1272–7. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2012.11.015>.
 19. Gopichandran V, Subramaniam S, Kalsingh MJ. Psycho-social impact of stillbirths on women and their families in Tamil Nadu, India - a qualitative study. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2018;18(1):109. <https://doi.org/10.1186/s12884-018-1742-0>.
 20. Warland J, O'Leary J, McCutcheon H. Born after infant loss: the experiences of subsequent children. *Midwifery*. 2011;27(5):628–33. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2010.06.019>.
 21. Mistry H, Heazell AE, Vincent O, Roberts T. A structured review and exploration of the healthcare costs associated with stillbirth and a subsequent pregnancy in England and Wales. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2013;23:236. <https://doi.org/10.1186/1471-2393-13-236>.
 22. Meaney S, Everard CM, Gallagher S, O'Donoghue K. Parents' concerns about future pregnancy after stillbirth: a qualitative study. *Health Expect*. 2017; 20(4):555–62. <https://doi.org/10.1111/hex.12480>.
 23. Warland J, O'Leary J, McCutcheon H, Williamson V. Parenting paradox: parenting after infant loss. *Midwifery*. 2011;27(5):e163–9. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2010.02.004>.
 24. Youngblut JM, Brooten D. Parents' report of child's response to sibling's death in a neonatal or pediatric intensive care unit. *Am J Crit Care*. 2013; 22(6):474–81. <https://doi.org/10.4037/ajcc2013790>.
 25. Üstündağ-Budak AM, Larkin M, Harris G, Blissett J. Mothers' accounts of their stillbirth experiences and of their subsequent relationships with their living infant: an interpretative phenomenological analysis. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2015;15:263. <https://doi.org/10.1186/s12884-015-0700-3>.
 26. Tseng YF, Cheng HR, Chen YP, Yang SF, Cheng PT. Grief reactions of couples to perinatal loss: a one-year prospective follow-up. *J Clin Nurs*. 2017;26(23–24):5133–42. <https://doi.org/10.1111/jocn.14059>.
 27. Doka KJ. *Disenfranchised grief*. Illinois: Research Press; 2002. p. 2002.
 28. Doka KJ. Grief: the constant companion of illness. *Anesthesiol Clin*. 2006; 24(1):205–12.
 29. Ridaura I, Penelo E, Raich RM. Depressive symptomatology and grief in Spanish women who have suffered a perinatal loss. *Psicothema*. 2017;29(1): 43–8. <https://doi.org/10.7334/psicothema2016.151>.
 30. Lindgren H, Malm MC, Rådestad I. You don't leave your baby—mother's experiences after a stillbirth. *Omega (Westport)*. 2013;68(4):337–46.
 31. Malm MC, Lindgren H, Rådestad I. Losing contact with one's unborn baby—mothers' experiences prior to receiving news that their baby has died in utero. *Omega (Westport)*. 2011;62(4):353–67.
 32. Asplin N, Wessel H, Marions L, Georgsson-Öhman S. Pregnant women's experiences, needs, and preferences regarding information about malformations detected by ultrasound scan. *Sex Reprod Healthc*. 2012;3(2): 73–8. <https://doi.org/10.1016/j.srhc.2011.12.002>.
 33. Steen S. Perinatal death: bereavement interventions used by US and Spanish nurses and midwives. *Int J Palliat Nurs*. 2015;21(2):79–86. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2015.21.2.79>.
 34. Cassidy PR. Care quality following intrauterine death in Spanish hospitals: results from an online survey. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2018;18(1):22. <https://doi.org/10.1186/s12884-017-1630-z>.
 35. Worden JW. *El tratamiento del duelo*. Barcelona: Paidós; 2015.
 36. Payás A. *Las tareas del duelo*. Barcelona: Paidós; 2015.
 37. Pastor-Montero SM, Romero-Sánchez JM, Hueso-Montoro C, Lillo-Crespo M, Vacas-Jaén AG, Rodríguez-Tirado MB. Experiences with perinatal loss from the health professionals' perspective. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2011;19(6): 1405–12. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692011000600018>.
 38. Koopmans L, Wilson T, Cacciatore J, Flenady V. Support for mothers, fathers and families after perinatal death. *Cochrane Database Syst Rev*. 2013;19(6): CD000452. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD000452.pub3>.
 39. Gadamer HG. *Truth and method*. London: Bloomsbury Academic; 2013.
 40. Fleming V, Gaidys U, Robb Y. Hermeneutics research in nursing: developing a Gadamerian-based research method. *Nurs Inq*. 2003;10(2):113–20.
 41. Stacey T, Thompson JM, Mitchell EA, Ekeroma A, Zuccollo J, McCowan LM. Maternal perception of fetal activity and late stillbirth risk: findings from the Auckland Stillbirth Study. *Birth*. 2011;38(4):311–6. <https://doi.org/10.1111/j.1523-536X.2011.00490.x>.
 42. Linde A, Pettersson K, Rådestad I. Women's experiences of fetal movements before the confirmation of fetal death—contractions misinterpreted as fetal movement. *Birth*. 2015;42(2):189–94. <https://doi.org/10.1111/birt.12151>.
 43. Heazell AEP, Budd J, Li M, Cronin R, Bradford B, McCowan LME, et al. Alterations in maternally perceived fetal movement and their association with late stillbirth: findings from the Midland and north of England stillbirth case-control study. *BMJ Open*. 2018;8(7):e020031. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-020031>.
 44. Dirix C, Nijhuis J, Jongsma H, Hornsta G. Aspects of fetal learning and memory. *Child Dev*. 2009;80(4):1251–8. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.2009.01329.x>.
 45. Di-Pietro JA. Maternal influences on the developing fetus. In: Zimmerman ZW, Connors SL, editors. *Maternal influences on fetal neurodevelopment: clinical and research aspects*. New York: Springer; 2010. p. 19–32.
 46. Sandman CA, Davis EP, Buss C, Gynn LM. 2012. Exposure to prenatal psychobiological stress exerts programming influences on the mother and fetus. *Neuroendocrinology*. 2012;95(1):7–21. <https://doi.org/10.1159/000327017>.
 47. Erlandsson K, Lindgren H, Davidsson-Bremborg A, Rådestad I. Women's premonitions prior to the death of their baby in utero and how they deal with the feeling that their baby may be unwell. *Acta Obstet Gynecol Scand*. 2011;91(1):28–33. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0412.2011.01209.x>.
 48. Pullen S, Golden MA, Cacciatore J. "I'll never forget those cold words as long as I live": parent perceptions of death notification for stillbirth. *J Soc Work End Life Palliat Care*. 2012;8(4):339–55. <https://doi.org/10.1080/15524256.2012.732022>.
 49. Rådestad I, Malm MC, Lindgren H, Pettersson K, Larsson LL. Being alone in silence – mothers' experiences upon confirmation of their baby's death in utero. *Midwifery*. 2014;30(3):e91–5. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2013.10.021>.
 50. Einaudi MA, Le Coz P, Malzac P, Michel F, D'Ercole C, Gire C. Parental experience following perinatal death: exploring the issues to make progress. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol*. 2010;151(2):143–8. <https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2010.04.003>.
 51. Warland J, Glover P. Talking to pregnant women about stillbirth: evaluating the effectiveness of an information workshop for midwives using pre and post intervention surveys. *Nurse Educ Today*. 2015;35(10):e21–5. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2015.07.031>.
 52. Lisy K, Peters MD, Riitano D, Jordan Z, Aromataris E. Provision of meaningful care at diagnosis, birth, and after stillbirth: a qualitative synthesis of parents' experiences. *Birth*. 2016;43(1):6–19. <https://doi.org/10.1111/birt.12217>.
 53. Ogwulu CB, Jackson LJ, Heazell AE, Roberts TE. Exploring the intangible economic costs of stillbirth. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2015;15:188. <https://doi.org/10.1186/s12884-015-0617-x>.
 54. Osman HM, Egal JA, Kiruja J, Osman F, Byrskog U, Erlandsson K. Women's experiences of stillbirth in Somaliland: a phenomenological description. *Sex Reprod Healthc*. 2017;11:107–11. <https://doi.org/10.1016/j.srhc.2016.12.002>.
 55. Nikula P, Laukkala H, Pölkki T. 2015. Mothers' perceptions of labor support. *MCN Am J Matern Child Nurs*. 2015;40(6):373–80. <https://doi.org/10.1097/NMC.0000000000000190>.
 56. Cacciatore J, Erlandsson K, Rådestad I. Fatherhood and suffering: a qualitative exploration of Swedish men's experiences of care after the death

- of a baby. *Int J Nurs Stud*. 2013;50(5):664–70. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.10.014>.
57. Page JM, Silver RM. Interventions to prevent stillbirth. *Semin Fetal Neonatal Med*. 2017;22(3):135–45. <https://doi.org/10.1016/j.siny.2017.02.010>.
 58. Smith GC. Screening and prevention of stillbirth. *Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol*. 2017;38:71–82. <https://doi.org/10.1016/j.bpobgyn.2016.08.002>.
 59. Horey D, Flenady V, Heazell AE, Khong TY. Interventions for supporting parents' decisions about autopsy after stillbirth. *Cochrane Database Syst Rev*. 2013;28(2):CD009932. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD009932.pub2>.
 60. Downe S, Schmidt E, Kingdon C, Heazell AE. Bereaved parents' experience of stillbirth in UK hospitals: a qualitative interview study. *BMJ Open*. 2013; 3(2). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2012-002237>.
 61. Kingdon C, O'Donnell E, Givens J, Turner M. The role of healthcare professionals in encouraging parents to see and hold their stillborn baby: a meta-synthesis of qualitative studies. *PLoS One*. 2015;10(7):e0130059. [Cited 2018 Aug 22]. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0130059>.
 62. Bakhbakhi D, Burden C, Storey C, Siassakos D. Care following stillbirth in high-resource settings: latest evidence, guidelines, and best practice points. *Semin Fetal Neonatal Med*. 2017;22(3):161–6. <https://doi.org/10.1016/j.siny.2017.02.008>.
 63. Flenady V, Boyle F, Koopmans L, Wilson T, Stones W, Cacciatore J. Meeting the needs of parents after a stillbirth or neonatal death. *BJOG*. 2014;12(4): 137–40. <https://doi.org/10.1111/1471-0528.13009>.
 64. Ellis A, Chebsey C, Storey C, Bradley S, Jackson S, Flenady V, et al. Systematic review to understand and improve care after stillbirth: a review of parents' and healthcare professionals' experiences. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2016; 16:16. <https://doi.org/10.1186/s12884-016-0806-2>.
 65. Murphy S. Reclaiming a moral identity: stillbirth, stigma and 'moral mothers'. *Midwifery*. 2012;28(4):476–80. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2011.06.005>.
 66. Heazell AE, Leisher S, Cregan M, Flenady V, Frøen JF, Gravensteen IK, et al. Sharing experiences to improve bereavement support and clinical care after stillbirth: report of the 7th annual meeting of the International Stillbirth Alliance. *Acta Obstet Gynecol Scand*. 2013;92(3):352–61. <https://doi.org/10.1111/aogs.12042>.
 67. Brierley-Jones L, Crawley R, Lomax S, Ayers S. Stillbirth and stigma: the spoiling and repair of multiple social identities. *Omega (Westport)*. 2015; 70(2):143–68. <https://doi.org/10.2190/OM.70.2.a>.

Publisher's Note

Springer Nature remains neutral with regard to jurisdictional claims in published maps and institutional affiliations.

Ready to submit your research? Choose BMC and benefit from:

- fast, convenient online submission
- thorough peer review by experienced researchers in your field
- rapid publication on acceptance
- support for research data, including large and complex data types
- gold Open Access which fosters wider collaboration and increased citations
- maximum visibility for your research: over 100M website views per year

At BMC, research is always in progress.

Learn more biomedcentral.com/submissions

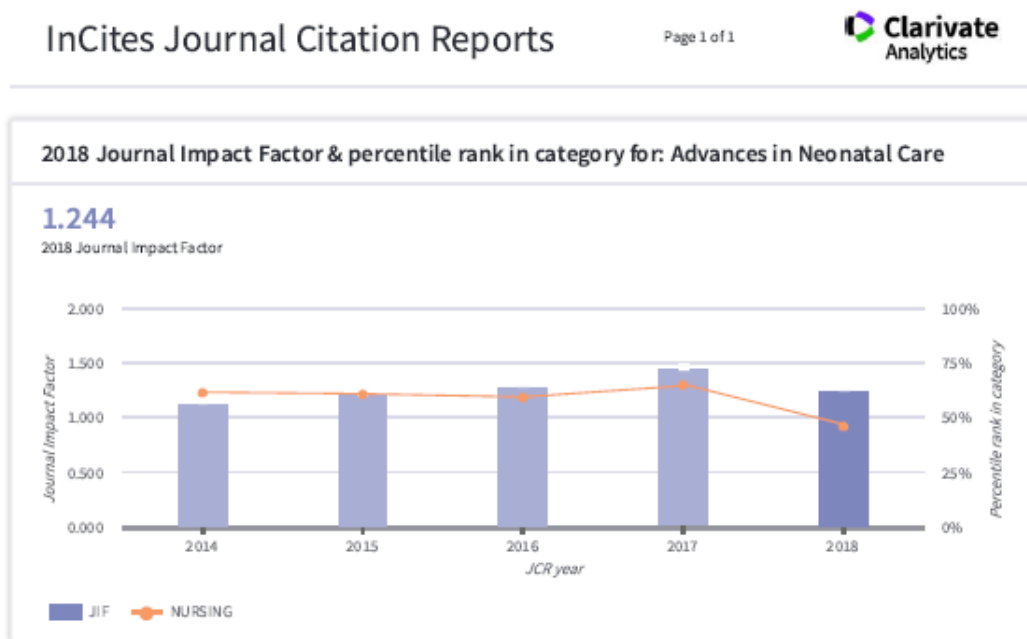


2. Camacho-Ávila, M., Fernández-Medina, I. M., Jiménez-López, F. R., Granero-Molina, J., Hernández-Padilla, J. M. Hernández-Sánchez, E., Fernández-Sola, C. Parents' Experiences About Support Following Stillbirth and Neonatal Death. *Adv Neonat Care*. 2020, (in press) doi: 10.1097/ANC.0000000000000703

Impct Factor: 1.444,

Ranking: 65/120.

Q3- NURSING – SCIE.



Parents' Experiences About Support Following Stillbirth and Neonatal Death

Marcos Camacho Ávila, MSc, RM; Isabel María Fernández Medina, PhD, RN; Francisca Rosa Jiménez-López, PhD, RN; José Granero-Molina, PhD, RN; José Manuel Hernández-Padilla, PhD, RN; Encarnación Hernández Sánchez, PhD, MSc; Cayetano Fernández-Sola, PhD, RN

ABSTRACT

Background: Stillbirth and neonatal death are one of the most stressful life events, with negative outcomes for parents. Society does not recognize this type of loss, and parental grieving is particularly complicated and intense.

Purpose: The aim of this study was to describe and understand the experiences of parents in relation to professional and social support following stillbirth and neonatal death.

Methods: This was a qualitative study based on Gadamer's hermeneutic phenomenology. Twenty-one semistructured interviews were carried out. Inductive analysis was used to find themes based on the data.

Results: Twenty-one parents (13 mothers and 8 fathers) from 6 families participated in the study. The analysis identified 2 main themes: (1) "professional care in dealing with parents' grief," with the subthemes "important aspects of professional care," "continuing of pathways of care"; and (2) "effects of social support in parental grief," including the subthemes "the silence that surrounds grieving parents," "family and other children: a key element," and "perinatal loss support groups: a reciprocal help."

Implications for Practice: Counseling and support according to parents' requirements by an interdisciplinary team of professionals educated in perinatal loss and ethical family-centered care is needed. A social support system for families is necessary to avoid negative emotional consequences.

Implications for Research: Further research is needed to analyze midwives' and nurses' experience as facilitators to improve parental grief and the difficulties experienced by the family, other children, and friends of parents with perinatal loss in providing support.

Key Words: grief, neonatal death, parents, perinatal loss, professional support, qualitative research, social support, stillbirth

Perinatal loss is a traumatic and painful experience for parents, with biological, psychological, social, and spiritual implications.^{1,2} Perinatal loss refers to miscarriage (unintended termination of the pregnancy before 20 weeks' gestation), stillbirth (the death of the fetus after 20 weeks' gestation before or during labor), and neonatal death (newborn's death in the first 28 days after birth).³ Despite technological advances, approximately 2% of all

pregnancies end in stillbirth.⁴ The worldwide incidence of perinatal loss rate, which includes stillbirths and neonatal deaths, has been estimated at 2.7 million deaths each year.⁵ Nevertheless, the perinatal loss rate in Spain is below the European average, 4.43 deaths for every 1000 births, affecting 2000 families per year.⁶ Although stillbirth and neonatal death occur in all types of women, some factors such as smoking during pregnancy,⁷ obesity,⁸ unhealthy substance consumption,⁹ high blood pressure or diabetes,¹⁰ multiple pregnancies, and previous perinatal loss¹¹ increase the risk.

Grief following perinatal loss is the normal and individual affective response of parents, which involves feeling of guilt, anger,¹² sadness, anxiety,^{12,13} irritability, depressed mood, and thoughts about the lost infant.¹⁴ Grief symptoms are similar across types of loss and gestational age.¹³ Although the course of grief is variable and depends on cultural elements,¹³ affective reactions usually decline in intensity within the first 12 months, and grief diminishes after about 2 years of perinatal loss.¹⁵ Most parents experience normal grief following perinatal loss, but 25% to 30% of women report intense grief reactions many years after the loss, that is, complicated grief.^{13,15} Intense and protracted grief is associated with high levels of anxiety,

Author Affiliations: Gynaecology and Obstetrics Unit, Hospital de Torrevieja, Alicante, Spain (Mr Camacho Ávila); Department of Nursing, Physiotherapy and Medicine, University of Almería, Spain (Drs Fernández Medina, Jiménez-López, Granero-Molina, Hernández-Padilla, and Fernández-Sola); Department of Nursing, University Católica de San Antonio, Murcia, Spain, and Gynaecology and Obstetrics Unit, Hospital de Torrevieja, Alicante, Spain (Dr Hernández Sánchez); and Faculty of Health Sciences, Universidad Autónoma de Chile, Temuco, Chile (Dr Fernández-Sola).

This work was supported by the Research Group Health Sciences CTS-451, and the Centro de Investigación en Salud (CEINSA), University of Almería.

The authors declare no conflicts of interest.

Correspondence: Isabel María Fernández Medina, PhD, RN, Department of Nursing, Physiotherapy and Medicine, University of Almería, Carretera Sacramento s/n 04120 La Cañada de San Urbano, Almería, Spain (isabel_medina@ual.es).

Copyright © 2020 by The National Association of Neonatal Nurses

DOI: 10.1097/ANC.0000000000000703

depression,¹³ social phobia,¹⁵ and posttraumatic stress disorder.¹⁶ The prevalence of complicated grief in perinatal losses is more common than other losses.¹⁷ Numerous factors contribute to complicate grief in perinatal loss.¹² On the one hand, perinatal loss characteristically occurs unexpectedly and suddenly, and parents have no time to prepare for this situation.¹⁶ On the other hand, the lack of memories of their infant's existence¹⁷ and the self-blame for pregnancy loss¹² are other key elements that may lead to complicated grief. However, immediate and follow-up professional supportive care for parents after their loss⁴ and high levels of social support are protective factors for complicated grief.¹⁸ Previous research has demonstrated that healthcare professionals may increase the intensity and duration of parental grief if they do not provide adequate physical and emotional care.^{15,18,19} However, caring for bereaved parents is stressful and exhausting for midwives, and many of them experience difficulties in this area attributable to lack of training.¹⁹ Furthermore, perinatal loss usually receives insufficient social recognition, and when the death occurs before the birth, the ritual of mourning or a funeral is unusual.^{15,17} Society does not recognize their identity as parents, and the lack of the possibility to express perinatal grief interferes with the ability of parents to adjust to the loss.¹⁹ Additionally, fathers' grief is often ignored as the professional care and attention is focused on mothers, and feelings of grief are avoided.¹⁵ Parents may experience feelings of social isolation and disconnection from their social environment.^{15,19}

Worden's model defines grief as an adaptation in which "tasks" must be completed by the person who suffers a loss. These "tasks" are: to accept the reality of the loss; work through the pain of the loss; adjust to an environment in which the deceased child is missing; and find an enduring connection with the deceased child while embarking on a new life.²⁰ This way of approaching grief gives those suffering a loss an active role in their mourning.²¹ Although professional and social support in perinatal loss have been explored,¹³⁻¹⁹ perinatal grief has special characteristics, which make it different from other types of grief, and more evidence on parents' experience with professional and social support is required. Therefore, the aim of this study was to describe and understand the experiences of parents in relation to professional and social support following stillbirth and neonatal death.

What This Study Adds

- Identifies and characterizes barriers and facilitators to the grief process that parents may encounter.
- Establishes aspects of the significance of professional and social support during the grief process.
- Identifies the importance of developing strategies for supporting grieving parents.

METHODS

This study was approved by the Ethics and Research Committee of hospitals, and the Department of Nursing, Physiotherapy and Medicine of the University of Almería and followed the Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ) guidelines.

Study Design

A qualitative study based on Gadamer's hermeneutic phenomenology was designed. For Gadamer, human experience cannot be understood without language. Understanding participants' stories requires being prepared to be told something through a dialogue, from which meanings emerge.²²

Participants

A convenience sample of parents who had suffered a stillbirth or neonatal death was recruited at 2 hospitals located in the southeast of Spain. Both hospitals have an average of 1400 births per year. Hospitals do not have an established protocol on perinatal loss. The help of a psychologist is not available at the hospitals. The history of perinatal losses in both hospitals over the last 5 years was consulted. In this period there were 52 stillbirths and 11 neonatal deaths. Families who fulfilled the inclusion criteria were contacted, and the aim of the study was explained to them. They were asked whether they were interested in participating in the study. The inclusion criteria were to be a mother or father 18 years and older at the time of perinatal loss, to have experienced a stillbirth or a neonatal death, and the loss had been suffered at least 2 years before the interview. Parents were excluded if they refused to participate in the study, spoke a language other than English or Spanish, or experienced a miscarriage, pregnancy termination due to genetic birth defect or multifetal pregnancy reduction. The main author of this study contacted the parents and conducted the interviews in-person.

Data Collection

In-depth interviews were used for data collection and took place between April 2017 and May 2018. A total of 31 mothers and 33 fathers agreed to participate, but 18 mothers and 25 fathers abandoned the study, 16 mothers and 13 fathers as they refused to discuss the matter, and the rest claimed they did not have time to do the interview. Interviews were performed in a private office in the university and had an average duration of 50 minutes. The interview started with an open-ended, general question: "What was your experience in relation to losing your baby?" Data collection concluded when data saturation had been reached. The interviews were audio-recorded and transcribed, and a hermeneutic unit was created and analyzed with Atlas-ti 8.0.

Data Analysis

The following steps were followed for the data analysis²³: (1) To decide whether the research question is pertinent to the methodological assumptions. Perinatal loss is a phenomenon of the life-world that can be understood from the perspective of hermeneutic phenomenology. (2) To identify the researchers' preunderstanding of the topic. The preunderstanding of the researchers came from their clinical experience as healthcare professionals who work or have worked in a delivery room as midwives. (3) To achieve understanding of the topic through dialogue with the participants. During the interviews, a spontaneous clarification regarding what the participants had discussed was achieved using follow-up questions ("Could you tell me what you mean when you say that the gynecologist had a cold manner?"). (4) To conduct a conversation between the researchers and the participants through the text. Each transcription was analyzed line by line to identify meaningful and important phrases and select them as quotes. Each quote was assigned a code that captured its meaning, grouped in units of meaning, subthemes, and themes. Data coding was performed individually by 3 researchers (I.M.F.M., J.G.M., and F.R.J.L.). They then compared their interpretations, so each unit of meaning, subtheme, and theme was agreed upon by consensus. (5) To ensure the rigor of the study, the participants were given the opportunity to confirm the transcriptions, units of meaning, subthemes, and themes by reading their answers. Additionally, all the participants' experiences were represented. The study's credibility was complemented by the triangulation of the researchers. All participants received a letter describing the aim of the study. Their participation was voluntary, and they signed an informed consent form. Anonymity and confidentiality of participants were assured.

RESULTS

Twenty-one parents (13 mothers and 8 fathers) from 6 families participated in the study. The median age of participants was 35.6 years, 6 participants had a previous perinatal loss, and 14 participants had no other children. Regarding the type of losses, 81% (n = 17) were stillbirths and 19% (n = 4) were neonatal deaths. The gestational age of stillbirths ranged between 24 and 40 weeks, and the neonatal deaths took place between 3 and 6 days after birth. Participants' sociodemographics data are presented in Table 1.

Five subthemes emerged, and they were grouped into 2 main themes that help us to understand the experience of parents regarding professional and social support following stillbirth and neonatal death (Table 2).

Professional Care in Dealing With Parents' Grief

Stillbirth and neonatal death are family tragedies. Loss during pregnancy or shortly after delivery is a paradox for which no one is prepared. The professional practices carried out during the death of the child affect the way in which the parents later elaborate their grief. This topic shows the professional practices that are beneficial to parents and those that make it difficult to overcome the loss.

Important Aspects of Professional Care

Action, behavior, and attitudes of healthcare professionals had direct consequences on parents. Those parents who received sensitive and understanding physical and emotional care emphasized that this was essential to face this terrible situation. However, parents felt more stressed and powerless when health professionals focused more on the clinical part of the death rather than on the emotional part. Many parents perceived that inadequate care increases their feelings of anger at the loss.

The health professionals who treated me pampered me a lot, they told me everything at every step, they treated me extremely well all night ... At that moment you do not realize ... but later you appreciate it ... (Participant 15).

Another essential aspect of care was the information received. The lack of communication on the process to be carried out both in the case of stillbirth and neonatal death increased the pain and anguish of the parents. Parents understand that sometimes it is difficult for healthcare professionals to give a concrete and immediate answer about the cause of their infant's death, but they consider that this absence of information should be replaced by greater empathy in the communication of the news. The parents who received adequate information during the process perceived that they had greater control of the situation.

The way to tell you that your daughter does not have a heartbeat ... you ask her why several times and she does not answer you. Why don't you explain to a mother that her daughter is not alive? Nobody came to explain anything and reassure us, we were completely alone (Participant 10).

The rituals associated with grief were recognized as positive by the parents. Most of the midwives and nurses offered the parents possibilities such as seeing, and holding the infant, and giving the couple time to say goodbye to their infant. Almost all the mothers in our study agreed to hold their infant; however, the fathers were more reluctant to do this. Parents remember this moment as "the only opportunity" to be with their infant and provide all their affection, although some parents were confused and experienced contradictory feelings at the simultaneous

TABLE 1. Sociodemographic Data of the Participants (N = 21)

Participant	Gender	Age, y	Marital Status	Level of Education	Employment Status	Previous		Type of Loss	Gestational Age or Days of Life	Absence of Living Children
						Perinatal Loss	Perinatal Loss			
1	Female	26	Married	College degree	Full time	No	No	Perinatal	40 wk	Yes
2	Female	43	Married	College degree	Unemployed	No	No	Prenatal	30 wk	No
3	Female	38	Married	College degree	Full time	Yes	Yes	Perinatal	24 wk	Yes
4	Male	38	Married	Advanced degree	Full time	Yes	Yes	Perinatal	24 wk	Yes
5	Female	37	Married	College degree	Full time	No	No	Prenatal	34 wk	No
6	Female	43	Married	Advanced degree	Part time	No	No	Postnatal	6 d	Yes
7	Male	43	Married	Advanced degree	Part time	No	No	Postnatal	6 d	Yes
8	Female	33	Married	Some college	Full time	No	No	Postnatal	3 d	Yes
9	Male	33	Married	Some college	Part time	No	No	Postnatal	3 d	Yes
10	Female	31	Married	College degree	Unemployed	Yes	Yes	Prenatal	28 wk	No
11	Male	26	Married	Some college	Full time	No	No	Prenatal	40 wk	Yes
12	Female	30	Married	Some college	Unemployed	No	No	Prenatal	40 wk	Yes
13	Female	36	Single	College degree	Part time	No	No	Perinatal	24 wk	Yes
14	Female	33	Married	Advanced degree	Part time	Yes	Yes	Prenatal	36 wk	Yes
15	Female	37	Married	Some college	Full time	No	No	Prenatal	34 wk	Yes
16	Female	37	Married	College degree	Unemployed	Yes	Yes	Prenatal	38 wk	No
17	Male	38	Married	Some college	Full time	Yes	Yes	Prenatal	38 wk	No
18	Male	38	Married	Some college	Full time	No	No	Prenatal	37 wk	No
19	Female	35	Married	College degree	Full time	No	No	Prenatal	37 wk	No
20	Male	35	Single	College degree	Part time	No	No	Prenatal	38 wk	Yes
21	Male	37	Married	Advanced degree	Full time	No	No	Prenatal	25 wk	Yes

TABLE 2. Themes, Subthemes, and Units of Meaning

Themes	Subthemes	Units of meaning
Professional care in dealing with parents' grief	Important aspects of professional care	Sensitive care Information Rituals Mementoes
	Continuing of pathways of care	Lack of specific hospital areas Lack of postnatal care Lack of information about resources Insufficient psychological assistance
Effects of social support in parental grief	The silence that surrounds grieving parents	Taboo Loneliness Isolation Inappropriate language
	Family and other children: a key element	Family support Partner support Other children
	Perinatal loss support groups: a reciprocal help	New pregnancy Additional support Acceptance Comfort

coexistence of life and death. The midwives and nurses also offered the possibility of keeping some kind of memory such as a photograph, a lock of hair, a cap, or a certificate with the footprint or the infant's hand. Receiving some of the objects that had been in contact with their infant later meant for the parents the recovery of the bond they had had with their infant, and it was a good way to remember them. This was the experience of a mother:

I kept five photos that I took and with the prints of her little feet ... I look at the photos, I put them away, and I am left in peace. At first, I could not bear seeing, but now it is a memory that helps me in this great pain ... (Participant 2).

On some occasions, mothers and fathers followed practices that are totally counterproductive for grieving parents or whose infant is in a critical condition in the neonatal intensive care unit, such as sharing the same maternity area with parents of healthy children. This practice increased the suffering and pain due to the loss of their infant, and as one participant says, they need specific areas where they are not continually reminded that they have lost their infants.

It causes you great grief and sadness to hear other infants cry in your room ... all the mothers with their infants, and I had just lost mine ... An unbearable experience that you want to run away from (Participant 16).

Continuing Pathways of Care

The parents showed the absence of care after death and hospital discharge feeling abandoned, marginalized, unprotected, and did not know what to expect during the postnatal period. The avoidance of grief

and the absence of care during this stage made parents think that they should quickly overcome the loss and continue with their lives.

When you leave the hospital, the health professionals ignore you and do not perceive that support or care you have at a first moment. We were very hurt, lost and needed a guide ... (Participant 14).

Most parents did not receive information about their rights, possible reactions, needs, and probable coping resources such as books, online resources, memorial websites, or support groups. As a father tells us, these resources would undoubtedly have served to help their grieving process and mitigate their pain. The search for support resources was more active in the fathers than in the mothers in our study.

In the hospital nobody told me about any book or something to see or read. We later looked for associations to be able to talk, but nobody told us about them. We would have liked the hospital to tell us that there were support groups instead of our looking for them, when you have so much pain it becomes even harder (Participant 9).

The parents mentioned the absence of psychological assistance during the hospitalization and death of their infants. Later, some parents were offered the possibility of receiving psychological help, but, nevertheless, many of them did not have this opportunity. The parents who received psychological assistance had difficulty accessing it and thought that the psychological care provided was limited and not very specific. Therefore, parents require greater hospital coordination and shorter waiting times since the delay in receiving psychological assistance aggravates the symptoms associated with grief.

Expressing our feelings with a psychologist who had more knowledge of the subject would have helped us a lot. It would not have taken away the pain, but it would have guided us and gave advice. I don't understand why we were not offered psychological help at times when you are so lost (Participant 2).

Effects of Social Support in Parental Grief

In the days and months following perinatal loss, parents had to face the loss of their infant in a society where mourning is denied due to the lack of awareness of this type of death. This theme reflects the difficulties faced by parents, as well as the support elements that contribute to the elaboration of grief. Subthemes involved “the silence that surrounds grieving parents,” “family and other children: a key element,” and “perinatal loss support group: a reciprocal help.”

The Silence That Surrounds Grieving Parents

The silence surrounding stillbirth and neonatal death had been identified as one of the most difficult parts of mourning. Parents felt that they could not express their emotions or remember their infant in public because the rest of society did not recognize their loss or understand their needs. It is difficult for society to see as real the existence of an infant that it has not known. People in the social environment think that bereavement after a stillbirth or neonatal death is less painful for parents. In addition, death in western culture is often a taboo subject, and its discussion is often particularly difficult as it often causes discomfort. All the elements of this situation lead parents to a deep feeling of loneliness and isolation.

Your family tells you that you cannot cry, that you have to get out of this situation ... They say “you are both young”; because we are young do we have to go through this? No one deserves it, neither young nor old, is the worst thing in life ... (Participant 11).

The inability of society to recognize the type of help that parents should receive, which kind of support is beneficial, and which is harmful, so that, in an attempt to minimize loss and pain, the use of inappropriate language increases feelings of grief. In addition, social relationships, especially that of mothers, were impaired. The feeling of biological failure and shame experienced by the mothers made them feel socially stigmatized and avoid contact with other people in their surroundings, especially couples with children.

Society does not understand it, it measures the pain by the size of the coffin, and you have to listen to people say things like: “It's okay, you'll have more children” ... it was my daughter and she's not going to come back, and I've lost her ... (Participant 2).

Family and Other Children: A Key Element

Relatives and close friends were key and essential elements to overcome the mourning process, but both mothers and fathers emphasized the support provided by their partner as a primary element to overcome the loss. However, some parents suppressed their own feelings because they thought they should “be strong” to adequately protect and support their partner.

My wife's support was crucial ... and my family, because they know what you feel and how to treat you, they helped me enormously so I wouldn't go under. But I think the greatest support of a man is his wife. If the wife doesn't support him, he will not be able to overcome it ... (Participant 10).

Mothers, more so than fathers, explained that the presence of other children kept them occupied and provided distraction that helped them to overcome the loss. Women who did not have children experienced greater feelings of stress and loneliness. Some parents talked about their plans for another pregnancy and explained that this was a new motivation to overcome the painful process of mourning and alleviate suffering and grief although most felt worried about the possibility of a new perinatal loss.

It's a good thing I had another child, if not, I don't know what would have happened to me, because of him I managed to get out of my grief, I know I have to take care of him and I can't let anything happen to him ... he takes my mind off, I don't have time to think ... I relied a lot on him to try to overcome the loss (Participant 6).

Perinatal Loss Support Groups: A Reciprocal Help

Perinatal loss support groups provide parents with a unique opportunity to talk about the topic in an empathic environment where their loss is accepted without any kind of prejudice. Talking with other parents who have gone through the same or a similar situation makes parents feel more understood. The sense of belonging to a group of peers helped them rebuild their identity and try to regain normality in their lives.

Talking with couples who have gone through the same thing as us helps us to realize that there are people who have been through the same as you ... (Participant 11).

Support groups provide a sense of community and were valued by parents as a resource for additional support, empowerment, and comfort. In addition, some parents felt the need to support other parents with perinatal loss through their own experience, and this help provided to other parents helped them overcome their own loss. A better understanding of the feelings experienced by both men and women allowed both partners to provide more effective support.

We talked about our experience, our anger, our grief and our feelings. The feeling that they are people who have been through the same thing as you and understand you was very positive and comforting ... nobody better than them to understand you ... (Participant 20).

DISCUSSION

The aim of this study was to describe and understand the experiences of parents in relation to professional and social support following stillbirth and neonatal death. Worden²⁰ sees grief as an active and particular process in which parents must accept the reality of the loss, experience their pain, and adapt to an environment in which the loved one is absent. Parents who have suffered stillbirth and neonatal death need professional and social support during the hospital period and after hospital discharge. However, the inability to recognize the mourning associated with perinatal loss, the lack of information, the absence of follow-up appointments, and certain hospital practices aggravate the emotions of the parents and interfere with the evolution of grief.

In relation to our results, immediately after receiving the news of the death of their infant, the parents demonstrate that sensitive and empathetic care according to their needs has a positive effect on how they cope with the death of their infant.¹² However, indifference and insensitive care can aggravate the difficult experience and make the grieving process even more complicated.²⁴ The inadequate care experienced by some parents may be related to the lack of knowledge of health professionals about the physical, emotional, and perinatal loss²⁵ and on how their own actions and behavior affect parents.^{25,26} The lack of knowledge and training in perinatal loss causes health professionals to feel uncomfortable and insecure when taking care of grieving parents.²⁵ As seen in other studies, parents often receive little information, or this is usually inappropriate.²⁷ The form whereby the news is communicated can have a positive or negative influence on the support and care perceived by the parents.²⁸ The silence, or the few explanations as well as the absence of empathic expressions, causes the parents to feel alone, terrified, and insecure in the face of the diagnosis of stillbirth or neonatal death.^{28,29} According to our results, the difficulties expressed by health professionals in relation to the communication of the news could be related to this fact.²⁶ In addition, the lack of education in how to provide emotional support to families causes fatigue and emotional and mental exhaustion in health professionals.³⁰ This fact could explain their behavior toward parents who suffer a perinatal loss.

Midwives and nurses often encourage parents to hold their infants after death and save mementoes to give to parents. The findings of the current study suggest that practices such as seeing, holding the

infant, and keeping memories such as photographs, footprints, or other objects help parents in the process of mourning.^{31,32} Performing these practices allows parents to create a bond with their infant and proves the existence of their infant and their parenthood.³¹ Health professionals should inform and offer these practices to parents, giving them time to make decisions and respect their preferences at all times.³² For Meyer et al,²⁴ parents who did not have the chance to say goodbye to their infant and who did not keep objects related to him or her had a more complicated grief.

Some of the parents of our study reported that they were placed during their hospital stay in the same maternity ward as other parents with healthy infants. The evidence shows that this practice increases the feelings of mourning of fathers and mothers and the guilt of women because they could not give birth to a healthy infant.³³ It is therefore advisable to create an intimate and reserved space where families can be cared for and express their pain without any type of interruption.³⁴ In contrast, the placement of parents in a hospital room outside the maternity area could increase the parents' feelings of stress when being attended by health personnel unfamiliar with their current situation.³⁵

The parents mentioned that there is an absence of care and information after hospital discharge, and that this interferes with their grieving process. Clear and respectful information about postnatal physical changes,³⁵ follow-up and support from psychologists,³⁵ support references, and additional information they can access about perinatal loss to access if needed may have a positive effect on the experience after perinatal loss.^{36,37} Psychological care, as in other studies, is usually not very specific.³⁸ However, providing psychological care and support to parents whose infants are hospitalized in the neonatal intensive care unit and after hospital discharge improves their relationships with their infants and helps them to cope with the stress and grief in case of loss.³⁹ Arrival home after a stillbirth or neonatal death is marked by loneliness and abandonment by health professionals.³⁶ An information packet with coping resources such as readings, online resources, memorial websites, and how to find help could help parents cope with their grief after hospital discharge.⁴⁰

Stillbirth and neonatal death present a situation where the grieving process is exacerbated by social circumstances.⁴¹ The social and family context perceives stillbirth and neonatal death in a totally different way than that experienced by parents.⁴¹ Grief is often avoided, and the pain of the parents is silenced, giving rise to an unauthorized grief; that is, parents' surroundings minimize the importance of the loss.⁴¹ The absence of rituals or religious rites after perinatal loss contributes to the lack of social recognition.⁴²

Evidence on coping with stillbirth and neonatal death grief shows that mothers often take refuge in other children to cope with the loss.⁴³ The siblings also suffer loss but are often cut off from the grieving process.⁴⁴ Mothers and fathers, although they express fear about the outcome of a new pregnancy, think that this would reduce their grief and emotional emptiness, a result similar to other studies,^{44,45} but a new pregnancy without the mother being prepared could bring problems for the next infant.⁴⁴ However, having another infant after neonatal death reduces the symptoms of prolonged grief and posttraumatic stress among parents.⁴⁶ Parents are subjected to a social isolation in which it is not possible to express their emotions, but they need to talk about it, be heard, and have their pain respected.⁴⁷ Perinatal loss support groups allow them to break their isolation, talk about their infant, and share their experience.^{43,48} The expression of emotions helps to reduce fear and anxiety and to advance along the path of mourning.^{43,47,48}

LIMITATIONS

The study has certain limitations, which should be considered. Some of the fathers interviewed were partners of the mothers included in the study, and, although the interviews were conducted separately, the results could have been influenced. Finally, the situations where stillbirth and neonatal death occur are different from each other, which may also have influenced the responses of our participants.

IMPLICATIONS FOR PRACTICE

Knowing the needs and requirements of parents who suffer from stillbirth or neonatal death allows us to

improve the care that is provided both during the hospital stay and afterward. Most of the problems suffered by parents are related to the care experienced during the hospital stay, and the absence of follow-up appointments and support resources after hospital discharge. Therefore, it is necessary that health professionals who care for bereaved families receive specific training and develop actions and specific programs adapted to the needs of families with stillbirth or neonatal death. For example, a follow-up program for families could develop discussions of their feelings of grief and facilitate the detection of parents with specific needs and complicated grief. Community programs with a social worker could help to visualize the problems associated with stillbirth and neonatal death, create support networks, and mitigate the pain and suffering of parents. A telephone service through which parents could resolve their doubts and needs could be set up. In relation to the improvement of care, it may be necessary to pay attention to the emotional needs of health professionals who attend to bereaved parents. Therefore, the inclusion of a psychologist in the team who is in charge of assisting the parents from the moment when the loss occurs and who works with the emotional health of the other health professionals who care for these parents could be beneficial. Finally, a palliative care team should also be involved in the process of end-of-life care.

IMPLICATIONS FOR RESEARCH

More evidence is needed on the attitudes and behavior of healthcare professionals on perinatal loss to determine the factors that influence parental grief. The barriers encountered by health professionals in

Summary of Recommendations for Practice and Research

What we know:	<ul style="list-style-type: none"> • The traumatic nature of perinatal and neonatal losses. • Perinatal and neonatal losses are not socially recognized. • Healthcare professionals experience difficulties related to caring for bereaved parents. • The care experience has a direct impact on the physical and emotional health of the parents.
What needs to be studied:	<ul style="list-style-type: none"> • Staff's attitudes and behaviors regarding parental grief. • Emotional needs of healthcare professionals. • Family, other children, and friends' experiences as a support element in parental grief. • The effectiveness of current interventions on parental grief over time.
What we can do today:	<ul style="list-style-type: none"> • Provide professional counseling and support. • Provide emotional support for parents and healthcare professionals. • Offer mementoes and memorable experiences with their child. • Give information about resources after discharge. • Identify social barriers that make supporting parental grief difficult. • Educate healthcare professionals about parents' needs after perinatal and neonatal loss.

caring for grieving parents should also be studied. The emotional support received by health professionals who attend perinatal loss should be explored, as well as their influence on the care provided to families. The point of view of family members, other children, and friends as a support element in parental grief should also be examined. The opinion of healthcare professionals and parents on how to improve the level of social education to support parental grief should also be explored.

CONCLUSIONS

This study has highlighted the fact that parents who suffer stillbirth and neonatal death have specific needs and requirements that are not always fulfilled. The experiences associated with support and professional care can intervene in the elaboration of grief. Seeing, picking up the child, and keeping memories are beneficial practices for parents. However, sharing the same physical space with other women with healthy infants, the absence of information, monitoring, and psychological care make it difficult to overcome the loss. Family support, friends, and the presence of other children minimize the pain and suffering of parents, but lack of social support increases the feelings associated with grief.

Acknowledgments

We are grateful to all participants for their contribution to the study and sharing their experiences with us.

References

- Fernández-Alcántara M, Cruz-Quintana F, Pérez-Marfil N, Robles-Ortega H. Factores psicológicos implicados en el duelo perinatal. *Index Enfermería*. 2012;21(2):48-52.
- Rosenbaum JL, Smith JR, Zollfrank R. Neonatal end-of-life spiritual support care. *J Perinat Neonatal Nurs*. 2011;25(1):61-69.
- Barfield WD. Committee on fetus and newborn. Standard terminology for fetal, infant 1 and perinatal deaths. *Pediatrics*. 2016;137(5).
- Hutti MH, Polivka B, White S, et al. Experiences of nurses who care for women after fetal loss. *J Obstet Gynec Neonatal Nurs*. 2016;46(1):17-27.
- Lawn JE, Blencowe H, Waiswa P, et al. Stillbirths: rates, risk factors, and acceleration towards 2030. *Lancet*. 2016;387(10018):587-603.
- Instituto Nacional de Estadística. Demografía y población, estadísticas de nacimientos, muertes fetales y neonatales. <http://www.ine.es>. Published March 2019. Accessed June 2019.
- Bay B, Boie S, Kesmodel US. Risk of stillbirth in low-risk singleton term pregnancies following fertility treatment: a national cohort study. *BJOG*. 2019;126(2):253-260.
- Heazell AE, Li M, Budd J, et al. Association between maternal sleep practices and late stillbirth—findings from a stillbirth case-control study. *BJOG*. 2017;125(2):254-262.
- Hirose A, Alwy F, Atuhairwe S, et al. Disentangling the contributions of maternal and fetal factors to estimate stillbirth risks for intrapartum adverse events in Tanzania and Uganda. *Int J Gynaecol Obstet*. 2019;144(1):37-48.
- Hegelund ER, Poulsen GJ, Mortensen LH. Educational Attainment and Pregnancy outcomes: A Danish Register-Based Study of the Influence of Childhood Social Disadvantage on Later Socioeconomic Disparities in Induced Abortion, Spontaneous Abortion, Stillbirth and Preterm Delivery. *Matern Child Health J*. 2019;23(6):839-846.
- Gardosi J, Madurasinghe V, Williams M, Malik A, Francis A. Maternal and fetal risk factors for stillbirth: population based study. *BMJ*. 2013;346(f108):1-14.
- Cassaday TM. Impact of pregnancy loss on psychological functioning and grief outcomes. *Obstet Gynecol Clin North Am*. 2018;45(3):525-533.
- Heazell AE, Siassakos D, Blencowe H, et al. Stillbirths: economic and psychosocial consequences. *Lancet*. 2016;387(10018):604-616.
- Tseng YF, Cheng HR, Chen YP, Yang SF, Cheng PT. Grief reactions of couples to perinatal loss: a one-year prospective follow-up. *J Clin Nurs*. 2017;26(23/24):5133-5142.
- Burden C, Bradley S, Storey C, et al. From grief, guilt pain and stigma to hope and pride—a systematic review and meta-analysis of mixed-method research of the psychosocial impact of stillbirth. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2016;16:9.
- Krosch DJ, Shakespeare-Finch J. Grief, traumatic stress, and post-traumatic growth in women who have experienced pregnancy loss. *Psychol Trauma*. 2017;9(4):425-433.
- Kokou-Kpolou K, Megalaki O, Nieuviarts N. Persistent depressive and grief symptoms for up to 10 years following perinatal loss: involvement of negative cognitions. *J Affect Disord*. 2018;241:360-366.
- Hutti MH, Myers J, Hall LA, et al. Predicting grief intensity after recent perinatal loss. *J Psychosom Res*. 2017;101:128-134.
- Markin RD, Zilcha-Mano S. Cultural processes in psychotherapy for perinatal loss: breaking the cultural taboo against perinatal grief. *Psychotherapy*. 2018;55(1):20-26.
- Worden JW. *El Tratamiento Del Duelo*. 1st ed. Barcelona, Spain: Paidós; 2015.
- Payás A. *Las Tareas Del Duelo*. 2nd ed. Barcelona, Spain: Paidós; 2015.
- Gadamer HG. *Truth and Method*. 1st ed. London, England: Bloomsbury Academic; 2013.
- Fleming V, Gaidys U, Robb Y. Hermeneutics research in nursing: developing a Gadamerian-based research method. *Nurs Inq*. 2003;10(2):113-120.
- Meyer AC, Opoku C, Gold KJ. "They Say I Should not Think About It": a qualitative study exploring the experience of infant loss for bereaved mothers in Kumasi, Ghana. *Omega (Westport)*. 2016;77(3):267-279.
- Willis P. Nurses' perspective on caring for women experiencing perinatal loss. *MCN Am J Matern Child Nurs*. 2019;44(1):46-51.
- Downe S, Schmidt E, Kingdon C, Heazell AE. Bereaved parents' experience of stillbirth in UK hospitals: a qualitative interview study. *BMJ Open*. 2013;3(2).
- Rådestad I, Malm MC, Lindgren H, Pettersson K, Larsson LL. Being alone in silence—mothers' experiences upon confirmation of their baby's death in utero. *Midwifery*. 2014;30(3):e91-e95.
- Pullen S, Golden MA, Cacciatore J. "I'll never forget those cold words as long as I live": parent perceptions of death notification for stillbirth. *J Soc Work End Life Palliat Care*. 2012;8(4):339-355.
- Fenstermacher KH, Hupcey JE. Support for young black urban women after perinatal loss. *MCN Am J Matern Child Nurs*. 2019;44(1):13-19.
- Hall SL, Cross J, Selix NW, et al. Recommendations for enhancing psychosocial support of NICU parents through staff education and support. *J Perinatol*. 2015;35(suppl 1):S29-S36.
- Kingdon C, O'Donnell E, Givens J, Turner M. The role of healthcare professionals in encouraging parents to see and hold their stillborn baby: a meta-synthesis of qualitative studies. *PLoS One*. 2015;10(7):e0130059.
- Lisy K, Peters MD, Riitano D, Jordan Z, Aromataris E. Provision of meaningful care at diagnosis, birth, and after stillbirth: a qualitative synthesis of parents' experiences. *Birth*. 2016;43(1):6-19.
- Gopichandran V, Subramaniam S, Kalsingh MJ. Psycho-social impact of stillbirths on women and their families in Tamil Nadu, India—a qualitative study. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2018;18(1):109.
- Punches BE, Johnson KD, Acquavita SP, Felblinger DM, Gillespie GL. Patient perspectives of pregnancy loss in the emergency department. *Int Emerg Nurs*. 2019;43:61-66.
- Peters MD, Lisy K, Riitano D, Jordan Z, Aromataris E. Caring for families experiencing stillbirth: evidence-based guidance for maternity care providers. *Women Birth*. 2015;28(4):272-278.
- Peters MD, Lisy K, Riitano D, Jordan Z, Aromataris E. Providing meaningful care for families experiencing stillbirth: a meta-synthesis of qualitative evidence. *J Perinatol*. 2016;36(1):3-9.
- Siassakos D, Jackson S, Gleeson K, et al. All bereaved parents are entitled to good care after stillbirth: a mixed-methods multicentre study (INSIGHT). *BJOG*. 2018;125(2):160-170.
- Ellis A, Chebsey C, Storey C, et al. Systematic review to understand and improve care after stillbirth: a review of parents' and healthcare professionals' experiences. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2016;16:16.
- Hynan MT, Hall SL. Psychosocial program standards for NICU parents. *J Perinatol*. 2015;35(suppl 1):S1-S4.
- Catlin A, Carter BS. Creation of a neonatal end-of-life palliative-care protocol. *J Clin Ethic*. 2001;12(3):316-318.

41. Kelley MC, Trinidad SB. Silent loss and the clinical encounter: parents' and physicians' experiences of stillbirth—a qualitative analysis. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2012;12:137.
42. Markin RD, Zilcha-Mano S. Cultural processes in psychotherapy for perinatal loss: breaking the cultural taboo against perinatal grief. *Psychotherapy (Chic)*. 2018;55(1):20-26.
43. Mills TA, Ricklesford C, Cooke A, Heazell AE, Whitworth M, Lavender T. Parents' experiences and expectations of care in pregnancy after stillbirth or neonatal death: a metasynthesis. *BJOG*. 2014;121(8):943-950.
44. Alison E, Chebsey C, Storey C, et al. Systematic review to understand and improve care after stillbirth: a review of parents' and healthcare professionals' experiences. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2016;16:16.
45. Koopmans L, Wilson T, Cacciatore J, Flenady V. Support for mothers, fathers and families after perinatal death. *Cochrane Database Syst Rev*. 2013;(6):CD000452.
46. Keim MC, Fortney CA, Shultz EL, Winning A, Gerhardt CA, Baughcum A. Parent distress and the decision to have another child after an infant's death in the NICU. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*. 2017;46(3):446-455.
47. Krautter C. Supporting families experiencing perinatal bereavement. *Soins Pédiatr Pueric*. 2019;40(306):28-31.
48. Baughcum AE, Fortney CA, Winning A, et al. Perspectives from bereaved parents on improving end of life care in the NICU. *Clin Pract Pediatr Psychol*. 2017;5(4):392-403.

