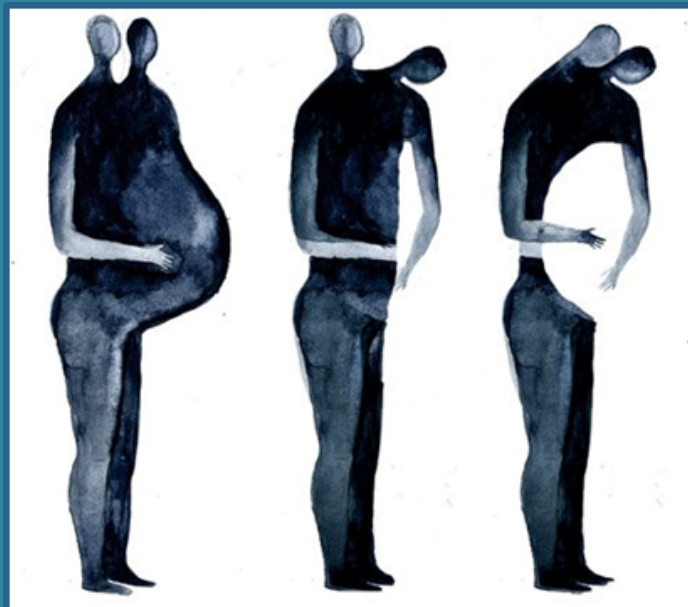




Morir antes de nacer
Experiencias de madres, padres y profesionales
ante la situación de muerte fetal tardía

Tesis doctoral



Autora: Paloma Martínez Serrano
Directora: Dra Ana M^a Palmar Santos
Codirectora: Dra Azucena Pedraz Marcos

Abril 2020

Fuente imagen de portada <http://violetalopez.blogspot.com/2008/11/la-perdida-de-un-hijo.html>



**UNIVERSITAT
JAUME·I**

Programa de Doctorado en Ciencias de la Enfermería

Escuela de Doctorado de la Universidad Jaume I

Morir antes de nacer

**Experiencias de madres, padres y profesionales ante la
situación de muerte fetal tardía**

Memoria presentada por Paloma Martínez Serrano para optar al grado de
Doctora por la Universidad Jaume I

Paloma Martínez Serrano

Directora: Dra. Ana M^a Palmar Santos

Codirectora: Dra. Azucena Pedraz Marcos

Castellón de la Plana, Abril 2020

Financiación recibida

Este estudio ha sido financiado por el Ministerio de Economía y Competitividad de España (Plan Nacional I+D+i 2008-2011. Expediente PI10/01980), después de un proceso de financiación revisado por pares. Este proyecto también ha sido cofinanciado por el Fondo Europeo de Desarrollo Regional (Fondo FEDER).

Morir antes de nacer.

Experiencias de madres, padres y profesionales ante la situación de muerte fetal tardía

Tesis por compendio de las siguientes publicaciones:

- Paloma Martínez-Serrano, Ana M^a Palmar-Santos, Montserrat Solís-Muñoz, Azucena Pedraz-Marcos, Gema del Pliego-Pilo, M^a Paz Alarcón-Diana, Consuelo Álvarez-Plaza. Proceso de atención al parto en la muerte fetal tardía. Metas de Enfermería 2018; 21 (7):24-32.

Factor de impacto RG Journal Impact 2018: 0.15

- Paloma Martínez-Serrano, Ana M^a Palmar-Santos, Montserrat Solís-Muñoz, Consuelo Álvarez-Plaza, Azucena Pedraz-Marcos. Midwives experience of delivery care in late foetal death: A qualitative study. Midwifery 2018; 66:127-133. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2018.08.010>

Factor de impacto JCR 2018: 2.048

- Paloma Martínez-Serrano, Azucena Pedraz-Marcos, Montserrat Solís-Muñoz, Ana M^a Palmar-Santos. The experience of mothers and fathers in cases of stillbirth in Spain. A qualitative study. Midwifery 2019; 77:37-44. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2019.06.013>

Factor de impacto JCR 2018: 2.048

“Esta tesis dispone de la aceptación de los coautores de las publicaciones que el doctorando/a presenta como tesis y su renuncia expresa a presentarlas como parte de otra tesis doctoral”

Morir antes de nacer.

Experiencias de madres, padres y profesionales ante la situación de muerte fetal tardía

Morir antes de nacer.

Experiencias de madres, padres y profesionales ante la situación de muerte fetal tardía

A mi madre

A mis estrellitas de colores

A todas las estrellas del universo

Morir antes de nacer.

Experiencias de madres, padres y profesionales ante la situación de muerte fetal tardía

Agradecimientos

Inicié esta investigación debido a una carencia sentida respecto a la atención al parto en casos de pérdida gestacional. Ha supuesto un largo camino, un trabajo arduo y duro, me ha zarandeado, me ha obligado a parar mentalmente, y a reflexionar sobre el significado de las pequeñas grandes cosas. Lo que se inició con el objetivo de mejorar la atención en casos de pérdida gestacional, ha supuesto finalmente un gran crecimiento, tanto personal como profesional. En este transitar, no puedo más que expresar mi agradecimiento a todas aquellas personas que, de alguna manera, han contribuido a realizar esta gran experiencia.

Gracias a mi madre, que siempre ha creído en mí, siempre. A Ana y Juanse, mis hermanos, a Juancar y Nieves, mis cuñados, y a Sarita mi prima. Gracias por darme a mis estrellitas de colores, por permitirme el privilegio de recibirlas al nacer, de cuidarlas con cariño, con respeto. A mis estrellitas, por darme tanta alegría, y por enseñarme, sin darse cuenta de que lo hacen. Gracias a Mario, por hacerme la comida y estar ahí.

Gracias a Ana y Azucena, mis directoras de tesis. A Consuelo, por animarme. A Montse, por estar siempre ahí desde el principio. A Gema y Maripaz, grandes amigas, compañeras de residencia y colaboradoras incondicionales. Gracias a Maribel por animarme y apoyarme, pero sobre todo, por haberme enseñado tanto.

Gracias a mis compañeras, a aquellas y aquellos que dedicaron parte de su tiempo en mi trabajo, gracias por querer contribuir a mejorar la atención a los padres que vivencian una muerte gestacional. Gracias por ser tan buenos profesionales.

Gracias, especialmente gracias, a las madres y padres que generosamente compartieron sus vivencias conmigo. Es realmente de ellas y ellos de quienes he aprendido en este transitar, y a quienes estaré eternamente agradecida.

Gracias a sus hijos, cuyos nombres me veo obligada a no mencionar en esta ocasión, aunque me gustaría, porque son ellos los que mueven a sus padres, y la razón de este trabajo. Siempre estaréis en el corazón de vuestros padres y en el de esta matrona.

Gracias, estrellitas del universo

Morir antes de nacer.

Experiencias de madres, padres y profesionales ante la situación de muerte fetal tardía

Índice

Resumen	11
Abstract	17
1. Introducción	23
1.1 Contextualización de la pérdida gestacional	25
Definición de muerte fetal	25
Situación de la muerte fetal en España	29
1.2 Aspectos legales de las pérdidas gestacionales	30
1.3 La muerte fetal tardía	32
Factores de riesgo y causas	32
Diagnóstico de muerte fetal	33
Manejo obstétrico tras el diagnóstico	34
1.4 Proceso de duelo	35
Duelo gestacional	40
1.5 Pérdida gestacional como fenómeno de estudio	43
1.5.1 Evolución de la atención a la pérdida gestacional	44
1.5.2 Papel e impacto de la pérdida en los profesionales	45
2. Justificación	47
3. Objetivos	51
3.1 Objetivo general	53
3.2 Objetivos específicos	53
4. Resultados	55
4.1 Proceso de atención al parto en la muerte fetal tardía	57
4.2 The experience of mothers and fathers in cases of stillbirth in Spain. A qualitative study	69
4.3 Midwives's experience of delivery care in late foetal death: A qualitative study.	79

5. Discusión	89
5.1.1 Limitaciones y fortalezas	107
5.1.2 Contribuciones teóricas	110
5.1.3 Implicaciones para la práctica	112
5.1.4 Líneas futuras de investigación	115
6. Conclusiones	117
7. Referencias	121
8. Anexos	139
Anexo 1. Aprobación Comité Ético de Investigación Clínica	141
Anexo 2. Hoja de información a madres y padres	143
Anexo 3. Hoja de información a profesionales	145
Anexo 4. Consentimiento informado por escrito	147
Anexo 5. Certificado de financiación	149
Anexo 6. Frases que no acompañan y frases que acompañan	151
Anexo 7. Permisos coatutores	153
Anexo 8. Declaración de cumplimiento de los principios éticos y de responsabilidad en la elaboración de la tesis doctoral	159
Anexo 9. Producción científica y docente	161

Morir antes de nacer.

Experiencias de madres, padres y profesionales ante la situación de muerte fetal tardía

Resumen

Morir antes de nacer.

Experiencias de madres, padres y profesionales ante la situación de muerte fetal tardía

La pérdida de un hijo durante el embarazo supone uno de los eventos vitales más estresantes que un adulto puede experimentar. El duelo que acompaña a esta pérdida es complejo y se inicia con el diagnóstico de muerte fetal y posterior proceso de parto. La experiencia debe ser lo menos traumática posible, y es deber de los profesionales favorecer una experiencia de nacimiento que forme parte del proceso de duelo. Dado que los padres se encuentran en fase de choque del proceso de duelo, el contacto con los profesionales que les atienden es fundamental para facilitar el inicio del proceso. Por otro lado, se conoce el estrés que genera en los profesionales la asistencia en el trabajo de parto en caso de muerte fetal tardía, y las dificultades que se presentan en el manejo de esta situación de duelo. En nuestro medio, son escasos los estudios que contemplan la experiencia tanto de madres y padres, como de los profesionales ante la muerte fetal tardía.

La presente tesis doctoral se basa en el compendio de tres publicaciones científicas. El objetivo principal fue describir la experiencia de la madre y el padre en la atención recibida durante el proceso de parto en la muerte fetal tardía, así como la experiencia de los profesionales en la atención al proceso de parto.

Para ello se llevó a cabo, en primer lugar, una revisión de estudios cualitativos donde se analizó a fondo la literatura disponible acerca del proceso de atención al parto en la muerte fetal tardía, centrando el foco en la experiencia de madres, padres y profesionales en este tipo de procesos, recogiendo las necesidades sentidas, así como las dificultades encontradas. Para ello se consultaron las principales bases de datos (PubMed, CINAHL, Embase, LILACS, Cuiden, IME and The Cochrane Database of Systematic Reviews), recuperando artículos publicados entre 2005 y 2017 referentes al proceso de atención al parto en muerte fetal tardía. De un total de 481 referencias, se seleccionaron 47 artículos y finalmente 7 estudios cualitativos fueron incluidos en la revisión. Se llevó a cabo un análisis temático y los artículos revisados revelaron cuatro temas en relación a la experiencia de madres y padres en el proceso de muerte fetal tardía: 1) diagnóstico devastador, 2) comienzo de la despedida, 3) construcción de la maternidad y la paternidad, 4) impacto de la actuación de los profesionales. Mientras que revelaron tres temas en relación a la experiencia de los profesionales: 1) impacto personal y profesional, y 2) manejo del caso por parte de los profesionales. Como resultado de esta revisión concluimos que son escasos los estudios cualitativos que analizan en profundidad las experiencias de madres y padres en casos de muerte fetal

tardía, al igual que los que exploran las experiencias de los profesionales que atienden estos procesos. No obstante, la revisión narrativa aporta la necesidad de cuidados de calidad para los padres con el fin de facilitar el inicio del duelo de forma saludable, y la necesidad de apoyo al profesional para facilitar un afrontamiento eficaz en la atención.

En segundo lugar, se desarrolló un estudio cualitativo con enfoque fenomenológico con el objetivo de describir la experiencia de madres y padres en la atención recibida durante el proceso de parto en la muerte fetal tardía. Se realizaron entrevistas en profundidad a siete madres y cuatro padres, y se llevó a cabo un análisis de contenido. Emergieron cuatro categorías principales: 1) no duelo, 2) paradoja de la vida y la muerte, 3) culpa y 4) transitar y superar la pérdida. Los padres manifiestan falta de reconocimiento de su pérdida y su paternidad. Refieren carencias en el cuidado desde el inicio del proceso, durante el mismo y posteriormente, que vivencian negativamente y dificultan el proceso de duelo y la superación de la pérdida. Las conclusiones de este estudio denotan que es necesario promover el reconocimiento social e institucional de estas pérdidas y formar en acompañamiento en este tipo de duelo a los profesionales. Se deben individualizar y normalizar los procesos: diagnóstico, manejo del parto, seguimiento posterior del duelo y de futuros embarazos. Finalmente, un mayor conocimiento de la vivencia de los padres tras la pérdida fetal permitirá planificar cuidados de calidad con el fin de facilitar el inicio, y posterior evolución, del duelo de forma saludable.

Por último, se condujo un tercer estudio con el objetivo de explorar la experiencia de los profesionales en la atención ofrecida en el proceso de atención al parto en muerte fetal tardía. Para ello se pretendió profundizar en el impacto que el proceso tiene sobre los profesionales, así como en las limitaciones y necesidades expresadas. Para ello se realizó una investigación cualitativa con enfoque fenomenológico y carácter multicéntrico. Participaron 18 profesionales matronas que prestan cuidados en casos de muerte fetal tardía. Los participantes fueron reclutados a través de profesionales de distintos centros donde se presta atención a estos casos. El método de recogida de datos fue los grupos focales. De los discursos de los grupos focales emergieron dos categorías principales: 1) profesionales para la vida y 2) organización del trabajo sin guías. Se reconoce el escaso conocimiento sobre el tema, que mantiene el duelo silenciado y afecta la práctica profesional durante el proceso de parto. Las principales limitaciones están relacionadas con la falta de formación y habilidades de comunicación, siendo la experiencia personal y profesional determinante para el afrontamiento del

caso. Se reconoce falta de consenso en cuanto a las acciones más adecuadas para atender a las madres y padres. Sin embargo, se establece un importante mecanismo de defensa entre profesionales. Las conclusiones de este estudio revelan que para garantizar una buena práctica en la atención es necesario aportar formación en duelo y habilidades de comunicación. Son necesarias guías de actuación y mecanismos de apoyo, no solo para los padres, sino también para los profesionales, que de esta forma podrán afrontar adecuadamente el proceso de atención en muerte fetal tardía.

Palabras clave: muerte fetal, duelo, personal de salud, matrona, maternidad

Morir antes de nacer.

Experiencias de madres, padres y profesionales ante la situación de muerte fetal tardía

Morir antes de nacer.

Experiencias de madres, padres y profesionales ante la situación de muerte fetal tardía

Abstract

Morir antes de nacer.

Experiencias de madres, padres y profesionales ante la situación de muerte fetal tardía

The loss of a child during pregnancy is one of the most stressful life events that an adult can experience. The mourning that accompanies this loss is complicated and begins with the notification of the fetal death and the subsequent birthing process. The experience should be as less traumatic as possible, and it is the duty of the professionals to support a birth experience that is part of the grieving process. Parents are in the shock phase of the grieving process, so the contact with the professionals who look after them is essential to facilitate the beginning of the process. On the other hand, it is known the stress generated by professionals in the assistance in labor in case of late fetal death, and the difficulties that arise in the management of this grieving situation. In our environment, there are few studies that contemplate the experience of mothers and fathers, as well as professionals in cases of late fetal death.

This doctoral thesis is based on the compendium of three scientific publications. The main objective was to describe the experience of both the mothers and the fathers regarding the care received during the delivery in cases of stillbirth, as well as the experience of professionals in the care of this birth process.

To this aim, a narrative review of qualitative studies was performed. The available literature on the process of delivery care in late fetal death was thoroughly analyzed, focusing on the experience of mothers, fathers and professionals in this type of process, gathering the felt needs, as well as the difficulties encountered. For that, the main databases were consulted (PubMed, CINAHL, Embase, LILACS, Cuiden, IME and The Cochrane Database of Systematic Reviews), retrieving articles published between 2005 and 2017 regarding the process of care for delivery in stillbirth. Of 481 references, 47 articles were selected and finally 7 qualitative studies were included in the review. A thematic analysis was carried out and the articles reviewed revealed four themes in relation to the experience of mothers and fathers in the process of stillbirth: 1) devastating diagnosis, 2) beginning the farewell, 3) building motherhood and fatherhood and 4) the impact of healthcare professionals' intervention. Two more issues related to the experience of professionals were found: 1) personal and professional impact, and 2) case management by healthcare professionals. As a result, we conclude that there are few qualitative studies that analyze in depth the experiences of mothers and fathers in cases of stillbirth, as well as those that explore the experiences of professionals who attend this process. However, this narrative review states the need of quality care for

parents in order to facilitate the start of grieving in a healthy way, and the need for professional support to facilitate an effective coping in care.

Secondly, a qualitative study with a phenomenological approach was developed with the objective of exploring the experience of mothers and fathers regarding the care received during delivery in cases of stillbirth. In-depth interviews were conducted with seven mothers and four fathers, and a content analysis was carried out. Four main categories emerged: 1) denial of grief, 2) the life and death paradox, 3) guilt and 4) go through and overcome the loss. The parents manifested a lack of recognition of their loss and their parenthood. They referred deficiencies in the care from the beginning of the process, during it and, subsequently, that marked their experience negatively and hinder the grieving process and overcome the loss. The conclusions of this study show that it is necessary to promote the social and institutional recognition of these losses and to train professionals in this kind of grieving. The process must be individualized and normalized: diagnosis, delivery management, subsequent monitoring of grief and future pregnancies. Finally, a greater knowledge of the parents' experience after the fetal loss will allow planning quality care in order to facilitate the beginning, and subsequent evolution, of healthy grief.

Finally, a third study was conducted with the aim of exploring the experience of professionals regarding the attention given during labour in late fetal death. This is intended to deepen the impact that the process has on professionals, as well as the limitations and needs expressed. For this, a qualitative investigation was carried out with a phenomenological approach and a multicenter nature. 18 midwifery professionals who provide care in cases of late fetal death participated. Participants were recruited through professionals from different centers where attention is paid to these cases. Data were collected through focus groups. Two main categories were identified: 1) professionals for life not death, and 2) organization of work without guidelines. Professionals felt there is a lack of social awareness related to the possibility of antepartum death that keeps the mourning hidden and affects the midwives' practice during stillbirth process. The main limitations are related to the lack of training and communication skills, being the personal and professional experience decisive for the case. There is a lack of consensus regarding the most appropriate actions to care for mothers and fathers. However, an important defense mechanism is established among professionals. The conclusions of this study reveal that in order to guarantee good

practice in care it is necessary to provide duel training and communication skills. Action guides and support mechanisms are necessary, not only for parents, but also for professionals, who can thus adequately face the process of late fetal death care.

Keywords: fetal death, grief, health care provider, midwife, motherhood

Morir antes de nacer.

Experiencias de madres, padres y profesionales ante la situación de muerte fetal tardía

1. Introducción

Morir antes de nacer.

Experiencias de madres, padres y profesionales ante la situación de muerte fetal tardía

1.1 Contextualización de la pérdida gestacional

La pérdida gestacional supone una situación dramática y no esperada en la vida de los padres. En los países desarrollados, como España, los avances en medicina y salud pública, así como los cambios sociales y económicos han contribuido a la disminución de la mortalidad perinatal e infantil de manera importante (Badenhorst y Hughes, 2007). De esta forma, la pérdida de un hijo durante el embarazo ha pasado de ser considerada como un hecho fugaz y anecdótico (Gold, Dalton y Schwenk, 2007; Samuelsson, Rådestad y Segeste, 2001) a reconocerse como uno de los eventos vitales más estresantes que un adulto puede experimentar en sociedades occidentales y en la época actual (Lisy, Peters, Riitano, Jordan y Aromataris, 2016; Koopmans, Wilson, Cacciatore y Flenady, 2013; Gold, 2007; Alvarado, 2003). Se considera que los padres pueden estar en riesgo de desarrollar un trastorno por estrés postraumático y suponen un grupo de alto riesgo de duelo complicado (Glod, 2007; Gold, Kuznia y Hayward, 2008).

Definición de muerte fetal

La terminología en torno a la muerte fetal ha ido cambiando con el tiempo, y hoy en día, aún no existe un consenso en cuanto a definición y clasificación, con variaciones atendiendo a diferentes países y contextos. Donde mayor variabilidad terminológica se observa es en países de ingresos altos frente a países de bajos ingresos (Lawn et al., 2011). Existen variaciones en cuanto a la definición, clasificación y registro de la muerte fetal, lo que supone un punto de heterogenidad que afecta, no sólo a la posibilidad de comparación de los resultados de las investigaciones, sino también a la posibilidad de comprender adecuadamente el fenómeno de estudio de forma global y que pueda ser reconocido como un problema de salud pública (Lawn et al., 2009).

La Organización Mundial de la Salud (OMS), en la 10ª revisión de la Clasificación Internacional de Enfermedades (ICD-10, 2011), define la muerte fetal como "muerte antes de la expulsión completa o extracción de su madre de un producto de la concepción independientemente de la duración del embarazo; la muerte está indicada por el hecho de que, después de dicha separación, el feto no respira ni muestra ninguna otra evidencia de vida, como latidos del corazón, pulsaciones del cordón umbilical o movimientos definidos de músculos voluntarios". En este mismo documento se hace

referencia a la muerte fetal como el nacimiento de un bebé, que murió antes o durante el trabajo de parto, con un peso al nacer de 500 gramos o más. En caso de desconocer el peso, se tendrá en cuenta el criterio de edad gestacional (22 o más semanas completas de gestación), y en ausencia de ambos, la longitud corporal (25 cm o más).

Sin embargo, como predictor de madurez y viabilidad fetal, es más apropiado emplear el criterio de edad gestacional que el peso al nacer. Por este motivo, según Lawn et al. (2016), estaba prevista esta modificación en la siguiente revisión de la Clasificación Internacional de Enfermedades (ICD-11). No obstante, las descripciones de nacidos vivos, muerte fetal y muerte materna de esta nueva clasificación se han tomado de la ICD-10 (WHO, 2018).

Para comparaciones internacionales, la OMS recomienda la notificación de muertes fetales tardías: nacidos muertos en el tercer trimestre con ≥ 1000 g de peso al nacer, ≥ 28 semanas completas de gestación, ≥ 35 cm de longitud corporal; atendiendo al criterio de peso al nacer de forma prioritaria a la edad gestacional (ICD 10, 2011; WHO, 2016).

El hecho de que el 98% de las muertes neonatales se producen en países donde no hay una atención neonatal ampliamente disponible, justifica que se establezca el umbral de 28 semanas completas de gestación para comparaciones internacionales, ya que es poco probable que los nacimientos producidos antes de la 28 semana de gestación sobrevivan (Lawn et al., 2011). Esta es la realidad de países de medios y bajos ingresos, sin embargo, en países de altos ingresos el límite de variabilidad se encuentra en edades gestacionales cada vez más tempranas. Por este motivo la OMS recomienda a los países que registren los resultados en umbrales inferiores a 28 semanas (WHO, 2016). Pasar de un umbral de 28 semanas a un límite de 22 semanas podría suponer un aumento del 40% en el número de nacimientos de bebés muertos (Lawn et al., 2011). Este registro ampliado nos aporta una información más ajustada a la magnitud del problema. Sin embargo, tal como se refleja en el informe Euro-Peristat 2015, el registro no es uniforme en los distintos países (Euro-Peristat, 2018).

Esta variedad en el registro y notificación de las muertes fetales, con las consecuencias ya mencionadas, merece una reflexión sobre su adecuación, como la llevada a cabo en un estudio de la revista Lancet donde se analizó los datos del proyecto Euro-Peristat 2010 (2013) sobre muertes fetales en 19 países europeos. Se exploraron las muertes notificadas antes de la 28 semana de gestación, constatándose un aumento en la

notificación de estas muertes en edades más tempranas. Por otro lado, debido a la tendencia a iniciar maniobras de reanimación neonatal en recién nacidos vivos de 22 y 23 semanas de gestación, en algunos países aumentó la notificación de muertes neonatales en nacidos vivos en esas semanas de gestación. Como consecuencia, principalmente en países de altos ingresos, el impacto de la muerte fetal es altamente infraestimado. Por ello los autores sugieren disminuir el umbral de la OMS para comparaciones internacionales e incluir las muertes fetales a partir de las 24 semanas de gestación. Apuntan, además, que la mejora en los registros a partir de la semana 22 en cada país permitirá la notificación de todas las muertes fetales a partir de esa semana a nivel internacional (Smith et al., 2018).

Existe otro factor de confusión cuando se habla de muerte fetal, principalmente en el medio anglosajón y está relacionado con el término “stillbirth”, término coloquial comúnmente usado para la muerte fetal, y que varía entre la 20 y 28 semana de gestación (Lawn et al., 2009). El Reino Unido utiliza el término para definir aquellas muertes ocurridas después de la 24 semana de gestación, mientras que en Australia o Estados Unidos la edad gestacional para el mismo término es 20 semanas (Joseph et al., 2015), estableciendo así el límite que diferencia un aborto de una muerte fetal. Este mismo límite es el propuesto por The International Stillbirth Alliance (alianza de personas y organizaciones que trabajan para la prevención de las muertes fetales y la mejora mundial de los cuidados en el duelo) (Fretts y Spong 2018).

En España, la Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia (SEGO) comparte la línea propuesta tanto por la OMS como por la Federación Internacional de Ginecología y Obstetricia (FIGO), aunque la nomenclatura difiere algo. Las definiciones de muerte fetal, tanto por la OMS como por la SEGO, están recogidas en la [Tabla 1](#).

Tabla 1. Definiciones de muerte fetal. Elaborada a partir de los planteamientos realizados por la SEGO (SEGO, 2008) y revisión de la revista Lancet (Lawn et al., 2016).

OMS	SEGO	Definición
Aborto	<i>Muerte fetal temprana o aborto</i>	Todas las muertes desde la concepción hasta las 22 semanas de gestación y/o peso al nacimiento < 500 g. Se refiere por tanto a los abortos.
Muerte fetal temprana	<i>Muerte fetal intermedia</i>	Las muertes fetales que tienen lugar en las 22-28 semanas de gestación y/o peso al nacimiento entre 500-999 g.
Muerte fetal tardía	<i>Muerte fetal tardía</i>	Las muertes fetales que se producen a partir de las 28 semanas de gestación y/o peso al nacimiento \geq 1000 g.

En España los registros son realizados por el Instituto Nacional de Estadística (INE), que aplica en la Estadística de Muertes Fetales Tardías del Movimiento Natural de Población (MNP) el criterio de viabilidad, considerando viable el feto que pesa 500 gramos o más. En ausencia del dato sobre el peso, se considera viable el feto con 22 semanas cumplidas de gestación (INE, 2017). Este registro atiende a las recomendaciones actuales de la OMS al registrar las muertes desde la semana 22.

En la Figura 1, están reflejados los indicadores de mortalidad fetal teniendo en cuenta las distintas definiciones y recomendaciones para comparaciones internacionales establecidas por la OMS y por el registro nacional español. Se representa la muerte fetal en un contexto más amplio de muerte perinatal ya que, como se puede observar, el inicio del periodo perinatal está en relación con la edad gestacional de la muerte fetal que se considere.

Por otro lado, la muerte fetal puede clasificarse atendiendo al momento en que se produce. Hablaríamos de muerte anteparto cuando ésta tiene lugar antes del inicio del trabajo de parto, e intraparto a la que acontece una vez iniciado el trabajo de parto y antes del nacimiento (WHO, 2016).

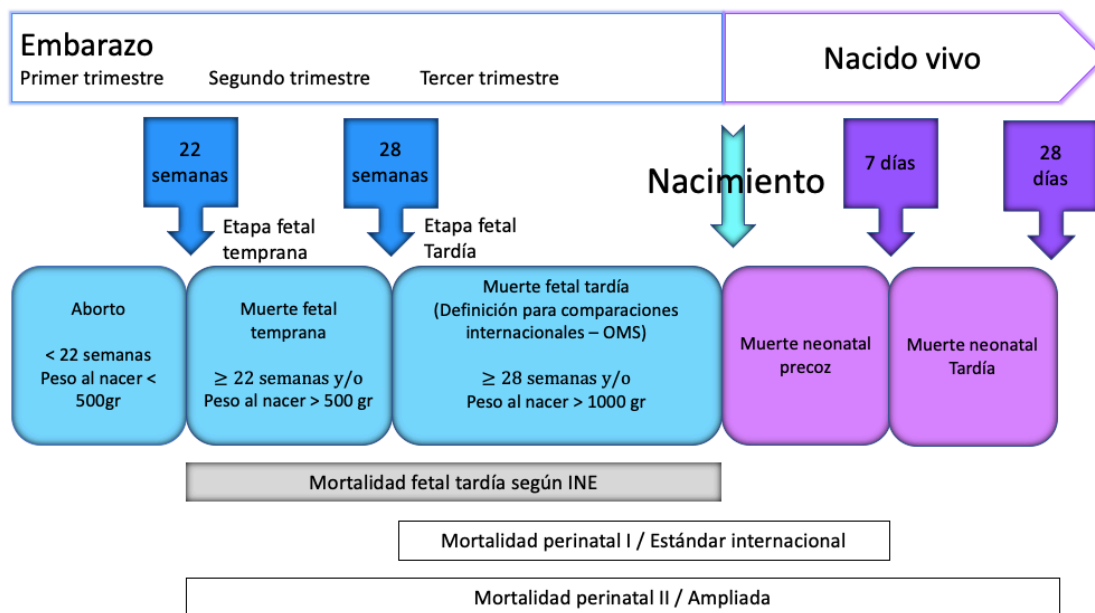


Figura 1. Indicadores y definiciones de mortalidad fetal en el contexto perinatal. Elaboración propia a partir de Lawn et al., 2011 y Contreras, Ruiz, Orizaola y Jubete, 2016.

Situación de la muerte fetal en España

Según el INE, en el año 2017 se registraron un total de 1274 muertes fetales, de las cuales 196 se produjeron antes de la 28 semana de gestación, mientras que no consta el dato de la edad gestacional en 172 de las muertes. Esto supone un total de entre 906 y 1078 muertes fetales tardías. La vía de nacimiento de estos fetos fue en aproximadamente el 77% de los casos la vía vaginal, dato difícil de definir, ya que, en ocasiones, no solo no figura la edad gestacional en la que se produjo la muerte fetal, sino que tampoco figura la vía del parto. Por Comunidades Autónomas el mayor número de casos se registran en Cataluña y Andalucía, frente a otras Comunidades menos pobladas como Cantabria, donde se registró el menor número de casos. En la Comunidad de Madrid el año 2016 se registraron 140 casos de muerte gestacional, de las cuales 113 corresponden a muerte fetal tardía (INE, 2019).

En términos globales, podemos decir que la tasa global de mortalidad fetal tardía ha descendido drásticamente en España desde que hay registros, y que este descenso en los últimos veinte años ha sido igualmente considerable, manteniendo una cierta estabilidad en los últimos años (Figura 2).

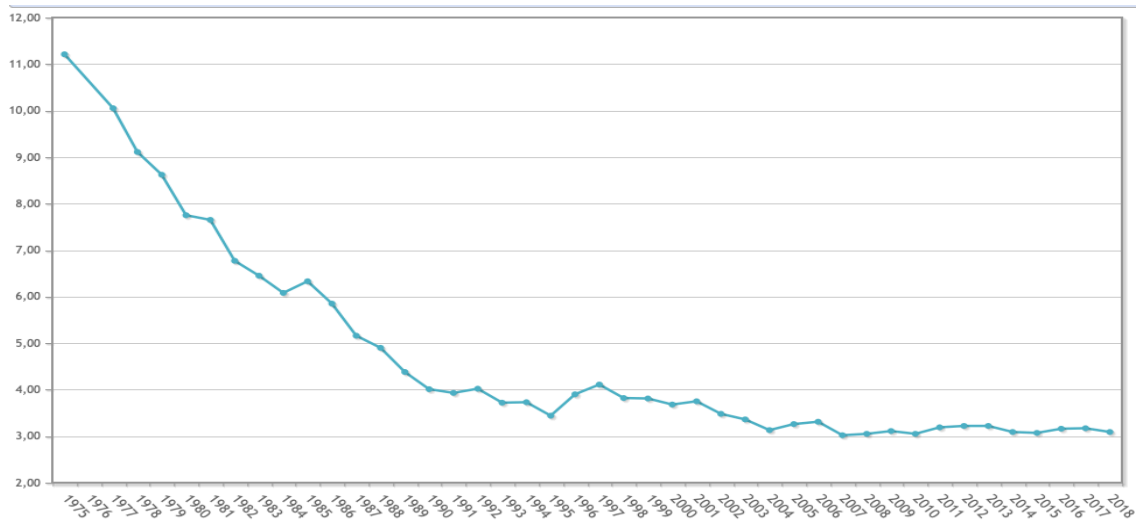


Figura 2. Tasa de Mortalidad Fetal Tardía. Fuente: INE, 2019

El número de pérdidas gestacionales que se producen anualmente en nuestro país, y en cada una de las Comunidades Autónomas, no suponen una cifra elevada si tenemos en cuenta el número total de nacimientos. Este perfil es el que corresponde a países de altos ingresos.

1.2 Aspectos legales de las pérdidas gestacionales

Los aspectos legales en torno a la figura del hijo que fallece antes de nacer suponen un elemento esencial en el afrontamiento y evolución del proceso de duelo en los padres, ya que, como se tratará más adelante, una de las cuestiones necesarias en la superación de este suceso es poder hacer de la pérdida del hijo un hecho real.

Hasta el año 2011 en el artículo 30 del Código Civil constaba lo siguiente: “Para los efectos civiles, sólo se reputará nacido el feto que tuviere figura humana y viviere veinticuatro horas enteramente desprendido del seno materno”. Esto implicaba que el nacido sin vida no tendría reconocimiento civil, y por tanto no podría ser registrado en el libro de familia (Macanás, 2013).

En 2011 esta situación cambia con la *Ley 20/2011, de 21 de Julio, del Registro Civil* al modificar el artículo 30 del Código Civil, pero que no supone una variación en cuanto a la situación que se analiza en este caso. En esta ley se define la adquisición de personalidad con efecto civil: “La personalidad se adquiere en el momento del nacimiento con vida, una vez producido el entero desprendimiento del seno materno”, se entiende que nace con vida aquel recién nacido que “en el mismo momento en que nace, presenta latido cardíaco positivo, independientemente de otros parámetros (test de Apgar, respiración...)”. Esta modificación del artículo 30 trae consigo cambios con respecto al derecho de registrar a los nacidos vivos, pero sigue sin dar cobertura a los padres cuyos hijos murieron antes del nacimiento. Esto se traduce en que el nacido vivo podrá figurar en el libro de familia, mientras que el nacido muerto no.

La necesidad de elaborar una fórmula legal más cercana a la persona que nace sin vida, y por tanto a sus padres y familiares, se ve parcialmente reflejado en dicha ley (*Ley 20/2011, de 21 de Julio, del Registro Civil*) al contemplar la posibilidad de poder dar nombre a estos bebés. Se da la opción a los padres de inscribirles en un archivo del Registro Civil, sin efectos jurídicos, y siempre que la muerte se haya producido con una edad gestacional de 180 días o más. En ningún caso el nacido sin vida figurará en el libro de familia. La entrada en vigor de esta parte de la ley, prevista a partir de 2017 pero sin efecto aún en junio de 2018 (*Umamanita, 2018*), no aclara sin embargo si puede aparecer el apellido junto al nombre del niño. Éste se registra como “hijo de” junto al nombre de la madre, sin que conste el padre.

Cabe destacar que 180 días de gestación corresponden con 25 semanas y 5 días (25+5). Esta es la edad gestacional aproximada en que se estima la viabilidad en los países de medios y altos ingresos, y que no corresponde con los períodos que definen los distintos momentos de muerte fetal aportados ni por la OMS ni por la SEGO; tampoco coincide con la edad considerada por el INE y a partir de la cual se registran las muertes fetales (*INE, 2017*).

En cuanto a la baja y prestación por maternidad, la madre tiene derecho a la misma si el bebé nace vivo y posteriormente muere, independientemente del momento de su muerte, o bien si nace muerto a partir de 180 días de gestación (*Seguridad Social, 2018*). Sin embargo, el padre no ha podido contar con este derecho hasta la publicación del *Real Decreto-Ley 6/2019, de 1 de marzo, de medidas urgentes para garantía de la*

igualdad de trato y de oportunidades ente mujeres y hombres en el empleo y la ocupación. Previa publicación de este Real Decreto-Ley, el padre no contaba con la prestación por paternidad cuando su hijo nacía muerto y en el caso de nacer con vida, solo podía hacer uso de la misma si tramitaba la baja por paternidad mientras el bebé estaba vivo. A partir de la entrada en vigor del mencionado Real Decreto-Ley, con la modificación prevista de la Ley Orgánica 3/2007, de 22 de marzo, para la igualdad efectiva de mujeres y hombres, el padre tiene derecho a la prestación por paternidad en igualdad de condiciones que la madre cuando el hijo nace muerto y la edad gestacional es superior a 180 días de gestación, o cuando la muerte se produce después del nacimiento.

1.3 La muerte fetal tardía

En este apartado se desarrollan las causas de la muerte fetal, cómo se establece el diagnóstico en estos casos y cuál es el manejo inicial una vez establecido éste.

Factores de riesgo y causas

Las causas de la muerte fetal son múltiples, complejas y difíciles de determinar por los investigadores (Cacciatore, 2013). Sí es importante resaltar que las causas difieren entre los países de bajos ingresos y los de ingresos medios y altos, ya que tanto el control gestacional como los medios de diagnóstico y prevención de posibles complicaciones varía considerablemente.

Los principales factores de riesgo de pérdida gestacional en países de medios y altos ingresos, así como las principales causas según los distintos trimestres de embarazo están reflejados en la [Tabla 2](#).

Tabla 2. Factores de riesgo y causas de la muerte fetal. Fuente: elaboración propia a partir de Lombardía y Fernández, 2007; Pastor, 2016; SEGO, 2008 y Cabero, Saldívar y Cabrillo, 2007.

Factores de riesgo	Causa en función del trimestre		Etiológicamente
<ul style="list-style-type: none"> - Edad materna >35 años - Adolescencia - Obesidad (IMC >30) 	1º T	Fetales por anomalías cromosómicas o genéticas	<ul style="list-style-type: none"> - 25-45% causas fetales - 25-35% causas placentarias - 5-10% causas maternas - 25-35% causa desconocida
<ul style="list-style-type: none"> - Tabaquismo - Enfermedades maternas (HTA, DM, colestasis intrahepática 	2º T	Infecciosas	
<ul style="list-style-type: none"> severa, síndrome antifosfolípido...) - Muerte fetal previa - Falta de control gestacional 	3º T	Alteraciones del cordón umbilical y hemorragias anteparto	

Diagnóstico de muerte fetal

El diagnóstico de la muerte fetal puede darse en un examen rutinario dentro del control gestacional, o bien puede que sea la mujer quien acude a la matrona o médico de su Centro de Salud, o a los Servicios de Urgencia Hospitalaria (SEGO, 2008).

Los principales motivos de consulta son:

- Ausencia o disminución de movimientos fetales
- Disminución de signos de embarazo: disminución del tamaño del abdomen, desaparición de cambios asociados a la gestación

El diagnóstico de muerte fetal antes del parto se realiza mediante ecografía, tras comprobar la ausencia de actividad cardíaca durante un tiempo de al menos 2 minutos. Se debe observar así mismo la ausencia de movimientos fetales. En función del tiempo transcurrido desde la muerte fetal se puede encontrar colapso craneal, derrame pleural y/o peritoneal, anasarca, gas intrafetal y maceración de la piel con engrosamiento de la misma (RCOG, 2010).

Manejo obstétrico tras el diagnóstico

Tanto la SEGO como las asociaciones científicas equivalentes en otros países como Estados Unidos y Reino Unido (ACOG, 2009; RCOG 2010), resaltan la recomendación de finalizar el parto por vía vaginal, mediante inducción de parto, siempre que sea posible. Esto es debido, por un lado, al mayor impacto sobre la morbilidad materna cuando se realiza una cesárea directa. Por otro lado, la inducción requiere tiempo y proporciona ventajas emocionales para la elaboración del duelo.

La recomendación de la Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia (SEGO) ante la muerte fetal es la finalización inmediata una vez establecido el diagnóstico. Esta recomendación se basa en un estudio de cohortes que reportó un aumento de la ansiedad materna cuando el parto se iniciaba transcurridas más de 24 horas desde el diagnóstico (Rådestad, Steineck, Sjogren y Nordin, 1996). Sin embargo, este estudio, que compara los niveles de ansiedad entre madres que tienen un parto de hijo vivo frente a aquellas que presentan una muerte gestacional tardía, tiene limitaciones importantes, como el hecho de que no se dio a las mujeres la oportunidad de elegir el tiempo de espera. Esto hace que pueda ser cuestionada esta recomendación y que sea necesario una revisión de la evidencia disponible actual.

La muerte del feto implica complicaciones potencialmente graves para la madre como la corioamnionitis o las coagulopatías. Sin embargo, éstas no suelen aparecer hasta transcurridas dos o tres semanas de la muerte fetal, período durante el cual se desencadena el parto en el 80% de los casos. Este período de latencia es inversamente proporcional a la duración de la gestación (SEGO, 2008).

Dada la recomendación de la SEGO respecto a la finalización inmediata del parto, en nuestro medio se deja pocas opciones respecto a la toma de decisiones por parte de la pareja en relación al inicio del proceso. Esto contrasta con la práctica llevada a cabo en el entorno europeo, donde es más habitual permitir que la pareja demore el momento de la inducción de parto.

1.4 Proceso de duelo

Este apartado pretende aportar nociones básicas acerca del duelo en general, las reacciones más frecuentes que podemos encontrar, y el proceso por el que atraviesan las personas ante una pérdida. Por último, se desarrollan las peculiaridades que hacen de la pérdida gestacional una pérdida diferente a cualquier otra.

En el idioma español la palabra *duelo* abarca significados que son descritos en lengua inglesa con distintos vocablos, y que en ocasiones traducimos indistintamente al revisar la bibliografía: *grief* hace referencia a la reacción emocional a la pérdida, *bereavement* es la situación de haber perdido a alguien significativo. Por último, *mourning* hace referencia a las acciones y maneras de expresar la reacción emocional, y es producto de las prácticas culturales de las personas en duelo (Davies, 2004).

En nuestro entorno podemos emplear la definición dada por Bandenhorst y Huges (2007) y definir el duelo como la respuesta emocional normal de una persona ante una pérdida significativa. Se trata de un proceso no racional ni intelectual.

Las reacciones o manifestaciones que se pueden presentar en el duelo son muy diversas. En la [tabla 3](#) se exponen algunas de estas reacciones consideradas normales en cualquier proceso de duelo.

El estudio sobre el duelo comienza con Freud, quien desarrolló el concepto de *trabajo de duelo*, donde la persona en duelo se enfrenta a la realidad de la pérdida al revisar su pasado y, al hacerlo, trabaja el desapego con la persona que ha muerto. Basado en este primer concepto, numerosos autores han desarrollado modelos de elaboración del duelo a modo de fases o etapas por las que las personas deben atravesar (Davies, 2004). Cabe destacar en este sentido los trabajos de Kubler-Ross, Bowlby o Parkes, que consideran el duelo como un proceso lineal (Candel, Adsuara y Reina, 2007). Se trata de modelos con amplia difusión ya que definen bien situaciones concretas por las que atraviesa la persona en duelo (Fernández y Rodríguez, 2002).

Tabla 3. Manifestaciones normales ante una pérdida. Fuente: elaboración propia a partir de Fernández y Rodríguez 2002; Gil-Juliá, Bellver y Ballester, 2008 y López García de Madinabeitia, 2011.

Sentimientos	• Tristeza	• Shock
	• Rabia, ira, irritabilidad,	• Anestesia emocional
	• Ansiedad	• Culpa y auto-reproches
	• Impotencia o indefensión	• Sentimientos de soledad
	• Cansancio, apatía	• Extrañeza con respecto a sí mismo o ante el mundo habitual
	• Anhelo, alivio	
Sensaciones físicas	• Molestias gástricas	• Sentido de despersonalización
	• Sequedad de boca	• Debilidad muscular
	• Dificultad para tragar o articular	• Pérdida de energía
	• Opresión precordial	• Trastornos del sueño
	• Sensación de falta de aire	• Hipersensibilidad al ruido
	• Palpitaciones	
Cogniciones	• Incredulidad	• Rumiasiones
	• Confusión	• Pensamientos e imágenes recurrentes
	• Dificultades de memoria, atención y concentración	• Pensamientos intrusivos con imágenes del muerto
	• Preocupaciones	
Alteraciones perceptivas	• Ilusiones	• Fenómenos de presencia (sentido de presencia)
	• Alucinaciones auditivas y visuales	
Conductas	• Hiperfagia o anorexia	• Conducta distraída
	• Alteraciones del sueño	• Abandono de las relaciones sociales
	• Sueños con el fallecido o la situación	• Conductas de búsqueda o llamada del fallecido
	• Hipo o hiperactividad	• Atesorar objetos relacionados con el fallecido
	• Inquietud	• Evitar lugares significativos y recordatorios
	• Suspiros y/o llanto	
Sentimientos espirituales	• Búsqueda de sentido	
	• Conciencia propia de mortalidad	
	• Replanteamiento de creencias	

Bowlby y Parkes desarrollaron un modelo de duelo que tuvo una influencia importante en los profesionales de la salud. Este modelo tiene relación con la teoría del apego y la pérdida desarrollada por Bowlby. En dicho modelo se establece una similitud en las respuestas de los adultos ante una pérdida cercana y las desarrolladas por niños pequeños ante la separación de la figura de referencia, con la que han formado un

vínculo emocional durante el primer año de vida (Bowlby 1961) (Davies, 2004). Según esta teoría, que sigue la línea psicoanalítica iniciada por Freud pero que incorpora conceptos etológicos, la resolución exitosa del duelo es la aceptación de la pérdida y el desapego, lo que supone romper o cortar los lazos emocionales con el fallecido (Davies, 2004; Fernández y Rodríguez 2002).

Los posicionamientos más modernos en torno al duelo fueron desarrollados por Worden, Walter, o Niemeyer entre otros, y se centran más en la comprensión de la resolución del duelo y la relación que se establece entre los sujetos y la persona fallecida. Adquiere entonces un papel importante la intensidad de las relaciones personales con la persona fallecida, manteniendo la continuidad del vínculo postmortem. Por tanto, se enfoca el duelo hacia la reconstrucción de la biografía y el proceso de encontrar significado y sentido a la muerte (Davies, 2004; Santos, Yañez y Al-Adib, 2015). Estos modelos no hablan de fases o etapas, si no de tareas (Worden) o desafíos (Neimeyer) que la persona en duelo debe afrontar para elaborar el proceso de duelo y pérdida. No se trata pues de un estado, sino de un proceso activo (Candel et al., 2007).

Según Neimeyer, la superación de estos desafíos no es lineal, ya que no se superan en un orden determinado, incluso pueden no resolverse todos de forma total para el resto de la vida. Por otro lado, estos desafíos no se superarán de forma universal, sino que cada persona lo hará de forma diferente en función de la naturaleza de la pérdida o los recursos de que dispone, o a los que pueda acceder (Candel et al., 2007).

Según estos posicionamientos modernos, que representan el punto de vista del constructivismo social, se avanza en el concepto de duelo, del que podemos decir que la persona debe reconstruir su mundo sin el objeto o la persona perdida (Fernández y Rodríguez, 2002). Se trata, por tanto, de un proceso único e irrepetible, dinámico y cambiante. Se desprende de ello el hecho de que hay tantos duelos como personas, ya que influyen factores propios de la persona, la familia, la cultura o la sociedad (Santos et al., 2015).

De forma breve, se expone en la [Tabla 4](#) un modelo tradicional de duelo integrando la propuesta teórica de varios autores, que nos permite definir las situaciones por las que pasan las personas en el proceso de duelo.

Tabla 4. Fases del duelo. Elaboración propia a partir de los planteamientos de Santos et al. 2015; Cabodevilla, 2007 y Gil-Juliá et al., 2008.

<i>Aturdimiento</i>	Imposibilidad de asimilar la realidad de la pérdida, lo que provoca una reacción de shock, irrealidad y fuerte deseo de evadir lo sucedido. Esto es lo que muchos autores definen como negación de la pérdida. Lejos de ser una reacción no deseada, supone una reacción cerebral para disminuir el impacto que un hecho tan traumático supone.
<i>Anhelo y Búsqueda</i>	En esta etapa se toma conciencia de lo sucedido se intenta recobrar al ser perdido incluso con intentos de negociación. Aparecen sentimientos de rabia o ira, pudiendo manifestar una agresividad que puede proyectarse hacia el entorno o hacia uno mismo apareciendo autoreproches y sentimientos de culpa. Es común así mismo la pérdida de seguridad y autoestima.
<i>Desorganización y desesperación</i>	Se toma conciencia de que el ser querido no volverá, apareciendo sentimientos de tristeza, apatía, llanto... hay sentimientos depresivos y falta de interés por la vida.
<i>Reorganización</i>	Supone la aceptación de la muerte y de la imposibilidad de recuperar a la persona perdida. Se produce una disminución gradual del dolor y se inicia la reinserción emocional y social a la vida cotidiana.

En un modelo de tareas, como el propuesto por Worden, la elaboración del duelo tras una pérdida supone la realización de determinadas tareas para restablecer el equilibrio y elaborar la pérdida. Se trata de un proceso, por lo que se requiere un esfuerzo por parte de la persona que realiza “el trabajo de duelo” (Davies, 2004; Cabodevilla, 2007; Candel et al., 2007). A continuación, se expone brevemente las tareas a realizar:

1. *Aceptar la realidad de la pérdida.*

Esta tarea es imprescindible para poder seguir con el proceso de elaboración del duelo. La negación o incredulidad, es frecuente en un momento inicial, pero debe resolverse poco a poco.

2. *Trabajar las emociones y el dolor de la pérdida.*

Hace referencia tanto al dolor emocional como al dolor físico derivado de sensaciones corporales que pueden aparecer tras una pérdida significativa. Para

avanzar en este proceso es importante reconocer los sentimientos y no intentar evitarlos.

3. Adaptarse a un medio en el que el fallecido está ausente.

El sujeto que ha sufrido la pérdida tiene que desarrollar nuevas habilidades y asumir roles desempeñados anteriormente por la persona fallecida. Sin embargo, la realización de esta tarea dependerá de la relación existente entre ambos, ya que no es lo mismo la pérdida de la pareja, un progenitor o un hijo. Es preciso completar esta tarea para adaptarse a la pérdida.

4. Recolocar emocionalmente al fallecido y continuar viviendo.

Mediante la superación de esta tarea se posibilita el encontrar un lugar a la persona fallecida dentro de la vida psicológica del doliente. No implica el olvido, sino ocupar un lugar que deje espacio para las relaciones con sentimientos positivos con respecto a los otros.

En cuanto a la duración del duelo, no se puede determinar con exactitud, aunque se estima un tiempo aproximado de 12 meses. Lo importante es transitar y resolver las distintas etapas y superar las distintas tareas. Puede considerarse resuelto cuando la persona es capaz de pensar sin dolor en la persona perdida y vuelve a invertir sus emociones en distintos aspectos de la vida (Meza et al., 2008).

Un duelo no resuelto puede derivar en patológico o complicado y requerir apoyo profesional para resolverse. Algunos de los factores condicionantes de la evolución del duelo se encuentran reflejados en la [Tabla 5](#).

Tabla 5. Factores condicionantes de la evolución del duelo. Fuente: modificado de Pastor, 2016.

<i>Factores relativos a la personalidad de la persona en duelo</i>	<i>Factores relacionados con la forma en que se produjo la muerte</i>	<i>Factores referentes a la relación con la persona fallecida</i>
<ul style="list-style-type: none"> - Personalidad previa con antecedentes de desórdenes mentales. - Personalidad previa con estilos de afrontamiento tipo víctima. - Estilo de vinculación insegura-desorganizada. - Ego frágil y dependiente. - Personas con estilos rumiativos. - Duelos anteriores no resueltos. - Esquemas mentales inmaduros 	<ul style="list-style-type: none"> - Muerte súbita sin tiempo de preparación para la pérdida. - Percepción de inevitabilidad de la muerte. - Forma en que se dio y recibió la noticia - Muertes a destiempo: hijo, niño o juventud del fallecido. - Pérdidas múltiples. - Duelos desautorizados. - Aspectos jurídicos y/o legales asociados a las circunstancias de la muerte. - No ver el cuerpo del fallecido. - Pérdidas secundarias. 	<ul style="list-style-type: none"> - Duelo extrínseco: ausencia de apoyo en el momento de la muerte o inmediatamente después. - Duelo extrínseco: aislamiento. - Presión social para una pronta recuperación. - Exceso de responsabilidad. - Juventud o vejez del doliente. - Relación ambivalente o dependiente con el fallecido.

Duelo gestacional

En el caso de la pérdida gestacional se produce, además de la pérdida del hijo esperado, otras pérdidas que son relevantes en el proceso de duelo como la pérdida de un sueño o un proyecto de futuro (Fernández-Alcántara, Cruz-Quintana, Pérez-Marfil y Robles-García, 2012; Caelli, Downie y Letendre, 2002). Se pierde, además, la oportunidad de desarrollar el rol como madre o padre cuando se trata del primer hijo, así como la organización familiar que se había planeado e incluso la confianza en la seguridad frente a otros hijos, presentes o futuros (López García de Madinabeitia, 2011).

La vinculación emocional de los padres al hijo ocurre mucho antes del nacimiento. Este hecho se ve acentuado actualmente debido a la tecnificación, ya que, desde muy temprana edad gestacional, los padres pueden visualizar imágenes de su hijo, lo que

contribuye a que vayan elaborando expectativas, fantasías y sueños respecto al hijo (Galvez, Amezcua y Salido, 2002).

Otra de las peculiaridades es que la pérdida gestacional no es reconocida socialmente como lo son otras pérdidas, lo que conlleva en sí mismo otra pérdida añadida para los padres (López García de Madinabeitia, 2011; Martos-López, Sánchez-Guisado y Guedes-Arbelo, 2016). Como consecuencia, los padres no reciben el apoyo que es propio de cualquier otra pérdida y se sienten incomprendidos en su dolor. Esto implica una vivencia del duelo en soledad, donde a la falta de apoyo familiar y social, hay que sumar frecuentemente falta de apoyo profesional (Martos-López et al., 2016). Por este motivo se habla de duelo desautorizado al proceso que acompaña a la pérdida gestacional.

Algunos de los aspectos mencionados están descritos como condicionantes de la evolución del duelo en general (tabla 5) y suponen elementos que funcionan como estresores o condicionantes en la evolución del mismo. Estos elementos se acentúan aún más en el caso de pérdida gestacional, donde se pueden destacar tres elementos que diferencia esta pérdida de otras (Martos-López et al., 2016):

- La proximidad entre dos hechos trascendentales en la existencia: el nacimiento y la muerte, donde la muerte precede al nacimiento.
- La juventud de los padres, para los que éste puede suponer su primer contacto con la muerte
- Lo inesperado del suceso, ya que aún en embarazos de alto riesgo los padres tienen presente que el hijo puede nacer de forma prematura, pero no se imagina este desenlace (Kelly y Trinidad, 2012).

En la sociedad actual se dan otras características que pueden influir en la elaboración del duelo, como es la edad materna avanzada, la gestación mediante técnicas de reproducción asistida o la falta de hijos previos (Álvarez, Claramunt, Carrascosa y Silvente, 2012). Estos casos, en los que las posibilidades de alcanzar el objetivo soñado disminuyen, pueden desencadenar un duelo más profundo.

En cuanto a la elaboración del duelo gestacional, algunos autores plantean las limitaciones de los distintos modelos que hacen referencia al duelo de los padres ante

la pérdida de un hijo, y que presentan diferencias entre estas pérdidas y las de edad adulta. Por ejemplo, según el modelo de tareas de Worden, la tarea 1 requiere *Aceptar la realidad de la pérdida*. En este caso, aceptar la muerte de un hijo es muy complejo por ser un proceso contranatura, ya que se espera que el hijo sobreviva a los padres. La complejidad de la tarea 2, *Trabajar las emociones y el dolor de la pérdida*, radica en que no se debe trabajar sólo la emoción de la pérdida del hijo, sino también la vinculada a todas las expectativas vitales y sociales asociadas al nuevo rol. La tarea 3, *Adaptarse a un medio en el que el fallecido está ausente*, se considera difícil al no haber tras la pérdida gestacional una redefinición importante del rol como puede ocurrir en otro tipo de pérdidas. Y finalmente, la tarea 4, *Recolocar emocionalmente al fallecido y continuar viviendo*, se considera “no sólo difícil, si no posiblemente imposible” (Davies, 2004 haciendo referencia a Rando, 1986).

Dadas las particularidades del duelo en casos de pérdida gestacional, su duración es aún más difícil de definir que en cualquier otra pérdida. Alvarado (2003) citando a Davison (1984), refiere una duración estimada de 18 meses en casos de pérdida perinatal, pero que puede alargarse hasta los 36 meses. Otros autores aportan el dato de que este tipo de duelo puede durar años, incluso décadas (Cacciatore, 2013).

A pesar de los esfuerzos y avances en el conocimiento de las implicaciones de la muerte fetal, se puede decir que la pérdida gestacional es una de las más desatendidas e incomprendidas (Cacciatore, 2013): conocemos que se trata de un duelo diferente, donde se pierde un proyecto de futuro, y que cuenta con menor reconocimiento y apoyo social. Concurren, así mismo, elementos específicos de este tipo de duelo que pueden determinar su evolución y actúan como estresores (proximidad del nacimiento y la muerte, juventud de los progenitores y lo inesperado del suceso). Esto hace, por un lado, que los modelos teóricos de duelo no se ajusten a estos casos, si bien existe alguna aproximación, no se contempla de forma específica este tipo de duelo. Por otro lado, la duración del proceso es mayor, sin embargo, es difícil estimar su duración y ésta es desconocida.

1.5 Pérdida gestacional como fenómeno de estudio

La reacción emocional ante la pérdida perinatal es tan profunda que ha sido objeto del interés en numerosos investigadores desde los años 70 a nivel internacional (Caelli et al., 2002). Sin embargo, hasta ese momento no se contemplaba que los padres pudieran pasar por un proceso de duelo propio y complejo, derivado de una pérdida significativa, como supone la pérdida gestacional o neonatal (Galvez, 2006).

El estudio llevado a cabo por Kennell et al. (1970) contempla la pérdida perinatal como algo más que un problema “técnico” a resolver, y pone de manifiesto la dimensión psicosocial del problema. Además, resalta la responsabilidad de los profesionales de Obstetricia en este aspecto, no solo en cuanto a la atención al parto y búsqueda de la causa de la muerte fetal, si no en cuanto a contemplar otros aspectos de la atención a estos padres, como es ocuparse de la esfera psicosocial (Galvez, 2006 citando a Kennell et al., 1970).

En España, sin embargo, los primeros estudios originales con abordaje perinatal datan de la década de los 90, alcanzando aún escasa dimensión en la primera década del siglo XXI (Gálvez, 2006).

La mayor parte de las investigaciones se engloban dentro de un abordaje muy amplio de muerte perinatal, no diferenciando en muchas ocasiones entre: aborto, muerte fetal tardía o muerte del recién nacido (Flenady et al. 2014), e incluso en ocasiones, abordan conjuntamente casos de malformaciones o enfermedades incompatibles con la vida (Robinson, 2014), lo que dificulta ver la particularidad que supone el abordaje de la muerte fetal tardía.

La experiencia en profundidad de las madres es recogida en algunos estudios, sin embargo, la experiencia en profundidad de las parejas es muy escasa. La mayor parte de las aportaciones, además, se hace a través de trabajos cuantitativos a partir de encuestas y cuestionarios, o bien a partir del testimonio de las madres en estudios cualitativos (Kelly y Trinidad, 2012; O’Connell, Meaney, y O’Donoghue, 2016).

En nuestro entorno el tipo de atención recibida y los profesionales que prestan los cuidados son distintos en función de si se trata de un recién nacido, o de la edad gestacional en la que acontece la muerte. En general, pérdidas después de la 28

semana de gestación (muerte fetal tardía) son atendidas por matronas y obstetras, y los cuidados generales son similares a los prestados durante otro tipo de nacimiento (Martínez, 2011). En este sentido, pocos estudios han contemplado la experiencia de las matronas frente a la muerte fetal tardía como profesional de referencia.

1.5.1 Evolución de la atención a la pérdida gestacional

La atención a las parejas que sufren una muerte gestacional ha cambiado a medida que se ha profundizado en sus implicaciones. Con anterioridad a los años 70 la creencia era que la mejor actuación era sedar a la madre en el expulsivo y retirar al recién nacido inmediatamente, evitando cualquier conducta de apego y eliminando todo recuerdo del hijo. En la actualidad se considera fundamental animar a los padres a permanecer algún tiempo con el recién nacido y recoger recuerdos (Samuelsson et al., 2001; Gold et al., 2007, Ellis et al., 2016). Así mismo, se considera crucial, para una adecuada elaboración del proceso de duelo, la participación de la pareja en la toma de decisiones (Gold et al., 2007; Gold et al., 2008).

La atención en España a la pérdida prenatal ha estado determinada por la falta de atención sobre el tema, tal como refleja la importante diferencia respecto a las investigaciones llevadas a cabo con respecto al entorno anglosajón. Como consecuencia, los protocolos o guías de actuación que contemplen el caso en todas sus dimensiones, y no solo a nivel de manejo médico, han escaseado. Afortunadamente esto ha cambiado significativamente en los últimos años y han comenzado a parecer guías para profesionales que atienden la pérdida perinatal o gestacional (Umamanita y El Parto es Nuestro, 2009; Santos et al. 2015; Soto, Rodríguez, Martínez, Rubio y Martínez, 2016; Contreras et al., 2016). Sin embargo, la adecuación de estas guías aún es una asignatura pendiente en nuestro entorno.

Por otro lado, hay que destacar la importante labor que al respecto vienen desarrollando asociaciones como *Umamanita* o *Red el Hueco de mi vientre* en la investigación, concienciación profesional y apoyo a los padres y familias que sufren una pérdida perinatal.

1.5.2 Papel e impacto de la pérdida en los profesionales

Se ha documentado la necesidad de proporcionar una atención de calidad donde los padres demandan como factor fundamental una atención sensible que contemple los aspectos físicos y emocionales (Carter, 2016). Sin embargo, numerosas investigaciones ponen de manifiesto que los profesionales no están adecuadamente formados para proporcionar estos cuidados. Este hecho impacta negativamente tanto en padres como en profesionales (Siassakos et al., 2017).

La muerte gestacional provoca un impacto importante, no solo en los padres, si no en los profesionales que les atienden, que se encuentran sometidos a una gran carga emocional. Es común que tengan sentimientos de dolor, ansiedad, frustración e impotencia, ira, tristeza, pena, culpa, inseguridad o estrés (Gardner, 1999; Gálvez, 2006; Nuzum, Meaney y O'Donoghue, 2014; Jones y Smythe, 2015; Hernández, Sánchez y Echevarría, 2017).

Como ya se ha descrito, en la década de los 70 se profundiza en el estudio del impacto de la pérdida perinatal y las manifestaciones de duelo en los padres. Así mismo, se intenta adecuar los cuidados o intervenciones para favorecer el proceso de duelo. Sin embargo, no se contempla las necesidades y los sentimientos de los profesionales que los atienden. No es hasta 1999 cuando se indaga en este tema, con la publicación de un largo estudio de investigación desarrollado por Gardner (1999), donde contempla estos aspectos de los profesionales más en contacto con los padres: matronas y enfermeras. Estudios posteriores coinciden en la dificultad que en muchas ocasiones encuentran los profesionales sanitarios, al no sentirse cómodos o no saber manejar adecuadamente la situación cuando se trata de la muerte perinatal (Roehrs, Masterson, Alles, Witt y Rutt, 2008; Gold, 2007). Las principales necesidades expresadas son la falta de formación y experiencia, insuficientes herramientas y habilidades de comunicación, y sentimientos de falta de capacidad para manejar la situación (Gardner 1999; Gold, 2007; Ellis et al., 2016). Estos aspectos, hoy en día, siguen siendo una asignatura pendiente, tal como ha demostrado el informe INSIGHT (Siassakos et al., 2017).

Morir antes de nacer.

Experiencias de madres, padres y profesionales ante la situación de muerte fetal tardía

2. Justificación

Morir antes de nacer.

Experiencias de madres, padres y profesionales ante la situación de muerte fetal tardía

La muerte gestacional, y concretamente la muerte fetal tardía, no es un fenómeno que ocurra con frecuencia. Sin embargo, va a provocar un importante impacto emocional en madres, padres, familias y profesionales, hecho este reflejado en numerosas investigaciones. Por este motivo es importante profundizar en el conocimiento del proceso, en la atención recibida por estas familias y como mejorarla para contribuir a un duelo más saludable.

En nuestro medio son escasas las investigaciones que abordan el tema y la mayoría se desarrollan desde un abordaje amplio de muerte perinatal, lo que dificulta ver la particularidad que supone el abordaje de la muerte fetal tardía.

Por otro lado, la experiencia en profundidad del padre es recogida en escasos estudios a diferencia de lo que ocurre con la madre. La mayor parte de las aportaciones, además, se desarrolla en el entorno anglosajón y a través de trabajos cuantitativos, a partir de encuestas y cuestionarios, o bien a partir del testimonio de las madres en estudios cualitativos.

En nuestro entorno el tipo de atención recibida y los profesionales que prestan los cuidados son distintos en función de si se trata de un recién nacido, o de la edad gestacional en la que acontece la muerte. En general, pérdidas después de la 28 semana de gestación (muerte fetal tardía) son atendidas por matronas y obstetras, y los cuidados generales son similares a los prestados durante otro tipo de nacimiento. En este sentido, pocos estudios han contemplado la experiencia de las matronas frente a la muerte fetal tardía como profesional de referencia.

Los resultados de este estudio pueden aportar un mayor conocimiento sobre el problema y será de gran utilidad para detectar las necesidades de madres, padres y profesionales que se enfrentan a un proceso complejo y difícil como es la muerte fetal tardía.

Morir antes de nacer.

Experiencias de madres, padres y profesionales ante la situación de muerte fetal tardía

3. Objetivos

Morir antes de nacer.

Experiencias de madres, padres y profesionales ante la situación de muerte fetal tardía

3.1 Objetivo general

Describir la experiencia de la madre y el padre en la atención recibida durante el proceso de parto en la muerte fetal tardía.

Describir la experiencia de los profesionales en la atención al proceso de parto en la muerte fetal tardía.

3.2 Objetivos específicos

- Analizar la evidencia disponible acerca del proceso de atención al parto en la muerte fetal tardía que permita conocer la experiencia y las necesidades de madres y padres, y la experiencia y dificultades de los profesionales que atienden estos casos.
- Conocer las acciones facilitadoras y no facilitadoras percibidas por los padres en la atención en el proceso de parto en muerte fetal tardía.
- Conocer las necesidades de los padres en la atención recibida durante el proceso de parto en muerte fetal tardía.
- Identificar las principales necesidades y limitaciones percibidas por los profesionales implicados en este tipo de procesos.

Morir antes de nacer.

Experiencias de madres, padres y profesionales ante la situación de muerte fetal tardía

4. Resultados

Morir antes de nacer.

Experiencias de madres, padres y profesionales ante la situación de muerte fetal tardía

Morir antes de nacer.

Experiencias de madres, padres y profesionales ante la situación de muerte fetal tardía

4.1 Proceso de atención al parto en la muerte fetal tardía

Morir antes de nacer.

Experiencias de madres, padres y profesionales ante la situación de muerte fetal tardía

Revisiones

Proceso de atención al parto en la muerte fetal tardía

Paloma Martínez-Serrano¹, Ana M^a Palmar-Santos², Montserrat Solís-Muñoz³, Azucena Pedraz-Marcos², Gema del Pliego-Pilo⁴, M^a Paz Alarcón-Diana⁵, Consuelo Álvarez-Plaza⁶

¹Máster Investigación en Cuidados Universidad Complutense, Matrona. Departamento de Obstetricia y Ginecología. Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda. Madrid. Grupo de Investigación en Enfermería y Cuidados de Salud. Instituto de Investigación Sanitaria Puerta de Hierro-Segovia de Arana. Majadahonda (Madrid)

²Doctora. Profesora Departamento Enfermería Universidad Autónoma de Madrid. Madrid. Grupo de Investigación en Enfermería y Cuidados de Salud. Instituto de Investigación Sanitaria Puerta de Hierro-Segovia de Arana. Majadahonda (Madrid)

³Doctora en Cuidados en Salud Universidad Complutense. Responsable de Investigación en Cuidados. Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda. Madrid. Grupo de Investigación en Enfermería y Cuidados de Salud. Instituto de Investigación Sanitaria Puerta de Hierro-Segovia de Arana. Majadahonda (Madrid)

⁴Matrona. Servicio de Obstetricia y Ginecología. Hospital Universitario del Henares. Coslada (Madrid)

⁵Matrona. Centro de Salud Arganda-Felicidad. Arganda del Rey (Madrid)

⁶Doctora. Profesora Facultad de Ciencias Políticas y Sociología. Universidad Complutense de Madrid

Fecha de recepción: 9 de junio de 2018. Aceptada su publicación: 17 de julio de 2018.

Resumen

Objetivo: analizar la evidencia disponible acerca del proceso de atención al parto en la muerte fetal tardía, que permita conocer la experiencia y las necesidades de madres y padres, y la experiencia y dificultades de los profesionales que atienden estos casos.

Método: revisión narrativa de estudios cualitativos publicados desde 2005 hasta agosto de 2017 en las bases de datos Pubmed, Cinahl, Embase, Scielo, Cuiden y Lilacs en el campo de la muerte fetal tardía, atendiendo a su definición en el contexto español (a partir de 28 semanas de gestación) y en el internacional (a partir de la semana 24 de gestación). Se llevó a cabo un análisis temático de los artículos seleccionados, identificándose cuatro áreas temáticas en función a la experiencia de las madres y padres, por un lado, y dos áreas temáticas según la experiencia de los profesionales.

Resultados: se seleccionaron siete artículos cualitativos (cuatro análisis de contenido, dos análisis fenomenológicos y una teoría fundamentada). Los temas identificados respecto a la experiencia de madres y padres estuvieron relacionados con un diagnóstico devastador, comienzo de la despedida, construcción de la maternidad y la paternidad, e impacto de la actuación de los profesionales. Los temas identificados en relación a la experiencia de los profesionales fueron impacto personal y profesional, y manejo del caso.

Conclusiones: esta revisión pone de manifiesto tanto lo traumático de la experiencia de las madres y padres que sufren una pérdida fetal tardía como la afectación personal de los profesionales que les atienden, que presentan dificultades para afrontar adecuadamente el caso, y demandan formación específica para ayudar de forma eficiente en el proceso de duelo.

Palabras clave

Parto obstétrico; muerte fetal; matrona; duelo; investigación cualitativa.

Abstract

Delivery care process in late fetal death

Objective: to analyze the evidence available about the delivery care process in late fetal death, allowing to learn about the experience and needs of mothers and fathers, and the challenges for the professionals managing these cases.

Method: a narrative review of qualitative studies published from 2005 to August, 2017 in the following databases: Pubmed, Cinahl, Embase, Scielo, Cuiden and Lilacs, on the area of late fetal death, according to its definition in the Spanish setting (from 28 gestation weeks onwards), and in the international setting (from week 24 of gestation). A themed analysis was conducted on the articles selected, and four theme areas were identified, based on the experience of mothers and fathers on one hand, and two theme areas according to the experience of professionals.

Results: seven qualitative articles were selected: four content analyses, two phenomenological analyses, and one grounded theory. The themes identified regarding the experience of mothers and fathers were associated with a devastating diagnosis, the initial goodbye, building maternity and paternity, and the impact of the action by professionals. The themes identified associated with the experience of professionals were: personal and professional impact, and case management.

Conclusions: this review shows the traumatic experience of mothers and fathers suffering a late fetal loss, as well as the personal impact on those professionals managing them, who will be faced with difficulties for addressing the case adequately, and demand specific training to help in the mourning process in an efficient way.

Key words

Obstetric delivery; fetal death; midwife; mourning; qualitative research.

Introducción

La pérdida de un hijo durante el embarazo se reconoce como uno de los eventos vitales más estresantes que un adulto puede experimentar (1,2). Los progenitores pueden estar en riesgo de desarrollar un trastorno por estrés postraumático

y suponen un grupo de alto riesgo para desarrollar un duelo complicado (3,4). Este proceso se inicia con el diagnóstico de la muerte fetal anteparto y posterior proceso de parto, por lo tanto, el contacto con los profesionales que prestan cuidados en este momento es fundamental para facilitar el ini-

Dirección de contacto:

Paloma Martínez Serrano. Unidad Docente de Matronas de la Comunidad de Madrid. Paseo de la Castellana, 261. Edificio Norte. 28046 Madrid. Email: mpaloma.martinez@salud.madrid.org

Cómo citar este artículo:

Martínez-Serrano P, Palmar-Santos AM, Solís-Muñoz M, Pedraz-Marcos A, del Pliego-Pilo G, Alarcón-Diana MP, et al. Proceso de atención al parto en la muerte fetal tardía. Metas Enferm sep 2018; 21(7):24-32.

cio del proceso de duelo (5). Por otro lado, la atención a parejas que sufren este tipo de pérdidas entraña un impacto personal importante para los profesionales (4,6) cuya experiencia puede influir en la atención prestada.

La definición de muerte fetal no es uniforme en la literatura, lo que supone un punto de heterogeneidad a la hora de comparar los resultados de las investigaciones. La Organización Mundial de la Salud (OMS) considera muerte fetal tardía a partir de las 28 semanas de gestación o 1.000 g de peso (7). Esta denominación coincide con la asumida en el contexto sanitario por la Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia (8). En otros contextos se denomina con la palabra "stillbirth", y varía entre la 20 y 28 semana de gestación (9). El término se usa para la muerte intraútero acontecida después de la semana 24 de gestación en el Reino Unido y después de la semana 20 en Australia o Estados Unidos (10,11).

El abordaje de la pérdida antenatal se ha realizado desde distintos ámbitos y con enfoques muy dispares. Hay autores que agrupan todos los tipos de pérdida, desde las producidas en el primer trimestre al último (12). Otros no diferencian entre la pérdida acontecida en el contexto de un embarazo de bajo o de alto riesgo, donde tanto las probabilidades de un desenlace adverso, como lo inesperado del mismo son diferentes. En ocasiones, el tema es tratado conjuntamente con casos de malformaciones o enfermedades graves incompatibles con la vida (13). Esta heterogeneidad en el abordaje puede influir en los resultados, tanto en la experiencia de las madres y padres (14) como en la de los profesionales que atienden este tipo de casos. En esta línea se han publicado recientemente dos estudios: uno sobre la experiencia de los progenitores y profesionales en muerte fetal (15) y otro sobre la experiencia y necesidades de los profesionales en la muerte perinatal (16). Si bien ambos trabajos aportan datos importantes, ninguno de ellos se centra en la experiencia de vida de las personas implicadas en profundidad al recoger datos procedentes de encuestas o cuestionarios.

En este entorno el tipo de atención recibida y los profesionales que prestan los cuidados son distintos en función de si se trata de un recién nacido, o de la edad gestacional en la que acontece la muerte. En general, pérdidas después de la 28 semana de gestación (muerte fetal tardía) son atendidas por matronas y obstetras, y los cuidados generales son similares a los prestados durante otro tipo de nacimiento.

El objetivo de esta revisión es analizar la evidencia disponible acerca del proceso de atención al parto en la muerte fetal tardía que permita conocer la experiencia y las necesidades de madres y padres, y la experiencia y dificultades de los profesionales que atienden estos casos.

Método

Se llevó a cabo una revisión narrativa de la literatura sobre el tema (17).

Para ello se realizó una búsqueda bibliográfica en las siguientes bases de datos: *Pubmed*, *Embase*, *Cinahl*, *Lilacs*, *Scielo* y *Cuiden*. La estrategia de búsqueda empleada incluyó la combinación de términos en inglés (*stillbirth OR fetal death*) AND (*bereavement OR grief OR attitude to death OR patient satisfaction*) AND (*midwives OR midwife OR health personnel OR mothers OR fathers OR parents*). Cuando la búsqueda se llevó a cabo en bases de datos en idioma español se utilizaron los términos equivalentes. La búsqueda se limitó a artículos publicados en inglés o español, desde 2005 hasta el 9 de agosto de 2017.

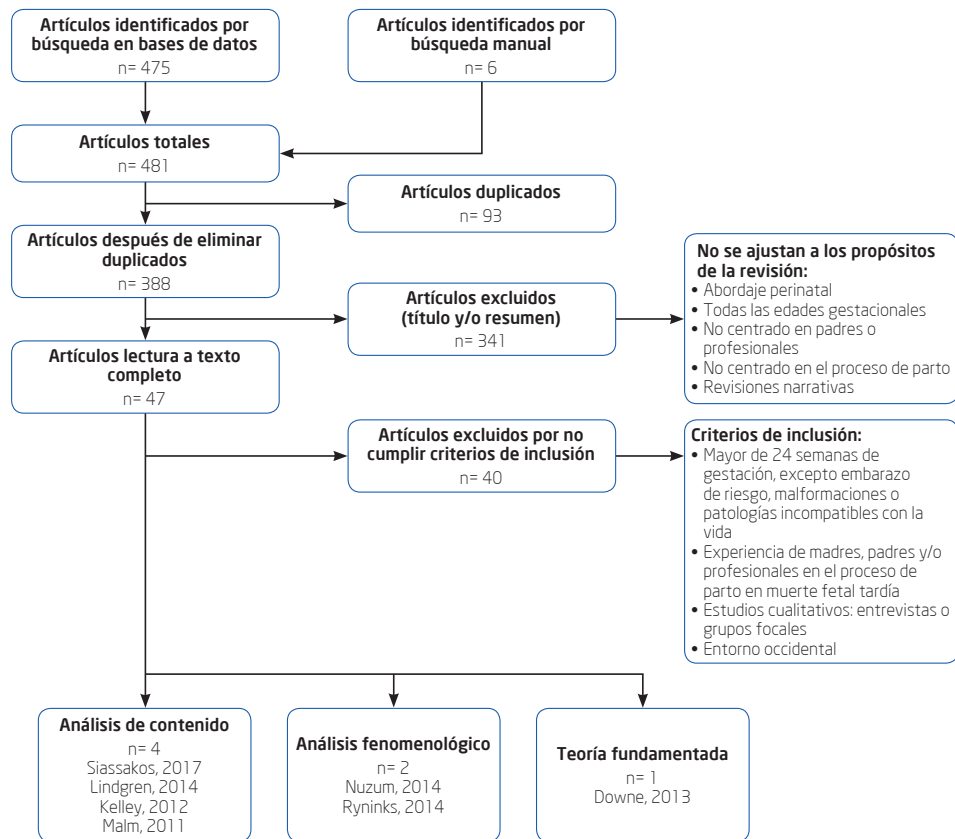
El método de selección de los artículos se realizó atendiendo a los siguientes criterios de inclusión: a) Los estudios debían tratar la muerte fetal tardía. Se tuvo en cuenta el contexto español (a partir de 28 semanas de gestación) y el internacional (a partir de la semana 24 de gestación). b) Artículos que recogieran la experiencia de madres, padres y/o profesionales durante el proceso de parto tras muerte fetal tardía. c) Artículos con metodología cualitativa que aportaran la experiencia de vida buscada por los autores. Se consideró imprescindible que recogieran algún tipo de aportación directa del paciente y/o de los profesionales, como datos extraídos de entrevistas o grupos focales.

Se excluyeron: a) Aquellos artículos que versaran sobre la pérdida fetal en embarazos de riesgo, donde un desenlace desfavorable es más previsible, y aquellos que exploraran la muerte fetal en casos de malformaciones o patologías incompatibles con la vida. b) Artículos de revisión. c) Los estudios cuya población diana se consideró distante del modo de vida y la cultura occidental, ya que las normas culturales varían considerablemente de unas poblaciones a otras y el sistema de salud puede tener una importante influencia en la relación terapéutica.

Los artículos localizados fueron revisados por dos investigadoras de forma independiente. En primer lugar, tras la lectura de título y resumen, se eliminaron aquellos que no se ajustaban a los propósitos de esta revisión. En una segunda fase se descartaron aquellos que no cumplían con los criterios de inclusión. La lectura de los artículos identificados a texto completo se llevó a cabo por tres investigadoras. En los casos en los que se detectaron discrepancias se buscó el consenso entre las tres revisoras. El proceso de selección de los estudios incluidos en la revisión está reflejado en el diagrama de flujo (Figura 1).

Se llevó a cabo un análisis temático de los artículos seleccionados, a partir de los objetivos planteados. Los temas emergieron de forma inductiva en el análisis de los trabajos siguiendo las recomendaciones de Graneheim et al. (18). En un primer paso se procedió a la lectura global de los artículos para contextualizar el tema. A continuación se leyó individualmente cada artículo, se extrajeron los fragmentos que trataban temas comunes y se codificaron en función al contenido. Los códigos se compararon según las diferencias y similitudes, y se englobaron en subcategorías y cate-

Figura 1. Diagrama de flujo



gorías que dieron lugar a los temas o áreas temáticas principales. Para facilitar la comprensión de los resultados se eliminaron las categorías y subcategorías, permaneciendo cuatro áreas temáticas en función a la experiencia de las madres y padres, por un lado, y dos áreas temáticas según la experiencia de los profesionales.

Resultados

Se localizaron un total de 481 artículos, de los cuales se eliminaron 93 duplicados. Teniendo en cuenta los criterios de exclusión se seleccionaron 47 para lectura a texto completo, de los cuales únicamente siete cumplían con los criterios de inclusión del estudio (19-25). Las características metodológicas de los artículos cualitativos incluidos en la revisión están reflejadas en la Tabla 1.

La experiencia de las madres fue explorada en tres artículos (19-21) y otros tres contemplaban la experiencia de madres y padres (22-24). Cabe destacar el hecho de que, de un total de 158 individuos, 120 eran madres y 38 padres. Uno de los autores hace referencia al hecho de que el punto de vista de los padres se recogió fundamentalmente a través

del testimonio de las madres, pero no aportan datos acerca de la baja participación de los hombres (24).

En cuanto a la experiencia de los profesionales de la salud fue contemplada de forma exclusiva en un artículo (25), y conjuntamente con la de los progenitores en dos (22,24). En referencia a la participación de los profesionales, cabe destacar que los tres artículos que abordaban el tema, donde se recoge la experiencia de un total de 36 profesionales, tan solo uno de ellos refleja la experiencia de las matronas (22), cuyo papel en la atención a parejas que sufren este tipo de procesos es fundamental. En cuanto al sexo de los profesionales, tan solo está reflejado en uno de los artículos, donde participaron cuatro mujeres y dos hombres (24).

Los resultados de la revisión se presentan en función a los dos grandes objetivos del estudio: la experiencia de madres y padres, y la experiencia de los profesionales.

Experiencia de madres y padres

Se identificaron cuatro temas relacionados con el momento del diagnóstico, la despedida del recién nacido y el contacto

Tabla 1. Características de los estudios incluidos en la revisión

Autor y año País	Objetivo del estudio	Consideraciones éticas	Diseño Método de recogida de datos	Muestra	Tipo de pérdida
Downe, 2013 (23) Reino Unido	Obtener la opinión de los padres en situación de duelo acerca de su interacción con el personal del hospital tras la muerte de su hijo durante o inmediatamente antes del parto	Aprobado por los Comités de Ética de las Universidades de Manchester y Uclan	Teoría fundamentada Entrevistas en profundidad	22 madres y padres 19 entrevistas individuales y tres conjuntas	24-42 semanas
Kelley, 2012 (24) Estados Unidos	Ofrecer un análisis profundo de la experiencia de los padres del mortinato en el entorno del encuentro clínico. Mejorar la comprensión de las opiniones y creencias de los obstetras, así como de la experiencia vivida por los padres afectados por una muerte fetal	Consentimiento informado oral Presente un mediador en el duelo	Análisis de contenido Grupos focales con padres Grupos focales con obstetras-ginecólogos	12 madres, dos padres seis médicos (dos hombres)	No especifica
Lindgren, 2014 (19) Suecia	Investigar la experiencia de la despedida en las madres que sufren una pérdida al abandonar el hospital	Aprobado por el Comité Ético de Investigación de la Universidad de Dalarna	Análisis de contenido Entrevistas semiestructuradas	23 madres	32-41 semanas
Malm, 2011 (21) Suecia	Investigar la experiencia de la despedida en las madres que sufren una pérdida al abandonar el hospital	Aprobado por el Comité Ético de Investigación de la Universidad de Dalarna	Análisis de contenido Entrevistas en profundidad	21 madres	32-41 semanas
Nuzum, 2014 (25) Irlanda	Examinar el impacto de la muerte fetal e investigar la experiencia vivida por los médicos de una maternidad de un hospital universitario de tercer nivel	Aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital Universitario de Cork	Análisis fenomenológico Entrevistas semiestructuradas	Ocho médicos obstetras-ginecólogos	Más de 24 semanas
Ryninks, 2014 (20) Reino Unido	Desarrollar un mejor entendimiento de la experiencia de las madres que pasan un tiempo con el mortinato, del impacto psicológico de ver y abrazar a su hijo fallecido y de sus sentimientos a la hora de tomar la decisión de verlo o no	Aprobado por el Comité Ético de Investigación de Oxfordshire	Análisis fenomenológico Entrevistas en profundidad	21 madres	Más de 24 semanas
Siassakos, 2017 (22) Reino Unido	Llevar a cabo un análisis en profundidad de la vivencia de desconuelo de los padres; así como de los principales retos para la plantilla médica que los atiende, e identificar cómo se puede mejorar la atención con ejemplos específicos de buenas y malas prácticas	Aprobado por el Comité Sudoeste-Central de Bristol	Análisis de contenido Entrevistas semiestructuradas con padres Grupos focales con profesionales	21 madres, 14 padres 22 profesionales (médicos y matronas)	Más de 24 semanas

con él, la construcción de la maternidad y la paternidad, y el impacto que la actuación de los profesionales tiene sobre los progenitores.

Diagnóstico devastador

Dado que el proceso comienza con el diagnóstico de la muerte fetal, este momento es de vital importancia. Hay un sentimiento de irrealidad con respecto a lo que sucede, incrementado por el hecho de desconocer la posibilidad de este desenlace. Las madres y padres refieren falta de so-

porte en estos momentos, llegando incluso a recibir un trato impersonal, insensible o poco "humano" (22-24). Algunas madres refieren sentir abandono por parte de los profesionales en este momento.

Las madres y padres experimentan una incapacidad importante a la hora de entender la información facilitada por los médicos y las matronas, a pesar del esfuerzo de los profesionales por tener una comunicación efectiva. Se trata de un momento en el que se sienten incapacitados psicológi-

camente y tienen la percepción de que los profesionales no son realmente conscientes de su estado mental. Estos tampoco parecen responder de forma adecuada a sus necesidades y no tienen respuestas para sus preguntas, por lo que las madres y padres pueden experimentar una intensa frustración que en ocasiones puede dar lugar a comportamientos agresivos y enfadados (23).

Las madres y padres necesitan un adecuado soporte por parte de los profesionales, así como una información adecuada acerca del proceso, que les ayude a prepararse para el nacimiento (22-24). Este soporte ha de iniciarse lo más precozmente posible con el fin de facilitar el proceso de duelo y favorecer que este se inicie de forma saludable (21).

Comienzo de la despedida

A pesar de que el primer pensamiento para las madres y padres es terminar el proceso con una cesárea (22), lo más adecuado es un parto vaginal. La mayoría de las mujeres no eligen el momento de iniciar la inducción del parto y siguen las instrucciones del equipo sanitario, aunque la mayoría prefiere comenzar la inducción lo antes posible, no entienden la necesidad de esperar, e incluso describen la espera para la inducción como la parte más difícil del proceso (21). Otras madres y padres, sin embargo, prefieren esperar, irse a casa y prepararse para el parto (23).

El comienzo del parto ha de entenderse como el primer paso en la separación del recién nacido y como salida a la situación de angustia que se experimenta en estos casos (21). También facilita la superación del proceso contar con un espacio para vivir el duelo, permitir a la madre y al padre ver al niño tras el parto y crear recuerdos del hijo perdido (20,24). Las madres pueden sentir temor ante la visión del bebé muerto, así como ante la posibilidad de que presente malformaciones (20). Sin embargo, también refieren la importancia de tener tiempo para estar con su bebé y compartir el momento con la familia. La experiencia es sentida como necesaria para aceptar la muerte de la hija o el hijo nonato y como algo que es necesario hacer para poder seguir adelante. Algunos autores refieren que las mujeres que no vieron a sus bebés se arrepintieron (20,23), y aquellas cuya pareja no lo vio tienen el sentimiento de haber perdido la experiencia compartida en familia (20).

La participación de las madres y padres en la toma de decisiones es importante (22), para ello requieren la ayuda de los profesionales en la preparación previa al momento de ver al bebé, especialmente en los casos en los que la hija o hijo pueda presentar daño o deterioro (20,23). Esta decisión informada por parte de las madres y padres ha de basarse en la discusión de los posibles riesgos y beneficios de ver a su bebé muerto, más que en el seguimiento estricto de los protocolos y directrices establecidos (20).

El trato que se da al recién nacido también es valorado positivamente. Es importante un trato humanizado y respetuoso, como si se tratara de un bebé vivo. Las madres y pa-

dres refieren que una buena calidad en los recuerdos que se llevan, tanto mentales como físicos, es fundamental para que la experiencia sea percibida como buena y contribuya a un desarrollo adecuado del proceso de duelo, incluso cuando este sea doloroso (23,24).

Construcción de la maternidad y la paternidad

Tanto madres como padres refieren un sentimiento de pérdida de maternidad/paternidad (23). A pesar de este sentimiento las madres que dan a luz a un hijo muerto tienen la misma necesidad biológica de cuidar y garantizar un entorno seguro para su bebé. En el caso de la muerte anteparto esta necesidad se tiene que cubrir en un periodo muy breve de tiempo, donde la madre ha de conocer y al mismo tiempo despedir a un nuevo miembro de la familia (19). A pesar de la tristeza y el sentimiento de pérdida, las madres que describen una experiencia positiva manifiestan un sentimiento de orgullo de ser madres (20).

Dejar al hijo muerto en el hospital es vivido como antinatural y devastador, como un abandono. El instinto protector genera la necesidad de saber que este permanecerá en buenas manos. Es por esta razón que las madres tienen un mayor sentimiento de seguridad si este cuidado es asumido por alguien ya conocido, normalmente la matrona que les ha tratado, y saben que no va a dejar al bebé en una habitación vacía y solo (19). Conocer el proceso posterior con respecto a lo que ocurrirá con el recién nacido también es un elemento que les aporta seguridad (21). Algunas mujeres prefieren pasar poco tiempo con el recién nacido para no involucrarse con un hijo al que tendrán que dejar en el hospital, o bien para poder conservar una imagen mental buena del recién nacido. Otras, sin embargo, optan por llevarse el bebé a casa (21).

En cuanto al papel desempeñado por el padre y sus experiencias, señalar que solo tres estudios los incluyen en su muestra (22-24), dos de ellos no especifican cuando un dato es aportado por el padre o la madre, y uno de ellos recoge tan solo el testimonio de dos padres (24), por lo que la representatividad discursiva de la vivencia de los padres viene dada principalmente por el testimonio de las madres cuando hacen referencia a ellos. Su principal papel es vivido con la finalidad de dar soporte a sus parejas, por lo que sintieron que su duelo y sus necesidades estaban en un segundo plano.

Impacto de la actuación de los profesionales

La necesidad de información con respecto al proceso no se limita al parto o las acciones a llevar a cabo con el recién nacido. Las madres y padres sienten la necesidad de saber por qué ha ocurrido esto y demandan información adecuada por parte de los profesionales para la toma de decisiones de los posibles exámenes *post mórtem*. Otros temas que preocupan en el periodo después del parto son, por ejemplo, la supresión de la lactancia o cómo registrar al recién nacido y aspectos relacionados con el funeral (22,23).

Las madres y padres son muy sensibles a los mensajes de los profesionales, tanto verbales como no verbales, y estos

pueden contribuir a mejorar la experiencia o hacerla devastadora. Se valora en este sentido muy positivamente el tiempo que permanecen con ellas/os, la continuidad de los cuidados y tener una comunicación efectiva (23,24). Se reconoce como importante el soporte de los profesionales para permitir a las madres y padres expresar sus emociones como parte del proceso (20).

El distanciamiento emocional y las malas actitudes y comportamientos por parte de los profesionales se viven negativamente; así como el hecho de que la infraestructura de los paritorios no sea adecuada en estos casos, puesto que por un tiempo tienen que compartir espacios las madres y padres con sus bebés vivos y aquellos que han tenido bebés muertos, con lo que eso conlleva emocionalmente (23,24).

Experiencia de los profesionales

La experiencia de los profesionales hace referencia al impacto personal y profesional que el proceso tiene en ellos, y a cómo manejan estos casos.

Impacto personal y profesional

La experiencia de atender un parto de este tipo implica un impacto personal para el profesional que puede disminuir su capacidad en la prestación de cuidados de calidad y, por tanto, tener consecuencias negativas para estas madres y padres. Además, los profesionales sienten que les falta preparación para el manejo de este tipo de situaciones y formación específica al respecto (24,25). Por otro lado, desconocen los recursos de apoyo para las madres y padres en estos casos, que con frecuencia se reduce a la atención que pueden recibir de los profesionales de Enfermería o de trabajadores sociales (24).

Ofrecer cuidados de calidad a las madres y padres es algo que preocupa especialmente a los profesionales (24,25), sobre todo cuando sienten que les falta preparación para proporcionar el soporte adecuado (24). En ocasiones se puede pensar que, por desconocimiento o falta de experiencia, debería ser otro profesional el que abordara estas situaciones (25). Ambas pueden conllevar una falta de autoestima profesional.

La responsabilidad de atender adecuadamente a las madres y padres en estos casos, y a sus bebés, va más allá de la calidad de los cuidados, puesto que se trata de contar con profesionales que tengan experiencia en estas situaciones y sepan cómo abordarlas adecuadamente. Los profesionales reconocen que no todos tienen los conocimientos ni las habilidades necesarias para tratar con sensibilidad este tipo de casos. Sin embargo, hay un fuerte sentimiento de que todos han de ser capaces de prestar cuidados de calidad y no evadir la responsabilidad de atender y dar soporte en este tipo de procesos (25).

En los profesionales son comunes los sentimientos de tristeza, pena, miedo, culpa y decepción. Además, suele aparecer dolor personal, que puede llevar al enfermero/a a un

aislamiento, manteniéndose emocionalmente distante; y dolor profesional reflejado en la incapacidad para comentar el caso con los compañeros. Los profesionales no saben identificar estructuras de apoyo para manejar estos sentimientos. La carga emocional es considerada excesiva para llevarla en soledad y piensan que debería ser compartida (25). Estos viven como una decepción, con connotaciones de pérdida de valía profesional, el hecho de que estos casos ocurran en mujeres a las que se les ha prestado cuidados preventivos de forma precoz durante la gestación (24,25). Este sentimiento se ve acentuado por el hecho de no poder anticipar el desenlace, de no poder llevar a cabo ningún tipo de acción para evitarlo (24).

Otra dimensión que preocupa a los profesionales es la legal, puesto que temen que las madres y padres les culpen de la muerte fetal, e incluso puedan iniciar acciones legales al respecto (24,25). Esto puede hacer que se centren en encontrar motivos de la muerte fetal más que en cubrir las necesidades de las madres y padres, mermando el apoyo adecuado (24), incluso podría llevar al profesional a modificar su actitud ante ellas/os (25). Sin embargo, estos aspectos no quedan claros y suficientemente desarrollados por lo que serían necesarias nuevas investigaciones.

Manejo del caso por parte de los profesionales

Todos los profesionales coinciden en destacar el hecho de dar un apoyo sensible a las madres y padres. Describen la importancia de un cuidado centrado en ellas/os, dando tiempo en cada una de las partes del proceso, manteniendo una continuidad respecto al profesional que se encarga del cuidado y reconociendo al recién nacido como un bebé, tratándolo igual que si hubiera nacido vivo, por ejemplo, llamándole por su nombre. En definitiva, se debería reconocer siempre como una pérdida real (25). Sin embargo, en ocasiones y en ausencia de respuestas que justifiquen la muerte fetal, la tendencia es a hablar del futuro y de la posibilidad de tener otro embarazo sano y a término (24), cuando deberían centrarse en el proceso actual (22).

La atención prestada está directamente influenciada por varios aspectos como: la experiencia profesional previa, el hecho de ser madres o padres, o haber vivido una experiencia similar en el círculo personal (25).

La infraestructura hospitalaria no está pensada para este tipo de casos, y tras el parto, con frecuencia, se traslada a las madres y padres a otras salas diferentes a las de maternidad, para evitar confrontar sentimientos de pérdida al escuchar llorar a los otros bebés. Estas situaciones son percibidas en ocasiones por los médicos como un esfuerzo para dar intimidad a los progenitores (24).

Discusión y conclusiones

Las madres y padres expresan la necesidad de recibir soporte emocional en el momento del diagnóstico, con una adecuada información, desde este momento y a lo largo de todo el proceso. Estos resultados están en línea con los

aportados por otras investigaciones desarrolladas en torno a la muerte perinatal, en edades gestacionales más tempranas o con otros métodos de recogida de datos (26,27), que enfatizan la importancia de la comunicación verbal y no verbal, así como el contacto visual y el manejo del silencio (28,29). Las madres y padres relacionan estos aspectos con la capacidad de transmitir empatía y comprensión, con la amabilidad y la sensibilidad del personal (30), y puede contribuir a mejorar la experiencia o hacerla devastadora. En este sentido, pueden sentirse incluso enojados cuando perciben la indiferencia hacia su pérdida por parte de los profesionales (29). Se necesita, no solo estar suficientemente informado sobre el proceso, sino formar parte de él, pudiendo participar en la toma de decisiones. Eso se ha recogido en la literatura por distintos autores (5,31,32) y es fundamental que sea tenido en cuenta por parte de los profesionales que les atienden.

Los resultados de este estudio muestran que no todas las madres desean llevar a cabo una inducción inmediata, sino que algunas desean retrasarla para adaptarse a la situación de pérdida. Si bien no hay motivo para retrasar la inducción, el momento adecuado debería consensuarse entre madres, padres y profesionales (5).

Una de las decisiones más importantes que han de realizar las madres y padres es si desean ver o no al recién nacido. Los hallazgos de esta revisión y los estudios previamente publicados son contradictorios en cuanto a la adecuación de ver y sostener al recién nacido. Hay ciertos puntos de desencuentro respecto a este tema, puesto que hay autores que abogan por la necesidad de ver y tocar a los bebés muertos para favorecer el proceso de duelo (27,33-35), mientras que otros relacionan este hecho con el padecimiento de depresión y ansiedad a largo plazo (36). Hay autores que defienden que la presencia de síntomas de ansiedad a largo plazo es mayor en aquellas madres que sienten que han permanecido poco tiempo con sus bebés después de nacer, comparadas con aquellas que se sintieron satisfechas al respecto (37).

Esta disparidad de criterios confirma las afirmaciones de una reciente revisión sistemática (14) que aborda el tema del impacto del contacto con el recién nacido muerto en la salud mental y el bienestar, y la recomendación o no de animar a las madres y padres a llevarla a cabo. Concluye que la evidencia es escasa y conflictiva, puesto que los estudios tienen enfoques heterogéneos y errores que impiden realizar comparaciones entre las intervenciones y los resultados. Por otro lado, consideran posibles factores que pueden intervenir en los hallazgos resultantes y que han de ser evaluados adecuadamente como son las condiciones en que se encuentra el recién nacido, la edad gestacional, el papel del apoyo del profesional y la forma en que el recién nacido es presentado.

El hecho de que los progenitores perciban que el recién nacido recibe un trato humanizado y respetuoso constituye

una buena calidad de los recuerdos mentales del proceso y puede contribuir a un buen desarrollo del proceso de duelo (3). También puede ayudar a crear recuerdos positivos y especiales del bebé, tal y como apuntan otros autores, así como tener continuidad de cuidados durante todo el proceso (26,38).

Los hallazgos de esta revisión concuerdan con lo aportado por otros autores respecto a la maternidad y paternidad frustrada (3,39), como hecho presente en estas parejas, que deben tenerse en cuenta a la hora de manejar el duelo, tanto en este momento inicial de la pérdida, como en futuras intervenciones por parte de los profesionales de la salud.

Los estudios de esta revisión que abordan el tema de los profesionales coinciden con otros en el impacto personal y profesional que la muerte fetal supone (38,40), denotando una brecha en la formación de los profesionales (41,42), y recomendando la incorporación de programas de formación en duelo y la formación continuada sobre el tema. Así mismo se recomienda a los profesionales hacer uso de las estructuras de soporte para el personal que trabaja en estas áreas, si existen, hecho ya recogido con anterioridad (40), y que supondría un soporte importante para los profesionales para afrontar de forma efectiva este tipo de situaciones.

La infraestructura sanitaria no facilita la atención a las parejas con pérdida antenatal, esta afirmación es común tanto en madres, padres como en profesionales, y está reflejada por otros autores (31). Los progenitores pasan el proceso de parto en las mismas áreas destinadas a los nacimientos de niños sanos, lo que conlleva situaciones de disconfort para todas las personas implicadas.

En esta revisión narrativa se ha limitado la búsqueda a estudios que versaran sobre embarazos de bajo riesgo, lo que permitía eliminar el posible sesgo que podrían presentar los profesionales si conocían los posibles malos resultados esperados, en caso contrario. No obstante, es comprensible que las necesidades de las madres y padres sean similares, por lo que los hallazgos de este estudio podrían ser aplicables para mejorar los cuidados en estos otros casos. Debido a la variedad del término de muerte fetal, se reconoce como una limitación la selección de estudios en contextos sanitarios similares al español, dado el interés por buscar hallazgos que sean útiles y aplicables en entornos culturales y socioeconómicos similares al de las autoras.

Debería incluirse en el currículum de los profesionales formación en duelo, y llevar a cabo políticas de formación continuada que faciliten la preparación de los profesionales para la atención en este tipo de procesos. Otro aspecto importante para los profesionales es la existencia de redes de apoyo dentro del ámbito laboral que permitan y faciliten el compartir las experiencias en la atención, que refuercen las fortalezas y contribuyan a mejorar las debilidades de todos los miembros del equipo. Por último, parece necesaria una

reflexión respecto a las infraestructuras sanitarias, que deberían proporcionar a las parejas el entorno adecuado para vivir el proceso de muerte anteparto.

Los hallazgos encontrados en esta revisión denotan una necesidad de llevar a cabo investigaciones con rigor metodológico, que permitan profundizar en la experiencia de las madres y padres en este tipo de procesos, y en lo que supone para ellos contactar con el recién nacido y sus consecuencias, teniendo en cuenta los aspectos mencionados por Hennegan et al. (14).

En cuanto a la parte referente a la experiencia de los profesionales en la muerte fetal tardía, esta es escasa, y la existente hace una pobre referencia a los profesionales de Enfermería en general y de las matronas en particular. Por ello, parece pertinente llevar a cabo investigaciones que profundicen en el sentir de todos los enfermeros/as que participan de forma directa en la atención en estos casos.

En síntesis, esta revisión pone de manifiesto tanto lo traumático de la experiencia de las madres y padres que sufren una pérdida fetal, como la afectación personal de los profesionales que les atienden, que presentan dificultades para afrontar adecuadamente el caso.

Financiación

Este estudio forma parte del trabajo de investigación titulado "Morir antes de nacer. Experiencia de padres en situación de muerte intraútero y de los profesionales en la atención al proceso de parto", financiado por el Instituto de Salud Carlos III, Plan Nacional I+D+i 2008-2011 (PI10/01980, Fondo de Investigación Sanitaria). Este proyecto también está cofinanciado por el Fondo FEDER y el Ministerio de Economía y Competitividad.

Conflicto de intereses

Ninguno.

Bibliografía

- Koopmans L, Wilson T, Cacciatore J, Flenady V. Support for mothers, fathers and families after perinatal death. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2008; Issue 6. Art. No.: CD000452.
- Gold KJ. Navigating care after a baby dies: a systematic review of parent experiences with health providers. *J Perinatol*. 2007; 27(4):230-7.
- Cacciatore J. Psychological effects of stillbirth. *Semin Fetal Neonatal Med*. 2013;18(2):76-82.
- Gold KJ, Kuznia AL, Hayward RA. How physicians cope with stillbirth or neonatal death: a survey of obstetricians. *Obstet Gynecol*. 2008; 112(1):29-34.
- Erlandsson K, Lindgren H, Malm MC, Davidsson-Bremborg A, Rådestad I. Mothers' experiences of the time after the diagnosis of an intrauterine death until the induction of the delivery: a qualitative internet-based study. *J Obstet Gynaecol Res*. 2011; 37(11):1677-8.
- Roehrs C, Masterson A, Alles R, Witt C, Rutt P. Caring for families coping with perinatal loss. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*. 2008; 37(6):631-9.
- World Health Organization. Making Every Baby Count Audit and review of stillbirths and neonatal deaths. [internet] Geneva: WHO; 2016. [cited 16 ago 2018]. Available from: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/249523/1/9789241511223-eng.pdf?ua=1>.
- Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia (SEGO) [sede web]. Muerte fetal anteparto. Prosego [internet] 2008. [cited 16 ago 2018]. Disponible en: www.prosego.com
- Lawn JE, Yakoob MY, Haws RA, Soomro T, Darmstadt FL, Bhutta ZA. 3.2 million stillbirths: epidemiology and overview of the evidence review. *BMC Pregnancy and Childbirth*. 2009; 9(Suppl 1):S2.
- Joseph KS, Kinniburgh B, Hutcheon JA, Mehrabadi A, Dahlgren I, Basso M, et al. Rationalizing definitions and procedures for optimizing clinical care and public health in fetal death and stillbirth. *Obstet Gynecol*. 2015; 125(4):784-8.
- Kingdon C, O'Donnell E, Givens J, Turner M. The role of health care professionals in encouraging parents to see and hold their stillborn baby: a meta synthesis of qualitative studies. *PLoS ONE*. 2015; 10(7): e0130059.
- 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; 121 Suppl 4:137-40.
- Robinson GE. Pregnancy loss. *Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol*. 2014; 28(1):169-78.
- Hennegan JM, Henderson J, Redshaw M. Contact with the baby following stillbirth and parental mental health and well-being: a systematic review. *BMJ Open*. 2015; 5(11):e008616.
- 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.
- Shorey S, André B, López V. The experiences and needs of healthcare professionals facing perinatal death: A scoping review. *Int J Nurs Stud*. 2017; 68:25-39.
- Grant MJ, Booth A. A typology of reviews: an analysis of 14 reviews types and associated methodologies. *Health Info Libr J*. 2009; 26(2):91-108.
- Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today*. 2004; 24(2): 105-12.
- Lindgren H, Malm MC, Rådestad I. You don't leave your baby-mother's experiences after a stillbirth. *Omega (Westport)*. 2013-2014; 68(4):337-46.
- 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.
- Malm MC, Rådestad I, Erlandsson K, Lindgren H. Waiting in no-man's-land-Mothers' experiences before the induction of labour alter their baby has died in utero. *Sex Reprod Healthc*. 2011; 2:51-5.
- Siassakos D, Jackson S, Gleeson K, Chebsey C, Ellis A, Storey C, for the INSIGHT Study Group. All bereaved parents are entitled to good care after stillbirth: a mixed-methods multicentre study (INSIGHT). *BJOG*. 2017; 125(2):160-70.
- Downe S, Schmidt E, Kingdon Carol, Alexander E, Heazell P. Bereaved parents' experience of stillbirth in UK hospitals: a qualitative interview study. *BMJ Open*. 2013; 3:e002237.
- 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.
- Nuzum D, Meaney S, O'Donoghue K. The impact of stillbirth on consultant obstetrician gynaecologists: a qualitative study. *BJOG*. 2014; 121(8):1020-8.
- 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.

27. Trulsson O, Rådestad I. The silent child-mothers experiences before, during and after stillbirth. *Birth* 2004; 31(3):189-95.
28. Gravensteen IK, Helgadóttir LB, Jacobsen E-M, 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; 22;3(10): e003323.
29. Nordlund E, Borjesson A, Cacciatore J, Pappas C, Randers I, Rådestad I. When a baby dies: motherhood, psychosocial care and negative affect. *Br J Midwifery*. 2012; 20(11):780.
30. O'Connell O, Meaney S, O'Donoghue K. Caring for parents at the time of stillbirth: How can we do better? *Women Birth*. 2016; 29(4):345-9.
31. Lee C. She was a person, she was here: The experience of late pregnancy loss in Australia. *J Reprod Infant Psychol*. 2012; 30(1):62-76.
32. Samuelsson M, Rådestad I, Segesten K. A waste of life: fathers' experience of losing a child before birth. *Birth*. 2001; 28(2):124-30.
33. Erlandsson K, Warland J, Cacciatore J, Rådestad I. Seeing and holding a stillborn baby: mothers' feelings in relation to how their babies were presented to them after birth-findings from an online questionnaire. *Midwifery*. 2013; 29(3):246-50.
34. Rådestad I, Surkan PJ, Steineck G, Cnattingius S, Oneöv E, Dickman PW. Long-term outcomes for mothers who have or have not held their stillborn baby. *Midwifery*. 2009; 25(4): 422-9.
35. Cacciatore J, Rådestad I, Frøen F. Effects of contact with stillborn babies on maternal anxiety and depression. *Birth*. 2008; 35(4):313-20.
36. Hughes P, Turton P, Hopper E, Evans CDH. Assessment of guidelines for good practice in psychosocial care of mothers after stillbirth: A cohort study. *Lancet*. 2002; 360(9327):114-8.
37. Surkan PJ, Rådestad I, Cnattingius S, Steineck G, Dickman PW. Events after stillbirth in relation to maternal depressive symptoms: a brief report. *Birth* 2008; 35(2):153-7.
38. Fenwick K, Jennings B, Downie J, Butt J, Okanaga M. Providing perinatal loss care: satisfying and dissatisfying aspects for midwives. *Women Birth*. 2007; 20(4):153-60.
39. McCreight BS. Perinatal loss: a qualitative study in Northern Ireland. *Omega*. 2008; 57(1):1-19.
40. Wallbank S, Robertson N. Predictors of staff distress in response to professionally experienced miscarriage, stillbirth and neonatal loss: A questionnaire survey. *Int J Nurs Stud*. 2013; 50:1090-7.
41. Steen SE. Perinatal death: bereavement interventions used by US and Spanish nurses and midwives. *Int J Palliat Nurs*. 2015; 21(2):79-86.
42. McKenna L, Rolls C. Undergraduate midwifery students' first experiences with stillbirth and neonatal death. *Contemp Nurse*. 2011; 38(1-2):76-83.

Si quieres ampliar más información sobre este artículo, consulta:

Introduce estos términos:

 ENFERMERÍA INTELIGENTE

Parto obstétrico; muerte fetal; matrona; duelo.



Contacta con los autores en:

mpaloma.martinez@salud.madrid.org

Morir antes de nacer.

Experiencias de madres, padres y profesionales ante la situación de muerte fetal tardía

Morir antes de nacer.

Experiencias de madres, padres y profesionales ante la situación de muerte fetal tardía

4.2 The experience of mothers and fathers in cases of stillbirth in Spain. A qualitative study

Morir antes de nacer.

Experiencias de madres, padres y profesionales ante la situación de muerte fetal tardía



Contents lists available at ScienceDirect

Midwifery

journal homepage: www.elsevier.com/locate/midw

The experience of mothers and fathers in cases of stillbirth in Spain. A qualitative study



Paloma Martínez-Serrano^{a,1,2,*}, Azucena Pedraz-Marcos^{b,2}, Montserrat Solís-Muñoz^{c,2}, Ana María Palmar-Santos^{b,2}

^aObstetric and Gynecology Service, Puerta de Hierro Majadahonda University Hospital, C/ Joaquín Rodrigo, 2, 28222 Majadahonda (Madrid), Madrid, Spain

^bFaculty of Medicine, University Autonoma of Madrid, C/ Arzobispo Morcillo n° 4, Madrid 28029, Spain

^cNursing and Healthcare, Research Area, Puerta de Hierro Majadahonda University Hospital, C/ Joaquín Rodrigo, 2, Majadahonda (Madrid) 28222, Spain

ARTICLE INFO

Article history:

Received 8 April 2019
Revised 11 June 2019
Accepted 20 June 2019

Keywords:

Stillbirth
Bereavement
Parents
Nursing care
Midwifery

ABSTRACT

Aim: To explore the experience of both the mothers and the fathers regarding the care received during delivery in cases of stillbirth.

Design: A hermeneutic phenomenological study based on semi-structured interviews with eleven mothers and fathers who experienced stillbirth.

Participants: A purposive sample was recruited in Hospital XXX of XX and through a local pregnancy loss support organization.

Methods: Interviews were recorded and transcribed verbatim and analysed using inductive thematic analysis.

Findings: Four main categories identified: 1) denial of grief, 2) the life and death paradox, 3) guilt, and 4) go through and overcome the loss. The parents manifested a lack of recognition of their loss and their parenthood. Although the midwife was the highest valued professional, not all the experiences were positive and the parents would have appreciated being accompanied by trained people with good communication skills. They also referred to in-hospital logistic barriers that complicated the process, as well as the fact that these births occurred in the same place where healthy deliveries were attended.

Conclusion: Findings highlight the importance of tailoring support systems according to mothers' and fathers' needs. Promoting social and institutional recognition of this kind of loss and training healthcare professionals in the accompaniment of this type of mourning is useful to plan comprehensive care to facilitate the initiation and subsequent evolution of healthy mourning.

© 2019 Elsevier Ltd. All rights reserved.

Introduction

Gestational loss is one of the most stressful life events that an adult can experience (Koopmans et al., 2013). The terminology that surrounds stillbirth has changed over time and regional variations exist according to the time of gestation. For international comparability the WHO recommends "reporting of stillbirths – for example, third-trimester stillbirths – at ≥ 1000 g birth weight, ≥ 28

completed weeks of gestation and ≥ 35 cm body length, with birth weight given priority over gestational age" (WHO, 2016).

The mourning that accompanies gestational loss differs from the grief that occurs with other deaths and presents a greater risk of complication. This long mourning process begins with the notification of the foetal death, followed by the care provided during labour, and continues in the home for a variable period which can last as much as several years or even decades (Cacciatori, 2013). Cultural practices in our context maintained that the best approach following gestational loss was to sedate the mother during labour and then immediately remove the newborn, thereby avoiding any attachment and eliminating all memories. In most of the high-income countries, as result of new evidence, since the 1970s, the approach to this type of loss has changed towards facilitating contact with the newborn. In addition, in the past the father was hardly ever present when the impact of these losses were considered, but has received greater prominence in the last few decades (O'Leary and Warland, 2013; Due et al., 2017). This has opened the

* Corresponding author at: Unidad Docente de Matronas de la Comunidad de Madrid, Paseo de la Castellana n° 261, Edificio Norte, Madrid 28046, Spain.

E-mail addresses: mpaloma.martinez@salud.madrid.org (P. Martínez-Serrano), azucena.pedraz@uam.es (A. Pedraz-Marcos), montserrat.solis@salud.madrid.org (M. Solís-Muñoz), ana.palmar@uam.es (A.M. Palmar-Santos).

¹ Present address: Unidad Docente de Matronas de la Comunidad de Madrid, Paseo de la Castellana n° 261, Edificio Norte, 28046 Madrid, Spain.

² Grupo de Investigación en Enfermería y Cuidados de Salud. Instituto de Investigación Sanitaria Puerta de Hierro-Segovia de Arana. Majadahonda, Madrid, Spain.

Table 1
Interview guide.

Thematic fields	Questions
Moment of admittance and diagnosis • First symptoms • Diagnosis of stillbirth	How did it start? What was the admittance like? How and who gave you the news? What did you think about this? Where you accompanied? What do you remember most about this moment?
The birth and in-hospital stay • Waiting for induction • Labour • In-hospital stay	Could you have some time with your partner before the birth? What was the birth like? Did you touch the baby? What did the healthcare staff tell you about this? What was the transfer to the ward like? What did the health professionals tell you? What did you say to your family? What do you think about your in-hospital stay? How was the father included in the process?
Returning home, overcoming the grief	How did you feel when you returned home? Who did you speak with about the experience?
Relations with healthcare professionals	How was your relationship with healthcare professionals in the outpatient clinics and primary care centres? Do you recall the baby? How do you speak about him/her? What do you think about the future?
Mourning process	
Normality and the future	

way for another kind of care, in which the couples' participation in the decision making is fundamental to achieving a suitable resolution of their mourning (Gold et al., 2008).

Nevertheless, the majority of studies into this subject have been included in the wider approaches to perinatal death and on many occasions they have not differentiated between: abortion, late foetal death or death of the newborn (Flenady et al., 2014). This makes it difficult to discern the special characteristics implied by the approach to stillbirth. All losses will have negative connotations for the parents, however, in the case of stillbirth, the closeness of the birth means that the physical image of the newborn, as well as the parents' expectations for their future child differ according to the gestational age (Pastor Montero et al., 2011). On the other hand, very few studies have explored the in depth experience from the fathers' point of view compared to that of the mother. In addition, the majority of contributions originate from quantitative studies carried out using questionnaires, or mainly through the mother's testimony in qualitative studies (Kelley and Trinidad, 2012; O'Connell et al., 2016). In our context, one special characteristic is that losses that occur after 28 weeks' gestation i.e. stillbirth, are attended by midwives. The midwives in our country are the health professionals responsible for normal deliveries, based on avoiding instrumentalization, humanized care, oriented to the needs of women and based on evidence (Martínez Serrano 2011).

Aim of the study

The aim of this study was to explore the experience of both the mothers and the fathers regarding the care received during delivery in cases of stillbirth.

Methods

Design

A qualitative study with a hermeneutic phenomenological framework was undertaken. Heidegger's hermeneutic phenomenology is concerned with human experience as it is lived. The importance of understanding, rather than description, turns hermeneutics into a research method based in the ontological view of lived experience as an interpretive process (Dowling, 2007). This phenomenological investigation highlights the necessity for an understanding of the process of childbirth and subsequent mourning in cases of stillbirth. It also addresses the interpretive dimensions of the Heidegger and Gadamer phenomenology with the aim of understanding the implications healthcare practices have on the individuals that experience them during moments of high vulnerability. Gadamer's hermeneutic philosophy offers a framework to translate and understand the lived experience into a recognizable

meaning that can be used as a knowledge base in the clinical practice (Roche-Fahy and Dowling, 2009).

Participant recruitment

During the time frame of the study there was a birth rate of c3,000 per annum and a stillbirth rate of 3.2/1000, in our tertiary hospital. This is a lower rate than in other studies (Nuzum et al., 2018), but it complies with international data for stillbirth (Flenady et al., 2016). The eligible participants were women and men over 18 years of age, who during a monitored low obstetric and neonatal risk pregnancy were attended for labour after stillbirth, through a vaginal birth. Low risk pregnancy criteria of inclusion was chosen because in apparently uncomplicated pregnancies death is unexpected and, consequently, an anticipatory period of grief may not be present (Aiyelaagbe et al., 2017). Time since loss was over 18 months. Those with psychological functional impairment and those who were not fluent in XX were excluded. Sampling was performed by convenience and snowball methods. The recruitment was carried out by midwives in Hospital XXX of XX and through a local pregnancy loss support organization. Only five people recruited decided not to participate when they were called by the interviewer, without giving any reason.

Data collection

Data were collected through semi-structured interviews between 2012 and 2017. Interviews, with a mean time of 60 min, were carried out until data saturation was reached, that is when discourses offered no new direction, no new questions to understand the phenomenon (Richards and Morse, 2013). Nine of the interviews were moderated by the first author who is an experienced midwife and midwifery lecturer. For triangulation, the remaining two interviews of a mother and a father, were moderated by another member of the research team (Patton, 2002). The interviews were conducted at a location and time convenient to participants, were audio-recorded and transcribed verbatim. A question route, with the main topics based on literature research and previous knowledge was used to guide the interviews (Table 1).

Data analysis

Thematic Analysis was used to analyse and interpret our data to provide a rich, detailed and complex account of the live experience of mothers and fathers who have gone through a stillbirth process (Braun and Clarke, 2006). We conducted an inductive thematic analysis. Without technological manipulations or pre-existing theoretical perspective, 'inductive analysis is therefore a process of coding the data without trying to fit it into a pre-existing coding frame, or the researcher's analytic preconceptions. In this sense, this form of thematic analysis is data-driven

Table 2
Participant characteristics.

	Mother(M) Father (F)	Gestational age (weeks)	Time since the loss	N° previous children	N° subsequent children	Hospital
M1		33	3 years	0	2	Private
M2		40	2 years	0	1	Public
M3		36	2½ years	1	1	Private
M4		40	> 20 years	0	1	Public
M5		40	2½ years	0	1	Public
M6		38	2 years	0	1	Public
M7		39	20 months	2	0	Public
F1		40	2 years	0	1	Public
F2		40	2½ years	0	1	Public
F3		38	2 years	0	1	Public
F4		39	20 months	2	0	Public

(Braun and Clarke, 2006; p. 12). Nevertheless, the researcher conducting inductive thematic analysis is not free from theoretical or epistemological commitments (Ho et al., 2017). The transcriptions and the field notes were read and then re-read by research team members, and the information subsequently encoded to differentiate the categories that identified. To refine the data, any relationships between them were established to obtain potential themes. These were then interpreted by focusing on the usefulness of the findings in clinical practice (Dowling, 2007). All authors discussed the final analysis proposal for comprehension and accuracy. Two participants were contacted again to check some findings in the analysis proposal to affirm accuracy and complete details and reflections.

Confidentiality and anonymity were maintained by allocating each participant a code, and removing all names and identifying features from the transcripts. To enhance methodological rigor, Lincoln & Guba's criteria for excellence in qualitative research were followed. Trustworthiness was ensured through different approaches based on the framework of Lincoln and Guba (1985). To obtain credibility, data are presented as verbatim quotes and explained by the authors' interpretation to illustrate the richness of the data. To facilitate transferability, thick descriptions of the context, the sample, and the participants' perspective, were produced. To check for dependability, the researchers kept a daily journal during the interviews and the analysis to keep an account of the process (Erlandson et al., 1993). Finally, the researchers used reflexivity about their own position on the topic, to ensure the confirmability of the data. The first author is a midwife with experience in delivery care in cases of stillbirth. The authors are all experienced qualitative researchers as well as lecturers in research methodology.

Ethical considerations

All the participants received prior information about the objective of the study and were encouraged to speak freely about the topic. The confidentiality of all the contributors was maintained at all times. In addition, written informed consent was obtained from all those who agreed to take part in the study. The project was approved by the XXXXX Ethics Committee X, X, X (act n° 268, 26/07/11).

Findings

A total of eleven parents took part in the study: seven mothers and four fathers. The participants' characteristics are shown in Table 2.

The thematic analysis of the interviews highlighted four main themes: denial of grief, the life and death paradox, guilt, and go through and overcome the loss. Following this, an interpretative framework was developed alongside the discourses. The data are

presented in narrative form and illustrated by quotations that have been translated from X, however the original vernacular speech pattern of each participant has been maintained as far as possible.

Denial of the grief

The majority of the participants did not know that stillbirth could occur, a fact that could be related to the denial of death in our society, and this was accentuated when it occurred during the final stages of a healthy pregnancy. The parents' suffering is underestimated and they are expected to recover immediately, as it is perceived as less of a loss than in the case of others already 'in life'. This illustrates that the experience is not well understood by the rest of society.

"People take away importance... because as you haven't had the baby at home, you haven't lived with the baby, it doesn't matter. Have another and that's it!". (M5)

In the case of the fathers, this denial also has an aspect of willingness, because their own mourning is postponed in order to support their partner. The woman becomes their main worry and they are not aware of this expropriation that will subsequently have consequences. The families also focus on the woman and seldom pay attention to the father. In short, paternal mourning remains relegated:

"I don't dwell on the fact that we have lost the child, the only thing I worry about is that my wife is all right...". (F1)

"...paying for many of the things that I didn't live at the time, with anxiety". (F2)

Another form of grief denial comes from the healthcare professionals. The parents reported comments made by them such as that they should have another child quickly, or that the loss is better before birth than it is after. The couples perceived these phrases as attempts to help, although in reality they had the opposite effect because they felt misunderstood, and that their sense of loss and sorrow was undermined. In general, the couples perceived scarce support on the part of the healthcare professionals. The participants reported that they did not receive any information about the subsequent follow-up. The majority stated that this was inconsistent and felt that the system had abandoned them:

"They exclude you, they distance you, they make you invisible...". (F2)

The majority mentioned that they did not receive any specialized mental health care. In those cases they did, the attention was perceived as not very personalized and highly influenced by healthcare pressure. The majority sought this kind of assistance for themselves, however, the resources they found were not always

provided by suitable professionals who had any specific training in this area:

"They told me that I had never had a child, that I had had a foetus and that I had had a dead foetus, but I hadn't had a child, that a child is when he or she is born alive. I said: therefore you have never gone through this experience, you don't know what it is, you have been pregnant, you have lost a pregnancy". (M1)

"The psychologist said to me: first you have to take for granted that you have two children and not three... don't you realize that even legally you don't have three? So I never went back". (M7)

The life and death paradox

In addition to a generally unknown phenomenon, foetal death implies a paradoxical experience that does not occur in other life circumstances: that of giving birth, an act linked to life, and the death of the child at the same time. This has induced bewilderment in the protagonists:

"A sensation of frustration, of great pain and not understanding, of not understanding when you are waiting for life, that nobody has told us that life and death go together and that you don't have to be old to die". (M6)

The events in relation to this moment were important for all the participants. The actions carried out subsequently implied either a great treasure, or a motive for feelings of remorse and guilt. The principal decision that the parents should make at this moment is whether or not to touch their child:

"I thought that this would help, because later there is no going back, either you see it or you don't, the years can pass and you regret not seeing it...". (M3)

In this way, some parents that hugged their child had the opportunity to meet and welcome them, and later to be able to say good-bye. In this context, the act of treating the newborn in the same way as a live birth was seen by the parents as positive:

"...this midwife treated my daughter as if she was alive". (M6)

Some parents expressed the feeling that involving the rest of the family enabling them to participate in the moment was also something positive.

From an administrative point of view the lost child has never existed, because the child was born lifeless. This generates considerable feelings of incomprehension in the parents, who see how the existence of their child is denied. For the majority it was important that any brothers and sisters knew about the dead baby's existence because for them, he or she is part of the family:

"It is very painful for us... for us as a family, because in the family that we are creating all the members are important, they have been the time that they have been". (M6)

For the parents, their lost child is present every day for the rest of their lives, and they feel the need to express the fact, to be able to speak naturally about their child in the same way as their live children, without taboos and without creating discomfort:

"...at a social level it is as if the death has to be present... that we can speak about our daughter who died, without which there would be silence, but it would have to be normal. (F3)

Guilt

Guilt appeared universally in all the participants, regardless of whether they were a mother or a father. Any circumstance related to the moment of the diagnosis can bring this feeling to the surface, together with the sensation that it could have been resolved

if things had been done differently. Thus, initially the parents, as well as the rest of the family, searched for culprits in the care received from healthcare professionals:

"...I didn't know, they never told me... that I had to go if there was a day that I couldn't feel the baby". (M3)

"What have we done wrong? You feel guilty for everything". (F3)

The sense of guilt also extended to subsequent moments, to actions or omissions that occurred during the birth and immediately after: such as refusing to see or hold the child, having been afraid to see it, not saving mementoes, or not taking charge of the body:

"It's as if I was afraid of this baby and I left him alone, that is, I left him totally abandoned". (M1)

Related to the feelings of guilt, are those of failed motherhood or the inability to be a good mother, which are also associated with it:

"I felt ashamed... everybody thinking what a woman... well I as a woman didn't know how to reach the end, now I think about everything and say 'how can you think this?'. (M1)

This was seen to increase when other feelings arise, such as envy, hate or rage related to other women's motherhood, or when they made comparisons and thought that the other women did not look after themselves as well, but their pregnancy produced a live foetus, this also results in a significant loss of self-esteem:

"...I saw pregnant women all sides, I saw women with children... and I hurt, every time I saw a pregnant woman I hurt... and this one smoked during pregnancy and that one I don't know what, and me here who has always been healthy and playing sports and...". (M1)

"When I saw mothers with their pushchairs in the street... why her and not me?... why her and not me?... why her and not me?...". (M4)

Go through and overcome the loss

The moment of the diagnosis was perceived as badly managed and tactless. The mother was not normally accompanied and the general attitude was defensive and cold. In addition, there were very few cases in which the couple were allowed to make any decisions, or given any time to assimilate the new situation:

"She became very serious... she didn't tell me anything clear until everything came to light". (M2)

An initial reaction of unreality was common among all parents that they described in diverse ways. The unreality was accompanied with disbelief, denial of the death and attempts to flee from the situation, or the necessity to verify the death in the hope that there had been a medical error. The unreality extended through labour and continued until the parents arrived home:

"The truth is, it is like you are in a film, it doesn't have anything to do with you. I think that if you realize that it really does have something to do with you, you wouldn't be able to bear anything like it, you wouldn't bear so much physical or emotional pain, that is, to think what is happening is an outrage". (M5)

"...the nightmare begins when they tell you that your child is dead, the nightmare continues during these 26 h, but the real nightmare is when you begin to be aware of everything you have experienced...". (F2)

For this reason, and during their hospital admittance, all parents had a perception of being unable to make decisions during this time:

“...for two days we were unable to decide, but at this moment even less so...”. (F3)

This has a huge impact at a time when some of the decisions that are made could determine the way mourning is experienced. Consequently, the parents considered it fundamental to be able to rely on somebody who could guide them, who could make them see the importance of their decisions:

“Either they help you or they orient you or you cannot make any decision for yourself because you are living through a total nightmare”. (M5)

“...someone who really makes you see that it is important to see your baby, that you spend a little time with it”. (M5)

Parents who see and/or hold their child believed that it helped to make the loss real. In this respect, the management by healthcare professionals is a key element, but parents did not always receive the advice necessary to help them to make a decision:

“I would have liked somebody to have come and said to me: stay alone for a while, say good-bye to him or talk to him, don't be afraid”. (M1)

Another important decision relates to preserving mementoes of the newborn, such as photographs, the shawl, fingerprints or a little lock of hair. When healthcare professionals insisted that the parents kept mementoes, although this did not happen in all cases, this was recognized as positive. With respect to photographs as well as the preservation of mementoes, some parents asked days later in the hope that the hospital had kept something, even if they were photographs of the autopsy:

“I remember that they said to me: keep the shawl and the bonnet. And for what, no? And later this has been vital... a treasure that we have”. (F3)

Another necessity, with regard to the fathers is the perceived support. The family, particularly the mother's mother, or a group of friends, especially those who have experienced similar events, were usually the most recognized support.

With respect to healthcare professionals, the midwife was the best support, although not all the experiences were positive and they would have appreciated being accompanied by trained people with good communication skills. In general, there was a lack of a specific figure to give guidance and support throughout the process. This necessity for support was especially relevant for the father:

“...some way that you see that your wife is going to feel looked after by this person and that you have some time to analyze, to turn off the automatic pilot”. (F2)

Parents appreciated being accompanied during labour, however they did not perceive sharing spaces where normal deliveries took place as good. They felt that it would have been better if they were able to be somewhere that they did not have to share with families that have their healthy children with them:

“One nightmare is that you are there with your dead daughter in your wife's womb and you have to listen to other children being born”. (F2)

To face a future pregnancy becomes also part of this process. The necessity of a new pregnancy was a general feeling, as although it was experienced with great fear and even scepticism. Feelings of anxiety at certain moments were also frequent, such as at those times close to the anniversary of the death, or when having an ultrasound or check-up.

The time leading up to the moment of birth was also highly stressful. In fact, it was not uncommon for labour to be induced

due to maternal anxiety. Here again, the parents referred to the support of the healthcare professional as fundamental at these times:

“...without any type of illusion in the next pregnancy... I won't prepare anything... very afraid, very, very afraid”. (M1)

“...this permanent anguish that it is going to die...”. (M4)

Discussion

This study has looked deeply into the experiences of mothers and fathers who have lost a child prior to birth. The impact this loss has on parents is devastating and as the results show, implies the beginning of a long nightmare.

One of the factors that cause this loss to be accompanied by a type of mourning which is different to other bereavements is the fact that it forms part of a process that is socially hidden and little understood even by health professionals (Shakespeare et al., 2019). This has been verified by other investigations (Murphy, 2012; Burden et al., 2016; Heazzell et al., 2016) that also highlight the stigma that is implied, mainly for the mothers (Burden et al., 2016). Murphy (2012) suggested that in high income countries, this stigma could be related to the high standards of medical care which could mean that the mothers either blame themselves for the death, or they are blamed by members of their own social circle. Feelings of guilt about what had happened were prevalent in all the mothers and fathers interviewed in this study.

The act of integrating the deceased baby into the family history is also recognized by other authors as favouring the mourning process (Murphy, 2012; Üstündağ-Budak et al., 2015). However, in our environment legal and administrative limits restrict this favourable aspect. In general, the social view of gestational death, coupled with institutional invisibility, engendered a feeling in the parents of global abandonment, the denial of both their maternity and paternity, as well as the existence of their child. Therefore, as a consequence, the taboo that surrounds death in general is perpetuated, and especially in these type of bereavements (Kelley and Trinidad, 2012; Lee, 2012).

With respect to the necessity to make the loss real, to understand the existence and loss of the child, as has already been described by other authors (Ryninks et al., 2014), the contributions made by the parents in this investigation has highlighted their negative experiences regarding mental health professionals.

Within this little understood mourning process, the parents referred to not having any suitable subsequent follow-up. This concurs with the contributions made by other authors who highlight the importance of providing a continuity of care, and taking into account the necessity of personalizing the care which should concentrate not only on the parents, but also on the whole family unit (Avelin et al., 2011; Murphy, 2012). The recent INSIGHT (Siassakos et al., 2017) report also highlighted the necessity of urgently establishing better communication between the distinct levels of healthcare in order to improve continuity of care and support for the parents.

The differences in the experiences from a gender point of view are also shared with the literature, where reference is principally made to the protective role that the man has towards the woman which, on occasions could silence paternal mourning even more (Caelli et al., 2002; Hutti, 2005; Burden et al., 2016). The fathers that participated in this study referred to a greater need for support on the part of the healthcare professionals that attended them. These results agree with those found in the study by Obst and Due (2019) on Australian men, that demonstrate a clear need for more male-specific and flexible support options following pregnancy loss. Also, in the first part of our investigation, which studied the experience of midwives who accompany parents

during this process, the findings reported that despite acknowledging that the father had also suffered a loss, the attention paid to the mother and the father was not the same (Martínez-Serrano et al., 2018a).

Practically all the studies recognize the impact that the process has on the relationship with healthcare professionals, which can be either positive or negative. With regard to this, the way in which the news is broken, as well as all subsequent communications, acquire great importance (Pullen et al., 2012; Downe et al., 2013; Gravensteen et al., 2013; Peters et al., 2015; Ellis et al., 2016; Lisy et al., 2016; O'Connell et al., 2016; Gold et al., 2017; Nuzum et al., 2018). Sensitivity and kindness of staff (Heazell et al., 2016; O'Connell et al., 2016; Aiyellaagbe et al., 2017), as well as an empathetic attitude is considered to be a positive experience, where the parents can feel a recognition of their maternity and paternity, and where they perceive that their child is treated with respect and kindness, like any other newborn (Kelley and Trinidad, 2012; Lee, 2012; Norlund et al., 2012; Peters et al., 2015; Ellis et al., 2016; Martínez-Serrano et al., 2018b; Nuzum et al., 2018).

In our environment there are very few options for the parents to manage the time before the birth is induced. Contributions from other authors stress the importance of individualizing the waiting time according to the parents' preference and not the institutional routine (Malm et al., 2011; Peters et al., 2015; Lisy et al., 2016).

The participants in this study saw healthcare professionals as guides that were necessary for parents who found themselves in a state of shock, or those who found decision making difficult. This insight has already been reported in other studies (Malm et al., 2011; Kelley and Trinidad, 2012; Peters et al., 2015). Consistently with O'Connell et al. (2016) and Aiyellaagbe et al. (2017), the best valued professional to support parents in the decision making was the midwife. These decisions can positively or negatively determine the course of the long process of mourning (Lisy et al., 2016; Cassidy, 2018). One of the main decisions that the parents must take, and which requires considerable support on the part of healthcare professionals, is related to contact with the newborn (Gravensteen et al., 2013; Kingdon et al., 2015; Peters et al., 2015; Aiyellaagbe et al., 2017). In addition, the role of the healthcare professionals that accompany the couple and help with the creation of mementoes (Downe et al., 2013; Lisy et al., 2016; Aiyellaagbe et al., 2017), as well as integrating other family members in the farewell (Ryninks et al., 2014; Peters et al., 2015; Burden et al., 2016), have identified as fundamental elements in the process. This shows important similarities in parents' needs in similar settings (Heazell et al., 2016). However, in contrast with other published data (Aiyellaagbe et al., 2017), our participants express not feeling supported by the staff to cover these needs in more than half of the cases.

Any subsequent pregnancy was experienced with great fear, anxiety and even scepticism. This has been reported previously by other authors whose findings agree with those of this study, concerning the importance of performing individualized follow-ups that pay special attention to the emotional aspects (Campbell-Jackson et al., 2014; Hutti et al., 2015; Lisy et al., 2016; Meaney et al., 2017; Ladhani et al., 2018).

With regard to this previous studies have shown that good results were obtained when different strategies were implemented to offer specialized services for monitoring pregnancies after a loss. These services, either headed by midwives as reported in a study by Caelli et al. (2002), or developed by a multidisciplinary team, as recently published by O'Connell et al. (2016) and Meredith et al. (2017), have a positive effect on the satisfaction of the mothers and other family members.

Finally, in our study, and in agreement with other studies performed in an Anglo-Saxon environment (Kelley and Trinidad, 2012; Norlund et al., 2012), the parents referred to in-hospital logistic

barriers that complicated the process, as well as the fact that these births occurred in the same areas of the hospital as the births of live, healthy children.

Limitations

It should be highlighted that the participants were parents who were motivated to contribute to improving the care provided in this situation. It is therefore possible that those who had negative experiences may have been more willing to participate. In qualitative studies, the participants in the majority of occasions are those who are more motivated to speak. In addition, death has cultural connotations, especially noteworthy in Catholic countries like ours, that could condition the sample. To this effect, although the results cannot be generalized to the general population, it has relevance beyond those who participated in this study and therefore could be useful when planning care for parents who may have a similar experience in the future.

Conclusion

The results of this study reinforce the necessity of promoting social and institutional recognition of the parents in cases of gestational loss, bringing about the recognition of the needs of both parents, not only the mothers such as is the case of maternity/paternity leave. Similarly, there is a necessity to develop a specific line of training for accompaniment in this type of bereavement aimed at healthcare professionals who intervene at any stage during the process.

On the other hand, it is necessary to personalize and standardize interventions during the distinct phases of the process: diagnosis, labour, hospitalization and subsequent follow-up, as well as accompaniment during subsequent pregnancies. This necessity has implications for the healthcare service management, not only in the continuing training of healthcare professionals, but also in the organization of structures and spaces dedicated to handling this process.

Increased knowledge of the parents' experience will allow the planning of quality care with the aim of facilitating the initiation and subsequent evolution of a healthy mourning. Furthermore, as the qualitative research approaches have demonstrated a lesser participation by the fathers in this process further research that can facilitate an in-depth study of this gender perspective, would be recommended.

Conflict of interest

No conflict of interest has been declared by the authors

Ethical approval

The protocol was approved by the Clinical Investigation Ethics Committee of Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda, Spain (University Hospital Ethics Committee, record n° 268, July 26, 2011).

Funding

This study is part of the project entitled "Die before birth. Experiences of parents in a situation of stillbirth and professionals in the care delivery process", funded by the Carlos III Institute of Health, National Plan I+D+I 2008–2011 (P110/01980, Health Research Fund by Spanish Health Ministry), after a peer-reviewed funding process. This project is also co-financed by a FEDER Fund (European Fund for Regional Development) and the Spanish Economy and Competitiveness Ministry (13.189 €).

Acknowledgments

We would like to thank all the mothers and fathers who, despite their pain, shared their experiences with us. Thank you to their children who were born lifeless but will always remain in their parents' hearts. Thank you to those healthcare professionals who know how to accompany these babies during their birth, and the parents in their loss. Thank you to those that do not know how or could not do it, because they show us the way to advance in the care of these families.

References

- Aiyelaagbe, E., Scott, R.W., Holmes, V., Lane, E., Heazell, A.E.P., 2017. Assessing the quality of bereavement care after perinatal death: development and piloting of a questionnaire to assess parents' experiences. *J. Obstet. Gynaecol. (Lahore)* 37 (7), 931–936. <https://doi.org/10.1080/01443615.2017.1316710>.
- Martínez Serrano, P., 2011. Morir antes de nacer. Experiencias de madres y padres en situación de muerte intraútero y de los profesionales en la atención al proceso de parto. [To die before being born. Experiences of mothers and fathers in situations of intrauterine death and of professionals in the care of the birthing process]. REDUCA (Enfermería, Fisioterapia y Podología) 3 (3), 207–233. <http://revistareduca.es/index.php/reduca-enfermeria/article/view/741/756>.
- Martínez-Serrano, P., Palmar-Santos, A.M., Solís-Muñoz, M., Álvarez-Plaza, C., Pedraz-Marcos, A., 2018a. Midwives' experience of delivery care in late foetal death: a qualitative study. *Midwifery* 66, 127–133. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2018.08.010>.
- Martínez-Serrano, P., Palmar-Santos, A.M., Solís-Muñoz, M., Pedraz-Marcos, A., Del Pliego-Pilo, G., Alarcón-Diana, M.P., Álvarez-Plaza, C., 2018b. Proceso de atención al parto en la muerte fetal tardía. [Healthcare to childbirth in late fetal death]. *Metas de Enfermería* 21 (7), 24–32.
- Avelin, P., Erlandsson, K., Hildingsson, I., 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. <https://doi.org/10.1111/j.1523-536X.2010.00457.x>.
- Braun, V., Clarke, V., 2006. Using thematic analysis in psychology. *Qual. Res. Psychol.* 3 (2), 77–101. <http://dx.doi.org/10.1191/1478088706qp0630a>.
- Burden, C., Bradley, S., Storey, C., Ellis, A., Heazell, A.E.P., Downe, S., Cacciatore, J., 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 Preg. Childbirth* 16 (9), 1–12. <https://doi.org/10.1186/s12884-016-0800-8>.
- Cacciatore, J., 2013. Psychological effects of stillbirth. *Semin. Fetal Neonatal Med.* 18 (2), 76–82. <https://doi.org/10.1016/j.siny.2012.09.001>.
- Caelli, K., Downie, J., Letendre, A., 2002. Parents' experiences of midwife-managed care following the loss of a baby in a previous pregnancy. *J. Adv. Nurs.* 39 (2), 127–136. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2002.02252.x>.
- Cassidy, P.R., 2018. Care quality following intrauterine death in Spanish hospitals: results from an online survey. *BMC Preg. Childbirth* 18 (22). <https://doi.org/10.1186/s12884-017-1630-z>.
- Chambpell-Jackson, L., Bezance, J., Horsch, A., 2014. "A renewed sense of purpose": mothers' and fathers' experience of having a child following a recent stillbirth. *BMC Preg. Childbirth* 14, 423. <https://doi.org/10.1186/s12884-014-0423-x>.
- Dowling, M., 2007. From Husserl to van Manen. A review of different phenomenological approaches. *Int. J. Nurs. Stud.* 44 (1), 131–142. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2005.11.026>.
- Downe, S., Schmidt, E., Kingdon, C., Heazell, A.E.P., 2013. Bereaved parents' experience of stillbirth in UK hospitals: a qualitative interview study. *BMJ Open* 3 (2). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2012-002237>.
- Due, C., Chiarolli, S., Riggs, D.W., 2017. The impact of pregnancy loss on men's health and wellbeing: a systematic review. *BMC Preg. Childbirth* 17 (1), 380. <https://doi.org/10.1186/s12884-014-0423-x>.
- Ellis, A., Chebsey, C., Storey, C., Bradley, S., Jackson, S., Flenady, V., Heazell, A., Siassakos, D., 2016. Systematic review to understand and improve care after stillbirth: a review of parents' and healthcare professionals' experiences. *BMC Preg. Childbirth* 16 (16), 1–19. <https://doi.org/10.1186/s12884-016-0806-2>.
- Erlandsson, D., Harris, E., Skipper, B., Allen, S., 1993. *Doing Naturalistic Inquiry: a Guide to Methods*. SAGE, Newbury Park, CA.
- Flenady, V., Boyle, F., Koopmans, L., Wilson, T., Stones, W., Cacciatore, J., 2014. Meeting the needs of parents after a stillbirth or neonatal death. *BJOG Int. J. Obst. Gyn.* 121, 137–140. <https://doi.org/10.1111/1471-0528.13009>.
- Flenady, V., Wojcieszek, A.M., Middleton, P., Ellwood, D., Erwich, J., et al., 2016. Stillbirths: recall to action in high-income countries. *Lancet* 387, 691–702. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)01020-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)01020-X).
- Gold, K.J., Treadwell, M.C., Mieras, M.E., Laventhal, N.T., 2017. Who tells a mother her baby has died? Communication and staff presence during stillbirth delivery and early infant death. *J. Perinatol.* 37, 1330–1334. <https://doi.org/10.1038/jp.2017.125>.
- Gold, K.J., Kuznia, A.L., Hayward, R.A., 2008. How physicians cope with stillbirth or neonatal death. *Obst. Gyn.* 112 (1), 29–34. <https://doi.org/10.1097/AOG.0b013e31817d0582>.
- Gravenstein, I.K., Helgadóttir, L.B., Jacobsen, E.-M., Rådestad, I., Sandset, P.M., Ekeberg, Ø., 2013. Women's experiences in relation to stillbirth and risk factors for long-term post-traumatic stress symptoms: a retrospective study. *BMJ Open* (10), e003323. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2013-003323>.
- Heazell, A.E., Siassakos, D., Blencowe, H., Burden, C., Bhutta, Z.A., Cacciatore, J., Dang, N., Das, J., Flenady, V., Gold, K.J., Mensah, O.K., Millum, J., Nuzum, D., O'Donoghue, Redshaw, M., Rizvi, A., Roberts, T., Toyin Saraki, H.E., Storey, C., Wojcieszek, A.M., Downe, S., 2016. Lancet ending preventable stillbirths series study group; lancet ending preventable stillbirths investigator group, 2016. Stillbirths: economic and psychosocial consequences. *Lancet* 387 (10018), 604–616. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)00836-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)00836-3).
- Ho, K.H.M., Chiang, V.C.L., Leung, D., 2017. Hermeneutic phenomenological analysis: the 'possibility' beyond 'actuality' in thematic analysis. *J. Adv. Nurs.* 73 (7), 1757–1766. <https://doi.org/10.1111/jan.13255>.
- Hutti, M.H., 2005. Social and professional support needs of families after perinatal loss. *J. Obst. Gyn. Neonat. Nurs.* 34 (5), 630–638. <https://doi.org/10.1177/0884217505279998>.
- Hutti, M.H., Armstrong, D.S., Myers, J.A., Hall, L.A., 2015. Grief intensity, psychological well-being, and the intimate partner relationship in the subsequent pregnancy after a perinatal loss. *J. Obst. Gyn. Neonat. Nurs.* 44 (1), 42–50. <https://doi.org/10.1111/1552-6909.12539>.
- Kelley, M.C., Trinidad, S.B., 2012. Silent loss and the clinical encounter: parents' and physicians' experiences of stillbirth—a qualitative analysis. *BMC Preg. Childbirth* 12, 137. <https://doi.org/10.1186/1471-2393-12-137>.
- Kingdon, C., O'Donnell, E., Givens, J., 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), 1–20. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0130059>.
- Koopmans, L., Wilson, T., Cacciatore, J., Flenady, V., 2013. Support for mothers, fathers and families after perinatal death. *Cochrane Database Syst. Rev.* 2013 (6), CD000452. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD000452.pub3>.
- Ladhani, N.N.N., Fockler, M.E., Stephens, L., Barret, J.F.R., Heazell, A.E.P., 2018. No. 369—Management of pregnancy subsequent to stillbirth. *J. Obstet. Gynaecol. Can.* 40 (12), 1669–1683. <https://doi.org/10.1016/j.jogc.2018.07.002>.
- Lee, C., 2012. "She was a person, she was here": the experience of late pregnancy loss in Australia. *J. Reprod. Infant Psychol.* 30 (1), 62–76. <https://doi.org/10.1080/02646838.2012.661849>.
- Lincoln, Y.S., Guba, E.G., 1985. *Naturalistic Inquiry*. Sage, Beverly Hills, CA.
- Lisy, K., Peters, M.D.J., Riitano, D., Jordan, Z., Aromataris, E., 2016. Provision of meaningful care at diagnosis, birth, and after stillbirth: a qualitative synthesis of parents' experiences. *Birth* 43 (1), 6–19. <https://doi.org/10.1111/birt.12217>.
- Malm, M.C., Rådestad, I., Erlandsson, K., Lindgren, H., 2011. Waiting in no-man's-land – Mothers' experiences before the induction of labour after their baby has died in utero. *Sex. Reprod. Healthcare* 2 (2), 51–55. <https://doi.org/10.1016/j.srhc.2011.02.002>.
- Meaney, S., Everard, C.M., Gallagher, S., O'Donoghue, K., 2017. Parents' concerns about future pregnancy after stillbirth: a qualitative study. *Health Expect.* 20 (4), 555–562. <https://doi.org/10.1111/hex.12480>.
- Meredith, P., Wilson, T., Branjerdporn, G., Strong, J., 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 Preg. Childbirth* 17, 6. <https://doi.org/10.1186/s12884-016-1200-9>.
- Murphy, S., 2012. Reclaiming a moral identity: stillbirth, stigma and "moral mothers". *Midwifery* 28 (4), 476–480. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2011.06.005>.
- Norlund, E., Borjesson, A., Cacciatore, J., Carissa, P., Randers, L., Rådestad, I., 2012. When a baby dies: motherhood, psychosocial care and negative affect. *Br. J. Midwifery* 20 (11), 780–784. <https://doi.org/10.12968/bjom.2012.20.11.780>.
- Nuzum, D., Meaney, S., O'Donoghue, K., 2018. The impact of stillbirth on bereaved parents: a qualitative study. *PLoS ONE* 13 (1). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0191635>.
- Obst, K.L., Due, C., 2019. Australian men's experiences of support following pregnancy loss: a qualitative study. *Midwifery* 70, 1–6. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2018.11.013>.
- O'Connell, O., Meaney, S., O'Donoghue, K., 2016. Caring for parents at the time of stillbirth: how can we do better. *Women Birth* 29 (4), 345–349. <https://doi.org/10.1016/j.wombi.2016.01.003>.
- O'Leary, J., Warland, J., 2013. Untold stories of infant loss: the importance of contact with the baby for bereaved parents. *J. Fam. Nurs.* 20 (10), 1–24. <https://doi.org/10.1177/1074840713495972>.
- Pastor Montero, S.M., Romero Sánchez, J.M., Hueso Montoro, C., Lillo Crespo, M., Vacas Jaén, A.G., Rodríguez Tirado, M.B., 2011. Experiences with perinatal loss from the health professionals perspective. *Revista Latinoamericana de Enfermagem* 19 (6), 1405–1412. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692011000600018>.
- Patton, M., 2002. *Qualitative Research & Evaluation Methods*. Sage, London.
- Peters, M.D.J., Lisy, K., Riitano, D., Jordan, Z., Aromataris, E., 2015. Caring for families experiencing stillbirth: evidence-based guidance for maternity care providers. *Women Birth* 28 (4), 272–278. <https://doi.org/10.1016/j.wombi.2015.07.003>.
- Pullen, S., Golden, M.A., Cacciatore, J., 2012. "I'll never forget those cold words as long as I live": parent perceptions of death notification for stillbirth. *J. Soc. Work End-of-Life Palliat. Care* 8 (4), 339–355. <https://doi.org/10.1080/15524256.2012.732022>.
- Richards, L., Morse, J., 2013. *Read Me First For a User's Guide to Qualitative Methods, 3rd ed.* Sage, Thousand Oaks, CA.
- Roche-Fahy, V., Dowling, M., 2009. Providing comfort to patients in their palliative care trajectory: experiences of female nurses working in an acute setting. *Int. J. Palliat. Nurs.* 15, 134–141. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2009.15.3.41092>.
- Ryninks, K., Roberts-Collins, C., McKenzie-McHarg, K., Horsch, A., 2014. Mothers' experience of their contact with their stillborn infant: an interpretative phenomenological analysis. *BMC Preg. Childbirth* 14, 203. <https://doi.org/10.1186/1471-2393-14-203>.

Shakespeare, C., Merriel, A., Bakhbaki, D., Baneszova, R., Barnard, K., Lynch, M., Storey, C., Blencowe, H., Boyle, F., Flenady, V., Gold, K., Horey, D., Mills, T., Siassakos, D., 2019. Parents' and healthcare professionals' experiences of care after stillbirth in low- and middle-income countries: a systematic review and meta-summary. *BJOG* 126, 12–21.

Siassakos, D., Jackson, S., Gleeson, K., Chebsey, C., Ellis, A., Storey, C., 2017. All bereaved parents are entitled to good care after stillbirth: a mixed-methods multicentre study (INSIGHT). *BJOG Int. J. Obst. Gyn.* 125, 160–170. <https://doi.org/10.1111/1471-0528.14765>.

Üstündağ-Budak, A.M., Larkin, M., Harris, G., Blissett, J., 2015. Mothers' accounts of their stillbirth experiences and of their subsequent relationships with their living infant: an interpretative phenomenological analysis. *BMC Preg. Childbirth* 15 (1), 1–14. <http://dx.doi.org/10.1186/s12884-015-0700-3>.

World Health Organization (WHO), 2016. Making every baby count audit and review of stillbirths and neonatal deaths retrieved from <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/249523/1/9789241511223-eng.pdf?ua>.

Morir antes de nacer.

Experiencias de madres, padres y profesionales ante la situación de muerte fetal tardía

4.3 Midwives's experience of delivery care in late foetal death: A qualitative study.

Morir antes de nacer.

Experiencias de madres, padres y profesionales ante la situación de muerte fetal tardía

Contents lists available at [ScienceDirect](https://www.sciencedirect.com)

Midwifery

journal homepage: www.elsevier.com/locate/midw

Midwives' experience of delivery care in late foetal death: A qualitative study



Paloma Martínez-Serrano, PhD candidate, MSc, RM^{a,*}, Ana María Palmar-Santos, PhD, RN^b,
 Montserrat Solís-Muñoz, PhD, MSc, RN^c, Consuelo Álvarez-Plaza, PHD, RM^d,
 Azucena Pedraz-Marcos, PhD, RN^b

^a *Obstetric and Gynecology Service, Puerta de Hierro Majadahonda University Hospital, C/Joaquín Rodrigo, 2, 28222 Majadahonda (Madrid), Spain*

^b *Faculty of Medicine, Universidad Autónoma de Madrid, C/Arzobispo Morcillo, no 4, 28029 Madrid, Spain*

^c *Nursing and Healthcare, Research Area, Puerta de Hierro Majadahonda University Hospital, C/Joaquín Rodrigo 2, 28222 Majadahonda (Madrid), Spain*

^d *Facultad de Ciencias Políticas y Sociología, Campus de Somosaguas 28223, Pozuelo de Alarcón (Madrid), Spain*

ARTICLE INFO

Keywords:

Delivery
 Foetal death
 Midwife
 Obstetrics
 Stillbirth

ABSTRACT

Aim: To explore the experiences of midwives regarding the attention given during labour in late foetal death.

Design: Qualitative research using a hermeneutic-interpretative phenomenological approach was carried out. Data were collected through focus groups, audio-recorded, transcribed verbatim, and analyzed using the van Manen approach.

Setting and Participants: Three focus group with a purposive sample of 18 midwives from 10 public hospitals and 1 primary health centre in Madrid, Spain were conducted.

Findings: Two main themes were identified: Professionals for Life Not Death; and Organizing the Work Without Guidelines. Midwives felt there is a lack of social awareness related to the possibility of antepartum death that keeps the mourning hidden and affects the midwives' practice during the late foetal death process. Midwives recognize difficulties in coping with a process that ends in death: organizations are not prepared for these events (not suitable rooms), there is lack of training to cope with them, and lack of continuity in the attention received by the parents when they are discharged.

Conclusion: Midwives need to be trained in mourning and communication skills to guarantee good practice when attending late foetal death. Intervention guidelines and support mechanisms are required, not only for the parents, but also for the healthcare professionals.

Introduction

The loss of a child during pregnancy is one of the most stressful life events that an adult can currently experience (Koopmans et al., 2013; Lisy et al., 2016). On the other hand, it is admitted that the attention given to parents during childbirth in cases of antenatal death implies huge stress for all those involved (Gold et al., 2008; Puia et al., 2013). At this time, parents find themselves in a state of distress with feelings of guilt, regret, fear and grief that can be accompanied by frustration or psychological distance (Downe et al., 2013). As a result, early positive contact with health professionals can who provide attention during this time can facilitate the process of mourning (Malm et al., 2011; Kingdon et al., 2015a).

Since the 1970s the manifestation of mourning in perinatal death, as well as the strategies of care providers can employ to facilitate the mourning process have been studied. This has resulted in recommendations to increase and promote the training of healthcare professionals involved in the process. Training for staff should address both technical and communication skills, but above of all it should start with an understanding of the grieving parents (Ellis et al., 2016; Siassakos et al., 2017).

Background

The terminology that surrounds late foetal death has changed over time, with variations across regions, according to the time of

* Corresponding author. Present address: Paloma Martínez-Serrano, Unidad Docente de Matronas de la Comunidad de Madrid, Paseo de la Castellana no 261, Edificio Norte, 28046 Madrid, Spain.

E-mail addresses: mpaloma.martinez@salud.madrid.org (P. Martínez-Serrano), ana.palmar@uam.es (A.M. Palmar-Santos), montserrat.solis@salud.madrid.org (M. Solís-Muñoz), coalvare@cps.ucm.es (C. Álvarez-Plaza), azucena.pedraz@uam.es (A. Pedraz-Marcos).

<https://doi.org/10.1016/j.midw.2018.08.010>

Received 15 April 2018; Received in revised form 3 August 2018; Accepted 12 August 2018
 0266-6138/© 2018 Elsevier Ltd. All rights reserved.

gestation. For international comparability, the WHO recommends “reporting of late foetal deaths – for example, third-trimester stillbirths – at ≥ 1000 g birth weight, ≥ 28 completed weeks of gestation and ≥ 35 cm body length, with birth weight given priority over gestational age” (WHO, 2016). Figures worldwide reveal that in 2015, 18.4 babies for every 1000 were stillborn mostly from low and middle-income countries whereas, a rate of 1.3–8 per 1000 stillbirths occurred in high-income countries. This figure shows that further improvements are possible (Flenady et al., 2016).

In our context, losses that occur after 28 weeks’ gestation (late foetal death) are attended by midwives as the reference healthcare professional, and the general care is similar to that provided during any other delivery (Martínez, 2011). In this respect, very few studies have considered the experience of midwives faced with late foetal death as the reference professional. There are some studies that describe how labour nurses find it difficult to provide perinatal bereavement care to families experiencing a loss (Roehrs et al., 2008; Hutti et al., 2016). In a systematic review of parents’ experiences with health providers during a perinatal loss, nurses were identified as being more emotionally supportive than physicians, but a lack of training in bereavement support was detected in both, nurses and physicians (Gold, 2007). The findings of two studies focused on physicians’ experiences indicate that obstetrician-gynaecologists view stillbirth as an unexpected clinical tragedy and one of the most difficult human experiences, and they perceived the weight of professional responsibility in case of a possible legal action (Kelley and Trinidad, 2012; Nuzum et al., 2014).

Our study explores midwives’ views about late foetal death in a high-income country where normal delivery is attended by a midwife as the reference professional.

Aim of the study

The aim of the study was to explore the experiences of midwives regarding the attention given during labour in late foetal death.

Methods

Design

A Multi-centre study within an interpretative phenomenological research framework, based on Heidegger’s presupposition, “that it is only possible to interpret a phenomenon by being in the world” (meaning that the researcher cannot distance themselves from the world) was carried out. The interpreter always brings experiences and frames of meaning that contribute to the understanding of the reality addressed (Horrigan-Kelly et al., 2016). Hermeneutic phenomenology has been successfully used in midwifery research (Lee et al., 2011; Spidsberg and Sørli, 2012), and has been found to be an appropriate approach to the

midwives’ experience of stillbirth, and therefore would allow us to interpret this phenomenon in this study.

Trustworthiness was ensured through different approaches based on the framework of Lincoln and Guba (1985). Credibility was established through the triangulation of analysts as well as sending the findings to some of the participants. In an effort to obtain credibility, data are presented as verbatim quotes and explained by the authors’ interpretation. The quotes represent discussions from the focus groups to illustrate the richness of the data. To facilitate transferability, we produced thick descriptions of the context, the sample and the perspective of the participants. To check for dependability, the researchers kept a daily journal to keep an account of the process (Erlandson et al., 1993). Finally, the researchers used reflexivity about their own position on the topic, to ensure the confirmability of the data themselves. The authors are all experienced qualitative researchers as well as lecturers in research methodology.

Participants

The midwives in our study were recruited in 10 public hospitals and 1 primary health centre in Madrid, Spain. Purposive sampling was performed, according to the relevance and appropriateness of the midwives to assist the investigator to develop an understanding of the area being studied. For recruitment, midwives in various healthcare centres were contacted and asked to create a list of possible midwives, the only inclusion criterion being that of having experience in attending cases of late foetal death. Any midwives who had undergone a similar event either personally, or within their immediate family, were excluded.

Data collection

Data were collected through three focus groups between February 2012 and March 2014. Focus groups allow researchers to explore the nature and effects of ongoing social discourse, of social practice, and collective meaning making (Barbour, 2007; Kamberelis and Dimitriadis, 2011). Focus groups are suitable in interpretive phenomenology because they foster the enrichment of data brought about by the interaction of participants and are useful to researchers for cross-checking and clarification (Bradbury-Jones et al., 2009). Three focus groups that continued until saturation point was reached, with a mean duration of 90 minutes, included a total of 18 midwives. The three groups were moderated by the same researcher (first author), who is an experienced midwife, and a midwifery lecturer. They took place in a room at the College of Nursing. To guide the focus groups a question route with main topics based on literature research and previous knowledge was used (Table 1).

Ethical considerations

All the participants were volunteers who have provided their written informed consent. Confidentiality is guaranteed. The proposal has also been approved by the Clinical Investigation Ethics Committee of Puerta

Table 1
Focus group script.

Thematic field	Question
The communication between the parents and the professionals	What do you think about this communication? How is the information handled? What is the approach and attitude of the team?
The assistance and institutional process	How is the late foetal death process planned? Where does this process take place? After the birth, how is the relationship process of the newborn and the parents developed. Is any psychological support, or are any support groups offered?
Personal perceptions	How do you feel in these cases? How do you see your role as a professional in these cases? What difficulties or barriers do you experience? What do you think should be done in these cases?
Interprofessional relationships	What is the communication like with the rest of the team? How is the work organized within the team in the case of late foetal death?

Table 2
Characteristics of the focus group participants.

Characteristics of the participants		Number
Gender	Female	15
	Male	3
Age	Range	31–54
	Mean	41.27
Working environment	Hospital	17
	Primary care	1
N° cases attended	Less than 5 cases	12
	More than 5 cases	6
Where trained	Spain	16
	Outside Spain	2
Working experience	< 10 years	12
	10–20 years	3
	>20 years	3

de Hierro Majadahonda University Hospital (Madrid), Spain (University Hospital Ethics Committee, Record Number: 268 Julio 26, 2011). To preserve anonymity, the texts extracted from the speech were anonymous, only the focus group from which it was generated was identified.

Data analysis

The groups were audio recorded and the texts transcribed verbatim. A hermeneutic phenomenological analysis was performed following van Manen approach that uses the term ‘description’ to include an interpretative as well as a descriptive phenomenological element through an iterative process to recover themes that are embodied in the discourses and look for meaning (van Manen, 1997). The focus group transcriptions and the notes in the field journal were read, and then reread, and the information subsequently encoded to differentiate the categories that emerged. To refine the data, any relationships between them were established to obtain potential themes. These were then interpreted by focusing on the usefulness of the findings in clinical practice (Dowling, 2007). The final analysis was performed with the participation of four of the focus group members.

Findings

Table 2 shows that the study participants ranged in age from 31 to 54 years old and consisted of 15 females and 3 males, one third of whom had attended more than 5 cases of late foetal death, and had more than 10 years work experience. The composition of each group is shown in Table 3.

Two main themes were identified from the focus groups: ‘professionals for life not death’, and ‘organizing the work without guidelines’.

Professionals for life not death

The participants were professionals who regularly take care of couples during a joyful event: a new-born coming to life. However, this

event can end in an unexpected tragedy which requires the kind of attention that has connotations that differentiate it from their usual routine.

Unauthorized mourning in late foetal deaths

There is a lack of social awareness with respect to the possibility of antepartum death that on occasions affects healthcare professionals. Because of the absence of social recognition, antenatal death and the mourning that accompanies it are different to other types of loss. This means that the loss of a child prior to birth does not have the same social respect as the loss of the same human being during the rest of their life, and that it is considered to be more the loss of a project rather than of a reality. Therefore, it constitutes a loss to which a lower personal cost is attributed, which in turn leads to the trauma of the loss being undervalued.

“You don’t say that they don’t mourn, but you are saying that it isn’t the same if your child dies at 15 years of age than your child dies at 36 weeks.” FG1

This invisibility and denial of mourning when faced with antenatal loss has an added gender bias. Our participants expressed that there is a greater recognition of the process suffered by the mother when compared to the father. This is reflected in the attention to the delivery, where the mother is considered to be the protagonist despite sharing the same expectations of the future with the lost child. It seems reasonably well accepted that the way to experience the period of mourning is greatly mediated by the way of expressing feelings, or the cultural roles, assigned by gender.

“...you try to be close; fundamentally I believe that closeness is important. With the parents, with the mother more, because the father lives it more from the outside, this is the impression I have, that the father sees it more from the outside, he is less implicated, I don’t know, it’s a very, very subjective impression.” FG2

Rejection of attention to the foetal loss

Sensitization to this type of event is common in all healthcare professionals, independent of gender. Considering the case as painful, even traumatic, is linked to experiencing the process as unpleasant and very hard which in some way involves an attitude of rejecting attention in cases of foetal loss. It is recognized that there are important difficulties in managing one’s own pain and/or emotion.

“The fact is it’s hard for you, for you, not as a midwife, as a person.” FG3

“...it is an experience which, although I have been working as a midwife for many years, distresses me. I recognize that they are patients that are not going to be pleasant for me or the rest of my colleagues... they are patients that, when it’s your turn, it’s your turn, but nobody wants them.” FG2

Table 3
Composition of the focus groups.

Focus group	Gender	Working environment	N° cases attended	Place of training	Experience as a midwife
FG1	6 female	5 hospital	4 < 5 cases	5 Spain	4 < 10 years
		1 primary care	2 > 5 cases	1 abroad	1 10–20 years 1 > 20 years
FG2	6 female	6 hospital	3 < 5 cases	6 Spain	4 < 10 years
			3 > 5 cases		- 10–20 years 2 > 20 years
FG3	3 midwives (female)	6 hospital	5 < 5 cases	5 Spain	5 < 10 years
	3 midwives (male)		1 > 5 cases	1 abroad	1 10–20 years -> 20 years

Between life and death

Midwives recognize that the difficulty in the attention is determined by an ambivalence that is difficult to manage. On the one hand, death is seen as a certain failure in the process of attention, even if there is no link between the death and the midwife's actions. On the other hand, the regular midwifery praxis contrasts with these exceptional cases.

"Because we are used to the fact that birth is something gratifying, both for the parents as well as their families and the healthcare professionals..." FG2

Due to the way that hospitals are organized it may occur that the same midwife would attend a couple in a case of antenatal death, and another couple in the process of a healthy birth during the same shift. This is another stress and disconcerting point because it requires a change of activity that obliges the midwife to modify their behavior with respect to listening, physical presence, management of privacy/intimacy, and also includes normal conversation.

"...coming out after being with this woman, we have to go to see other women that you are looking after, and unfortunately this is a sudden change between life and death, and of course, this is a little disconcerting to us." FG1

Midwives understand that giving the woman psychological support is fundamental and must begin at the moment of diagnosis in the hospital itself and continue until she is discharged. In the majority of hospitals, in order to avoid the situation where the couple might come into contact with other parents with their healthy newborn children, these cases are not usually admitted to obstetric wards. This is understood to be beneficial to the couple, but in due course creates doubts about the suitability of care given to the mother hospitalized in an area where health professionals are not specialized in obstetrics and are not familiar with this type of event.

"Well, perhaps the midwife will be the one who has to attend this confinement... because it is supposed that we are the ones who are prepared and will be with, and support them during this procedure..." FG3

Healthcare personnel training and skills

There is a general perception of not having been trained to manage this type of situation. The midwives in this study were motivated to receive training related to mourning and strategies in order to confront it, as well as to improve their communication skills. One difficulty pointed out about this specific training is the low frequency with which these deaths occur. Because it is a rare event, there is less of a possibility for trainees to be directly implicated in being with and supporting one of these couples.

"...we have been taught a lot of techniques, a lot of theory, had a lot of practice of how to place such-and-such apparatus... but nobody has taught us, or me personally during my career, nobody has taught me how to confront these cases and how I can help these people..." FG2

Parents are in a state of shock, where their complete unawareness with respect to what they can request, and what actions can facilitate the process of mourning, silence them. The midwives' perception that they lack the appropriate communication skills required to give the couple the support they need, is exacerbated by the lack of parents' requests.

"...my personal difficulty is this... what do you say to this woman... to me everything seems banal." FG2

Nevertheless, silence was considered to be a very useful tool which can help the healthcare professional to better identify the parents' most immediate worries and requirements because it allows them to manifest these without pressure. In this respect, non-verbal communication, such as physical contact, acquires great importance.

"I believe that silence eases and helps them and tells them more than we think, because if you are silent you are saying that I am with you, without me being the protagonist, you are the protagonist." FG3

Organizing the work without guidelines

The way the work is organized, the points of agreement and disagreement, as well as each healthcare professional's personal defense mechanisms, acquire great importance according to the participants in our focus groups.

Lack of agreement

A great deal of variability in the management of this situation was stated in the discourses. These differences refer to being with the woman at the time of diagnosis, or even of the couple during the birth, the anesthetic management, as well as the location of the labour room or the hospital delivery room.

The actions that are considered to facilitate mourning raise controversy, because of the lack of knowledge and even of the skills needed to offer them to the parents. Some actions are substantiated by "that's the way it has always been done" or a personal judgment instead of evidence based practice. One of the most agreed statements was that of having a specific multidisciplinary team that would always be in charge of this type of situation at a hospital level.

"...having a multidisciplinary team that starts with the person who receives the case in A&E, a midwife, nurses, obstetrician, psychologist, who will be on-hand and empathize with this mourning." FG1

The midwives demand protocols that facilitate the process, without forgetting the importance of personalized care.

"...I don't know up to what point the protocol is good for the women, for us as healthcare professionals perhaps yes, because it will simplify the matter, but for the women, I don't know up to what point... what I think is that perhaps there should be a very clear circuit, very easy... for everything administrative, papers, letters of referral,... which yes, it is true, it is sometimes very labourious." FG2

Another point of disagreement made reference to the continuity of subsequent care following discharge from hospital. The possibility of having support groups managed by midwives in primary health care is considered to be a good option to aid the mourning process in these couples.

Tacit agreement among professionals

The characteristics of the process, the perception of something that is a painful and an unpleasant issue for which they are unprepared, combined with not having sufficient tools to face its complexities, produces a reaction of protection among midwives. The midwife entrusted with attending in these cases becomes an element to be looked after by the team, who recognize that it is a difficult and painful issue, that is hard to approach and face, and which also has a personal cost for this professional. In this context, it is understood that there is a lack of support mechanisms for these healthcare professionals.

"...the team sticks together... Come on, who is going to do it? You, come on, and everyone here with you, we are going to be keeping an eye on you." FG2

Discussion

This study focused on the experiences of midwives attending labour in cases of late foetal death. Midwives of both genders have participated in the study and no differences were found with respect to the comments

made by either. Their perceptions of the issue coincided with that reflected in the literature: it is an event that is little known socially, is considered taboo (Frøen et al., 2011) and is accompanied by a mourning process that is little understood (Badenhorst and Hughes, 2007). Furthermore, the health professionals also have to cope with this mourning process (Jonas-Simpson et al., 2013).

There are well-documented differences between the process of mourning with respect to the mother and father (O'Leary and Thorwick, 2006; Atlas, 2010). With respect to the care provided during the delivery, the midwives in this study recognized that they did not give the same attention to both parents; their care is more focused on the woman even though they recognize that the father also suffers a loss. Accordingly, various authors who have studied the experience of the fathers have only collected few direct testimonies from them. The majority of the information was collected from the mothers (Kelly and Trinidad, 2012), or through data collection methods that do not address the topic in depth, such as surveys (Cacciatore et al., 2013; O'Connell et al., 2016). This implies a void in the knowledge when investigating the needs of both mothers and fathers, which could affect the quality of care given to these couples. Cultural factors that surround the conception and experience of death have appeared in the literature (Nuzum et al., 2014; Shorey et al., 2017) and in the present study as factors that determine the way the process is approached.

The study by O'Connell et al. (2016), which collected information from 36 parents, reported that the most important care aspect for them was the friendliness and sensitivity of the staff. This aspect has also been reported previously by Downe et al. (2013), who found that emotional distancing, as well as bad attitudes and conduct on the part of the healthcare professionals, had a negative effect on the parents' lives. What is necessary in these cases has been defined by Ménage et al. (2017) as "compassionate midwifery" or "compassionate maternity services", which can be defined as "the interrelations of authentic presence, noticing suffering, empathy, connectedness/relationship, emotional work, and motivation to help/support, and empower women by alleviating suffering through negotiation, knowledge and skills".

According to Ellis et al. (2016), one of the strategies that healthcare professionals can use to confront these situations would be to focus on medical issues, thereby distancing themselves from the emotional side. In our study, distancing themselves from the emotional management of the case, which is sometimes shown by midwives, is perceived as being in conflict with the needs of the parents.

Another strategy to confront this situation and protect themselves is the tendency to remove those professionals from the process who are thought to be in situations of greater vulnerability: i.e. colleagues who are pregnant, healthcare professionals undergoing training, or any healthcare professional who has lived through a similar experience in their close personal environment, or even those who are going through a difficult personal situation. As pointed out by McKenna and Rolls (2011), the greatest controversy in this regard arises with respect to trainee healthcare professionals who may lose the opportunity of confronting the process in early training which, with the support of a qualified midwife, can contribute positively to their later development as healthcare professionals. In this context, the care giver becomes an object of caring by their colleagues, who recognize the harshness of the situation and the need to support the healthcare professionals who are directly involved (Van Kelst et al., 2013; Nuzum et al., 2014; Jones and Smythe, 2015).

With respect to the limitations that the midwives perceive, they emphasized the lack of training in mourning and communication skills. They have the perception that they are not sufficiently prepared to face the process of late foetal death, a fact already described in the literature (Nuzum et al., 2014). The demands of healthcare professionals in other studies (Steen, 2015) and ours are similar: training for mourning should be included in the curriculum together with the implementation of continuing education policies to facilitate preparing healthcare pro-

fessionals to attend this type of occurrence. However, the low frequency of these events does not contribute to the acquisition of these competences.

A qualitative synthesis about parents' experiences during stillbirth show that they appreciate clear explanations using sensitive lay language rather than medical terminology, and the time and space to absorb it (Lisy et al., 2016). Non-verbal communication and the management of silence acquire an essential role in this process. Silence should be understood as a communication tool; however, this silence generates greater anxiety and concern among healthcare professionals that possess limited communication skills or experience. In this respect, Back et al. (2009) described "compassionate silence" in the context of palliative care, as a way of staying with the patient, providing companionship, differentiating it from uncomfortable silences or silences inviting others to speak.

Another important aspect for healthcare professionals was the existence of support networks. This aspect has already been noted by other authors such as Wallbank and Robertson (2013), who defend the need for these support networks within the working environment to allow and facilitate the sharing of experiences in care, to reinforce the strengths and contribute to reducing the weaknesses of all the team members.

A wide range of literature exists about best practices in bereavement during perinatal death (Gold et al., 2007; Blood and Cacciatore, 2014). However, the so-called facilitative and non-facilitative actions are not exempt from controversy or conflicting opinions, such as the relationship between contact with the newborn and its subsequent implications on the mother's mental health (Rådestad et al., 2009; Erlandsson et al., 2013; Ryninks et al., 2014; Hennegan et al., 2015). Nevertheless, when these actions are supported or rejected by the midwives in this study it is not always based on previous research, even when there is evidence supported in systematic reviews, e.g. about the benefit on their future wellbeing of parents seeing and holding their stillborn baby (Kingdon et al., 2015b).

Kelley and Trinidad (2012) reported that both parents and healthcare professionals feel uncomfortable as a result of a hospital infrastructure that is only prepared for the birth of healthy, living children. This aspect was similarly reflected in our study regarding the labour and delivery room. On the other hand, admitting a postpartum couple to a hospital ward other than a maternity ward is common practice. This is carried out with the idea of separating the couple from healthy births and is in line with that described in other studies outside our environment. However, the midwives in this study thought that this entails a certain abandonment of the couple, who are left in the hands of healthcare professionals who are not prepared for these types of cases.

It is understood that the need for psychological support starts from the very moment of diagnosis, and that there should be continuity throughout the process. This need has been expressed by parents, and is reflected in the literature (Kelley and Trinidad 2012; Downe et al., 2013). In addition to which the midwives in our study perceived that as a fundamental pillar, adequate information management is required (Pullen et al., 2012; Nuzum et al., 2017). Ideally, multidisciplinary attention should be available to cover all the couples' needs (Ellis et al., 2016). Our participants did not consider it appropriate to create a specific group of healthcare professionals to care for the delivery. However, they did recognize the importance of adequate support and subsequent follow-up, and proposed that the midwife should be the reference healthcare professional in this situation. This figure is present in other countries, and is sometimes called the 'Bereavement Midwife' (O'Connell et al., 2016). The figure of the midwife is recognized as key in the healthcare team in the support and aftercare of these couples (Meaney et al., 2017).

A need for action guidelines or 'Ten Commandments' of good practice to facilitate and guide these procedures has been identified. Documents of this type exist both nationally and internationally (Royal College of Obstetricians and Gynaecologists, 2010; Umamanita, 2015),

however their integration into our healthcare environment is still pending.

Strengths and limitations

The use of focus groups in phenomenological research has been argued in the literature. We concur with the statements made by Bradbury-Jones et al. (2009) who consider that the phenomenological focus group can provide a greater understanding of the phenomenon under study. As the participants reflect on and share their personal views during focus groups, the setting provides the participants with an environment where discourses that have been silenced can be aired because there is an understanding that is difficult to achieve in individual interviews. Moreover, this results in an enrichment of data that in turn enhances methodological trustworthiness.

The findings in this study can be transferred to similar contexts where midwives have a key role in caring for women during pregnancy, labour, and the postpartum period, as well as in the care of the newborn. The World Health Organization asserts that this includes measures aimed at preventing health problems in pregnancy, the detection of abnormal conditions, as well as the procurement of medical assistance when necessary. Furthermore, even in many developed countries where doctors are in charge of these processes, the findings of this study could be beneficial to their practice.

The purposiveness of the sample could be a limitation. In this study, although midwives were recruited in 10 public hospitals and 1 primary health centre, the participants selected were the most willing to participate amongst the professionals that could have been included.

Conclusion

The findings of this study indicate that in order to guarantee good practice in care in this type of case, communication skills and grief training are required together with the encouragement of continuing professional training. In this way, healthcare professionals will be able to adequately address the process of care in late foetal death. Support mechanisms are also required not only for the parents, but also for the healthcare professionals. The need for action guidelines is also perceived which, although exist nationally and internationally, are still insufficiently integrated within the healthcare environment.

Despite the fact that in the context of this study midwives are the reference professionals attending normal deliveries, they are not in charge of monitoring the pregnancies. The feelings reported by doctors in the literature, and the midwives in this study, about a failure in the care process, prompts us to suggest the need to incorporate midwives in the monitoring of pregnancies, as this competence is recognized as part of their professional role.

Funding

This study is part of the project entitled “Die before birth. Experiences of parents in a situation of stillbirth and professionals in the care delivery process”, funded by the Carlos III Institute of Health, National Plan I+D+I 2008-2011 (PI10/01980, Health Research Fund by Spanish Health Ministry), after a peer-reviewed funding process. This project is also co-financed by a FEDER Fund (European Fund for Regional Development) and the Spanish Economy and Competitiveness Ministry (13.189 €).

Acknowledgments

We would like to thank all the midwives who contributed to the study sharing their experiences and views.

References

- Atlas, J.C., 2010. *They Were Still Born: Personal Stories About Stillbirth*. Rowman & Littlefield Publishers, New York.
- Back, A.L., Bauer-Wu, S.M., Rushton, C.H., Halifax, J., 2009. Compassionate silence in the patient-clinician encounter: a contemplative approach. *J. Palliat. Med.* 12, 1113–1117. doi:10.1089/jpm.2009.0175.
- Badenhorst, W., Hughes, P., 2007. Psychological aspects of perinatal loss. *Best Pract. Res. Clin. Obstet. Gynaecology* 21, 249–259. doi:10.1016/j.bpobgyn.2006.11.004.
- Barbour, R., 2007. *Doing Focus Group*. SAGE, London.
- Blood, C., Cacciatore, J., 2014. Best practice in bereavement photography after perinatal death: qualitative analysis with 104 parents. *BMC Psychol.* 2, 15. doi:10.1186/2050-7283-2-15.
- Bradbury-Jones, C., Sambrook, S., Irvine, F., 2009. The phenomenological focus group: an oxymoron? *J. Adv. Nurs.* 65, 663–671. doi:10.1111/j.1365-2648.2008.04922.x.
- Cacciatore, J., Erlandsson, K., Rådestad, I., 2013. Fatherhood and suffering: A qualitative exploration of Swedish men's experiences of care after the death of a baby. *Int. J. Nurs. Stud.* 50, 664–670. doi:10.1016/j.ijnurstu.2012.10.014.
- Dowling, M., 2007. From Husserl to van Manen. A review of different phenomenological approaches. *Int. J. Nurs. Stud.* 44, 131–142. doi:10.1016/j.ijnurstu.2005.11.026.
- Downe, S., Schmidt, E., Kingdon, C., Alexander, E., Heazell, P., 2013. Bereaved parents' experience of stillbirth in UK hospitals: a qualitative interview study. *BMJ Open* 3, e002237. doi:10.1136/bmjopen-2012-002237.
- Ellis, A., Chebsey, C., Storey, C., Bradley, S., Jackson, S., Flenady, V., Heazell, A., Siasakos, D., 2016. Systematic review to understand and improve care after stillbirth: a review of parents' and healthcare professionals' experiences. *BMC Pregn. Childbirth* 16, 16. doi:10.1186/s12884-016-0806-2.
- Erlandsson, K., Harris, E., Skipper, B., Allen, S., 1993. *Doing Naturalistic Inquiry: A Guide to Methods*. SAGE, Newbury Park, CA.
- Erlandsson, K., Warland, J., Cacciatore, J., Rådestad, I., 2013. Seeing and holding a stillborn baby: mothers' feelings in relation to how their babies were presented to them after birth-Findings from an online questionnaire. *Midwifery* 29, 246–250. doi:10.1016/j.midw.2012.01.007.
- Flenady, V., Wojcieszek, A.M., Middleton, P., Ellwood, D., Erwich, J.J., Coory, M., Khong, T.Y., et al., 2016. Stillbirths: recall to action in high-income countries. *The Lancet* 387, 691–702. doi:10.1016/S0140-6736(15)01020-X.
- Frøen, J.F., Cacciatore, J., McClure, E.M., Kuti, O., Jokhio, A.H., Islam, M., Shiffman, J., 2011. Lancet's stillbirths series steering committee. stillbirths: why they matter. *Lancet* 16, 1353–1366. doi:10.1016/S0140-6736(10)62232-5.
- Gold, K.J., 2007. Navigating care after a baby dies: a systematic review of parent experiences with health providers. *J. Perinatol.* 230–237. doi:10.1038/sj.jp.7211676.
- Gold, K.J., Dalton, V.K., Schwenk, T.L., 2007. Hospital care for parents after perinatal death. *Obstet. Gynecol.* 109, 1156–1166. doi:10.1097/01.AOG.0000259317.55726.df.
- Gold, K.J., Kuznia, A.L., Hayward, R.A., 2008. How physicians cope with stillbirth or neonatal death. *Obstet. Gynaecol.* 112 (1), 29–34. doi:10.1097/AOG.0b013e31817d0582.
- Hennegan, J.M., Henderson, J., Redshaw, M., 2015. Contact with the baby following stillbirth and parental mental health and well-being: a systematic review. *BMJ Open* 5 (11). doi:10.1136/bmjopen-2015-008616.
- Horrikan-Kelly, M., Millar, M., Dowling, M., 2016. Understanding the key tenets of Heidegger's philosophy for interpretive phenomenological research. *Int. J. Qualitat. Methods* 15 (1). doi:10.1177/1609406916680634.
- Hutti, M.H., Polivka, B., White, S., Hill, J., Clark, P., Cooke, C., Clemens, S., Abell, H., 2016. Experiences of nurses who care for women after foetal loss. *J. Obstetr. Gynaecol. Neonat. Nurs.* 45, 17–27. doi:10.1016/j.jogn.2015.10.010.
- Jonas-Simpson, C., Pilkington, F.B., MacDonald, C., McMahon, E., 2013. Nurses' experiences of grieving when there is a perinatal death. *SAGE Open* 1–11. doi:10.1177/2158244013486116.
- Jones, L., Smythe, L., 2015. The impact on midwives of their first stillbirth. *New Zealand College of Midwives Journal* 51, 17–22.
- Kamberelis, G., Dimitriadis, G., 2011. *Focus group*. In: Denzin, N.K., Lincoln, Y.S. (Eds.), *The SAGE Handbook of Qualitative Research*. SAGE Publications, California: Thousand Oaks, pp. 887–907.
- Kelley, M.C., Trinidad, S.B., 2012. Silent loss and the clinical encounter: parents' and physicians' experiences of stillbirth- a qualitative analysis. *BMC Pregn. Childbirth* 12, 137. doi:10.1186/1471-2393-12-137.
- Kingdon, C., O'Donnell, E., Givens, J., Turner, M., 2015a. 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), e0130059. doi:10.1371/journal.pone.0130059.
- Kingdon, C., Givens, J.L., O'Donnell, E., Turner, M., 2015b. Seeing and holding baby: systematic review of clinical management and parental outcomes after stillbirth. *Birth* 42, 206–218. doi:10.1111/birt.12176.
- Koopmans, L., Wilson, T., Cacciatore, J., Flenady, V., 2013. Support for mothers, fathers and families after perinatal death. *Cochrane Datab. Syst. Rev.* 6. doi:10.1002/14651858.CD000452.pub3.
- Lee, E., Taylor, J., Raitt, F., 2011. 'It's not me, it's them': how lesbian women make sense of negative experiences of maternity care: a hermeneutic study. *J. Adv. Nurs.* 67, 982–990. doi:10.1111/j.1365-2648.2010.05548.x.
- Lincoln, Y.S., Guba, E.G., 1985. *Naturalistic Inquiry*. Sage, Beverly Hills, CA.
- Lisy, K., Peters, M.D., Riitano, D., Jordan, Z., 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.

Experiencias de madres, padres y profesionales ante la situación de muerte fetal tardía

P. Martínez-Serrano et al.

Midwifery 66 (2018) 127–133

- Malm, M.C., Rådestad, I., Erlandsson, K., Lindgren, H., 2011. Waiting in no-man's-land—Mothers' experiences before the induction of labour after their baby has died in utero. *Sexual Reprod. Healthcare* 2, 51–55. doi:10.1016/j.srhc.2011.02.002.
- Martínez P., Morir antes de nacer. Experiencias de madres y padres en situación de muerte intraútero y de los profesionales en la atención al proceso de parto. [To die before being born. Experiences of mothers and fathers in situations of intrauterine death and of professionals in the care of the birthing process]. REDUCA (Enfermería, Fisioterapia y Podología), 2011, 207–233.
- McKenna, L., Rolls, C., 2011. Undergraduate midwifery students' first experiences with stillbirth and neonatal death. *Contemp. Nurse* 38 (1-2), 76–83. doi:10.5172/conu.2011.38.1-2.76.
- Meaney, S., Everard, C.M., Gallagher, S., O'Donoghue, K., 2017. Parents' concerns about future pregnancy after stillbirth: a qualitative study. *Health Expect.* 20, 555–562. doi:10.1111/hex.12480.
- Ménage, D., Bailey, E., Lees, S., Coad, J., 2017. A concept analysis of compassionate midwifery. *J. Adv. Nurs.* 73 (3), 558–573. doi:10.1111/jan.13214.
- Nuzum, D., Meaney, S., O'Donoghue, K., 2014. The impact of stillbirth on consultant obstetrician gynaecologists: a qualitative study. *Br. J. Obstet. gynaecol.* 121, 1020–1028. doi:10.1111/1471-0528.12695.
- Nuzum, D., Meaney, S., O'Donoghue, K., 2017. Communication skills in Obstetrics: what can we learn from bereaved parents. *Irish Med. J.* 110, 512.
- O'Connell, O., Meaney, S., O'Donoghue, K., 2016. Caring for parents at the time of stillbirth: How can we do better? *Wom. Birth* 29, 345–349. doi:10.1016/j.wombi.2016.01.003.
- O'Leary, J., Thorwick, C., 2006. Fathers' perspectives during pregnancy, post perinatal loss. *J. Obstet. Gynaecol. Neonat. Nurs.* 35, 78–86. doi:10.1111/j.1552-6909.2006.00017.x.
- Puia, D.M., Lewis, L., Beck, C.T., 2013. Experiences of Obstetric Nurses who are present for a perinatal loss. *J. Obstet. Gynecol. Neonat. Nurs.* 42, 321–331. doi:10.1111/1552-6909.12040.
- Pullen, S., Golden, M.A., Cacciatore, J., 2012. I'll never forget those cold words as long as I live": parent perceptions of death notification for stillbirth. *J. Soc. Work End-of-Life Palliative Care* 8, 339–355. doi:10.1080/15524256.2012.732022.
- Rådestad, I., Surkan, P.J., Steineck, G., Cnattingius, S., Oneöv, E., Dickman, P.W., 2009. Long-term outcomes for mothers who have or have not held their stillborn baby. *Midwifery* 25, 422–429. doi:10.1016/j.midw.2007.03.005.
- Roehrs, C., Masterson, A., Alles, R., Witt, C., Rutt, P., 2008. Caring for families coping with perinatal loss. *J. Obstet. Gynecol. Neonat. Nurs.* 37, 631–639. doi:10.1111/j.1552-6909.2008.00290.x.
- Shorey, S., André, B., Lopez, V., 2017. The experiences and needs of healthcare professionals facing perinatal death: a scoping review. *Int. J. Nurs. Stud.* 68, 25–39.
- Royal College of Obstetricians and Gynaecologists. Late intrauterine foetal death and stillbirth Green-top Guideline No. 55. Retrieved from https://www.rcog.org.uk/globalassets/documents/guidelines/gtg_55.pdf.
- Ryninks, K., Roberts-Collins, C., McKenzie-McHarg, K., Horsch, A., 2014. Mothers' experience of their contact with their stillborn infant: an interpretative phenomenological analysis. *BMC Pregn. Childbirth* 14, 203. doi:10.1186/1471-2393-14-203.
- Siassakos, D., Jackson, S., Gleeson, K., Chebsey, C., Ellis, A., Storey, C., 2017. All bereaved parents are entitled to good care after stillbirth: a mixed-methods multicentre study (INSIGHT). *BJOG Int. J. Obstet. Gynaecol.* doi:10.1111/1471-0528.14765.
- Spidsberg, B.D., Sørlie, V., 2012. An expression of love – midwives' experiences in the encounter with lesbian women and their partners. *J. Adv. Nurs.* 68, 796–805. doi:10.1111/j.1365-2648.2011.05780.
- Steen, S.E., 2015. Perinatal death: bereavement interventions used by US and Spanish nurses and midwives. *Int. J. Palliat. Nurs.* 21 (2), 79–86. doi:10.12968/ijpn.2015.21.2.79.
- Umamanita y El parto es Nuestro. Guía para la atención a la muerte perinatal y neonatal [Guide to care for perinatal and neonatal death] Available at <http://www.umamanita.es/wp-content/uploads/2015/06/Guia-Atencion-Muerte-Perinatal-y-Neonatal.pdf> Accessibility verified January 20, 2018.
- Van Kelst, L., Spitz, B., Sermeus, W., Thomson, A.M., 2013. Student midwives' views on maternity care just before their graduation. *J. Adv. Nurs.* 69, 600–609. doi:10.1111/j.1365-2648.2012.06042.x.
- Van Manen, M., 1997. *Researching Lived Experience: Human Science for an Action Sensitive Pedagogy*, second ed. Althouse Press, Ontario.
- Wallbank, S., Robertson, N., 2013. Predictors of staff distress in response to professionally experienced miscarriage, stillbirth and neonatal loss: a questionnaire survey. *Int. J. Nurs. Stud.* 50, 1090–1097. doi:10.1016/j.ijnurstu.2012.11.022.
- World Health Organization. Making every baby count audit and review of stillbirths and neonatal deaths Retrieved from <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/249523/1/9789241511223-eng.pdf?ua=1>.

Morir antes de nacer.

Experiencias de madres, padres y profesionales ante la situación de muerte fetal tardía

5. Discusión

Morir antes de nacer.

Experiencias de madres, padres y profesionales ante la situación de muerte fetal tardía

El impacto que produce la pérdida gestacional tiene unas consecuencias graves en las madres y padres que afecta a todas las esferas de la vida. Como aportan los resultados de esta investigación, esta pérdida supone el comienzo de una transición vital conflictiva en la que también los profesionales que atienden a estos padres tienen que enfrentarse a este proceso, y se ven inmersos en el manejo de un fenómeno complejo y un duelo específico.

Tal y como reflejan los resultados, uno de los factores que hace que esta pérdida conlleve un duelo diferente al que acompaña a otras pérdidas es el hecho de formar parte de un proceso silenciado e incomprendido socialmente (Bandenhorst y Hughes, 2007), incluso para los propios profesionales (Shakespeare et al. 2019). Este dato ha sido constatado por otras investigaciones (Murphy, 2012; Burden et al., 2016; Heazell et al., 2016), que resaltan así mismo el estigma (Pollock, Ziaian, Pearson, Cooper y Warland, 2019; Pollock et al., 2019) que supone, principalmente para las madres (Burden et al., 2016). Murphy (2012) sugiere que dicho estigma, en países de altos ingresos, puede estar en relación con altos estándares de atención médica, que hace que las madres puedan culparse a sí mismas de la muerte, o bien ser culpadas por miembros de su círculo social. Relacionado con esto, el sentimiento de culpa por lo ocurrido aparece de forma general en todas las madres y padres entrevistados en este estudio.

Uno de los factores que se ha visto como favorecedor del proceso de duelo es el hecho de la integración del bebé fallecido en la historia familiar (Murphy, 2012; Üstündağ-Budak, Larkin, Harris y Blissett, 2015). Sin embargo, en nuestro medio los límites legales y administrativos limitan visibilizar y apoyar el desarrollo de estos elementos favorecedores. Esta limitación, vinculada al ámbito de estudio, ya quedó reflejada en el apartado segundo de la introducción de esta tesis doctoral: *Aspectos legales de las pérdidas gestacionales*, donde se refleja la falta de reconocimiento de la existencia de estos hijos, siendo el máximo exponente la imposibilidad de registrarlos en el libro de familia. En general, la mirada social hacia la muerte gestacional, unida a la invisibilidad institucional, genera en los padres un sentimiento de abandono global y una negación tanto de su maternidad y paternidad como de la existencia de sus hijos. En este sentido destacan las aportaciones de madres y padres de este estudio que refieren problemas en el seguimiento posterior en relación a profesionales de salud mental, que lejos de integrar al hijo fallecido en la esfera familiar, intentan aislar el proceso como si no tuviera

relación con la maternidad y paternidad de estos padres. Esta negación de la maternidad y paternidad también se ha reflejado en investigaciones llevadas a cabo en otros entornos con características legales diferentes (Kelley y Trinidad, 2012; Lee, 2012; Norlund et al., 2012; Cacciatore, 2013), lo que sugiere que es un sentir general en las madres y padres que viven una pérdida gestacional, y que en nuestro medio se verbaliza principalmente por el no reconocimiento institucional de la familia.

Esta invisibilidad tácita hace que se perpetúe el tabú que rodea a la muerte en general, y especialmente en estas pérdidas (Frøen et al., 2011; Kelley y Trinidad 2012; Lee, 2012), lo que implica una vivencia del duelo en soledad, donde a la falta de apoyo familiar y social, hay que sumar frecuentemente falta de apoyo profesional (Martos-López et al., 2016; Nuzum, Meaney y O'Donoghue, 2018). Por este motivo se habla de duelo desautorizado al proceso que acompaña a la pérdida gestacional.

Si bien no se encontraron diferencias en el discurso de las matronas sobre su experiencia en relación a ser hombre o mujer, esto no fué así en el caso de los padres. Las diferencias en la vivencia del proceso, desde el punto de vista de género, en los padres es compartida con la literatura (O'Leary y Thorwick, 2006; Samuelsson et al., 2001; Atlas, 2010), donde se hace referencia principalmente al papel protector que ejerce el hombre hacia la mujer, y que en ocasiones puede silenciar aún más el duelo paterno (Caelli et al., 2002; Hutti, 2005; Burden et al., 2016; Due, Chiarolli y Riggs, 2017). Los padres que participaron en nuestro estudio refieren una mayor necesidad de apoyo por parte de los profesionales que los atienden. Estos resultados están en consonancia con los observados en el estudio llevado a cabo por Obst y Due (2019) en Australia, que demostró la necesidad de opciones de apoyo más flexibles y específicas para hombres tras la pérdida gestacional. Sin embargo, en contraste con esta necesidad de mayor apoyo hacia los padres, los profesionales de nuestro estudio reconocen que no tienen la misma atención hacia la madre y el padre, y que focalizan ésta en la mujer a pesar de que reconocen que el padre también sufre la pérdida. Es importante destacar que diversos autores que han estudiado la experiencia de los padres recogen escasos testimonios directos de los mismos. La mayor parte de la información es conocida a través de las madres (Kelley and Trinidad, 2012) o bien a través de métodos de recogida de datos que no abordan el tema en profundidad, como son las encuestas (O'Connell et al., 2016; Cacciatore, Erlandsson y Rådestad, 2013). Esto supone ciertos vacíos en la comprensión del proceso que dificulta indagar acerca de las necesidades de ambos,

madres y padres, lo que podría repercutir en la calidad de la atención prestada a estas parejas.

Prácticamente todas las investigaciones reconocen el impacto que tiene en el proceso la relación con los profesionales, pudiendo ser tanto positivo como negativo. El estudio llevado a cabo por O'Connell et al. (2016), que recoge información de 36 madres y padres, plantea que el aspecto más importante del cuidado para ellos fue la amabilidad y sensibilidad del personal. Este aspecto ya había sido señalado previamente por Downe, Schmidt, Kingdon y Heazell (2013), quienes encontraron que el distanciamiento emocional, así como las malas actitudes y conductas por parte del personal sanitario, había tenido efectos negativos en la vida de madres y padres. En esta línea, las madres y padres que participaron en nuestro estudio refieren que se vivencia de forma positiva una actitud empática, donde ambos puedan sentir el reconocimiento de su maternidad y paternidad y donde perciban que su hijo es tratado con respeto y humanidad, como cualquier otro recién nacido (Kelley y Trinidad, 2012; Lee, 2012; Norlund et al., 2012; Peters, Lisy, Riitano, Jordan y Aromataris, 2015; Ellis et al., 2016; Nuzum et al., 2018).

En este aspecto de interacción y necesidad de empatía con los profesionales sanitarios adquiere gran importancia la forma en que se da la noticia y todo el proceso de comunicación posterior (Pullen, Golden y Cacciatore, 2012; Downe et al., 2013; Gravensteen et al., 2013; Peters et al., 2015; Ellis et al., 2016; Lisy et al., 2016; O'Connell et al., 2016; Gold, Treadwell, Mieras y Laventhal, 2017; Nuzum, Meaney y O'Donoghue, 2017). Hay que tener en cuenta que en el momento del diagnóstico tanto la madre como el padre, entran directamente en la primera fase del duelo o fase de aturdimiento o shock en la que es de esperar, y así lo definen las madres y padres participantes en nuestro estudio, que tengan una sensación de irrealidad, y un fuerte deseo de evitar lo sucedido o escapar (Cabodevilla 2007; Gil-Juliá, Bellver y Ballester, 2008; Cacciatore, 2013; Santos et al., 2015). Nuestros participantes recuerdan el momento del diagnóstico como mal manejado y sin "tacto". Muchas madres no tuvieron la oportunidad de estar acompañadas en este momento y la actitud del profesional se define como fría y distante. Además, las madres y padres se encuentran en estado de shock y la falta de empatía de los profesionales puede hacerles sentir enojados y con una actitud a la defensiva o incluso agresiva. Estos aspectos de problemas de información y comunicación no difieren de los reportados por otros autores (Kelley y Trinidad, 2012; Downe et al., 2013; Siassakos et al., 2017), que además coinciden en

plantear la necesidad de recibir-ofertar apoyo emocional desde el mismo momento del diagnóstico con una adecuada información a lo largo de todo el proceso (Trulsson y Rådestad 2004; Malm, Rådestad, Erlandsson y Lindgren 2011; Kelley y Trinidad, 2012; Pullen et al., 2012; Downe et al., 2013).

El adecuado manejo de la información en el diagnóstico, así como el modo en que debe establecerse la comunicación entre los profesionales y los padres en todo el proceso es un pilar del cuidado en estos casos y es común en los estudios manejados (Norlund et al., 2012; Pullen et al., 2012; Nuzum et al., 2017). Madres y padres aprecian explicaciones claras utilizando un lenguaje accesible, sensible, en lugar de terminología médica, y donde se facilite el tiempo y el espacio necesarios para absorber la información (Lisy et al., 2016). La comunicación verbal y no verbal, el contacto visual y la gestión del silencio adquieren un papel esencial en este proceso (Norlund et al., 2012; Gravensteen et al., 2013). El silencio debe entenderse como una herramienta de comunicación; sin embargo, este silencio genera mayor ansiedad y preocupación entre los profesionales de la salud que poseen habilidades o experiencia de comunicación limitadas. En este sentido, Back, Bauer-Wu, Rushton y Halifax (2009) describieron el "silencio compasivo" en el contexto de los cuidados paliativos, como una forma de permanecer con el paciente, brindándole compañía, diferenciándolo de los incómodos silencios o silencios que invitan a otros a hablar.

Las madres y padres relacionan estos aspectos de contar con adecuadas habilidades de comunicación, que permiten transmitir empatía y comprensión, con la amabilidad y la sensibilidad del personal (O'Connell et al., 2016) y, como ya se ha mencionado, puede contribuir a mejorar la experiencia o, por el contrario, suponer un obstáculo en el inicio y desarrollo del proceso de duelo. En este contexto necesitan, no solo estar suficientemente informados sobre el proceso, sino formar parte de él, pudiendo participar en la toma de decisiones. Esto se ha recogido en la literatura por distintos autores (Samuelsson et al., 2001; Erlandsson, Lindgren, Malm, Davidsson-Bremborg y Rådestad, 2011; Lee, 2012) y es fundamental que sea tenido en cuenta por parte de los profesionales que les atienden.

En relación con las reacciones que pueden presentar madres y padres, una adecuada formación sobre duelo permitirá a los profesionales comprender a los padres y reconocer sus reacciones como parte del proceso. Incluso, les permitirá validar los

sentimientos de los padres, proporcionando de esta forma un cuidado más empático (Peters et al., 2015). Es importante que todos los profesionales implicados, no sólo matronas y obstetras, tengan esta formación como ya plantean las aportaciones llevadas a cabo por Ellis et al. (2016), que resaltan la importancia de que todo el personal relacionado con la atención sea participe, para facilitar así un buen abordaje desde la situación previa al diagnóstico hasta todo el seguimiento posterior. Da igual que la interacción sea breve y no tenga que ver directamente con el proceso de cuidado, como puede ser el caso del personal que traslada de un departamento a otro, o del personal de administración. Como se desprende de nuestro estudio, todo el personal en contacto con las madres, padres y familia, debe ser conocedor del proceso que se lleva a cabo y tener claves para atender particularmente, evitando así comentarios no adecuados o confusiones fruto del desconocimiento (Santos et al., 2015).

Los participantes de este estudio entienden al profesional como una guía necesaria para unos padres que se encuentran en estado de shock y para los que la toma de decisiones es complicada, dato ya planteado anteriormente en otras investigaciones (Malm et al., 2011; Kelley y Trinidad, 2012; Peters et al., 2015). Este punto, la toma de decisiones informada, se postula como uno de los más importantes en el seguimiento y cuidado de estos padres (Cassidy, 2018; Siassakos et al., 2017; Ellis et al., 2016; O'Connell et al., 2016; Flenady et al., 2014), donde la autonomía de la mujer y la pareja, así como la toma del control de la situación se ve favorecido con el apoyo continuo por los profesionales y supone un elemento favorecedor del proceso de duelo (Malm et al., 2011; Santos et al. 2015) que ayuda a los padres a prepararse para el nacimiento (Kelly y Trinidad, 2012; Downe et al., 2013; Siassakos et al., 2017). En este sentido, Shorey, André y López (2017) apuntan que los padres se sienten empoderados cuando los profesionales empatizan con la pérdida y les proporcionan el mejor cuidado posible. En consonancia con O'Connell et al. (2016) y Aiyelaagbe, Scott, Holmes, Lane y Heazell (2017), el profesional mejor valorado en nuestro estudio para apoyar a los padres en la toma de decisiones fue la matrona. Estas decisiones pueden determinar positiva o negativamente el curso del largo proceso de duelo (Lisy et al., 2016; Cassidy, 2018), de ahí la importancia de apoyar a los padres durante todo el proceso.

Este apoyo en la toma de decisiones implica dosificar la información, dar tiempo para asimilar, no presionar, contestar a cuantas preguntas formulen los padres y tantas veces como sea necesario. Peters et al. (2015) aportan que puede ser útil como elemento de

apoyo la entrega desde el momento del diagnóstico de información verbal, escrita, y electrónica en su caso, sobre la inducción y el proceso de parto, de forma que los padres puedan saber cómo prepararse y qué esperar, y poder plantear así las cuestiones que estimen necesarias. Este acompañamiento en la toma de decisiones informada, ayuda a los padres a prepararse para el nacimiento (Kelly y Trinidad, 2012; Downe et al., 2013; Siassakos et al., 2017).

La primera decisión que deberían tomar los padres hace referencia al momento de inicio de la inducción de parto. No todas las madres desean llevar a cabo una inducción inmediata y pueden querer retrasarla para adaptarse a la situación de pérdida (Erlandsson et al., 2011; Downe et al., 2013). En nuestro medio, sin embargo, es escasa la opción de los padres para gestionar los tiempos antes del inicio de la inducción de parto. Aportaciones de otros autores definen la importancia de individualizar el tiempo de espera en función de la preferencia de los padres y no de la rutina de la institución (Malm et al., 2011; Peters et al., 2015; Lisy et al. 2016).

Como se detalló en la introducción, la muerte del feto implica complicaciones potencialmente graves para la madre como la corioamnionitis o las coagulopatías. Sin embargo, éstas no suelen aparecer hasta transcurridas dos o tres semanas de la muerte fetal, período durante el cual se desencadena el parto en el 80% de los casos (SEGO, 2008). Por tanto, una vez comprobada la situación clínica de la madre, la actitud expectante podría ser una opción válida para aquellas madres que así lo demanden. Esto podría dar tiempo a los padres a organizar su situación y sus emociones, a hablar entre ellos o con la familia o a llorar libremente. Este tiempo que podría ser breve, incluso horas, en su domicilio o en el hospital, tal y como deseen los padres, puede ser un elemento que facilite una correcta elaboración del duelo (Flenady y Willson 2008). A pesar de que en nuestro medio la conducta expectante no es avalada por la Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia, algunas guías elaboradas por Comunidades Autónomas sí lo contemplan (Santos et al. 2015). Es importante tener en cuenta que, independientemente de la opción elegida, será necesario realizar un control estrecho del estado materno para realizar un diagnóstico precoz de las complicaciones potenciales para la madre. En este sentido Santos et al. (2015) proponen tres alternativas: una conducta activa que implica la finalización inmediata de la gestación; otra conducta expectante que permite a la mujer volver al domicilio y esperar el desencadenamiento del parto por un tiempo indefinido, siempre manteniendo un control

analítico seriado que permita identificar posibles complicaciones de forma precoz, y por último una conducta mixta, cuyo objetivo en este caso no es esperar el desencadenamiento del parto, sino proporcionar a la mujer el tiempo suficiente para prepararse psicológicamente. De esta forma, la inducción se iniciaría en el momento que la mujer acuda al hospital por considerar que ya se siente preparada, dentro de un plazo máximo de 3 semanas, durante el cual se mantendrá un control del estado materno. De optar por la conducta expectante, con el retorno de la mujer al domicilio, es importante dar información verbal, por escrito y/o electrónica de cómo puede progresar el proceso y de las cosas que puede ser útil traer cuando vuelvan (Peters et al., 2015), así como proporcionar un teléfono de atención disponible las 24 horas (RCOG, 2010; Adolfsson, 2011). Las ventajas e inconvenientes de las distintas conductas ante la muerte fetal deben ser explicadas a la mujer para que pueda tomar una decisión informada y con apoyo profesional. Las principales ventajas de la conducta expectante o mixta hacen referencia a favorecer el inicio espontáneo del trabajo de parto, y por tanto disminuir las complicaciones potenciales derivadas de una inducción de parto, como son el fracaso de la inducción y la instrumentación del parto. Otra ventaja importante es que favorece la autonomía de la mujer y la elaboración del proceso de duelo. El principal inconveniente de ambas conductas supone la principal ventaja de la conducta activa: disminuir el riesgo de complicaciones en la madre. Sin embargo, este riesgo se puede controlar, como ya se ha comentado, mediante la realización de controles analíticos seriados (Santos et al. 2015).

Otra decisión importante que deben tomar los padres, y donde requieren un mayor apoyo por parte de los profesionales, es el contacto con el recién nacido (Gravenstein et al., 2013; Kingdon, O'Donnell, Givens y Turner, 2015; Peters et al., 2015; Aiyelaagbe, Scott, Holmes, Lane y Heazell, 2017). Las investigaciones en torno a este tema muestran ciertos puntos de desencuentro. Por un lado, hay autores que abogan por la necesidad de ver y tocar a los bebés muertos para favorecer el proceso de duelo (Trulsson y Rådestad, 2004; Cacciatore, Rådestad y Frøen, 2008; Rådestad et al., 2009; Erlandsson, Warland, Cacciatore y Rådestad, 2013; O'Leary y Warland, 2013), mientras que otros relacionan este hecho con el padecimiento de depresión y ansiedad a largo plazo (Hughes, Turton, Hopper y Evans, 2002). Otros autores, como Surkan, Rådestad, Cnattingius, Steineck y Dickman (2008) defienden, sin embargo, que la presencia de síntomas de ansiedad a largo plazo es mayor en aquellas madres que sienten que han

permanecido poco tiempo con sus bebés después de nacer, comparadas con aquellas que se sintieron satisfechas al respecto. En nuestro estudio, las madres y padres que no vieron y abrazaron a sus hijos se arrepienten de ello. Este dato es apoyado por los resultados de otros autores (Downe et al., 2023; Ryninks, Roberts-Collins, McKenzie-McHarg y Horsch, 2014; Nuzum et al., 2018). Ryninks et al. (2014) refieren incluso que aquellas mujeres cuya pareja no vio al hijo tienen el sentimiento de haber perdido la experiencia compartida en familia. En nuestro caso, madres y padres refieren falta de apoyo profesional adecuado que actúe como guía en la toma de una decisión para la que no se sienten capacitados en ese momento, y aquellos que no vieron y abrazaron a sus hijos tienen un importante sentimiento de culpa así como de abandono por parte de los profesionales que les atendieron y no les orientaron adecuadamente al respecto.

Una revisión sistemática llevada a cabo por Hennegan, Henderson y Redshaw (2015) aborda el tema del impacto del contacto con el recién nacido muerto en la salud mental y el bienestar, y la recomendación o no de animar a las madres y padres a llevarla a cabo. Concluye que la evidencia es escasa y conflictiva ya que los estudios tienen enfoques heterogéneos y errores que impiden realizar comparaciones entre las intervenciones y los resultados. Por otro lado, consideran posibles factores que pueden intervenir en los hallazgos resultantes y que deben ser evaluados adecuadamente como son: las condiciones en que se encuentra el recién nacido, la edad gestacional, el papel del apoyo del profesional y la forma en que el recién nacido es presentado.

Ryninks et al. (2014) refieren el temor que pueden sentir algunas madres ante la visión del bebé muerto, así como ante la posibilidad de que presente malformaciones. Este temor puede ser aún mayor en los casos en que el recién nacido pueda presentar daño o deterioro como consecuencia, por ejemplo, de haber permanecido un tiempo muerto dentro del útero materno (Downe et al., 2013; Ryninks et al. 2014). En nuestro estudio el temor por parte de las madres estuvo presente en algunos casos, mientras que, en otros, y a pesar de conocer el deterioro del cuerpo, se mantuvo la decisión no sólo de ver, sino de abrazar al bebé. Para ello, la pareja contó con el apoyo de la matrona que los acompañaba y que trató a su hijo con dignidad y naturalidad, lo que se percibió de forma muy positiva por todos los implicados. En este sentido es importante no realizar preguntas directas como *¿quieres ver al niño?*, que inducen a una negación inmediata por parte de las madres y padres. Por el contrario, es más aconsejable realizar preguntas abiertas como *¿cuándo y cómo quieres ver a tu hijo?*, proporcionar

información sobre cómo es el recién nacido y hacer saber a los padres que pueden cambiar de opinión en cualquier momento (Joanna Briggs Institute, 2014).

Por tanto, es importante informar a madres y padres sobre la evidencia existente acerca de la repercusión de ver y abrazar a sus hijos para que puedan tomar decisiones informadas al respecto, donde el apoyo profesional, así como el trato prestado al recién nacido, son fundamentales.

La elaboración del duelo se sustenta principalmente en recuerdos. En el caso de la pérdida gestacional los recuerdos se refieren a la relación prenatal, por lo que tener relación con el bebé tras el parto y la conservación de recuerdos físicos contribuye a hacer la pérdida real, a ratificar el hecho de que el hijo ha existido y contribuye, por tanto, a integrarle en la historia familiar (Ryninks, et al. 2014; Üstündağ-Budak et al., 2015). La creación de memorias es, por tanto, y así se ha descrito, un elemento facilitador en el proceso de duelo, y depende en gran medida de los profesionales que acompañan a la pareja (Downe et al., 2013; Lisy et al., 2016; Aiyelaagbe et al. 2017). En este sentido se han descrito las llamadas “cajas de recuerdos”, donde los profesionales pueden guardar objetos como: un mechón de pelo, la pulsera identificativa, las huellas de manos y/o pies o el arrullo (O’Connell et al., 2016). En ocasiones los padres pueden considerar, de forma informada, la decisión de conservar estos recuerdos. En otras ocasiones no toman una decisión definitiva al respecto y puede entregarse la caja igualmente para que la lleven a casa y la abran cuando se sientan en disposición de hacerlo, o bien custodiarla en el centro por si la reclaman con posterioridad. Algunas de las madres y padres que participaron en nuestro estudio volvieron días después al hospital con la esperanza de que se hubiera conservado alguno de estos recuerdos, y solicitaron incluso las fotografías de la autopsia como último recurso, por lo que dentro de estos recuerdos es importante contemplar la realización de fotografías con el consentimiento de los padres, aunque en ese momento no entiendan su utilidad y no quieran disponer de ellas.

Siguiendo con el análisis del momento del nacimiento, que supone tanto recibir al recién nacido como al tiempo la despedida del hijo, los participantes de este estudio aprecian positivamente el trato que recibe el recién nacido cuando éste es considerado como cualquier otro recién nacido vivo. Lo que demandan es un trato humano y sensible, hecho ya constatado por la literatura (Kelly y Trinidad, 2012; Cacciatore et al., 2013;

Downe et al., 2013), donde se trate a sus hijos con identidad propia (Nuzum et al., 2018). Es importante recordar que todo lo que rodea al nacimiento, el modo en que transcurre, supone esos recuerdos no tangibles del hijo, y por tanto es fundamental para la elaboración del proceso de duelo.

En la despedida del recién nacido la integración de otros familiares se perfila como otro elemento fundamental, y está en consonancia con las aportaciones de otros autores (Ryninks et al., 2014; Peters et al., 2015; Burden et al., 2016). Compartir recuerdos del tiempo pasado con el recién nacido, además, está relacionado con mayor soporte posterior recibido por la familia (O'Connell et al., 2016). En este sentido es necesario disponer de un lugar que reúna las condiciones adecuadas para ello, donde los padres, junto al resto de los miembros de la familia, o quienes ellos deseen puedan recibir y despedir al recién nacido, reconociendo su lugar en la esfera familiar (Kelly y Trinidad, 2012; Ryninks et al., 2014). Incluir a los hermanos, si los hay, en esta despedida les permite tener conciencia de que su hermano realmente ha existido y ha muerto, y contribuye a la elaboración saludable de su duelo (Avelin, Erlandsson, Hildingsson y Rådestad, 2011; Claramunt, Álvarez, Jové y Santos, 2009).

Otra decisión importante es la de realizar autopsia al recién nacido, apuntado por autores como Kelly y Trinidad (2012), este hecho permite por un lado aliviar el sentimiento de culpa de los padres, y por otro lado descargar la presión sobre la posibilidad de que se repita en el siguiente embarazo, lo que supone una preocupación importante. Al igual que en nuestro estudio, Henderson y Redshaw (2017) refieren cómo la forma de notificar el resultado, y especialmente el tiempo de espera del mismo, es percibido negativamente por los padres. Los participantes de nuestro estudio refieren, además de la demora en la entrega, la necesidad de reclamar los resultados en muchos casos y el modo inadecuado de transmitir la información: en pasillos, por carta o en la misma área de maternidad.

En nuestro estudio, y acorde con otras investigaciones llevadas a cabo en el entorno anglosajón (Kelley y Trinidad, 2012; Norlund et al., 2012), tanto padres como profesionales se sienten incómodos como consecuencia de la infraestructura hospitalaria, preparada para nacimientos de niños vivos, donde tienen que compartir la misma ubicación durante el proceso de dilatación y parto de su hijo muerto, y donde es habitual que se acompañe de llantos de recién nacidos sanos y expresiones de alegría

de sus padres. Por otro lado, es común ubicar a la pareja en el postparto en una sala de hospitalización diferente a la de maternidad. Esta acción se lleva a cabo pensando en apartar a la pareja de nacimientos sanos y está acorde con lo descrito en otras investigaciones fuera de nuestro ámbito (Kelley y Trinidad, 2012). Sin embargo, los profesionales que han participado en nuestro estudio piensan que esto conlleva un cierto abandono de la pareja que queda en manos de profesionales que no están preparados para llevar el caso, y que se enfrentan a este tipo de situaciones con menos frecuencia y con menos recursos formativos que los profesionales de la Obstetricia. En este sentido, Peter et al. (2015) refieren que los padres pueden valorar negativamente ser trasladados fuera de maternidad si el personal no es consciente de en qué situación se encuentran. Si tenemos en cuenta la importancia de la toma de decisiones informada, es lógico plantearse la necesidad de que sean ellos quienes decidan dónde debería transcurrir el puerperio hospitalario.

Unido a este proceso incomprendido de duelo, los padres entrevistados suman el no tener un seguimiento posterior adecuado. Esto concuerda con las aportaciones de otros autores que resaltan la importancia de dar continuidad asistencial teniendo en cuenta la necesidad de personalizar los cuidados y centrada no sólo en los padres, si no en la unidad familiar (Avelin et al., 2011; Murphy, 2012). Las matronas de nuestro estudio reconocen la importancia de llevar a cabo un apoyo y seguimiento posterior adecuado, y proponen a la matrona como el profesional de referencia para informar y asesorar a la mujer respecto a las posibles alternativas de apoyo o tratamiento, tomando parte activa en ellas desde Atención Primaria. Este papel de la matrona es reconocido y considerado clave también por otros autores (Meaney, Everard, Gallagher y O'Donoghue, 2017), e incluso en otros países existe una matrona especializada en el tema a la que se le denomina bereavement midwife (O'Connell et al., 2016). En esta línea, el informe INSIGHT (Siassakos et al., 2017), al igual que hacen las matronas de nuestro estudio, destaca además la necesidad de establecer una mejor comunicación entre los distintos niveles asistenciales de forma urgente para mejorar la continuidad asistencial y el soporte a los padres.

Otro de los elementos recurrentes en los discursos es la experiencia de un embarazo posterior que se vivencia con miedo y ansiedad, incluso con escepticismo. Esto ha sido recogido con anterioridad por otros autores, que coinciden con este estudio en la importancia de llevar a cabo un seguimiento individualizado que preste especial

atención al aspecto emocional (Campbell-Jackson, Bezance y Horsch, 2014; Hutti, Armstrong, Myers y Hall, 2015; Lisy et al., 2016; Meaney et al., 2017; Ladhani, Fockler, Stephens, Barret y Heazell, 2018). En este sentido alguna investigación apunta buenos resultados con la implementación de distintas estrategias para prestar un servicio especializado para el seguimiento de la gestación después de una pérdida. Estos servicios, ya sea liderado por matronas, como el descrito por Caelli et al. (2002), o desarrollado por un equipo multidisciplinar, como los publicados por O'Connell et al. (2016) y Meredith, Wilson, Branjerdporn, Strong y Desha (2017), inciden positivamente en la satisfacción para las madres y otros miembros de la familia.

A la vista de los resultados de esta investigación, las necesidades expresadas por las madres y padres de nuestro estudio muestran importantes similitudes con las necesidades de los padres en entornos similares (Heazell et al., 2016). Sin embargo, y en contraste con los datos aportados por otros estudios en estos entornos (Aiyelaagbe et al., 2017), nuestros participantes expresan no sentirse suficientemente apoyados por los profesionales para cubrir estas necesidades.

En definitiva, podemos decir que, en estos casos de pérdida gestacional, es necesario la aplicación de cuidados específicos enfocados a acompañar a las madres y padres de forma que puedan iniciar un proceso de duelo saludable. En un contexto general dentro de la profesión de matrona, Ménage, Bailey, Lees y Coad (2016) realizan un análisis del concepto “compassionate midwifery” y lo definen como “la interrelación de la presencia auténtica, ser consciente del sufrimiento, la empatía, la conexión/relación, el trabajo emocional y la motivación para ayudar/apoyar, y empoderar a las mujeres a aliviar el sufrimiento a través de la negociación, el conocimiento y las habilidades”. A este mismo concepto, ampliado a otros profesionales del equipo que prestan cuidados en torno a la maternidad, lo denominan “compassionate maternity services”, y reúne elementos que se han destacado dentro de los resultados de nuestro estudio como necesarios en la atención a las madres y padres que vivencian una muerte gestacional. En el entorno anglosajón es común el término “bereavement care”, o cuidados de duelo, que en el caso de las muertes fetales implicaría, tanto el cuidado formal como informal, así como el apoyo brindado a madres, padres y familias en duelo para ayudarles en el proceso. Estos cuidados de duelo se inician inmediatamente después del diagnóstico de la muerte fetal y continúan durante todo el período de parto, y postparto hospitalario y en la comunidad (Bakbakhi, Burden, Storey y Siassakos, 2017). En nuestro medio es

frecuente referirse a “acompañamiento en el duelo” en relación con el seguimiento posterior en procesos de duelo en general. Sin embargo, no está acuñado un término específico, ni se desprende del discurso de los profesionales, que haga referencia al cuidado en casos de pérdida gestacional en fases tan tempranas del proceso de duelo.

El impacto que la atención a las madres y padres que sufren una pérdida gestacional produce en los profesionales ha sido documentado por numerosos autores (Fenwick, Jennings, Downie, Butt y Okanaga, 2007; Kelley y Trinidad, 2012; Wallbank y Robertson, 2013; Jonas-Simpson, Pilkington, MacDonald y McMahon, 2013; Puia, Lewis y Beck, 2013; Ellis et al., 2016). Los profesionales se enfrentan a un acontecimiento doloroso e inesperado que evoca angustia y duelo, pero que para Jonas-Simpson et al. (2013) supone además una oportunidad de crecer y transformarse, tanto personal como profesionalmente. En nuestro estudio, esta oportunidad es definida en algún caso como una experiencia reconfortante y enriquecedora. El poder acompañar a unos padres en este proceso y acompañarlos bien, supone una satisfacción aún mayor que acompañar a otros padres que esperan un recién nacido sano. Fenwick et al. (2007) plantea que la satisfacción de las matronas en el cuidado es consecuencia de haber ayudado y haber hecho una diferencia, aunque sea pequeña, para la mujer y su familia en cómo se vivencia y se recuerda un hecho tan dramático como éste. Esto está en consonancia con la llamada “satisfacción por compasión”, término que hace referencia a la gratificación derivada del hecho de cuidar, y de la capacidad de poder ayudar, en profesionales sociosanitarios (Buceta, Bermejo y Villaceros, 2019).

En su estudio, Kelley y Trinidad (2012) refieren en los médicos un sentimiento de disvalía profesional al no poder anticiparse a la muerte dentro del contexto de embarazos controlados. Las matronas de nuestro estudio, preparadas y habituadas a partos exitosos, refieren un sentimiento de fracaso en el proceso de atención. Esto es así a pesar de que, en España, y concretamente en la Comunidad de Madrid, el control del embarazo es asumido principalmente por los obstetras o médicos de familia y no por las matronas, aún cuando éstas tienen esta función dentro de su perfil competencial. Este sentimiento de fracaso e impotencia se ha descrito anteriormente en nuestro entorno por Pastor et al. (2011), quien lo relaciona principalmente con no saber enfrentarse y manejar estas situaciones. Otros sentimientos descritos en los profesionales que atienden este tipo de procesos son: pena, ansiedad, inseguridad, resentimiento, culpa o rabia.

Todos los profesionales que participaron en este estudio refieren un fuerte sentimiento de empatía hacia los padres. Sin embargo, las características del caso hacen que se establezcan dificultades que influyen en el abordaje y afrontamiento del tema. De forma que se establecen sentimientos encontrados: por un lado, el deseo de proporcionar a la mujer el mayor confort posible, y por otro lado el rechazo a la atención. En este rechazo influyen diversos factores, como la percepción de no estar lo suficientemente preparado para dar una asistencia de calidad, intentar evitar el sufrimiento emocional que ocasiona el caso, o la actitud negativa que pueden presentar las parejas, e incluso familiares, hacia los profesionales.

Los factores culturales que rodean a la concepción y vivencia de la muerte, así como las propias vivencias sobre ella en el entorno próximo y como profesionales, han aparecido, tanto en la literatura (Shorey et al., 2017; Nuzum et al., 2014), como en este trabajo, como factor determinante en la forma de afrontar el proceso. Para Jonas-Simpson et al. (2013), no es posible separar lo personal de lo profesional, ya que coexisten en la vida. Este autor destaca la influencia de las pérdidas personales en la atención prestada a las madres y padres, ya que se tiene conocimiento de la necesidad de contar con alguien que escuche y con quien poder hablar. Esta afirmación coincide por la llevada a cabo por las matronas participantes en este estudio, donde destacan de forma significativa no sólo la experiencia personal, sino el bagaje profesional previo. Esto es debido a que en nuestro país la matrona es una enfermera especialista, y es posible que previamente haya desarrollado su actividad laboral como enfermera en servicios donde el dolor, el sufrimiento y la muerte forman parte del trabajo diario.

En cuanto a las limitaciones que el profesional percibe, destacan la falta de formación y de habilidades, principalmente de comunicación. De forma general se tiene la percepción de no estar suficientemente preparado para afrontar el proceso, hecho ya descrito en la literatura (Steen, 2015; Nuzum et al., 2014; Kelley y Trinidad, 2012; McKenna y Rolls, 2011). La demanda de los profesionales en estas y otras investigaciones (Ravaldi et al., 2018; Steen, 2015) es similar, y está relacionada con que: debería incluirse en el curriculum de los profesionales formación en duelo, y llevar a cabo políticas de formación continuada que faciliten la preparación de los profesionales para la atención en este tipo de procesos. Sin embargo, un factor que no favorece la integración de lo aprendido en estos cursos de formación con las propias experiencias es la baja frecuencia del caso. Esto hace que a lo largo de la vida

profesional no sean muy numerosas las ocasiones en las que cada uno se enfrente a este fenómeno, principalmente en los hospitales con bajo número de partos. Quizá este sea el motivo por el que los profesionales con experiencia previa en procesos cercanos a la muerte, donde ésta estaba presente en el día a día, si puedan disponer de mayores habilidades para el manejo del caso.

La opinión de los profesionales de este estudio está en consonancia con la de los que participaron en el estudio de Nuzum et al. (2014), que reconocen que no todos los profesionales tienen los conocimientos ni las habilidades necesarias para tratar con sensibilidad este tipo de situaciones. No obstante, hay un fuerte sentimiento de que todos deben ser capaces de prestar cuidados de calidad y no evadir la responsabilidad de atender y dar soporte en este tipo de procesos. En este aspecto, además, las matronas de nuestro estudio no consideran adecuado la creación de un grupo específico de profesionales para la atención al proceso de parto, idea ya reportada por Fenwick et al. (2007), que consideran necesario que todo el personal rote en la atención. Si bien en nuestro estudio se ha puesto de manifiesto que el profesional que las madres y padres perciben como el de mayor apoyo es la matrona, el cuidado debería idealmente estar integrado en una atención multidisciplinar que cubriera todas las necesidades de la pareja (Ellis et al., 2016), aunque pueda estar liderado por este profesional (Fenwick et al., 2007).

Otra necesidad percibida por las matronas, común con otros trabajos (Ellis et al., 2016; O'Connell et al., 2016), es la de que durante la asistencia al parto la pareja sea atendida siempre por los mismos profesionales, dando así continuidad al cuidado durante el proceso, tomando ventaja de la relación de confianza que puede establecerse (Claramunt et al., 2009).

Es amplia la literatura existente sobre buenas prácticas, o acciones facilitadoras y no facilitadoras del proceso de duelo, que contribuyen a cubrir las necesidades de los padres, como es el contacto con el recién nacido o la conservación de recuerdos (Blood y Cacciatore, 2014; Gold, 2007; Gold et al., 2007; Read, Stewart, Cartwrigth y Meigh, 2003). Sin embargo, los profesionales que participaron en nuestro estudio refieren que cuando en nuestro entorno estas acciones se rechazan por parte de los profesionales, no siempre se hace en base a las investigaciones previas realizadas sobre el tema. En su lugar se recurre a opiniones personales o fruto de la experiencia de lo que se viene

haciendo desde antaño. Esto supone una dificultad importante para aquellos profesionales que han tenido motivación para profundizar sobre el tema e intentan dar una atención más acorde a los conocimientos actuales. Estas profesionales pueden sentirse incomprendidas, con el sentimiento de tener que justificar continuamente su actuación, y sufrir situaciones de conflicto con otras compañeras. Esta falta de acuerdo profesional queda reflejada en la experiencia de las madres y participantes de nuestro estudio, que como se ha señalado, expresan no sentirse suficientemente apoyados por los profesionales para cubrir sus necesidades en más de la mitad de los casos.

Las matronas de nuestro estudio destacan como limitación en la atención algunas barreras logísticas, como es el caso de tener que simultanear la atención a parejas en proceso de parto por muerte gestacional, con otras que esperan a un hijo vivo. Esto añade un punto más de estrés, ya que obliga al profesional a modular su actitud, y supone cierto grado de desconcierto ya que requiere un cambio de registro desde la escucha, la presencia física, la gestión de la privacidad/intimidad, o el discurso habitual.

Según Ellis et al. (2016) una de las estrategias de afrontamiento llevada a cabo por los profesionales sería centrarse en los temas médicos, alejándose del lado emocional. En nuestro caso, la distancia mostrada en ocasiones por los profesionales en la gestión emocional del caso se percibe en conflicto con las necesidades de los padres.

Otra forma muy extendida de defensa es la que establecen los propios profesionales entre sí, que hemos denominado en los resultados de esta investigación como *Consenso informal de Excepcionalidad, Tacit agreement among professionals* para la versión en inglés. Hay una tendencia generalizada a apartar del proceso a aquellas personas que pensamos pueden estar en situaciones de mayor vulnerabilidad: compañeras embarazadas, profesionales en formación, o cualquier profesional que haya vivido una experiencia similar en el entorno personal más cercano o incluso que esté pasando por una difícil situación personal. En este contexto, el cuidador pasa a ser así mismo objeto de cuidado por parte de sus compañeros, que reconocen la dureza del caso y la necesidad de soporte para el profesional directamente implicado (Van Kelst, Spitz, Sermeus y Thomson, 2013; Nuzum et al, 2014; Jones and Smythe, 2015). Esta necesidad de los profesionales de nuestro medio es común a la reflejada por otros que desarrollan su labor en contextos diferentes al nuestro (Shorey et al., 2017). La mayor controversia en este punto surge respecto a los profesionales en formación que

pueden perder la oportunidad, tal y como apuntan McKenna and Rolls (2011) de afrontar el proceso de forma temprana en la formación, y con el apoyo de una matrona titulada. La concurrencia de ambas circunstancias puede contribuir positivamente al desarrollo como profesionales de aquellos que se están formando, sin embargo, en nuestro entorno la estrategia de protección ejercida hacia ellos hace que no puedan beneficiarse de esto.

Otro aspecto importante para los profesionales es la existencia de redes de apoyo. Este aspecto ya ha sido recogido por otros autores como Wallbank y Robertson (2013), que defienden la necesidad de estas redes de apoyo dentro del ámbito laboral para que permitan y faciliten el compartir las experiencias en la atención, que refuercen las fortalezas y contribuyan a mejorar las debilidades de todos los miembros del equipo. En este sentido es creciente la necesidad percibida de “cuidar al cuidador” en la atención a las parejas ante la muerte gestacional. En este estudio aparece desarrollado en la categoría ya mencionada *Consenso Informal de Excepcionalidad*, que plantea y describe todo lo referente a las estrategias que llevan a cabo los profesionales dentro de un mismo turno de trabajo.

Las matronas participantes refieren que los protocolos reflejan aspectos de manejo clínico y administrativo, donde no tiene cabida el aspecto humano en la atención a la pareja. Por ello se habla de la necesidad de contar con otro tipo de documentos, a modo de guías de actuación o decálogo de buenas prácticas que faciliten y guíen la actuación, y donde estén reflejados aquellos aspectos que facilitan la elaboración de un duelo saludable para los padres. Existen documentos de este tipo tanto a nivel nacional como internacional (Boyle, F.M., Horey, D., Middleton, P.F. y Flenady, V., 2019; Umamanita y El parto es nuestro, 2009; Canadian Paediatric Society Statement, 2001) sin embargo su integración dentro de la asistencia en nuestro medio aún es una asignatura pendiente.

5.1.1 Limitaciones y fortalezas

La principal limitación del presente estudio viene determinada por la variabilidad de terminología en torno a la muerte fetal. Como ya se argumentó, ésta es variable entre la 20 y 28 semanas de gestación para el término anglosajón “stillbirth”, mientras que en nuestro medio la muerte fetal tardía se contempla a partir de la 28 semana de gestación.

En nuestro caso, se determinó el límite de edad gestacional en 28 semanas teniendo en cuenta la diferencia en actuación o cuidados prestados ante la muerte gestacional en función de la edad gestacional en la que ocurre la muerte. Dada la organización hospitalaria en nuestro medio, esta diferencia de manejo podía implicar que los profesionales que atienden estos procesos fueran también distintos, con formaciones así mismo diferentes. De este modo, las pérdidas acontecidas antes de la semana 25 de gestación podían ser atendidas por enfermeras, y aquellas de edad gestacional mayor por matronas, sin que esta organización fuera común en todos los centros sanitarios.

La revisión de la literatura llevada a cabo en contextos sanitarios similares al español, con el objetivo de buscar hallazgos útiles y aplicables en entornos culturales y socioeconómicos similares al nuestro, puede suponer así mismo una limitación, al profundizar en la experiencia de otras culturas.

Otra dificultad que se ha presentado en cuanto a la divulgación de los resultados es la denominación de los distintos puestos de trabajo. La exploración de la experiencia de profesionales se llevó a cabo en matronas y auxiliares de enfermería que atienden o han atendido casos de muerte fetal tardía. Sin embargo, estas categorías profesionales no se contemplan en el entorno anglosajón, por lo que ha sido necesario unificar los términos y asimilarlos a este entorno para favorecer su comprensión.

Se encontraron a su vez dificultades en la captación de los participantes. Un requisito indispensable en nuestro planteamiento fue que hubieran transcurrido 18 meses desde la pérdida gestacional, tiempo estimado como necesario para superar el duelo (Cacciatore, 2013). En nuestro entorno, la legislación vigente no permite el uso de datos de los pacientes, incluido el número de teléfono, sin previa autorización, por lo que la localización de madres y padres después de este tiempo dificultó mucho el reclutamiento, ya que éste debía hacerse por contacto directo posterior llevado a cabo por profesionales de Atención Primaria o Especializada. El planteamiento inicial respecto a las estrategias de captación de las madres y padres del estudio tuvo que ser modificado, y adaptado para las distintas localizaciones que inicialmente se establecieron como posibles fuentes de participantes. Esto llevó a retrasos en la aprobación de Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda de Madrid. Finalmente, a pesar de las adaptaciones realizadas, y

de la formación de todas las colaboradoras del estudio, hubo problemas en la captación por parte de personas interpuestas que llevó a la pérdida de parte de la población de estudio, dilatando el proceso de recogida de datos, lo que puede suponer una limitación más.

Este estudio se ha centrado en la muerte fetal tardía en embarazos de bajo riesgo debido al hecho de que en éstos la muerte acontece normalmente de forma inesperada. Esto implica que no se ha producido una anticipación del duelo por parte de los padres en el caso de que se presente previamente alguna complicación materna o mal pronóstico fetal (Aiyelaagbe et al. 2017). Por otro lado, así se evita el sesgo que pueden presentar los profesionales si conocen posibles malos resultados esperados. Sin embargo, esto podría suponer una limitación del estudio ya que disminuye el número de posibles participantes en un fenómeno poco frecuente y mal aceptado socialmente.

Otra limitación la constituye en sí mismo el muestreo. Por un lado, las madres y padres que han participado en este estudio son padres motivados a contribuir a mejorar la atención dada en este tipo de procesos, por lo que es posible que estén dispuestos a participar aquellos que han vivido aspectos negativos no inherentes a la situación. En los estudios cualitativos, los participantes en la mayor parte de las ocasiones son aquellos más motivados a hablar. No obstante, y dado el componente emocional del tema, no todas las madres que viven esta experiencia están dispuestas a participar en el estudio, y en el caso de los padres la participación es aún menor. Además, la muerte tiene connotaciones culturales, especialmente en países católicos como el nuestro, que podría condicionar la muestra, como así mismo ocurre en el estudio de Nuzum et al. (2018) lo que hizo difícil en algún caso concretar las entrevistas y conseguir la aceptación de los informantes. Sin embargo, la muestra total de madres y padres final de este trabajo no difiere de la presentada en otros estudios analizados en la meta-síntesis de estudios cualitativos con calificación B llevada a cabo por Kingdon et al. (2015).

En cuanto a las fortalezas, aunque los resultados no puedan extrapolarse a la población general, es comprensible que las necesidades de las madres y padres, sean similares, por lo que los hallazgos de este estudio tienen relevancia más allá de la población estudiada y pueden ser de utilidad a la hora de planificar la atención a futuros padres que pasen por una experiencia similar. Con respecto al estudio llevado a cabo con

matronas y resto de profesionales, los resultados pueden ser transferidos a contextos similares donde las matronas tengan un rol importante en el cuidado de la mujer durante el embarazo, parto y período posparto, así como en el cuidado del recién nacido. La Organización Mundial de la Salud afirma que esto incluye medidas dirigidas a prevenir problemas de salud durante el embarazo, la detección de condiciones anormales y la obtención de asistencia médica cuando sea necesario. Además, incluso en muchos países desarrollados donde los médicos están a cargo de estos procesos, los hallazgos de este estudio podrían ser beneficiosos para su práctica.

Los resultados de esta investigación, por tanto, contribuyen a aumentar el conocimiento de un fenómeno poco estudiado en nuestro medio, con escasas referencias a nivel nacional e internacional.

5.1.2 Contribuciones teóricas

Los resultados de esta tesis doctoral aportan información como para poder establecer un marco interpretativo de los resultados que permite visualizar, de forma gráfica, los elementos que intervienen en el proceso de atención a las madres y padres que sufren una pérdida gestacional (Figura 3).

El cuidado prestado debe estar centrado en la mujer y por extensión en la pareja y familia. Una relación humana y empática, que tenga en cuenta las necesidades de estos padres, constituye la base del cuidado. Para que esto sea posible, es necesario favorecer la toma de decisiones informadas por parte de los padres sobre los aspectos que se han definido como favorecedores en el proceso de duelo: creación de recuerdos tangibles e intangibles, la despedida del recién nacido y su integración en la esfera familiar y apoyo en la búsqueda, de la causa entre otras. Estas decisiones, como se ha descrito, deben ser decisiones informadas, lo que implica una adecuada transmisión de la información, junto con habilidades de comunicación adecuadas por parte del equipo de profesionales. De esta manera se propicia la creación de una relación de confianza que empodera a las madres y padres y les permite tener un sentimiento de control que permite la toma de decisiones difíciles como las mencionadas. Para ello es necesario un apoyo emocional desde el momento del diagnóstico y a lo largo de todo el proceso, donde deben estar implicados todos los profesionales que participen en la asistencia a estos padres, aunque esta sea breve y no relacionada directamente con el cuidado. En

este sentido, es necesario que todos los profesionales dispongan de información sobre el caso para evitar malentendidos y situaciones desafortunadas. Dentro de este marco, integrar a la familia en el cuidado y la despedida del recién nacido es igualmente necesario por dos razones importantes. La primera es que contribuye a la elaboración de su propio duelo, especialmente cuando se trata de los hermanos del recién nacido. La segunda es que esta experiencia compartida se relaciona con un mayor apoyo posterior de la familia hacia las madres y padres.

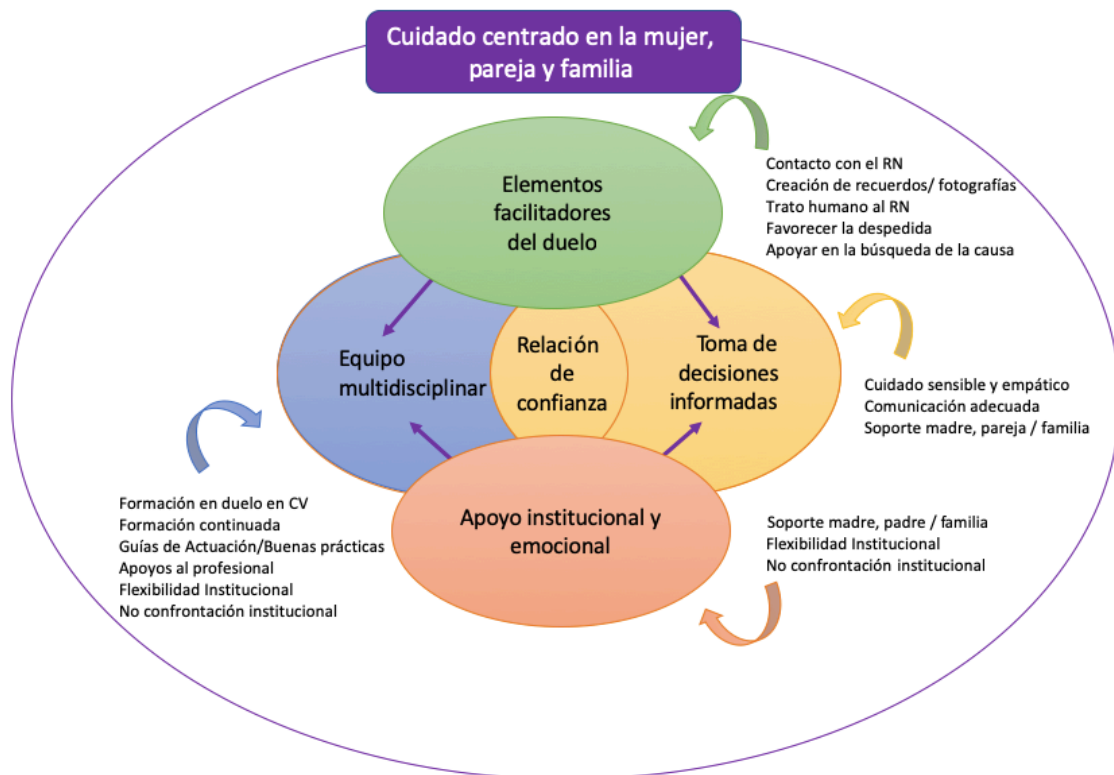


Figura 3: Marco interpretativo de los resultados. Elaboración propia

Otro aspecto importante es la continuidad de cuidados. Durante el proceso de parto es deseable que sea atendido por los mismos profesionales, lo que favorece la relación de confianza y evita abordar temas ya tratados, o incluso resueltos, con los padres. Esta continuidad de cuidados debería prolongarse por parte del equipo hasta el alta hospitalaria. De igual forma, la comunicación con Atención Primaria debería ser fluida y bien establecida, garantizando de esta forma la continuidad del cuidado.

Para que este cuidado pueda ser empático y humano, es necesario que el equipo de profesionales tenga una formación curricular en duelo gestacional y en habilidades de comunicación, y que se actualice y refuerce mediante formación continuada. Además, debe contar con mecanismos o redes de apoyo que permitan y faciliten compartir experiencias. Esto proporciona la oportunidad de reforzar fortalezas y contribuye a mejorar las debilidades de todos los miembros del equipo, lo que repercute en un mejor afrontamiento del caso. Contar con guías de actuación o buenas prácticas facilita así mismo la labor de los profesionales al favorecer su empoderamiento con respecto a determinadas actuaciones reconocidas como facilitadoras del proceso de duelo, y mitigar las posibles confrontaciones con otros profesionales en desacuerdo con las mismas. Por otro lado, la existencia de protocolos que determinen claramente los pasos a seguir al alta hospitalaria garantiza la atención y cuidado posterior de estas familias.

Finalmente, este marco requiere de cierta flexibilidad institucional con respecto a algunos aspectos que pueden influir en la atención. Sería adecuado contar con salas que permitieran una mayor intimidad de estas familias, no limitar el número de personas que pueden acompañar a los padres, no presionar respecto al tiempo límite para permanecer con el recién nacido o favorecer la toma de decisiones con respecto al emplazamiento del puerperio hospitalario.

5.1.3 Implicaciones para la práctica

Los resultados de este estudio refuerzan la necesidad de promover el reconocimiento social e institucional de estas pérdidas para los padres, dando lugar al reconocimiento de las necesidades de ambos, y no solo de las madres, como es el caso de la baja por paternidad/maternidad.

Así mismo, es necesario individualizar y normalizar la actuación durante las distintas fases del proceso: diagnóstico, parto, estancia hospitalaria y seguimiento posterior, así como el acompañamiento en los siguientes embarazos. En este punto es oportuno establecer una guía o decálogo de buenas prácticas, y protocolos específicos relacionados con aspectos más estandarizados como puede ser el manejo clínico, los trámites administrativos o aspectos concretos relacionados con la infraestructura y logística de cada centro. Los resultados de este estudio permiten elaborar un decálogo

de buenas prácticas que resume brevemente los elementos fundamentales del cuidado y que están recogidas en la [Figura 4](#).

Los hallazgos de esta investigación denotan que, para garantizar una buena práctica en la atención en este tipo de procesos, es necesario incluir en el currículum de los profesionales formación en duelo y habilidades de comunicación, así como llevar a cabo políticas de formación continuada que faciliten su preparación para la atención, así como un afrontamiento adecuado ante la pérdida gestacional. El desarrollo de esta línea de capacitación específica en acompañamiento en este tipo de duelo debe estar destinada a los profesionales que intervienen en algún momento del proceso, por breve que sea éste.

Los resultados de esta investigación apoyan la necesidad de establecer mecanismos de apoyo, no solo para los padres, sino también para los profesionales. Se percibe la necesidad de contar con guías de actuación que, aunque existen a nivel nacional e internacional, su integración dentro de la asistencia en nuestro medio es aún insuficiente.

Por otro lado, parece necesaria una reflexión respecto a las infraestructuras sanitarias, que deberían flexibilizar sus estructuras con el fin de proporcionar a las parejas el entorno adecuado para vivir el proceso con intimidad y privacidad.

A la vista de los resultados obtenidos, la autora de esta tesis considera que la experiencia de las madres y padres ante una pérdida gestacional, y por tanto sus necesidades, o acciones que facilitan la elaboración del duelo, no difieren en función de la edad gestacional. Cuando hablamos de pérdidas del primer y segundo trimestre, encontramos situaciones comunes y transversales al proceso que requieren de la misma consideración y cuidado. Algunas de estas situaciones son la comunicación de la noticia, el manejo de la información, el trato respetuoso y empático o el apoyo a las decisiones de los padres.

Experiencias de madres, padres y profesionales ante la situación de muerte fetal tardía

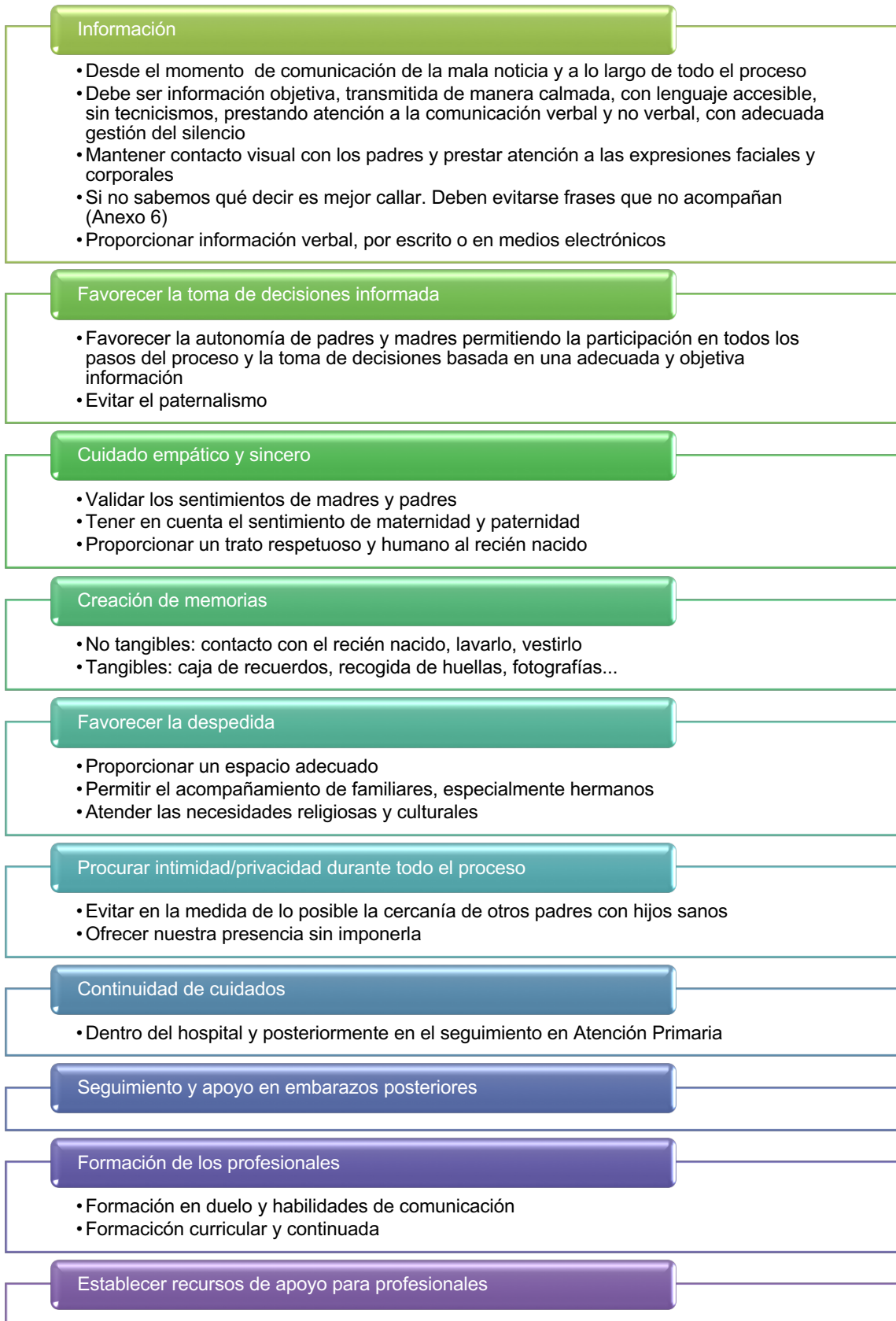


Figura 4: Decálogo de buenas prácticas. Elaboración propia

Los hallazgos de esta tesis, por tanto, se plantean como aplicables a edades gestacionales anteriores a la semana 28 (muerte fetal tardía), y están en consonancia con otras investigaciones en el entorno anglosajón con un abordaje más amplio de muerte gestacional (desde la semana 20, 22 o 24 en adelante). Por tanto, los cuidados durante el parto y tras el nacimiento deben ser similares independientemente de la edad gestacional, favoreciendo que sean los padres, con el apoyo del profesional, quien tome las decisiones sobre el proceso.

En cuanto a los profesionales, las limitaciones son similares también con independencia de la edad gestacional de la muerte fetal. Por tanto, las necesidades planteadas de formación y apoyo son las mismas.

5.1.4 Líneas futuras de investigación

Es recomendable abrir líneas de investigación que profundicen en la perspectiva de género en estos procesos, donde los estudios con abordaje cualitativo muestran una participación menor de los padres. Así mismo es necesario profundizar en las experiencias de madres y padres en otros contextos culturales y con tipos de familia diferente a la formada por parejas heterosexuales, que es la reflejada en la mayoría de estudios.

Por otro lado, sería interesante explorar la experiencia de madres, padres y profesionales en las pérdidas gestacionales en edades tempranas o abortos, cuyo manejo clínico, profesionales implicados y apoyo prestado difiere mucho de pérdidas en estadios más avanzados de embarazo.

De igual manera, parece relevante profundizar en la experiencia de padres y madres que se enfrentan a la pérdida del hijo por partología materna o fetal, prestando especial atención a aquellos casos de malformaciones graves incompatibles con la vida, cuya gestación en ocasiones se interrumpe de forma voluntaria por los padres, y cuyo caso se contempla dentro de los supuestos de interrupción legal de embarazo o ILE.

La mayoría de las investigaciones llevadas a cabo en otros contextos se centran en enfermeras y matronas ya que son los profesionales que pasan más tiempo con los padres, aunque la revisión de la literatura llevada a cabo apunta a que los médicos deben tener una experiencia similar. Sin embargo, en nuestro medio la investigación

referente a la experiencia de los profesionales es escasa, tanto la referente a las matronas o profesionales de enfermería, como a médicos. Por ello parece pertinente llevar a cabo investigaciones que profundicen en la gestión de este proceso por parte de todos los profesionales.

Otra línea de investigación que parece relevante es la referente a la formación con respecto al duelo, concretamente el duelo gestacional, de los profesionales en formación, que aún no se han enfrentado a este tipo de situaciones. Esto implica profundizar en el tipo de formación que reciben, en las necesidades específicas que pueden presentar y en las principales limitaciones que encuentran al afrontar por primera vez un caso.

6. Conclusiones

Morir antes de nacer.

Experiencias de madres, padres y profesionales ante la situación de muerte fetal tardía

- La evidencia disponible acerca del proceso de atención al parto en la muerte fetal tardía es escasa en nuestro medio. Las aportaciones en el medio anglosajón, contrastadas con los resultados de esta tesis doctoral, apuntan que las necesidades tanto de madres y padres, como de profesionales, así como las dificultades de éstos, son similares con las encontradas en entornos similares.
- Madres y padres consideran clave una atención empática, sensible y humana, donde se reconozca su maternidad y paternidad, y donde perciban que su hijo es tratado con respeto y humanidad. Se trata de hacer real la pérdida que sufren y la existencia de sus hijos. Por ello es importante la creación de recuerdos y proporcionar una despedida donde se incluya a la familia. El profesional que atiende este proceso debe informar, asesorar, guiar y apoyar a las madres y padres en la toma de estas decisiones, generando así una relación de confianza, y permitiendo a éstos una mayor situación de control.

Por el contrario, el distanciamiento emocional, las malas actitudes y conductas por parte de los profesionales, tienen efectos negativos en la vivencia y no favorecen una adecuada elaboración del proceso de duelo. Así mismo la infraestructura y dinámicas hospitalarias no favorecen la intimidad y privacidad en estos casos.

- Las necesidades de ambos progenitores son similares, pero existen diferencias de género en la vivencia. El hombre generalmente ejerce un papel protector hacia la mujer, lo que le lleva a silenciar aún más su proceso de duelo, ya silenciado socialmente. Se reconoce, sin embargo, la necesidad de un mayor apoyo por parte de los profesionales, que centran el cuidado en la mujer a pesar de entender que el padre también sufre la pérdida.
- Los profesionales indican como limitación importante para afrontar el cuidado ante la pérdida gestacional, el no sentirse suficientemente preparados. Por ello es necesario incluir en su currículum formación en duelo gestacional y habilidades de comunicación, así como llevar a cabo políticas de formación continuada que faciliten su preparación para la atención.

Se señala una falta de mecanismos de apoyo emocional al profesional que, de forma tácita, establece mecanismos de defensa personales y colectivos frente al impacto que estos casos provocan en ellos. Por otro lado, los profesionales refieren falta de

consenso respecto al cuidado, con ausencia de respaldo tanto a nivel institucional como por la existencia de guías de actuación o buenas prácticas que legitimen sus actuaciones.

- No se han encontrado diferencias de género en el discurso de los profesionales respecto a la experiencia en la atención prestada en la muerte gestacional. Ambos géneros son conscientes de las dificultades que supone afrontar el cuidado en estas situaciones y lo definen como doloroso, no solo para madres y padres, sino también para todos los profesionales. Por otro lado, las necesidades y limitaciones expresadas son coincidentes, así como los mecanismos de defensa que se establecen tácitamente.

7. Referencias

Morir antes de nacer.

Experiencias de madres, padres y profesionales ante la situación de muerte fetal tardía

- Adolfsson, A. (2011). Women's well-being improves after missed miscarriage with more active support and application of Swanson's Caring Theory. *Psychology Research and Behavior Management*, 4, 1-9. doi: 10.2147/PRBM.S15431
- Aiyelaagbe, E., Scott, R.W., Holmes, V., Lane, E. y Heazell, A.E.P. (2017). Assessing the quality of bereavement care after perinatal death: development and piloting of a questionnaire to assess parents' experiences. *Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 37(7), 931-936. doi: 10.1080/01443615.2017.1316710
- Alvarado García, R. (2003). Muerte perinatal y el proceso de duelo. *Acta Pediátrica Mexicana*, 24(5), 304-11.
- Álvarez, M., Claramunt, M. A., Carrascosa, L. G. y Silvente, C. (2012). Las voces olvidadas. Pérdidas gestacionales tempranas. Tenerife: OB STARE.
- American College of Obstetricians and Gynecologists (ACOG) (2009). Practice bulletin number 102. Management of stillbirth: clinical management guidelines for obstetrician-gynecologists.
- Atlas, J.C. (2010). *They Were Still Born: Personal Stories about Stillbirth*. New York: Rowman & Littlefield Publishers.
- 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), 150-8. doi: 10.1111/j.1523-536X.2010.00457.x
- Back, A.L., Bauer-Wu, S.M., Rushton, C.H. & Halifax, J. (2009). Compassionate silence in the patient-clinician encounter: a contemplative approach. *Journal of Palliative Medicine*, 12, 1113-1117. doi: 10.1089/jpm.2009.0175
- Badenhorst, W. y Hughes, P. (2007). Psychological aspects of perinatal loss. Best Practice & Research: *Clinical Obstetrics & Gynaecology*, 21, 249-259. doi: 10.1016/j.bpobgyn.2006.11.004.
- Bakbakhi, 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 & Neonatal Medicine*, 22, 161-166. doi: 10.1016/j.siny.2017.02.008

- Blood, C. y Cacciatore, J. (2014). Best practice in bereavement photography after perinatal death: qualitative analysis with 104 parents. *BMC Psychology*, 2,15. doi: 10.1186/2050-7283-2-15
- Boyle, F.M., Horey, D., Middleton, P.F. y Flenady, V. (2019) Clinical practice guidelines for perinatal bereavement care – An overview. *Women and Birth*, pii: S1871-5192(18)31701-3. doi: 10.1016/j.wombi.2019.01.008
- Buceta, M.I., Bermejo J.C. y Villacieros, M. (2019). Elementos potenciadores de la satisfacción por compasión en profesionales sociosanitarios. *Anales de Psicología*, 35(2), 323-331. doi: 10.6018/analesps.35.2.345101
- Burden, C., Bradley, S., Storey, C., Ellis, A., Heazell, A.E.P., Downe, S., Cacciatore, J. 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), 1–12. doi: 10.1186/s12884-016-0800-8
- Cabero, L., Saldivar, D. y Cabrillo, E. (2007). *Obstetricia y Medicina Materno-Fetal*. Editorial Médica Panamericana S.A. Madrid. 961-964
- Cabodevilla I. (2007). Las pérdidas y sus duelos. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*,30,163–76.
- Cacciatore, J., Rådestad, I. y Frøen, J. (2008). Effects of contact with stillborn babies on maternal anxiety and depression. *Birth*, 35(4), 313-320. Doi: 10.1111/j.1523-536x.2008.00258.x
- Cacciatore, J. (2013). Psychological effects of stillbirth. *Seminars Fetal Neonatal Medicine*,18(2), 76–82. doi: 10.1016/j.siny.2012.09.001
- 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, 664-670. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2012.10.014

- Caelli, K., Downie, J. y Letendre, A. (2002). Parents' experiences of midwife-managed care following the loss of a baby in a previous pregnancy. *Journal of Advanced Nursing*, 39(2), 127–36. doi: 10.1046/j.1365-2648.2002.02252.x
- Candel, V.A., Adsuara Vicent, L. y Reina López, N. (2007). Intervención individual en duelo. En *Duelo en Oncología*. Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), 137–54. Recuperado de: <https://www.seom.org/seomc2ms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/manuales/duelo/duelo12.pdf>
- Canadian Paediatric Society Satament. (2001). Guidelines for health care professionals supporting families experiencing a perinatal loss. *Pediatric Child Health*, 6(7), 469-77.
- Carter, L. (2016). Understanding our role in Bereavement. *International Journal of Childbirth Education*, 31(4), 28–31.
- Cassidy, P.R. (2018). Care quality following intrauterine death in Spanish hospitals: results from an online survey. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 18(22). doi: 10.1186/s12884-017-1630-z
- Champbell-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 and Childbirth*, 14: 423. doi: 10.1186/s12884-014-0423-x
- Claramunt, M.A., Álvarez, M., Jové, R. Y Santos, E. (2009). *La cuna vacía*. Madrid: La Esfera de los Libros S.L.
- Contreras, M., Ruiz, B., Orizaola, A. y Jubete, O. (2016). *Protocolo-Guia Muerte Fetal Y Perinatal*. Hospital Universitario Marqués de Valdecilla. Santander.
- Davies, R. (2004). New understandings of parental grief: Literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 46, 506–13.
- Downe, S., Schmidt, E., Kingdon, C. y Heazell, A.E.P. (2013). Bereaved parents' experience of stillbirth in UK hospitals: A qualitative interview study. *BMJ Open*, 3(2). doi: 10.1136/bmjopen-2012-002237

- 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 and Childbirth*, 17(1), 380. doi: 10.1186/s12884-014-0423-x
- Ellis, A., Chebsey, C., Storey, C., Bradley, S., Jackson, S., Flenady, V., Heazell, A. 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
- Erlandsson, K., Lindgren, H., Malm, M.C., Davidsson-Bremborg A. y Rådestad, I. (2011). Mothers' experiences of the time after the diagnosis of an intrauterine death until the induction of the delivery: A qualitative Internet-based study. *The Journal of Obstetrics and Gynaecology Research*, 35(11), 1677-1684. doi:10.1111/j.1447-0756.2011.01603.x
- Erlandsson, K., Warland, J., Cacciatore, J. y Rådestad, I. (2013). Seeing and holding a stillborn baby: Mother's feelings in relation to how their babies were presented to them after birth-Findings from an online questionnaire. *Midwifery*, 29(3), 246-250. Doi: 10.1016/j.midw.2012.01.007
- EURO-PERISTAT Project. European Perinatal Health Report. The health and care of pregnant women and babies in Europe in 2010. (2013), 191. Recuperado de: www.europeristat.com
- EURO-PERISTAT Project. European Perinatal Health Report. The health and care of pregnant women and babies in Europe in 2015. (2018). Recuperado de: www.europeristat.com
- Fenwick, J., Jennings, B., Jill Downie, J., Butt, J. y Okanaga, M. (2007). Providing perinatal loss care: Satisfying and dissatisfying aspects for midwives. *Women and Birth*, 20, 153-160. doi: 10.1016/j.wombi.2007.09.002
- Fernández, A. y Rodríguez, V. (2002). Intervenciones sobre problemas relacionados con el duelo para profesionales de Atención Primaria (I): el proceso de duelo. *MEDIFAM*, 12(3), 218-225.

- Fernández-Alcántara, M., Cruz-Quintana, F., Pérez-Marfil, N. y Robles-Ortega, H. (2012). Factores psicológicos implicados en el Duelo Perinatal. *Index de Enfermería*, 21(1-2), 48-52. Recuperado de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962012000100011&lng=en&nrm=iso&tlng=en
- Flenady, V. y Wilson, T. (2008). Support for mothers, fathers and families after perinatal death. *Cochrane Database Syst Rev*, 23(1). Doi: 10.1002/14651858.CD000452.pub2.
- Flenady, V., Boyle, F., Koopmans, L., Wilson, T., Stones, W. y Cacciatore, J. (2014). Meeting the needs of parents after a stillbirth or neonatal death. *BJOG, An International Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 121(Suppl. 4), 137-140. doi: 10.1111/1471-0528.13009.
- Fretts, M.D. y Spong, C. (2018). Fetal death and stillbirth: Incidence, etiology, and prevention. *Up to Date*. Recuperado de: https://www.uptodate-com.m-hulp.a17.csinet.es/contents/fetal-death-and-stillbirth-incidence-etiology-and-prevention?search=Stillbirth&source=search_result&selectedTitle=1~150&usage_type=default&display_rank=1
- Frøen, J.F., Cacciatore, J., McClure, E.M., Kuti, O., Jokhio, A.H., Islam, M. y Shiffman, J. (2011). Lancet's Stillbirths Series Steering Committee. Stillbirths: why they matter. *Lancet*, 16,1353-1366. doi: 10.1016/S0140-6736(10)62232-5
- Gardner, J.M. (1999). Perinatal Death: Uncovering the Needs of Midwives and Nurses and Exploring Helpful Interventions in the United States, England and Japan. *Journal of Transcultural Nursing*, 10(2), 120-30.
- Gálvez Toro, A., Amezcua, M. y Salido Moreno, M.P. (2002). La construcción social de los sentimientos. La muerte del sujeto que nace. *Index de Enfermería*, 39, 29-34.
- Gálvez Toro, A. (2006). *Muerte alrededor del nacimiento. Creencias, sentimientos y vivencias. Una perspectiva de los profesionales de los cuidados*. (Tesis doctoral. Universidad de Alicante). Recuperado de: <papers2://publication/uuid/035BE9E8-FDB0-42EA-9072-3826EDDF3DBE>

- Gil-Juliá B, Bellver A y Ballester R. (2008). Duelo: Evaluación, Diagnóstico y Tratamiento. *Psicooncología*, 5,103-16. Rescatado de: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/16377>
- Gold K.J. (2007). Navigating care after a baby dies: a systematic review of parent experiences with health providers. *J Perinatol.*,27(4):230-7. Recuperado de: <http://www.nature.com/jp/journal/v27/n4/full/7211676a.html?foxtrotcallback=true>
- Gold, K.J., Dalton, V.K. y Schwenk, T.L. (2007). Hospital care for parents after perinatal death. *Obstetrics & Gynecology*, 109(5), 1156–66. Doi: 10.1097/01.AOG.0000259317.55726.df
- Gold, K.J., Kuznia, A.L. y Hayward, R.A. (2008). How Physicians Cope With Stillbirth or Neonatal Death. *Obstetrics and Gynecology*, 112(1), 29–34. <https://doi.org/10.1097/AOG.0b013e31817d0582>
- Gold, K.J. Treadwell, M.C., Mieras, M.E. y Laventhal, N.T. (2017). Who tells a mother her baby has died? Communication and staff presence during stillbirth delivery and early infant death. *Journal of Perinatology*, 37, 1330-1334. doi: 10.1038/jp.2017.125
- Gravensteen, I.K., Helgadóttir, L.B., Jacobsen, E-M., Rådestad, I., Sandset, P.M. y Ekeberg, Ø. (2013). Women's experiences in relation to stillbirth and risk factors for long-term post-traumatic stress symptoms: a retrospective study. *BMJ Open*, (10):e003323. doi: 10.1136/bmjopen-2013-003323
- Heazell, A.E., Siassakos, D., Blencowe, H., Burden, C., Bhutta, Z.A., Cacciatore, J., Dang, N., Das, J., Flenady, V., Gold, K.J., Mensah, O.K., Millum, J., Nuzum, D., O'Donoghue., Redshaw, M., Rizvi, A., Roberts, T., Toyin Saraki, H.E., Storey, C., Wojcieszek, A.M., Downe, S. y Lancet Ending Preventable Stillbirths Seriesstudy group (2016). Stillbirths: economic and psychosocial consequences. *Lancet*, 387(10018), 604-16. doi: 10.1016/S0140-6736(15)00836-3
- Henderson, J. y Redshaw, M. (2017). Parents' experience of perinatal post-mortem following stillbirth: A mixed methods study. *PLoS One*, 12(6),1–21. doi: 10.1371/journal.pone.0178475

- 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. *BMJ Open*, 5 (11). doi: 10.1136/bmjopen-2015-008616.
- Hernández Garre, J. M., F. C. Sánchez Sánchez, y P. Echevarría Pérez. (2017). “Alumbrando la muerte. Profesionales de la vida gestionando el duelo”. *Revista Internacional de Sociología*, 75 (3): e070. doi:10.3989/ris.2017.75.3.15.189
- Hughes, P., Turton, P., Hopper, E. y Evans, C.D.H. (2002). Assessment of guidelines for good practice in psychosocial care of mothers after stillbirth: A cohort study. *Lancet*, 360(9327),114-8. doi: 10.1016/s0140-6736(02)09410-2
- Hutti, M.H. (2005). Social and Professional Support Needs of Families After Perinatal Loss. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 34(5), 630-638. doi: 10.1177/0884217505279998
- Hutti, M.H., Armstrong, D.S., Myers, J.A. y Hall, L.A. (2015). Grief Intensity, Psychological Well-Being, and the Intimate Partner Relationship in the Subsequent Pregnancy after a Perinatal Loss. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 44 (1), 42-50. doi: 10.1111/1552-6909.12539
- ICD -10 WHO. (2011). International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems: 10th Revision, Volume 2: Instruction manual. Geneva: World Health Organization.
- Instituto Nacional de Estadística (INE). Indicadores demográficos básicos. (2017). Recuperado de: http://www.ine.es/metodologia/t20/metodologia_idb.pdf.
- Instituto Nacional de Estadística [sede web]. Madrid: INE; [acceso 23 de diciembre de 2019]. Recuperado de: <http://www.ine.es>.
- Joanna Briggs Institute. (2014). Caring for families experiencing stillbirth Part 2 of 3: The birth. Best Practice. Evidence-based guidance for healthcare professionals. Recuperado de: https://www.ranzcog.edu.au/RANZCOG_SITE/media/RANZCOG-MEDIA/Women%27s%20Health/Caring-for-families-experiencing-stillbirth-Part-2.pdf?ext=.pdf

- Jonas-Simpson, C., Pilkington, F.B., MacDonald, C., y McMahon, E. (2013). Nurses' experiences of grieving when there is a perinatal death. *SAGE Open*, 1-11. doi: 10.1177/2158244013486116.
- Jones, K. y Smythe, L. (2015). The impact on midwives of their first stillbirth. *New Zealand College of Midwives Journal*, 51, 17-23. doi: 10.12784/nzcomjnl51.2015.3.17-22
- Joseph, M.D., Kinniburgh, B. Hutcheon, J.A., Mehrabadi, A., Dahlgren, L., Basso, M., Davies, C. y Lee, L. (2015). Rationalizing Definitions and Procedures for Optimizing Clinical Care and Public Health in Fetal Death and Stillbirth. *Obstetrics and Gynecology*, 125(4), 784-788.
- 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
- 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), 1-20. doi: 10.1371/journal.pone.0130059
- Koopmans, L., Wilson, T., Cacciatore, J. y Flenady, V. (2013). Support for Mothers, Fathers and Families After Perinatal Death. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (6), CD000452. doi: 10.1002/14651858.CD000452.pub3.
- Ladhani, N.N.N., Fockler, M.E., Stephens, L., Barret, J.F.R. y Heazell, A.E.P. (2018). No. 369-Management of Pregnancy Subsequent to Stillbirth. *Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada*, 40(12), 1669-1683. doi: 10.1016/j.jogc.2018.07.002
- Lawn, J.E., Yakoob, M., Haws, R.A., Soomro, T., Darmstadt, G.L. y Bhutta, Z.A. (2009). 3.2 million stillbirths: Epidemiology and overview of the evidence review. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 9, 1-17.
- Lawn, J.E., Blencowe, H., Pattinson, R., Cousens, S., Kumar, R., Ibiebele, I., Gardosi, J., Day, L.T., Stanton, C. y Lancet's Stillbirths Series steering committee. (2011).

- Stillbirths: Where? When? Why? How to make the data count? *Lancet*, 377(9775), :1448–63. Recuperado de: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(10\)62187-3](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(10)62187-3).
- Lawn, J.E., Blencowem H., Waiswam P., Amouzou, A. Mathers, C., Hogan, D., Flenady, V., Frøen, J.F., Qureshi, Z.U., Calderwood, C., Shiekh, S., Jassir, F.B., You, D., McClure, E.M., Mathai, M.y Cousens, S. (2016). Lancet Ending Preventable Stillbirths Series study group; Lancet Stillbirth Epidemiology investigator group. Stillbirths: rates, risk factors, and acceleration towards 2030. *Lancet (British Ed)*, 387(10018), 587–603. Recuperado de: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0140673615008375>
- Lee, C. (2012). “She was a person, she was here”: The experience of late pregnancy loss in Australia. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 30(1), 62–76. doi: 10.1080/02646838.2012.661849
- Ley 20/2011, de 21 de Julio, del Registro Civil. Boletín Oficial del Estado, núm. 175, de 22 de julio de 2011, pp. 81468 a 81502. Disponible en: <https://www.boe.es/boe/dias/2011/07/22/pdfs/BOE-A-2011-12628.pdf>
- Lisy, K., Peters, M.D.J., 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
- Lombardía Prieto, J. y Fernández Pérez, M. (2007). *Ginecología y obstetricia* (2ª ed). Madrid: Médica Panamericana.
- López García de Madinabeitia, A.P. (2011). Duelo perinatal: un secreto dentro de un misterio. *Revista de la Asociación Española Neuropsiquiatría*, 31(109), 53–70. doi: 10.4321/S0211-57352011000100005.
- Macanás G. (2013). Efectos y defectos del artículo 30 del Código Civil. *Indret: Revista para el Análisis del Derecho*, 4. ISSN-e 1698-739X. Recuperado de: http://www.indret.com/pdf/1009_es.pdf
- Malm, M.C., Rådestad, I., Erlandsson, K. y Lindgren, H. (2011). Waiting in no-man’s-land - Mothers’ experiences before the induction of labour after their baby has

- died in utero. *Sexual & Reproductive Healthcare*, 2(2), 51–5. doi: 10.1016/j.srhc.2011.02.002
- Martínez, P. (2011). Morir antes de nacer. Experiencias de madres y padres en situación de muerte intraútero y de los profesionales en la atención al proceso de parto. *REDUCA (Enfermería, Fisioterapia y Podología)*, 3(3), 207-233. Recuperado de: <http://revistareduca.es/index.php/reduca-enfermeria/article/view/741/756>.
- Martos-López, I., Sánchez-Guisado, M.D.M. y Guedes-Arbelo, C. (2016). Duelo por muerte perinatal, un duelo desautorizado. *Revista Española de Comunicación en Salud*, 7(2), 300–9. Recuperado de: <http://e-revistas.uc3m.es/index.php/RECS/article/view/3454/2088>
- McKenna, L. y Rolls, C. (2011). Undergraduate midwifery students' first experiences with stillbirth and neonatal death. *Contemporary Nurse*, 38(1-2), 76-83. doi: 10.5172/conu.2011.38.1-2.76.
- 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), 555–62. doi: 10.1111/hex.12480
- Ménage, D., Bailey, E., Lees, S. y Coad, J. (2016). A concept analysis of compassionate midwifery. *Journal of Advanced Nursing*, 73(3), 558-573. doi: 10.1111/jan.13214
- 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, 6. doi: 10.1186/s12884-016-1200-9
- Meza, E., García, S., Torres, A., Castillo, L., Sauri, S. y Martínez, B. (2008). *Revista Española de Especialidades Médico-Quirúrgicas*, 13(1), 28–31.
- Murphy, S. (2012). Reclaiming a moral identity: Stillbirth, stigma and “moral mothers.” *Midwifery*, 28(4), 476-80. doi: 10.1016/j.midw.2011.06.005
- Norlund, E., Borjesson, A., Cacciatore, J., Carissa, P., Randers, I. y Radestad, I. (2012). When a baby dies: Motherhood, psychosocial care and negative affect. *British Journal of Midwifery*, 20(11), 780–4. doi: 10.12968/bjom.2012.20.11.780

- Nuzum, D., Meaney, S. y O'Donoghue, K. (2014). The impact of stillbirth on consultant obstetrician gynaecologists: a qualitative study. *BJOG*, Jul;121(8):1020-8. 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. (2018). The impact of stillbirth on bereaved parents: A qualitative study. *PLoS One*, 13(1). doi: 10.1371/journal.pone.0191635
- Obst, K.L. y Due, C. (2019). Australian men's experiences of support following pregnancy loss: A qualitative study, *Midwifery*, 70, 1-6. doi: 10.1016/j.midw.2018.11.013
- O'Connell, O., Meaney, S. y O'Donoghue, K. (2016). Caring for parents at the time of stillbirth: How can we do better? *Women and Birth*, 29(4), 345-9. doi: 10.1016/j.wombi.2016.01.003
- O'Leary, J. y Thorwick, C. (2006). Father's Perspectives During Pregnancy Postperinatal Loss. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 35(1), 78-86. doi: 10.1111/j.1552-6909.2006.00017.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*, 20(10), 1-24. doi: 10.1177/1074840713495972
- 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 Latinoamericana de Enfermagem*, 19(6), 1405-12. doi: 10.1590/S0104-11692011000600018
- Pastor Montero, S.M. (2016). *Abordaje de la pérdida perinatal. Un enfoque desde la Investigación Activa Participativa*. (Tesis doctoral. Universidad de Alicante). Recuperado de: https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/54551/1/tesis_pastor_montero.pdf
- Payás Puignarnau, A. (2010). *Las tareas del duelo*. Madrid: Pairós.

- Peters, M.D.J., Lisy, K., Riitano, D., Jordan, Z. y Aromataris, E. (2015). Caring for families experiencing stillbirth: Evidence-based guidance for maternity care providers. *Women and Birth*, 28(4), 272–8. doi: 10.1016/j.wombi.2015.07.003
- Pollock, D., Pearson E., Cooper, M., Ziaian, T., Foord, C. y Warland, J. (2019). Voices of the unheard: A qualitative survey exploring bereaved parents experiences of stillbirth stigma. *Women and 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. (2019). Understanding stillbirth stigma: A scoping literature review. *Women and Birth*, pii: S1871-5192 (18) 31724-4. doi: 10.1016/j.wombi.2019.05.004
- 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*, 42,321-331. 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), 339–55. doi: 10.1080/15524256.2012.732022
- Rådestad, I., Steineck, G., Sjogren, B. y Nordin, C. (1996). Psychological complications after stillbirth—influence of memories and immediate management: Population based study. *BMJ*, 312(7045), 1505–8.
- Rådestad, I., Surkan, P.J., Steineck, G., Cnattingius, S., Oneöv, E. y Dickman, P.W. (2009). Long-term outcomes for mothers who have or have not held their stillborn baby. *Midwifery*, 25, 422-429. doi: 10.1016/j.midw.2007.03.005
- 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. Epub 2018 Jun 7.
- Read, S., Stewart, C., Cartwright, P. y Meigh, S. (2003). Psychological support for perinatal trauma and loss. *British Journal Midwifery*, 11(8),484-8.

Real Decreto-Ley 6/2019, de 1 de marzo, de medidas urgentes para garantía de la igualdad de trato y de oportunidades ente mujere y hombres en el empleo y la ocupación, pp. 21703 a 21705. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/rdl/2019/03/01/6/con>

Robinson, G.E. (2014). Pregnancy loss. Best Practice and Research: *Clinical Obstetrics and Gynaecology*, 28(1), 169–78. doi: 10.1016/j.bpobgyn.2013.08.0

Roehrs, C., Masterson, A., Alles, R., Witt, C. y Rutt, P. (2008). Caring for families coping with perinatal loss. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*, 37(6), 631–9.

Royal College of Obstetricians and Gynaecologists (RCOG). (2010). Green-top Guidelines N0. 55. Late Intrauterine Fetal Death and Stillbirth. Disponible en: <https://www.rcog.org.uk/en/guidelines-research-services/guidelines/gtg55/>

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: 10.1186/1471-2393-14-203

Samuelsson, M., Rådestad, I. y Segeste, K. (2001). A waste of life: Fathers' experience of losing a child before birth. *Birth*, 28(2),124–30. doi: 10.1046/j.1523-536X.2001.00124.x.

Santos, P., Yañez, A. y Al-Adib, M. (2015). Atención profesional a la pérdida y el duelo perinatal durante la maternidad. *Servicio Extremeño de Salud*.

Seguridad Social [sede Web]. Madrid: Ministerio de Empleo y Seguridad Social, 2018 [acceso 9 de junio de 2018]. Subsidio y otras prestaciones. Maternidad. Disponible en: http://www.seg-social.es/Internet_1/Preguntasmfrecuen37888/SubsidiosyotrasPres48581/Maternidad/NacimientoDelderech48910/index.htm#48822

Shakespeare C, Merriel A, Bakhbakhi D, Baneszova R, Barnard K, Lynch M, Storey C, Blencowe H, Boyle F, Flenady V, Gold K, Horey D, Mills T y Siassakos D. (2019). Parents' and healthcare professionals' experiences of care after stillbirth in low-

- and middle-income countries: a systematic review and meta-summary. *BJOG*, 12,12-21. doi: 10.1111/1471-0528.15430
- Shorey, S., André, B. y López, V. (2017). The experiences and needs of healthcare professionals facing perinatal death: A scoping review. *International Journal of Nursing Studies*, 68,25-39. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2016.12.007
- Siassakos, D., Jackson, S., Gleeson, K., Chebsey, C., Ellis, A. y Storey, C. (2017). All bereaved parents are entitled to good care after stillbirth: a mixed-methods multicentre study (INSIGHT). *BJOGAnInternational Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 125, 160–70. doi: 10.1111/1471-0528.14765
- Smith, L.K., Hindori-Mohangoo, A.D., Delnord, M., Durox, M., Szamotulska, K. , Macfarlane, A., Alexander, S., Barros, H., Gissler, M., Blondel, B., Zeitlin, J. y Euro-Peristat Scientific Committee. (2018). Quantifying the burden of stillbirths before 28 weeks of completed gestational age in high-income countries: a population-based study of 19 European countries. *The Lancet*, 18(6736), 1-8.
- Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia (SEGO). (2008). *Muerte fetal anteparto. Prosego*.
- Soto, V., Rodríguez, N.E., Martínez, C., Rubio, S. y Martínez, C. (2016). Guía de actuación y acompañamiento en la muerte gestacional tardía. *Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca*.
- Steen, S.E. (2015). Perinatal death: bereavement interventions used by US and Spanish nurses and midwives. *International Journal of Palliative Nursing*, 21(2),79-86. doi: 10.12968/ijpn.2015.21.2.79.
- Surkan, P.J., Rådestad, I., Cnattingius, S., Steineck, G. y Dickman, P.W. (2008). Events after stillbirth in relation to maternal depressive symptoms: a brief report. *Birth*, 35(2),153-7. doi: 10.1111/j.1523-536X.2008.00229.x
- Trulsson, O y Rådestad, I. (2004). The silent child--mothers experiences before, during and after stillbirth. *Birth*, 31(3),189-195. doi: 10.1111/j.0730-7659.2004.00304.x

Umamanita y El parto es Nuestro (2009). Guía para la atención a la muerte perinatal y neonatal. Recuperado de: <https://www.umamanita.es/guia-de-atencion-a-la-muerte-perinatal-y-neonatal/>

Umamanita. Apoyo para la muerte perinatal y neonatal. [Internet] [acceso 1 de mayo de 2018]. Disponible en <https://www.umamanita.es>.

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(1), 1-14. doi: 10.1186/s12884-015-0700-3.

Van Kelst, L., Spitz, B., Sermeus, W. y Thomson, A. M, (2013). Student midwives' views on maternity care just before their graduation. *Journal of Advanced Nursing*, 69,600–609. doi: 10.1111/j.1365-2648.2012.06042.x

Wallbank, S. y Robertson, N. (2013). Predictors of staff distress in response to professionally experienced miscarriage, stillbirth and neonatal loss: A questionnaire survey. *International Journal of Nursing Studies*, 50,1090-1097. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2012.11.022.

World Health Organisation (WHO). (2016). Making Every Baby Count : audit and review of stillbirths and neonatal deaths. *WHO Libr Cat Data*, 144.

World Health Organisation (WHO). (2018). Consejo Ejecutivo, Undécima Revisión de Clasificación de Enfermedades EB 144/22. Recuperado de: https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB144/B144_22-sp.pdf

Morir antes de nacer.

Experiencias de madres, padres y profesionales ante la situación de muerte fetal tardía

8. Anexos

Morir antes de nacer.

Experiencias de madres, padres y profesionales ante la situación de muerte fetal tardía

Morir antes de nacer.

Experiencias de madres, padres y profesionales ante la situación de muerte fetal tardía

Anexo 1. Aprobación Comité Ético de Investigación Clínica



Hospital Universitario
Puerta de Hierro Majadahonda



**D. JUAN ANTONIO GARCÍA MERINO, PRESIDENTE EN FUNCIONES DEL
COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA DEL HOSPITAL
UNIVERSITARIO PUERTA DE HIERRO MAJADAHONDA DE MADRID**

CERTIFICA

Que dicho Comité ha evaluado el proyecto de investigación titulado:

**“MORIR ANTES DE NACER. EXPERIENCIAS DE MADRES Y PADRES EN
SITUACIÓN DE MUERTE INTRAÚTERO Y DE LOS PROFESIONALES EN LA
ATENCIÓN AL PROCESO DE PARTO”**

del que es Investigadora Principal D^a. Paloma Martínez Serrano, considerando que su planteamiento global es aceptable desde el punto de vista metodológico y ético. Acta nº 268 de fecha 26/07/11

En Madrid, a 26 de julio de 2011



Fdo.: Dr. García Merino

ÁREA VI
C/ Joaquín Rodrigo, 2
28222 Majadahonda / Madrid
Tel.: 91 191 60 00
Fax: 91 373 05 35



Morir antes de nacer.

Experiencias de madres, padres y profesionales ante la situación de muerte fetal tardía

Anexo 2. Hoja de información a madres y padres

MORIR ANTES DE NACER

EXPERIENCIAS DE MADRES Y PADRES EN SITUACIÓN DE MUERTE INTRAÚTERO Y DE LOS PROFESIONALES EN LA ATENCIÓN AL PROCESO DE PARTO

Investigador Principal: Paloma Martínez Serrano. Matrona de la Unidad de Obstetricia del Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda (HUPHM).

Teléfono de contacto: Pendiente confirmar, ya que se va a adquirir un teléfono móvil a cargo del proyecto.

Centro de Referencia: Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda

Centros colaboradores: Hospital Universitario La Paz, Hospital Universitario 12 de Octubre, Hospital del Henares, Hospital Universitario de Fuenlabrada.

INTRODUCCIÓN

Nos dirigimos a usted para informarle sobre un estudio de investigación en el que se le invita a participar. El estudio ha sido aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda.

Nuestra intención es que usted reciba la información correcta y suficiente para que pueda valorar si quiere o no participar en este estudio. Para ello lea esta hoja informativa con atención y nosotros le aclararemos las dudas que le puedan surgir después de la explicación. Además, puede consultar con las personas que considere oportuno.

PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA

Debe saber que su participación en este estudio es voluntaria y que puede decidir no participar o cambiar su decisión y retirar el consentimiento en cualquier momento. En ningún caso, su decisión afectará a la atención y cuidados que reciba por parte de los profesionales de la salud.

DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO

La pérdida de un hijo durante el embarazo ha pasado de ser considerada un hecho fugaz y personal a reconocerse como uno de los eventos vitales más estresantes que un adulto puede experimentar. Se considera que los padres pueden estar en riesgo de desarrollar un trastorno por estrés postraumático y suponen un grupo de alto riesgo de duelo complicado. Entendiendo por duelo todo el proceso emocional por el que pasa una persona ante una pérdida.

Según la literatura científica, la atención recibida durante el proceso de parto en estos casos puede contribuir de forma importante, tanto positiva como negativamente, en el proceso de duelo de los padres. Por otro lado, los profesionales que atienden a estas parejas encuentran dificultades para manejar adecuadamente esta situación.

Este estudio pretende describir la experiencia de la madre y el padre en la atención recibida durante el proceso de parto en muerte fetal, así como la experiencia de los profesionales en dicho proceso. Esto es debido a que este conocimiento nos permitirá identificar las necesidades de los padres y las intervenciones profesionales que resultan facilitadoras en este proceso de duelo. Por otro lado, el conocimiento en profundidad del tema permitirá a los profesionales contar con herramientas que les permitan una mejor planificación de los cuidados, y, por tanto, una mayor calidad de los mismos.

Los candidatos para participar en el estudio serán madres y padres mayores de 18 años que hayan pasado por un proceso de muerte fetal en un embarazo controlado y de bajo riesgo, mayor de 28 semanas de

gestación y que finalizara mediante parto vaginal. Es necesario que al menos hayan transcurrido 18 meses desde ese momento.

PROCEDIMIENTO DE ESTUDIO

En su caso, y tras la firma del consentimiento informado, la participación consistiría en mantener una entrevista con un investigador ajeno a su atención sanitaria acerca de su experiencia.

La entrevista es individual, con una duración aproximada de 60 minutos. El lugar de la entrevista lo escoge el propio informante (madre o padre), pudiendo realizarse en su domicilio, en una cafetería, en un parque u otro lugar que resulte adecuado (cómodo para el informante y poco ruidoso).

La entrevista que se llevará a cabo tiene como finalidad conocer su vivencia y su opinión sobre todo el proceso de atención durante el proceso de parto en la que aconteció la pérdida fetal. Para ello el entrevistador le indicará el punto de partida de la entrevista a partir del cual usted relatará su experiencia. En el caso de que el investigador tenga interés en conocer algún aspecto no referido en su relato, le formulará preguntas al respecto.

La entrevista se podrá dar por finalizada cuando se haya recogido la información suficiente que permita conocer aspectos no solo de la atención recibida, sino de las relaciones humanas y otros aspectos más emotivos y vivenciales que no se recogen en el contexto de la atención sanitaria habitual. O cuando el informante no desee continuar con la entrevista.

Para poder extraer la información de interés y dada la dificultad en la realización de una transcripción simultánea, será necesario utilizar una grabadora con sistema de audio durante la entrevista. En la entrevista no aparecerá ningún dato que permita identificar al informante.

BENEFICIOS Y RIESGOS DERIVADOS DE SU PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO

Es posible que no obtenga ningún beneficio para su salud por participar en este estudio. Al igual que no se deriva ningún riesgo de su participación.

Sin embargo, como hemos comentado, un mayor conocimiento del tema nos permitirá en lo sucesivo una mejor planificación de los cuidados, mejorando la calidad de la asistencia recibida por otras parejas que tengan que pasar por el mismo proceso.

Permitirá así mismo, identificar las dificultades que tienen los profesionales e implantar medidas para corregirlas como es la creación de una guía de actuación para este tipo de procesos.

En el caso, de que en el transcurso de la entrevista, usted manifestara algún tipo de incomodidad o malestar y deseara descansar, se podría interrumpir la grabación y darle tiempo para recuperarse. Sólo, se proseguiría con la entrevista si usted así lo deseara.

CONFIDENCIALIDAD

El tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal de todos los sujetos participantes se ajustará a lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de protección de datos de carácter personal. De acuerdo a lo que establece la legislación mencionada, usted puede ejercer los derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de datos, para lo cual deberá dirigirse al investigador principal del estudio.

Los datos recogidos para el estudio estarán identificados mediante un código, y tanto el investigador principal como otros miembros del equipo investigador, miembros del Comité Ética de Investigación Clínica o las autoridades pertinentes, pueden tener acceso a los datos del estudio, incluyendo datos personales.

CONSIDERACIONES ETICAS

El estudio cumple los requisitos enunciados en los artículos 8 y 9 del capítulo IV de la ley 41/2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

Anexo 3. Hoja de información a profesionales

MORIR ANTES DE NACER.

EXPERIENCIAS DE MADRES Y PADRES EN SITUACIÓN DE MUERTE INTRAÚTERO Y DE LOS PROFESIONALES EN LA ATENCIÓN AL PROCESO DE PARTO

Investigador Principal: Paloma Martínez Serrano. Matrona de la Unidad de Obstetricia del Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda (HUPHM).

Centro de Referencia: Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda

Centros colaboradores: Hospital Universitario La Paz, Hospital Universitario 12 de Octubre, Hospital del Henares, Hospital Universitario de Fuenlabrada.

INTRODUCCIÓN

Nos dirigimos a usted para informarle sobre un estudio de investigación en el que se le invita a participar. El estudio ha sido aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda.

Nuestra intención es que usted reciba la información correcta y suficiente para que pueda evaluar y juzgar si quiere o no participar en este estudio. Para ello lea esta hoja informativa con atención y nosotros le aclararemos las dudas que le puedan surgir después de la explicación. Además, puede consultar con las personas que considere oportuno.

PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA

Debe saber que su participación en este estudio es voluntaria y que puede decidir no participar o cambiar su decisión y retirar el consentimiento en cualquier momento.

DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO

La pérdida de un hijo durante el embarazo ha pasado de ser considerada un hecho fugaz y personal a reconocerse como uno de los eventos vitales más estresantes que un adulto puede experimentar. Se considera que los padres pueden estar en riesgo de desarrollar un trastorno por estrés postraumático y suponen un grupo de alto riesgo de duelo complicado.

Según la literatura científica, la atención recibida durante el proceso de parto en estos casos puede contribuir de forma importante, tanto positiva como negativamente, en el proceso de duelo de los padres. Por otro lado, los profesionales que atienden a estas parejas encuentran dificultades para manejar adecuadamente esta situación.

Este estudio pretende describir la experiencia de la madre y el padre en la atención recibida durante el proceso de parto en muerte intrauterina, así como la experiencia de los profesionales en dicho proceso. Esto es debido a que este conocimiento nos permitirá conocer mejor las necesidades de los padres y las intervenciones profesionales que resultan facilitadoras en este proceso de duelo. Por otro lado el conocimiento en profundidad del tema permitirá a los profesionales contar con herramientas que les permitan una mejor planificación de los cuidados, y por tanto una mayor calidad de los mismos.

Los candidatos para participar en el estudio serán matronas y auxiliares de enfermería que hayan atendido a parejas en proceso de parto con muerte fetal tardía.

PROCEDIMIENTO DE ESTUDIO

En su caso, tras la firma del consentimiento informado, la participación consistiría en participar en un grupo de discusión, donde se reunirán varios profesionales y hablarán sobre su experiencia. Esta conversación de grupo será grabada con sistema de audio. Sus datos personales se mantendrán en el anonimato, para ello se le asignará un número u otro sistema de identificación que garantice totalmente la confidencialidad de la información.

BENEFICIOS Y RIESGOS DERIVADOS DE SU PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO

Un mayor conocimiento del tema nos permitirá en lo sucesivo una mejor planificación de los cuidados, mejorando la calidad de la asistencia recibida por otras parejas que tengan que pasar por el mismo proceso. Permitirá así mismo, identificar las dificultades que tienen los profesionales e implantar medidas para corregirlas como es la creación de una guía de actuación para este tipo de procesos.

CONFIDENCIALIDAD

El tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal de todos los sujetos participantes se ajustará a lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de protección de datos de carácter personal.

El tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal de todos los sujetos participantes se ajustará a lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de protección de datos de carácter personal. De acuerdo a lo que establece la legislación mencionada, usted puede ejercer los derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de datos, para lo cual deberá dirigirse al investigador principal del estudio.

Los datos recogidos para el estudio estarán identificados mediante un código, y solo el investigador principal y otros miembros del equipo investigador, así como el CEIC (Comité de Ética e Investigación Clínica) o las autoridades pertinentes, pueden tener acceso a los datos del estudio, incluyendo datos personales.

CONSIDERACIONES ETICAS:

El estudio cumple los requisitos enunciados en los artículos 8 y 9 del capítulo IV de la ley 41/2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. También cumple lo expuesto por la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

Anexo 4. Consentimiento informado por escrito

MORIR ANTES DE NACER

EXPERIENCIAS DE MADRES Y PADRES EN SITUACIÓN DE MUERTE INTRAÚTERO Y DE LOS PROFESIONALES EN LA ATENCIÓN AL PROCESO DE PARTO

Investigador Principal: Paloma Martínez Serrano. Matrona de la Unidad de Obstetricia del Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda (HUPHM).

Centro de Referencia: Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda

Centros colaboradores: Hospital Universitario La Paz, Hospital Universitario 12 de Octubre, Hospital del Henares, Hospital Universitario de Fuenlabrada.

Yo (nombre y apellidos).....

- He leído la hoja de información que se me ha entregado.
- He podido hacer preguntas sobre el estudio.
- He recibido suficiente información sobre el estudio.

He hablado con:
(Nombre del investigador/colaborador)

- Comprendo que mi participación es voluntaria.
- Comprendo que puedo retirarme del estudio:
 - 1º Cuando quiera
 - 2º Sin tener que dar explicaciones.
 - 3º Sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.

Por consiguiente:

- Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio y doy mi consentimiento para el acceso y utilización de mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información.

FIRMA DEL PARTICIPANTE

Fecha:



FIRMA DEL INVESTIGADOR

Fecha:

Morir antes de nacer.

Experiencias de madres, padres y profesionales ante la situación de muerte fetal tardía

Anexo 5. Certificado de financiación

FIRMADO	 MINISTERIO DE CIENCIA E INNOVACIÓN	 Instituto de Salud Carlos III
	SUBDIRECCIÓN GENERAL DE EVALUACIÓN Y FOMENTO DE LA INVESTIGACIÓN	
Cristóbal Belda Iniesta Subdirector General de Evaluación y Fomento de la Investigación		
CERTIFICA		
Que según los antecedentes que obran en poder de esta Subdirección General, Dña. PALOMA MARTINEZ SERRANO , ha participado como Investigadora principal en los Proyectos de Investigación en Salud que se relacionan:		
Título del Proyecto: “MORIR ANTES DE NACER. EXPERIENCIA DE PADRES EN SITUACION DE MUERTE INTRAUTERO Y DE LOS PROFESIONALES EN LA ATENCION AL PROCESO DE PARTO”		
<ul style="list-style-type: none">• Número de Expediente: PI10/01980• Duración: 3 años.• Investigador Principal: MARTINEZ SERRANO, PALOMA.• Fecha de Inicio: 01/01/2011• Fecha fin: 31/12/2013.		
Y para que así conste, firmo el presente certificado en Madrid,		
Subdirección General de Evaluación y Fomento de la Investigación. Cristóbal Belda Iniesta		
BELDA INIESTA CRISTOBAL - 2020-02-21 10:19:11 CET La autenticidad del documento puede ser comprobada mediante el CSV: OIP_TVAPY715SWRC3JYE59CNT062BKUJ en http://www.pap.mih.nap.gob.es	www.isciii.es acortes@isciii.es	AVDA. MONFORTE DE LEMOS, 5 PABELLÓN 6 28029 MADRID TEL: 91 822 25 32

Morir antes de nacer.

Experiencias de madres, padres y profesionales ante la situación de muerte fetal tardía

Anexo 6. Frases que no acompañan y frases que acompañan

FRASES QUE NO ACOMPAÑAN

Sé fuerte	Tenéis suerte por tener otros hijos
No llores	Debes ser fuerte por tus hijos/ esposo/ familia, etc.
Todo pasa por alguna razón, es el destino	El tiempo lo cura todo
No es el fin del mundo	Ya le olvidarás
Ahora tienes un angelito	Mejor que hagáis como si no hubiera pasado
Ahora está en un lugar mejor	La naturaleza es sabia, vendría mal
Al menos no llegaste a conocerle bien	Mejor ahora que más adelante
Eres joven, ya tendrás más	

FRASES QUE ACOMPAÑAN

Imagino que lo esperabais con mucha ilusión y cuanto lo queráis
La pérdida de un hijo siempre es devastadora; da igual el tiempo que haya estado con nosotros
¿Qué nombre le habíais puesto? ¿Queréis recordarlo con ese nombre?
¿Qué habíais imaginado para el bebé? ¿Cómo pensáis recordarlo?
Cuando intento pensarlo, no puedo imaginar lo terrible que debe ser para vosotros
No me molesta que lloréis
Tenéis un bebé precioso
Siento mucho lo que estáis pasando
No tengo palabras para expresar lo que siento
No puedo imaginar por lo que estáis pasando
Tened por seguro que estaremos a vuestro lado
La gente no se imagina lo difícil que puede ser
¿Cómo os sentís? ¿tenéis ganas de hablar?
¿Preferís estar solos o que os haga compañía?
¿Puedo hacer algo por vosotros?

Fuente: Soto et al., 2016; Santos et al., 2015, Payás Puegnarnau, 2010; Claramunt et al., 2009; Umamanita y el Parto es Nuestro, 2009

Morir antes de nacer.

Experiencias de madres, padres y profesionales ante la situación de muerte fetal tardía

Anexo 7. Permisos coautores



Ana M^a Palmar Santos como coautor/ coautora doy mi **autorización** a Paloma Martínez Serrano para la presentación de las siguientes publicaciones como parte de su tesis doctoral.

Relación de publicaciones:

- Paloma Martínez-Serrano, Ana M^a Palmar-Santos, Montserrat Solís-Muñoz, Azucena Pedraz-Marcos, Gema del Pliego-Pilo, M^a Paz Alarcón-Diana, Consuelo Álvarez-Plaza. Proceso de atención al parto en la muerte fetal tardía. *Metas de Enfermería* 2018; 21 (7):24-32.
- Paloma Martínez-Serrano, Ana M^a Palmar-Santos, Montserrat Solís-Muñoz, Consuelo Álvarez-Plaza, Azucena Pedraz-Marcos. Midwives experience of delivery care in late foetal death: A qualitative study. *Midwifery* 2018; 66:127-133. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2018.08.010>
- Paloma Martínez-Serrano, Azucena Pedraz-Marcos, Montserrat Solís-Muñoz, Ana M^a Palmar-Santos. The experience of mothers and fathers in cases of stillbirth in Spain. A qualitative study. *Midwifery* 2019; 77:37-44. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2019.06.013>

Asimismo, **renuncio** a poder utilizar estas publicaciones como parte de otra tesis doctoral.

Y para que conste firmo el presente documento

Lugar, fecha y firma Madrid 27 Junio 2019

Todo ello, atendiendo al artículo 23 de la Normativa de los Estudios de Doctorado, regulados por el RD 99/2011, en la Universitat Jaume I (Aprobada por el Consejo de Gobierno núm. 19 de 26 de Enero de 2012, modificada por el Consejo de Gobierno núm. 29 de 27 de Noviembre de 2012 y con posterior modificación por el Consejo de Gobierno núm. 37 de 25 de Julio de 2013)

Azucena Pedraz Marcos como coautor/ coautora doy mi **autorización** a Paloma Martínez Serrano para la presentación de las siguientes publicaciones como parte de su tesis doctoral.

Relación de publicaciones:

- Paloma Martínez-Serrano, Ana M^a Palmar-Santos, Montserrat Solis-Muñoz, Azucena Pedraz-Marcos, Gema del Pliego-Pilo, M^a Paz Alarcón-Diana, Consuelo Álvarez-Plaza. Proceso de atención al parto en la muerte fetal tardía. *Metas de Enfermería* 2018; 21 (7):24-32.
- Paloma Martínez-Serrano, Ana M^a Palmar-Santos, Montserrat Solis-Muñoz, Consuelo Álvarez-Plaza, Azucena Pedraz-Marcos. Midwives experience of delivery care in late foetal death: A qualitative study. *Midwifery* 2018; 66:127-133. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2018.08.010>
- Paloma Martínez-Serrano, Azucena Pedraz-Marcos, Montserrat Solis-Muñoz, Ana M^a Palmar-Santos. The experience of mothers and fathers in cases of stillbirth in Spain. A qualitative study. *Midwifery* 2019; 77:37-44. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2019.06.013>

Asimismo, **renuncio** a poder utilizar estas publicaciones como parte de otra tesis doctoral.

Y para que conste firmo el presente documento



Lugar, fecha y firma

10-11-19

Todo ello, atendiendo al artículo 23 de la Normativa de los Estudios de Doctorado, regulados por el RD 99/2011, en la Universitat Jaume I (Aprobada por el Consejo de Gobierno núm. 19 de 26 de Enero de 2012, modificada por el Consejo de Gobierno núm. 29 de 27 de Noviembre de 2012 y con posterior modificación por el Consejo de Gobierno núm. 37 de 25 de Julio de 2013)



Montserrat Solís Muñoz como coautor/ coautora doy mi **autorización** a Paloma Martínez Serrano para la presentación de las siguientes publicaciones como parte de su tesis doctoral.

Relación de publicaciones:

- Paloma Martínez-Serrano, Ana M^a Palmar-Santos, Montserrat Solís-Muñoz, Azucena Pedraz-Marcos, Gema del Pliego-Pilo, M^a Paz Alarcón-Diana, Consuelo Álvarez-Plaza. Proceso de atención al parto en la muerte fetal tardía. *Metas de Enfermería* 2018; 21 (7):24-32.
- Paloma Martínez-Serrano, Ana M^a Palmar-Santos, Montserrat Solís-Muñoz, Consuelo Álvarez-Plaza, Azucena Pedraz-Marcos. Midwives experience of delivery care in late foetal death: A qualitative study. *Midwifery* 2018; 66:127-133. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2018.08.010>
- Paloma Martínez-Serrano, Azucena Pedraz-Marcos, Montserrat Solís-Muñoz, Ana M^a Palmar-Santos. The experience of mothers and fathers in cases of stillbirth in Spain. A qualitative study. *Midwifery* 2019; 77:37-44. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2019.06.013>

Asimismo, **renuncio** a poder utilizar estas publicaciones como parte de otra tesis doctoral.

Y para que conste firmo el presente documento

Firmado digitalmente por MONTSERRAT SOLÍS MUÑOZ - 52195988H
Nombre de reconocimiento (DN): 2.5.4.13=Qualified Certificate: AAPP-FP-M-SW-KPSC,
title=EMPLEADO PÚBLICO, ou=certificado electrónico de empleado público,
o=COMUNIDAD DE MADRID, serialNumber=52195988H, sn=SOLÍS MUÑOZ,
givenName=MONTSERRAT, cn=MONTSERRAT SOLÍS MUÑOZ - 52195988H, c=ES
Fecha: 2019.07.01 17:06:00 +02'00'

Lugar, fecha y firma

Todo ello, atendiendo al artículo 23 de la Normativa de los Estudios de Doctorado, regulados por el RD 99/2011, en la Universitat Jaume I (Aprobada por el Consejo de Gobierno núm. 19 de 26 de Enero de 2012, modificada por el Consejo de Gobierno núm. 29 de 27 de Noviembre de 2012 y con posterior modificación por el Consejo de Gobierno núm. 37 de 25 de Julio de 2013)



Consuelo Álvarez Plaza como coautor/ coautora doy mi **autorización** a Paloma Martínez Serrano para la presentación de las siguientes publicaciones como parte de su tesis doctoral.

Relación de publicaciones:

- Paloma Martínez-Serrano, Ana M^a Palmar-Santos, Montserrat Solís-Muñoz, Azucena Pedraz-Marcos, Gema del Pliego-Pilo, M^a Paz Alarcón-Diana, Consuelo Álvarez-Plaza. Proceso de atención al parto en la muerte fetal tardía. *Metas de Enfermería* 2018; 21 (7):24-32.
- Paloma Martínez-Serrano, Ana M^a Palmar-Santos, Montserrat Solís-Muñoz, Consuelo Álvarez-Plaza, Azucena Pedraz-Marcos. Midwives experience of delivery care in late foetal death: A qualitative study. *Midwifery* 2018; 66:127-133. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2018.08.010>

Así mismo, **renuncio** a poder utilizar estas publicaciones como parte de otra tesis doctoral.

Y para que conste firmo el presente documento,

A handwritten signature in blue ink, appearing to be 'AA' or similar initials, written over a light blue grid background.

Lugar, fecha y firma

Madrid 27 de junio de 2019

Todo ello, atendiendo al artículo 23 de la Normativa de los Estudios de Doctorado, regulados por el RD 99/2011, en la Universitat Jaume I (Aprobada por el Consejo de Gobierno núm. 19 de 26 de Enero de 2012, modificada por el Consejo de Gobierno núm. 29 de 27 de Noviembre de 2012 y con posterior modificación por el Consejo de Gobierno núm. 37 de 25 de Julio de 2013)



M^a Paz Alarcón Diana como coautor doy mi **autorización** a Paloma Martínez Serrano para la presentación de la siguiente publicación como parte de su tesis doctoral.

Relación de publicaciones:

- Paloma Martínez-Serrano, Ana M^a Palmar-Santos, Montserrat Solís-Muñoz, Azucena Pedraz-Marcos, Gema del Pliego-Pilo, M^a Paz Alarcón-Diana, Consuelo Álvarez-Plaza. Proceso de atención al parto en la muerte fetal tardía. *Metas de Enfermería* 2018; 21 (7):24-32.

Asimismo, **renuncio** a poder utilizar estas publicaciones como parte de otra tesis doctoral.

Y para que conste firmo el presente documento,

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'M. Paz Alarcón Diana', written over a horizontal line.

DNI: 51943372B

Lugar, fecha y firma

Madrid, a 3 de Julio de 2019.

Todo ello, atendiendo al artículo 23 de la Normativa de los Estudios de Doctorado, regulados por el RD 99/2011, en la Universitat Jaume I (Aprobada por el Consejo de Gobierno núm. 19 de 26 de Enero de 2012, modificada por el Consejo de Gobierno núm. 29 de 27 de Noviembre de 2012 y con posterior modificación por el Consejo de Gobierno núm. 37 de 25 de Julio de 2013)

Gema del Pliego Pilo como coautor doy mi **autorización** a Paloma Martínez Serrano para la presentación de la siguiente publicación como parte de su tesis doctoral.

Relación de publicaciones:

- Paloma Martínez-Serrano, Ana M^a Palmar-Santos, Montserrat Solís-Muñoz, Azucena Pedraz-Marcos, Gema del Pliego-Pilo, M^a Paz Alarcón-Diana, Consuelo Álvarez-Plaza. Proceso de atención al parto en la muerte fetal tardía. *Metas de Enfermería* 2018; 21 (7):24-32.

Asimismo, **renuncio** a poder utilizar estas publicaciones como parte de otra tesis doctoral.

Y para que conste firmo el presente documento,



Lugar, fecha y firma

Madrid 26/06/19

Todo ello, atendiendo al artículo 23 de la Normativa de los Estudios de Doctorado, regulados por el RD 99/2011, en la Universitat Jaume I (Aprobada por el Consejo de Gobierno núm. 19 de 26 de Enero de 2012, modificada por el Consejo de Gobierno núm. 29 de 27 de Noviembre de 2012 y con posterior modificación por el Consejo de Gobierno núm. 37 de 25 de Julio de 2013)

Anexo 8. Declaración de cumplimiento de los principios éticos y de responsabilidad en la elaboración de la tesis doctoral

UJI UNIVERSITAT JAUME I
Escola de Doctorat · ED

DECLARACIÓN DE CUMPLIMIENTO DE LOS PRINCIPIOS ÉTICOS Y DE RESPONSABILIDAD EN LA ELABORACIÓN DE LA TESIS DOCTORAL

Nombre y apellidos: Paloma Martínez Serrano
DNI / NIE / Pasaporte: 05407375Y
Autor/autora de la tesis doctoral titulada
Morir antes de nacer. Experiencia de madres, padres y profesionales ante la situación de muerte fetal tardía

DECLARA que en su elaboración y en los datos e información que contiene la presente tesis doctoral se han cumplido los principios éticos (punto 2.2) y de responsabilidad (punto 2.3) establecidos en el Código de Buenas prácticas de la Escuela de Doctorado de la Universitat Jaume I:

2.2. Principios éticos. (...) "evitará toda actuación que pueda producir discriminación por razón de nacimiento, origen étnico, orientación sexual, religión, opinión, discapacidad, edad o cualquier otra condición o circunstancia personal o social. De manera particular, implica el reconocimiento de que no se deben promover, ni en el campo de las ciencias naturales ni el de las ciencias sociales y humanidades, investigaciones que atentan contra los derechos fundamentales de las personas, el bienestar de los animales y del medio ambiente. "

2.3. Responsabilidad. (...) "Hay que evitar cualquier tipo de manipulación de datos, de plagio y autoplagio y deben respetarse los principios de la propiedad intelectual o de la propiedad conjunta de los datos cuando la investigación se realice en colaboración con supervisores y / u otros investigadores. "

AUTORIZO a que la Escuela de Doctorado obtenga el informe de similitud de mi documento de tesis, entregado junto a la solicitud para iniciar el trámite de evaluación de la tesis doctoral con número de registro _____.

Castelló de la Plana, 5 de febrero de 2020

(Firma) 

Visto bueno de la dirección de tesis

Nombre y apellidos:

Ana M^ª Palmar Santos Azucena Pedraz Marcos

(Firma)  

Morir antes de nacer.

Experiencias de madres, padres y profesionales ante la situación de muerte fetal tardía

Anexo 9. Producción científica y docente

Difusión del proyecto de investigación en tres jornadas locales como ponencia invitada y un congreso de ámbito nacional como comunicación oral:

- **Muerte fetal tardía. Experiencia de madres, padres y profesionales.** Comunicación oral. I Congreso de la Asociación Castellano Leonesa de Matronas y X Congreso de la FAME de ámbito nacional. Burgos. Octubre 2011.
- **Morir antes de nacer. Experiencia de padres en situación de muerte intraútero y de los profesionales en la atención al proceso de parto.** I Jornada de Innovación en Cuidados de Salud “Un rincón para aprender”. Universidad Alfonso X el Sabio. Villanueva de la Cañada, Madrid. Mayo 2011.
- **Morir antes de nacer. Experiencia de padres en situación de muerte intraútero y de los profesionales en la atención al proceso de parto.** II Jornada Técnica de Investigación en Enfermería en los Hospitales de la Comunidad de Madrid. Hospital General Gregorio Marañón. Madrid. Marzo 2011.
- **Morir antes de nacer. Experiencia de padres en situación de muerte intraútero y de los profesionales en la atención al proceso de parto.** I Jornada de Investigación en Enfermería. Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda. Madrid. Marzo 2011.

Difusión de resultados en jornadas locales y congresos de ámbito nacional e internacional:

- **Experiences of labour following diagnosis of intrauterine death.** Ponencia invitada. Stillbirth Alliance’s 15th Annual Conference on Perinatal Mortality and Bereavement Care. Madrid. 6 de octubre de 2019.
- **Childbirth Care Process in Late Fetal Death. a Phenomenological Study.** Comunicación oral. 31st ICM Triennial Congress. Toronto (Canadá). 18-22 junio de 2017.

- **Vivencia de los profesionales ante la muerte fetal tardía. Un estudio cualitativo.** Ponencia invitada. IV Congreso de la Associació Catalana de Llevadores, XV Congreso de la Federación de Asociaciones de Matronas de España y 2nd Conference of the Southern European Region of International Confederation of Midwives. Tarragona (España) 26-28 mayo 2016.
- **Viviendo el nacimiento del hijo muerto: como acompañar en la pérdida.** Comunicación tipo póster. II Congreso de la Asociación de Matronas de Madrid conjuntamente con la FAME. Madrid, 28-29-30 mayo 2015.
- **Experiencia de madres y padres en situación de muerte intraútero. Resultados preliminares.** Comunicación oral. XVIII Encuentro Internacional de Investigación en Cuidados (INVESTEN). Vitoria. Noviembre 2014.
- **Experiencia de los profesionales en la atención al proceso de parto en la muerte anteparto.** Comunicación oral. I Congreso de la Asociación de Matronas de Euskadi y XIII Congreso Federación de Asociaciones de Matronas de España de ámbito nacional. Bilbao. Octubre 2014.
- **Experiencia de los profesionales en la atención al proceso de parto en la muerte intrauterina.** Comunicación oral. Comunicación oral. XXXII Congreso de la SECA y I Congreso AMCA. Madrid. Octubre 2014.
- **Experiencia de los profesionales en la atención al proceso de parto en caso de muerte anteparto.** Comunicación oral. VI Congreso Iberoamericano de Investigación Cualitativa en Salud. Medellín, Colombia. Octubre 2014.
- **Experiencia de los Profesionales en la Atención al Proceso de parto en Muerte Anteparto.** Comunicación oral. I Congreso Hispano Luso de Enfermería. Lisboa, Portugal. Mayo 2014.
- **Experiencia de los profesionales en la atención al proceso de parto en muerte intrauterina.** Ponencia invitada. III Jornada de Investigación en Enfermería. Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda, "La Investigación en cuidados: una oportunidad". Madrid. Abril 2013.

- **Experiencia de madres y padres en situación de muerte intraútero y de los profesionales en el proceso de atención al parto.** Ponencia invitada. III Jornada de la Asociación de Matronas de Madrid. Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda, Madrid. Enero 2013.
- **Experiencia de los profesionales en la atención al proceso de parto en muerte intrauterina.** Comunicación oral. XVI Encuentro Internacional de Investigación en Cuidados (INVESTEN). Cartagena, Murcia. Noviembre 2012.
- **Experiencia de los profesionales en la atención al proceso de parto en muerte intrauterina.** Comunicación oral. II Congreso de la Asociación de Matronas de la Región de Murcia y XI Congreso de la FAME de ámbito nacional. Murcia. Noviembre 2012.

Otras aportaciones docentes e investigadoras relacionadas con el tema y trabajo de la tesis doctoral:

- **Atención a la pérdida gestacional.** Ponencia invitada. Jornada Abordaje y cuidados de la enfermera en los duelos y pérdidas durante el ciclo vital de la mujer. Organizado por FUDEN, 25 de febrero de 2020, Madrid
- **Guía de Atención al duelo gestacional y neonatal.** Grupo de trabajo de la Dirección General de Humanización de la Consejería de Sanidad de Madrid. Guía ya realizada en proceso de revisión por la Consejería.
- **Pérdidas gestacionales.** Docencia en la Unidad Docente de Matronas de la Comunidad de Madrid para residentes de 2º año de la Especialidad de Enfermería Obstétrico-Ginecológica (Matrona), durante los años 2017, 2018 y 2019, con un total de 25 horas lectivas.
- **Atención de la matrona en la pérdida gestacional. Papel de la matrona en el hospital y AP.** Ponencia invitada. I Jornada para Matronas. Abordaje y cuidados en duelos y pérdidas en el ciclo vital de la mujer. Organizado por FUDEN, 17 de mayo de 2019, Madrid.

- **Duelo perinatal: Acompañamiento y manejo clínico en las pérdidas gestacionales tardía.** Módulo 1. Actualización en fecundación y gestación del “Diploma de Especialización en Atención Hospitalaria para Matronas”, Editorial Panamericana (ISBN: 978-84-9110-367-7), título acreditado por la Universidad Francisco de Vitoria (UFV) con 40 créditos ECTS (European Credit Transfer System). Marzo 2019 (25 horas).
- Cassidy, Paul Richard - Cassidy, Jillian - Olza, Ibone - Martín-Ancel, Ana - Jort, Sara - Sánchez, Diana - Claramunt, M.Àngels - Pi-Sunyer, Maria Teresa - Bianco, Gabriella - **Martínez Serrano, Paloma.** Informe Umamanita: Encuesta sobre la Calidad de la Atención Sanitaria en Casos de Muerte Intrauterina. Umamanita 2018. Disponible en: [Informe-Umamanita-Resumen-Ejecutivo-2018.pdf](#).
- **Morir antes de nacer. Experiencias de padres y profesionales en la atención del proceso de parto en la muerte intraútero.** Seminario “Investigaciones en curso en Enfermería Obstétrico-Ginecológica”. Seminarios de Enfermería Obstétrico-Ginecológica Avanzada. Máster de Investigación en Cuidados de la Salud. EU de Enfermería, Fisioterapia y Podología. Universidad Complutense de Madrid. Noviembre 2010.

