

Cuidados, evidencia y comunidad

REVISTA

MUERTE Y DUELO PERINATAL

Número 2
mayo-junio, 2017

fotografía en casos de muerte intrauterina
- importancia de la disminución de movimiento fetal
para la mortalidad - planificación de un parto respetuoso
- la vida social del bebé no-nato - noticias - agenda

Uma manita 

Revista cuatrimestral sobre la atención sanitaria, investigación, avances y actividad en la comunidad

En portada: Raúl, Roció y Nadia (Foto: Norma Grau)

Muerte y Duelo Perinatal (MDP) está publicada por Umamanita, una Asociación sin ánimo de lucro

Dirección:

Umamanita
C/ Hierbabuena 15, Esc B, 4 lzq
Madrid, 28039
España
CIF: G85795185

www.umamanita.es/revista-muerte-y-duelo-perinatal
info@umamanita.es

ISSN: "en trámite"

La revista se realiza de modo voluntario sin ninguna financiación pública o privada.

Presentación

Bienvenidos/as al segundo número de Muerte y Duelo Perinatal (MDP). Para esta edición contamos con un equipo de redacción más grande y bastantes más colaboradores.

En la sección de NOTICIAS anunciamos la llegada a Madrid en 2019 de la conferencia anual del International Stillbirth Alliance (ISA) en colaboración con Umamanita y la incorporación de tres nuevos miembros al equipo. Además, tenemos un reportaje de las jornadas nacionales de Umamanita que se celebraron en Barcelona el pasado mes de febrero y un breve reportaje sobre la 70ª Asamblea Mundial de Salud/ Alianza por la Salud de la Madre, el Recién Nacido y el Niño y su importancia para la muerte intrauterina.

En la sección ARTÍCULOS contamos con cuatro contribuciones. Primero, compartimos un texto de **Norma Grau**, fotógrafa y fundadora de Proyecto Stillbirth, quien nos cuenta la importancia de las fotografías en casos de muerte perinatal. Específicamente, habla de un caso de interrupción de embarazo por motivos médicos donde la madre y el padre se pusieron en contacto con ella con el fin de hacer fotografías de ellos y su hija tras el parto. Además de abordar algunos asuntos legales y trámites con el hospital, sugiere unas soluciones sencillas respecto al consentimiento informado, y propone una serie de pautas para ayudar a profesionales sanitarios a hacer fotografías.

Jillian Cassidy, Presidente de Umamanita y Miembro de la junta de ISA, aborda el tema de la prevención de la mortalidad perinatal mediante una nueva campaña internacional que tiene como objetivo aumentar el conocimiento entre las madres y los profesionales sanitarios sobre la importancia de los movimientos fetales y cómo su disminución es un indicador de problemas asociados con la mortalidad. Señala que hay mucho margen para mejorar la cifra de mortalidad en España y cuestiona por qué no existe una estrategia nacional de prevención como en otros países.

Clara Garcia Terol, Matrona en el Hospital Parc Sanitari Sant Joan de Déu de Barcelona, reflexiona sobre el taller “La planificación de un parto respetuoso tras una muerte perinatal” que fue impartido por Sue Steen y Jillian Cassidy durante las jornadas nacionales de Umamanita en Barcelona el pasado febrero. Clara habla de los beneficios de utilizar un plan de parto tanto para la madre y su pareja como para los profesionales. Destaca la sensación de ‘oscuridad’, desorientación y shock que acompaña a un diagnóstico de muerte intrauterina y cómo un buen plan escrito puede ayudarles a recuperar algo de control sobre la situación e implicarse más en la toma de decisiones, las cuales son muy importantes para el proceso de duelo.

Finalmente, para entender el duelo perinatal desde una perspectiva social, **Paul Cassidy**, investigador y doctorando en sociología y antropología en la UCM, aborda el tema de la vida social del bebé no-nato y la socialización de la madre/padre durante el embarazo. En contra de factores deterministas como la edad gestacional, detalla una serie de prácticas socio-culturales situadas en contextos particulares que actúan para desarrollar vínculos emocionales y sociales mucho antes del nacimiento. Propone que una perspectiva relacional y contextuali-

Muerte y Duelo Perinatal

Revista cuatrimestral sobre la atención sanitaria, investigación, avances y actividad en la comunidad

zada es mucho más adecuada para ayudarnos comprender el significado de la muerte y cómo puede variar de un caso a otro.

En la sección GENTE, dedicado a la divulgación de la actividad por parte de Asociaciones de apoyo, activistas y profesionales sanitarios, contamos con cuatro contribuciones, entre ellas: Noelia Sánchez de la Asociación de apoyo Cor-a-cor, Cheli Blasco quien acaba de establecer el grupo Círculo de Familias en Duelo, María LLavore Fábregas, Matrona en el Hospital Sant Pau de Barcelona y coautora de dos nuevas guías de atención, y Sara Furtado, Enfermera obstétrica en el Hospital Virgen del Camino de Pamplona e investigadora.

En PUBLICACIONES ponemos a vuestra disposición una nueva bibliografía de artículos sobre el duelo, la segunda bibliografía en la serie, compilado por Paul Cassidy. También, publicamos los Aprendizajes Claves de las Jornadas de Umamanita: La Muerte y El Duelo Perinatal- Abordaje para profesionales sanitarios, un documento que recopila los principales puntos de cada ponencia, mesa redonda y taller, entre otras cosas.

Equipo de redacción

Paul Cassidy (Editor), Patricia Roncallo, Anna Escudé, Jillian Cassidy (Sub-editores), Juan Castro (Corrección de pruebas)

Colaboradores

NOTICIAS: María Luisa Tejada de Rivero Sawers | **ARTÍCULOS:** Norma Grau, Jillian Cassidy (Umamanita), Clara Garcia Terol, Paul Cassidy (Umamanita) | **GENTE:** Noelia Sánchez, María Llavore Fábregas, Cheli Blasco, Sara Furtado

Correo electrónico de contacto: paulcassidy@umamanita.es

ÍNDICE

NOTICIAS

Conferencia ISA viene a Madrid en 2019	4
Reportaje: I Jornadas Nacionales de Umamanita.....	4
Despedidas e incorporaciones en la junta de Umamanita.....	8
Inclusión de las MFIU en los indicadores claves de la Estrategia Global para la Salud Materna e Infantil - 70. ^a Asamblea Mundial de la Salud.....	9

ARTÍCULOS

Fotografías para casos de muerte gestacional y neonatal	
Norma Grau.....	11
Disminución de movimientos fetales: factor de riesgo en la mortalidad perinatal	
Jillian Cassidy	20
Orientación en la oscuridad: “La planificación de un parto respetuoso”	
Clara García Terol.....	27
La vida social del bebé no-nato: la comprensión de la naturaleza del duelo perinatal	
Paul Cassidy.....	30

GENTE - En sus palabras

Noelia Sánchez.....	38
María Llaboré Fábregas.....	38
Cheli Blasco	40
Sara Furtado.....	41

PUBLICACIONES/ BIBLIOGRAFÍAS

Bibliografía sobre el duelo perinatal.....	42
Aprendizajes Claves: Jornadas de Umamanita - La Muerte y El Duelo Perinatal: Abordaje para profesionales sanitarios.....	42
Recuerdos Dulces de un Adiós, un cuento para niños por Lourdes García Puig.....	43

AGENDA

12-15 de julio, Lisboa: 11 ^o Conferencia internacional sobre el duelo en la sociedad contemporánea	43
13 de agosto, Huesca: II Jornadas los colores de la maternidad/ paternidad en Anzánigo.....	43
22-24 de sept., Cork, Irlanda: Conferencia anual de la Alianza Internacional de Stillbirth.....	44
7 de octubre, Parque Juan Carlos I, Madrid: El Día de Recuerdo	44
14 de octubre, Valladolid: II Encuentro de la Red El Hueco de mi Vientre	44

LLAMADAS POR ARTÍCULOS

Solicitud de artículos edición especial sobre el periodo postparto:.....	45
--	----

CONTRIBUIR/ SUGERIR.....	45
--------------------------	----

NOTICIAS

Conferencia ISA viene a Madrid en 2019

Madrid y Umamanita han sido seleccionada para celebrar la conferencia del International Stillbirth Alliance 2019

Con mucha ilusión anunciamos que tras entrar en concurso para celebrar la conferencia internacional de ISA para 2019, han seleccionado la propuesta de Umamanita para hacer la conferencia en Madrid. Creemos que es una gran noticia y será la primera vez que se celebre una conferencia internacional sobre la muerte y el duelo perinatal en España. La conferencia se organizará conjuntamente entre Umamanita y el comité científico de ISA, un comité que cuenta con muchos de los grandes profesionales y académicos que trabajan en este campo, como Alexander Heazell, Vicki Flenady, Katherine Gold, Dimitrios Siassakos, Susannah Leisher y Bob Silver, entre otros.

La conferencia promete ser un evento muy importante para impulsar la buena práctica en la atención sanitaria en casos de muerte perinatal en España, además de la investigación. Estamos en una fase muy embrionaria, ya que nos quedan dos años, pero queremos anunciar la noticia ahora porque vemos la necesidad de empezar a buscar colaboradores, tanto a nivel individual y de equipos como en las administraciones sanitarias a nivel regional y nacional, además de las asociaciones profesionales (médicos, enfermería, matronería). Con este fin nos gustaría hacer conexiones y si alguien tiene sugerencias respecto a la conferencia, interés en colaborar y/o contactos importantes estaríamos muy agradecidos que se pongan en contacto con nosotros a través del siguiente correo electrónico: investigación@umamanita.es

Reportaje: Jornadas Nacionales de Umamanita

La muerte y el duelo perinatal - Abordaje para profesionales. 25 - 26 febrero, 2017. Barcelona.

Información, Debate, Evidencia Científica

El pasado 25 y 26 de Febrero se llevaron a cabo las jornadas nacionales sobre muerte perinatal organizadas por Umamanita en el Hotel Silken de Barcelona. Se enfocaron en la buena práctica en la atención sanitaria basada en las evidencias más actuales y contaron con 13 ponentes y formadores nacionales e internacionales. Las jornadas consiguieron una acreditación de 2.1 créditos del Consell Català de la Formació Continuada de les Professions Sanitàries (CCFCPS).

Durante día y medio, el formato de las jornadas fue una mezcla de ponencias, mesas redondas y talleres donde los participantes desarrollaron habilidades para comunicar, empatizar y apoyar a madres, padres y familias en la toma de decisiones. Contamos con la asistencia de 60 participantes de toda España representando un amplio espectro de profesionales sanitarios, investigadores, madres y padres y otros interesados.

A continuación presentamos algunas de las aprendizajes claves de las jornadas, pero para un resumen más detallado véase los [Aprendizajes Claves](#).

Reducir la mortalidad perinatal e implementar sistemas de patología efectivos

El Doctor JJ Erwich, obstetra en la Universidad de Groninga en Holanda, ex-presidente y ex-miembro de la junta de la Alianza Internacional de Stillbirth y experto en la muerte perinatal con numerosas publicaciones en revistas de alto impacto, dio varias ponencias y talleres. Dr. Erwich puso mucho énfasis en la importancia de conocer la evidencia y destacó algunos puntos claves. Primero, señaló que es muy posible reducir la cifra de mortalidad perinatal mediante estrategias nacionales y demostró cómo lo han conseguido en Holanda. También, en este sentido, recalcó la importancia de contar con sistemas efectivos de estudios de patología y autopsia, además de que el estudio de la placenta es el más importante en cuanto a resultados positivos, lo que tiene beneficios importantes para las familias. Finalmente, abordó el tema del diagnóstico, la manera de comunicar las malas noticias, insistiendo en el beneficio de comunicaciones empáticas, claras y honestas. Recomendó que era importante que las indicaciones médicas no fueran contradictorias y que todo el personal sanitario fuera en una dirección. Entre ellas aconsejó que la madre pueda irse a su casa, en ausencia de indicaciones médicas contradictorias (con una cita para su vuelta y números de teléfono), durante uno o varios días para darle tiempo a asimilar la noticia.

Tengo que agradeceros inmensamente vuestro interés por transmitir a los profesionales la información que tenéis en vuestras manos, tanto a nivel humano y emocional como científico. [...] ya estoy aplicando parte de lo aprendido en dichas jornadas (Enfermera)

Ayuda a las madres y padres a cuidar a su hijo/a

La enfermera y autora de Minnesota EE.UU. Sue Steen, quien lleva más de 30 años trabajando con madres y familias que han perdido un hijo durante el embarazo o poco después, impartió dos talleres, junto con Jillian Cassidy, Presidente de Umamanita. En el primero, enfocado en la

Muerte y Duelo Perinatal

Revista cuatrimestral sobre la atención sanitaria, investigación, avances y actividad en la comunidad

planificación de un parto respetuoso, puso mucho énfasis en el uso del plan de parto escrito para facilitar la comunicación con las madres y sus parejas, además de tomar nota de sus decisiones respecto al tipo de parto, deseos sobre la analgesia, la manera de conocer su bebé



y decirle adiós, de guardar objetos y recuerdos físicos, la disposición del cuerpo y la autopsia. En su segundo taller, abordó el tema de ayudar a la madre/padre a conocer su bebé. Se recomendó que la familia pueda conocer a su bebé nada más nacer, ya que el bebé está aún calentito y blandito. En el caso de que no sea posible en ese momento no significa que no pueda serlo más adelante. Enfatizaba lo habitual de recibir una negativa por parte de la familia cuando se les propone conocer a su bebé y la importancia de mantener un diálogo continuo

antes del expulsivo sobre sus deseos y miedos, ya que es habitual que cambien de opinión. Mostró además varias técnicas para guardar objetos y recuerdos físicos, los cuales son de gran importancia para el proceso de duelo.

Muchísimas gracias a vosotros y a todo el comité organizativo de las Jornadas. Os quiero felicitar por el nivel científico de las ponencias. (Matrona)

Sensibilidad, empatía y tiempo para contemplar opciones en casos de anomalías fetales limitantes de vida

En una mesa redonda, la matrona María Llavore Fábregas del Hospital de Sant Pau y la doctora Ana Martín Ancel, especialista en pediatría y neonatología del Hospital Sant Joan de Déu, trataron el tema del diagnóstico de anomalías fetales limitantes de vida. Ambas ponentes enfatizaron el impacto emocional de un diagnóstico de anomalía fetal en las madres y sus parejas, y la necesidad de cuidados sensibles y respetuosos que favorezcan la creación de memorias y el contacto con el bebé como en cualquier caso de muerte intrauterina/neonatal. María Llavore abordó los cuidados en casos de terminación del embarazo por motivos médicos y, en especial, la dificultad emocional y los sentimientos conflictivos que la madre, y su pareja, pueden sentir al tomar esa decisión, lo cual, a veces, es poco comprendido. La Doctora Martín abordó las posibilidades y buenas prácticas en cuanto a optar por cuidados paliativos. Comentó que el objetivo principal es un diagnóstico lo más preciso posible y, después, el confort del bebé tanto durante el embarazo como en el periodo neonatal, en participación con la madre y su pareja.

Os quiero felicitar por las Jornadas que habéis organizado. Tanto su nivel de calidad profesional como la calidez de todos los que presentasteis, hizo que fuera muy interesante y emocionante a la vez. (Psicóloga)

Cuidarse emocionalmente y un buen apoyo entre compañeros resulta en mejores cuidados del paciente

Respecto a las experiencias y perspectivas de los profesionales, Manuel Fernández Alcántara, Doctor en Psicología y profesor en la Universidad de Alicante, presentaba resultados de una investigación cualitativa. En su estudio destaca la importancia de los obstáculos emocionales relacionados con la muerte a la hora de atender a familias y la necesidad de formación y de protocolos para superar estas dificultades. Relacionado con este problema, desde Holanda, la trabajadora social Mariëtte de Groot transmitió que esa ausencia de formación puede derivar en agotamiento psicológico, fatiga de compasión, trauma secundario e incluso trastorno de ansiedad/depresión. Comunicó la gran importancia de que los profesionales aprendan técnicas

Muerte y Duelo Perinatal

Revista cuatrimestral sobre la atención sanitaria, investigación, avances y actividad en la comunidad

y herramientas para cuidarse emocionalmente, que reconozcan su manera de afrontar la muerte y la pérdida y que encuentren el equilibrio entre distancia y cercanía; todo ello repercutirá en mejores cuidados al paciente y los profesionales estarán más satisfechos con su labor.

Formar equipos interdisciplinarios y trabajar en base a la evidencia

Finalmente, la enfermera y gran referente Español en este tema, Sonia Pastor Montero, comunicó los resultados de su proyecto de Investigación Acción Participativa en el Hospital de Montilla, Córdoba, que tuvo como objetivo introducir buenas prácticas en la atención a la muerte y duelo perinatal. Remarcó la importancia de trabajar en base a la evidencia más actual, de un equipo interdisciplinario y de sensibilizar, motivar y empoderar a los profesionales.

Despedidas e incorporaciones en la junta de Umamanita

En los 9 años que lleva funcionando Umamanita hemos tenido la suerte de poder colaborar con personas con una visión afín a la nuestra, personas que quieren mejorar la atención a la muerte gestacional, perinatal y neonatal.

En lo que llevamos del 2017 hemos tenido despedidas y bienvenidas en la junta, nos hemos despedido de Cheli Blasco después de 3 años de colaboración. Queremos dar las gracias a Cheli por todo el trabajo que ha hecho durante estos últimos años en Umamanita, especialmente con el grupo de apoyo GAP Madrid, donde ha hecho una enorme contribución al apoyo presencial de las familias. Ahora Cheli se embarca en un nuevo proyecto llamado Círculo de Familias en Duelo. Desde la junta de Umamanita y todas las mamás y papás que ha apoyado queremos desearle mucha suerte en su nueva aventura. En la sección de GENTE podéis leer más sobre su nuevo proyecto.

Por otra parte, estamos encantados de dar la bienvenida a Juanjo Oliván, Sonia Maldonado, Anna Escudé y Patricia Roncallo como nuevos miembros de la junta de Umamanita.

Juanjo Oliván es padre de Diego, quien murió en 2013, y Sofía, su hija arcoiris. Es ingeniero de diseño en el sector de la automoción y se incorpora a la Asociación en como tesorero.

Anna Escudé es madre de cinco. Perdió primero a Maya y después a Aren durante el primer trimestre, y posteriormente a Abril, el hermano gemelo de Nahual, su primer arcoiris. Eluney, su hija pequeña, cierra su círculo de maternidad. Anna es asesora de duelo, doula y terapeuta gestalt en formación y creadora del Grup de dol Gestacional i Neonatal Catalunya y de Ma-

ternidad Arcoiris donde realiza acompañamientos individuales y grupales de nueva concepción y nuevo embarazo después de una pérdida, además de dar charlas y talleres.

Patricia Roncallo es psicóloga sanitaria, psicoterapeuta perinatal y familiar, Investigadora predoctoral de la facultad de psicología de la Universidad del País Vasco y docente del diploma de postgrado en Psicología Perinatal en la Universidad Rovira i Virgili.

Sonia Maldonado, madre de Jael, quien murió a los diecisiete días de nacer, y Gary su segundo hijo. Sonia es doula, blogger, una de las administradoras del Grup de dol gestacional i neonatal de Catalunya en Facebook y actualmente realiza charlas de concienciación y coordina un grupo de ayuda mutua en Granollers, Barcelona.

Inclusión de las MFIU en los indicadores claves de la Estrategia Global para la Salud Materna e Infantil - 70.^a Asamblea Mundial de la Salud

Dra. María Luisa Tejada de Rivero Sawers

Obstetra/Ginecóloga, Estudiante del Master en Salud Pública en The London School of Hygiene and Tropical Medicine

La septuagésima Asamblea de la Organización Mundial de la Salud se llevó a cabo del 22 al 31 de mayo pasado. Por primera ocasión, la Alianza por la Salud de la Madre, el Recién Nacido y el Niño ([PMNCH- The Partnership for Maternal, Newborn and Child Health](#)) abrió el espacio a la comunidad global de muerte fetal intrauterina (MFIU), a la cual tuve el honor de representar.

Para mí fue sumamente trascendental poder contar la historia de mi hijo Pablo en mi propio país natal, en las más altas esferas de las agencias para la salud, así como poder llamar la atención sobre el estigma y la falta de atención hacia las MFIU a nivel global.

Mi intervención en las dos sesiones se enfocó en explicar que si bien la inclusión de las MFIU en los indicadores claves de la Estrategia Global para la Salud Materna e Infantil es un logro que permitirá monitorear, no solo, los progresos y retos para erradicar las MFIU prevenibles y formar parte de la medición de la mortalidad materno-infantil, sino también, la calidad y fortaleza de los sistemas de salud, así como la falta de financiación que ha impedido recolectar estas es-

Muerte y Duelo Perinatal

Revista cuatrimestral sobre la atención sanitaria, investigación, avances y actividad en la comunidad

tadísticas a pesar de que el Grupo Interagencial para la Estimación de la Mortalidad Infantil ha accedido a ello.

Mi intervención fue muy bien recibida por el público (entre ellos Ministros de la Salud, altos funcionarios de la OMS y UNICEF y el presidente de la FIGO). Como suele ocurrir siempre que se rompe el tabú al hablar de las MFIU, al finalizar mi participación varias personas compartieron sus propias experiencias, incluyendo al moderador, el actual director del Departamento de Salud Materno-Infantil y del Adolescente de la OMS, Dr. A Costello.

Esperemos que en el futuro se abran más espacios como este y, sobretodo, se asignen recursos para el abordaje del tema dentro del campo de la salud pública a nivel global.

ARTÍCULOS

En la sección de artículos presentamos textos escritos por colaboradores sobre una diversa variedad de temas relacionados con la muerte intrauterina y neonatal. Es un espacio abierto al debate y solo insiste en que el contenido sea conforme a normas básicas de la producción de conocimiento científico. Por tanto, las opiniones, postulados y/o planteamientos reflejados en estos artículos no necesariamente son compartidos por Umamanita ni sus líneas de trabajo.

Fotografías para casos de muerte gestacional y neonatal

Norma Grau

Fotógrafa, Psicóloga y Fundadora del [Proyecto Stillbirth](#)

Correo electrónico: stillbirth@normagrau.com

Descarga solo este artículo en [PDF](#)

No se trata de fotografiar la muerte, sino de capturar el amor

NILDMTS

El pasado 20 de febrero (2017) se sentaba un precedente en España: por primera vez -que se tenga constancia oficial- un fotógrafo profesional podía acompañar a unos padres diciendo adiós a su bebé. Yo fui esa fotógrafa y el hospital que lo hizo posible fue la Maternitat - Clínica de Barcelona, y todo ello gracias a la voluntad de Rocío y Raúl, los padres de Nadia. Esta es la historia de esta familia y la de su niña, que nació en silencio, y que nos dejó sin palabras pero con imágenes.

Las fotografías tienen un gran poder emocional, nos permiten conectar con nuestros seres queridos; muchos de nosotros llevamos encima fotos de nuestra pareja, hijos u otro ser querido, aún sin la necesidad de recurrir a esas fotos para saber como son. Una fotografía nos traslada emocionalmente al momento en que fue tomada, nos ayuda a mantener nuestra identidad como pareja, padres o hijos.

Para los padres que despiden a su bebé en el hospital, la gran mayoría no tienen nada eso, o cuando lo tienen, son fotografías hechas por sí mismos con dispositivos de poca calidad. De hecho, solamente alrededor de 12% de familias en España salen del hospital con fotografías de sus bebés¹. Esto se contrasta con el hecho de que en muchos otros países es una práctica normalizada desde ya hace 20 o incluso 30 años^{2,3} y prácticamente todas las madres y padres sa-

Muerte y Duelo Perinatal

Revista cuatrimestral sobre la atención sanitaria, investigación, avances y actividad en la comunidad

len del hospital con fotos de su bebé, incluso en los casos de bebés menores de 20 semanas (cuando sea posible) y en los casos de anomalías fetales^{4,5,6}.

Existen organizaciones sin ánimo de lucro como [Now I Lay Me Down To Sleep](#) que funciona desde el año 2005 en más de 40 países a través de una red de más de 1.700 fotógrafos voluntarios. Ellos acuden a petición de la madre y su pareja cuando un bebé fallece, ya sea durante el embarazo o poco después del parto, y realizan reportajes de despedida para las familias.

¿Pero por qué?. Como en todo proceso de duelo, recordar y mantener la conexión con el ser querido puede ayudar para avanzar, pero estas madres y sus parejas apenas pasaron unas pocas horas con sus hijos y en ausencia de fotografías ese recuerdo se desdibuja. En estos casos, al dolor de la pérdida se suma el sufrimiento por sentir que “olvidan” a su hijo^{6,7}, incrementando el sentimiento de culpa; al mismo tiempo que disminuyen los apoyos externos que reciben: solo ellos vieron al bebé, solo ellos le sintieron, no tienen nada suyo que mostrar al mundo y no todos reconocen a ese bebé como hijo suyo^{8,9,10}. El duelo gestacional y neonatal es uno de los duelos silenciados de nuestra sociedad. Por eso no siempre se les “autoriza” a llorarle y los padres en duelo deben transitarlo en solitario.

Aunque a veces algunas madres y padres tienen resistencia inicial a la idea, las fotografías acaban siendo posesiones de altísimo valor y son muy pocos los que no están contentos con tenerlas^{10,11,7,12}. De hecho, la importancia de tenerlas es tan grande que es frecuente saber de padres que vuelven al hospital para solicitar fotos de la pre-autopsia (en los casos en los que esas fotos existan).

Raúl, Rocío, Iris y Nadia

Raúl y Rocío siempre habían soñado con formar una familia y por fin en 2016 supieron que estaban esperando a su primer bebé. Se sintieron inmensamente felices y ni por un momento se imaginaron todo lo que iba a suceder. El embarazo seguía su curso hasta que, aproximadamente a los 5 meses, empezaron a llegar malas noticias: la cabecita de su niña (Iris) no crecía como debía. Los médicos sospechaban de una malformación cerebral grave, así que empezaron las pruebas. Las ecografías pasaron de simbolizar ilusión a ser pura angustia, lo único que podían hacer era cogerse fuerte la mano y desear con todas sus fuerzas que todo fuera un gran susto y su pequeña estuviera bien. Pero no fue así: se confirma la malformación cerebral severa. Todas sus ilusiones, sueños y proyectos junto a su pequeña Iris se esfumaron en ese momento. Todo fue muy repentino y apenas tuvieron tiempo de reaccionar, no llegaron a tomarse fotos del embarazo, y apenas habían podido comprar nada para ella.

La madrugada del 8 de abril de 2016 Iris nacía en silencio. Desde el hospital les ofrecieron verla, cogerla y pasar todo el tiempo que quisieran con ella. Su matrona le tomó las huellas de los pies para que sus padres las conservasen. Les propusieron tomarle fotos y ellos mismos con su teléfono móvil hicieron algunas. Según ellos mismos cuentan:

Estaremos toda la vida agradecidos a esa matrona por la delicadeza con la que trató a nuestra hija, y por todo lo que hizo por nosotros [...] Sus huellas y las fotos que tomamos son el único recuerdo que tenemos de Iris, y lo guardaremos toda la vida: sin él, nos habríamos sentido todavía más vacíos

Tras varios meses de pruebas y sin que los médicos encontrasen ninguna causa que justificase la malformación de Iris, en unos meses llega su segundo embarazo; otra niña, a la que llaman Nadia (que significa Esperanza). Solo por precaución, les hicieron un seguimiento más cercano por si acaso se detectaba alguna otra anomalía... y por desgracia así fue. De nuevo a los 5 meses de gestación se repite el diagnóstico: los médicos confirman a los papás que su segunda hija tiene la misma malformación que Iris. Deciden que darán a luz en el mismo hospital y empiezan a preparar la que será su segunda despedida. Y ya que con Iris no tuvieron mucho tiempo para reaccionar, tomaron la decisión que esta vez querían "disfrutar" de todo el tiempo que les quedase junto a Nadia y que harían todo lo posible para atesorar sus momentos embarazados. Por eso, decidieron hacerse una ecografía 3D y gracias a eso vieron a su hija moverse y chuparse el dedo. Quisieron también hacer una sesión de fotos de embarazo. Y en ese mismo momento decidieron que querían fotos de Nadia (para guardar para siempre el único momento que pasarían con ella). Pero que esa vez querían que se las hiciese un fotógrafo para no tener que estar ellos pendientes de la cámara, sino solamente de su hija.

Y así fue como contactaron conmigo, gracias al proyecto "Stillbirth: bebés que nunca pudieron ser fotografiados" (www.proyecto-stillbirth.org) que vengo desarrollando de forma desinteresada desde el año 2010. Este proyecto surge de la necesidad de los padres sin fotos de tener una imagen que represente a sus hijos. Ante la falta de fotografías realizadas en los hospitales, se buscó una forma simbólica de incluir a los bebés en una foto de familia. En las fotos de Stillbirth los papás incluyen los objetos del bebé para representarle de alguna manera (su ecografía, la ropita que le hubiesen comprado ya, peluches, un chupete...) Por tanto, el proyecto ha sido siempre meramente sustitutivo de esas fotografías que no se habían tomado en su momento: cuando el bebé seguía presente y con sus padres. Gracias a recomendaciones de las propias familias y profesionales del duelo cada vez llegaba a más familias y a finales de 2016 había fotografiado ya a más de 100 papás de toda España. Poco a poco empecé a participar en exposiciones, conferencias y formaciones para concienciar sobre el duelo gestacional y neonatal, el valor de las imágenes como recuerdo y la importancia de que las fotografías se tomen en los hospitales. No obstante, hasta la fecha, nunca había tenido la oportunidad de hacerlo y parecía todavía algo muy lejano. Hasta que recibí el mensaje de Rocío y Raúl:

Muerte y Duelo Perinatal

Revista cuatrimestral sobre la atención sanitaria, investigación, avances y actividad en la comunidad

Hola Norma, no nos conocemos, pero espero que lo hagamos pronto... nos gustaría realizar una sesión de fotos de embarazo, un tanto diferente quizás, pues estamos esperando a nuestro segundo bebé estrella. Te explicamos un poco nuestra historia (...) También quería preguntarte si podrías realizar sesión el día del nacimiento de nuestra futura estrella. Todavía desconocemos el día que será y si está permitido en el hospital... Un abrazo.

Empezamos entonces todo el proceso de activación -búsqueda de información, contactos, pedir autorizaciones- y nos damos cuenta que al ser algo que no se había hecho todavía, había muchas dudas, muchos interrogantes, y algunas lagunas. En los años que he trabajado con familias en duelo he estado al tanto de cómo se realizan estos reportajes en EEUU y otros países europeos. También he estado en contacto con profesionales que se dedican a ello, quienes también me ofrecieron todo su apoyo, experiencia y asesoramiento para llevar a cabo este reportaje de la mejor forma posible. Durante una semana, cada día nos llamamos por teléfono y escribimos emails a tres bandas los papás, el hospital y yo, tratando de buscar la forma correcta de proceder, pidiendo asesoramiento externo a psicólogos, matronas, enfermeros y médicos que conocíamos a través del proyecto. Todo el mundo que se enteraba de la posibilidad de hacer esas fotos en el momento de nacer la niña, se volcaba para ayudar a encontrar la forma de hacerlo. Todos los departamentos de la Maternidad del Clínic, Ginecología, Cuidados Paliativos, Enfermería, Medicina Fetal, Psicología... todos estaban al tanto del deseo de Rocío y Raúl y con todos pude hablar y presentarles mi propuesta para abordar estas fotografías.

En un primer momento, se recomendó que el caso pasara al Comité de Ética para su valoración, y se acordó que era beneficioso para los padres, y se autorizó a proseguir. Desde Cuidados Paliativos y Necesidades del Paciente, igualmente, se determinó que no había impedimento ninguno en la realización de estas fotos, mas bien al contrario: algunos profesionales manifestaban sorpresa al saber que no era algo habitual que ya se estuviera realizando en los hospitales. Quedaba por resolver si yo podía acompañar a los padres sin ser familiar directa, lo que tras unos días de consultas se acabó concluyendo que sí, que si era por deseo de los padres no habría impedimento ninguno (igual que puede estar con ellos un sacerdote si lo desean). Y por último, la cuestión legal de los derechos de imagen que quedó igualmente resuelta usando un consentimiento estándar de toma de fotografías entre los padres y yo. Lo que en un primer momento parecía que tendría que pasar por un tribunal ético acabó siendo algo tan sencillo como un mutuo acuerdo y un consentimiento firmado. Al no haberse realizado nunca antes, se tuvieron que sortear ciertos protocolos por precaución y ahora ya sabemos que siendo deseo de los padres no hay ningún impedimento legal para que se pueda llevar a cabo.



Raúl, Rocío y Nadia (Foto: Norma Grau)

Y en pocos días llegó el nacimiento de Nadia. El 20 de febrero de 2017 por la mañana ingresaban los papás y a media tarde rompían aguas, así que me fui para allá, para estar con ellos. En la sala de dilatación, de repente empezó el parto y en solo unos minutos Nadia vino al mundo en silencio como su hermanita. Los papás la acunaron, le cortaron el cordón y estuvieron largo rato con ella. En ese momento aún tenía la cámara guardada, los papás me habían dicho que me quedase con ellos, pero no quería ser intrusiva en esos momentos de ellos 3 como familia. Pasados unos minutos, las enfermeras pidieron permiso para pesarla, medirla y tomarle las huellas y, cuando nos quedamos a solas, solo pudimos comentar "...es preciosa... que bonita es..." La volvieron a traer y, entonces, los papás empezaron a vestirla con las mu-

Muerte y Duelo Perinatal

Revista cuatrimestral sobre la atención sanitaria, investigación, avances y actividad en la comunidad

das que habían traído para ella y que ya usamos en la sesión de embarazo. Y fue entonces cuando comenzamos a tomar fotografías, de ellos con su niña, mientras la vestían, cogiéndola, abrazándola... y de Nadia solita, de sus piecitos, sus manitas... todos esos detalles para recordar y no olvidar jamás.

Tenemos las fotos más bonitas posibles junto a nuestra hija: unas fotos de nuestra familia que siempre vamos a mirar con amor y ternura a pesar del dolor de perderlas. Unas fotos que, de no tenerlas, nos harían sufrir toda la vida por no haber aprovechado el único momento posible junto a ella y nos atormentaría el poder llegar a olvidar la cara de nuestra pequeña

Una propuesta para incluir las fotografías como parte de los protocolos de actuación en casos de muerte gestacional y neonatal

Después de seis años fotografiando a padres sin sus bebés, ahora que he estado a este lado del duelo, con el bebé presente, tengo todavía más claro que este es el objetivo a alcanzar, y lo defenderé todavía con más motivación. Mi proyecto Stillbirth solo suple una carencia: la no-existencia de las fotos en el hospital. Y tener que retocar las fotos de la autopsia de un bebé que horas antes estaba en brazos de sus padres... no debería ser una opción. Los papás deberían tener derecho a decidir quien les acompaña en su parto y en su duelo. En palabras de Raúl y Rocío:

Creemos que es vital que a todos los papás que pasen por algo similar se les dé la opción de hacer lo mismo que hicimos nosotros. Que se les informe sin que tengan que pedirlo por sí mismos. Sin tener que luchar contra lo socialmente aceptado: no se le debe exigir esa capacidad a nadie que sufra ese dolor. Cosas tan básicas como aceptar el derecho de unos padres a llorar por sus hijos (tengan la edad que tengan) A recordarles y a hablar de ellos... porque estamos seguros que si lo hacemos, se eliminaría gran parte de la incomprensión y dolor añadido por tener que silenciar nuestro duelo.

Esperamos que esto sentará un precedente: estos papás no solo se llevan la experiencia sanadora de la despedida respetada, sino que además tienen estas fotografías que lo immortalizan. Y ellos han podido estar pendientes de su hija y el uno del otro sin preocuparse de sacar el móvil y hacer una foto en ese momento.

Muchas veces lo que los padres encuentran como respuesta a la muerte de sus bebés es el silencio o incluso el rechazo. Gran parte de ese silencio viene dado por el trato social que se le da a la muerte en general y a la muerte infantil concretamente. En cualquier situación en la

que perdemos a un ser querido necesitamos elaborar un duelo y manifestar nuestro dolor de la forma que necesitemos.

Es importante remarcar los beneficios que conlleva para los padres poder pasar tiempo con sus bebés en el momento del nacimiento, poder despedirse de ellos como ellos deseen, ofreciéndoles acompañamiento y soporte emocional en todo momento. La mayoría de familias que creen que no se despidieron correctamente de sus bebés sienten que no tuvieron los apoyos necesarios en sus hospitales. Del mismo modo, los que sí lo hicieron, agradecen en primer término al hospital por su asesoramiento y acompañamiento (la forma cómo les han informado del proceso, cómo les hayan presentado al bebé, los ofrecimientos y propuestas para poder despedirse de él y el tiempo que les hayan dejado para hacerlo, la forma cómo les hayan propuesto la toma de fotografías...) El personal sanitario tiene pues un papel clave en el tratamiento del duelo. No obstante, es igual de importante recordar que la elección es de los padres y que elijan lo que elijan estará bien, siempre que hayan tenido acceso a la información, tiempo, libertad y se les haya acompañado de forma respetuosa.

Pautas para buenas prácticas en la fotografía de bebés muertos:

- Al mismo tiempo que se ofrece ver al bebé, vestirle... ofrecer hacer fotos. Presentarles la idea como parte del proceso de despedida, evitando tratarlo como algo negativo o morboso. Informarles de cómo serán las fotos (si es posible mostrarles ejemplos o describirlas) para evitar ideas que se alejan de la realidad. Si la familia percibe rechazo en el tono del personal sanitario no querrá hacerlo. Ofrecerse, el propio personal, a realizar las fotografías les transmite tranquilidad. Hay muchos casos de padres que no tienen fotos y se arrepienten posteriormente. Puede que sea necesario dejarles tiempo para pensarlo o incluso ofrecérselo más de una vez, pero siempre de una manera que no se les presione.
- Las fotos las pueden hacer los padres, pero si las hace otra persona, ellos podrán centrarse en la despedida. Muy importante que sea alguien sensibilizado y a poder ser alguien que ya les haya acompañado anteriormente (evitar caras nuevas). En muchos hospitales quien hace estas fotos es la matrona, ginecóloga, enfermera... usando alguna de las cámaras del hospital o de los padres.
- Si aceptan la toma de fotografías, firmar un consentimiento para la toma de imágenes (puede usarse el mismo texto que se usa en el caso de una autopsia/necropsia) o usar un [texto general de derechos de imagen](#)
- Antes de hacer las fotos, asegurarse que no hay desorden, ni material médico que no sea necesario.
- Hacer las fotos de forma no intrusiva, sin pedir a los padres que estén pendientes de la cámara. Las fotos deben reflejar la máxima naturalidad del momento. Dejar un tiempo

Muerte y Duelo Perinatal

Revista cuatrimestral sobre la atención sanitaria, investigación, avances y actividad en la comunidad

a los padres solos, antes de hacer las fotos. Si los padres se emocionan mucho, si sufren... evitar hacer fotos en esos momentos porque, aunque van a ser fotos de momentos dolorosos, hay que tratar de que las imágenes transmitan amor.

- Usar siempre que sea posible luz natural, nunca usar flash. Usar si es posible una lente que permita mucho desenfoque y trabajar con poca luz (f1.8)
- Favorecer fotografías cercanas, donde los padres cogen al bebé, lo visten, detalles de sus manitas... Hacer algunas fotos del bebé solo. Si alguna zona del bebé no tiene buen aspecto, se pueden fotografiar otras. No forzar posturas que el bebé no pueda realizar de forma natural.
- Una vez finalizada la toma de fotografías se entrega la tarjeta SD a los padres (de lo contrario se especifica en el consentimiento).

Agradecimientos

Quiero agradecer enormemente a todo el personal de la Maternitat-Clínic, en mi nombre y también en el de los padres, que en todo momento se mostrasen receptivos y dispuestos a llevar a cabo el que era el deseo de estos papás. Sin ellos, esto no habría sido posible.

Páginas webs de interés/ recursos

- [Proyecto Stillbirth](#)
- [Now I lay down to sleep](#)
- [Remember my baby](#)

Bibliografía

- 1 Cassidy J, Cassidy P. Care quality in Spanish hospitals: Indicators and results from an online survey. En: International Conference on Stillbirth, SIDS and Baby Survival Montevideo, Uruguay,; 2016.
- 2 Kirkley-Best E, Kellner KR. The forgotten grief: a review of the psychology of stillbirth. *Am J of Orthopsychiatry*. 1982;52(3):420-429.
- 3 Royal College of Obstetricians & Gynaecologists. Late Intrauterine Fetal Death and Stillbirth. Green-top Guideline No. 55. 2010.
- 4 Hunt K, France E, Ziebland S, Field K, Wyke S. "My brain couldn't move from planning a birth to planning a funeral: A qualitative study of parents' experiences of decisions after ending a pregnancy for fetal abnormality. *Int J Nurs Stud*. 2009;46(8):1111-1121.
- 5 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.
- 6 Blood C, Cacciatore J. Best practice in bereavement photography after perinatal death: qualitative

- analysis with 104 parents. *BMC Psychol.* 2014;2(15):1-10.
- 7 Cacciatore J, Flint M. Mediating grief: postmortem ritualization after child death. *J Loss Trauma.* 2012;17:158-172.
 - 8 Riches G, Dawson P. Lost children, living memories: the role of photographs in processes of grief and adjustment among bereaved parents. *Death Stud.* 1998;22(2):121-140.
 - 9 Layne LL. *Motherhood Lost: A Feminist Account of Pregnancy Loss in America.* Routledge: London and New York; 2003.
 - 10 Godel M. Images of stillbirth: memory, mourning and memorial. *Vis Stud.* 2007;22(3):253-269.
 - 11 Rådestad I, Westerberg A, Ekholm A, Davidsson-Bremborg A, Erlandsson K. Evaluation of care after stillbirth in Sweden based on mothers' gratitude. *Br J Midwifery.* 2011;19(10):646-652.
 - 12 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).

Disminución de movimientos fetales: factor de riesgo en la mortalidad perinatal

Jillian Cassidy

Presidente, Umamanita

Correo electrónico: jillian@umamanita.es

Descarga solo este artículo en [PDF](#)

En España, alrededor de 1,500 bebés mueren cada año durante el embarazo pasadas las 22 semanas de gestación. Aparte de que aún hay muy poca conciencia social sobre estas muertes, nadie parece preguntar:

¿Se puede reducir la tasa de muerte intrauterina^[a] en España? y si es posible, ¿Cómo?

Aquí explico la importancia de crear conciencia sobre las implicaciones de una disminución de los movimientos fetales en el último trimestre del embarazo y abogo por la necesidad de mejoras en las prácticas de la autopsia y la necesidad de una estrategia nacional para reducir la tasa de mortalidad perinatal.

Los movimientos fetales se consideran un indicador de salud del bebé, sus movimientos son una manera (consciente o inconsciente) de comunicar su estado de bienestar con su madre/mundo exterior. Los movimientos, su frecuencia e intensidad son únicos de cada bebé.

El momento de empezar a percibir los movimientos de su bebé es distinto para cada mujer. Depende de bastantes factores, por ejemplo, si la madre es primeriza o no, la posición de la placenta, la masa corporal de la madre. Lo habitual es que a partir de la semana 26/28 la mujer perciba el patrón de movimientos de su bebé de manera rutinaria.

Una disminución de movimientos fetales (DMF) puede ser un indicador de discapacidad del desarrollo neurológico, infecciones, hemorragia materno fetal (HMF), la necesidad de un parto de urgencia, complicaciones del cordón umbilical, de un bebé pequeño para su edad gestacional (PEG) y/o restricción del crecimiento fetal (RCF)¹.

Aunque la mayoría de las mujeres que perciben una disminución de movimientos tengan un resultado positivo de su embarazo las mujeres que perciben una disminución de movimiento tienen un mayor riesgo de tener un desenlace negativo².

Entonces ¿Por qué muchas mujeres que sufren una muerte intrauterina en el tercer trimestre, habiendo percibido una disminución de los movimientos de su bebé, no acudieron antes al

hospital? Si científicamente está demostrado que una reducción o disminución de movimientos fetales es un indicador de posibles problemas, ¿por qué hay tantas mujeres y sus parejas que no son conscientes de la importancia de los movimientos de su bebé?

Es primordial que las mujeres sepan la importancia de los movimientos de su bebé y lo que puede significar un cambio en el patrón. Aunque esta información es algo que se suele comunicar a las mujeres en alguna visita(s) con su matrona/ ginecóloga/o, aun es demasiado habitual hablar con mujeres que han sufrido una muerte intrauterina en el tercer trimestre y que cuentan que no eran conscientes de la importancia de los movimientos de su bebé^{3,4}.

Muchas sí percibieron una disminución de movimientos o un cambio en los hábitos de su bebé o simplemente una “percepción” o “intuición” de que algo no iba bien, pero no acudieron al hospital. En un estudio reciente llevado a cabo por Tommys UK y Babycentre se vio que a un 66% de las mujeres embarazadas les preocupaba acudir a urgencias por no querer molestar a los profesionales sanitarios o porque sentían que los profesionales sanitarios no tomaría en serio su preocupación^{5,6}.

Otro factor que impide que una mujer acuda a urgencias es el mito, muy extendido, de que un bebé se mueve menos al final del embarazo. A pesar de que la naturaleza de los movimientos fetales puede cambiar debido al espacio restringido al llegar a término, no se considera normal una reducción de la fuerza o la frecuencia de los movimientos¹.

Con lo cual, es fundamental que las mujeres reciban una información clara y de manera continuada durante el embarazo sobre los movimientos de su bebé. Es vital reforzar el concepto que *ellas son las que* mejor conocen a su bebé y su patrón de movimientos y que el equipo sanitario toma en serio la “percepción” de la madre. Es habitual que las mujeres se sientan “tratadas como histéricas” por parte del equipo médico cuando acuden preocupadas por el bienestar de su bebé.

La declaración de postura sobre la disminución de movimientos fetales que ha sido publicada este abril por International Stillbirth Alliance (ISA) y en el cual han participado 27 profesionales sanitarios, madres/padres y organizaciones de más de 10 países aborda la disminución de movimientos fetales y su manejo además de otros temas como el empoderamiento de la mujer¹.

La declaración se hace eco de la serie de 5 artículos publicados en The Lancet [Acabando con las muertes prevenibles](#) sobre la importancia de educar y capacitar a la mujer y a su comunidad y de empoderar a las mujeres para que reclamen calidad de vida y cuidados sanitarios de calidad^{7,8}.

Muerte y Duelo Perinatal

Revista cuatrimestral sobre la atención sanitaria, investigación, avances y actividad en la comunidad

Según la declaración de ISA “una percepción de la mujer de una reducción de la fuerza o la frecuencia de los movimientos sigue siendo la mejor definición de DMF (lo que invalida cualquier definición que use el conteo de movimientos) y debe considerarse como un signo potencial de embarazo de riesgo”¹.

Crear conciencia sobre los movimiento del bebé no es crear alarma entre las mujeres, sino proporcionarles la información adecuada, actualizada y basada en la ciencia, para que ellas participen de manera activa en *su* embarazo y conozcan mejor los patrones de movimiento de su bebé.

La conciencia sobre los movimientos fetales por parte de las mujeres y los/las profesionales sanitarios es una acción concreta para intentar reducir la tasa de muerte intrauterina. Según los artículos publicado en The Lancet los países en desarrollo pueden reducir su tasa de muerte intrauterina en casi la mitad mientras que todos los países de rentas altas pueden reducir hasta en un tercio^{7,8}. No podemos acabar en su totalidad con la muerte intrauterina en el tercer trimestre pero sí podemos acabar con aquellas muertes que son prevenibles.

La muerte intrauterina prevenible

Las muertes prevenibles no son solo las muertes que ocurren como por ejemplo por malaria o sífilis en los países de rentas bajas, también hay muertes prevenibles en los países de rentas altas como España.

En las conferencias que organizó Umamanita en febrero de este año se invitó al profesor y ginecólogo holandés Jan Jaap Erwich para hablar precisamente sobre la prevención de la muerte intrauterina. Demostró que Holanda ha reducido su tasa anual de muertes en un 24% en el período 2009-2014 y actualmente se sitúa en el 2,75/1000⁹.

Según el Instituto Nacional de Estadística (véase tabla 1) en el mismo periodo la reducción en la tasa de mortalidad perinatal en España apenas ha cambiado situándose en 2,61 muertes intrauterinas a partir de las 28 semanas por cada 1000 nacimientos in 2014. Aunque la tasa de Holanda es actualmente más alta que España, un punto a destacar es el grave problema de infradeclaración de muertes intrauterina que existe y que posiciona a España en una situación aún más desfavorecida¹⁰.

Como destacó el profesor Erwich durante su ponencia, en Holanda la reducción se consiguió cuando empezaron a implementar ciertas estrategias dentro del sistema sanitario, como por ejemplo⁹:

- Mejor cooperación entre matronas de atención primaria y ginecólogos en el hospital
- Derivación más rápida y protocolos de actuación en caso de urgencias obstétricas
- Consciencia sobre disminución de los movimientos fetales
- Mediante formación, mejor monitorización fetal
- Auditorías sobre mortalidad (y ahora morbilidad) perinatal estructurada en todas las unidades de obstetricia en Holanda
- Registro adecuado.
- Importancia de autopsia de placenta y autopsia.

Tabla 1. Números y tasas de mortalidad fetal en España 1996-2014

	1996	2005	2009	2010	2011	2012	2103	2014
A Nacimientos	362,626	466,371	497,717	485,423	471,999	454,648	425,715	427,595
B Total muertes fetales precoces y tardías (22 semanas - parto)	1,423	1,538	1,569	1,501	1,527	1,483	1,398	1,347
C Total muertes fetales tardías (28 semanas - parto)	1,227	1,323	1,350	1,310	1,296	1,265	1,196	1,118
<i>Menos de 28 semanas</i>	196	215	219	191	231	218	202	229
<i>De 28 a 31 semanas</i>	230	270	216	239	229	245	236	212
<i>De 32 a 36 semanas</i>	347	416	428	375	394	404	331	352
<i>De 37 a 42 semanas</i>	393	473	431	437	444	405	418	387
<i>De 42 y más semanas</i>	11	10	6	1	6	3	5	3
<i>No consta*</i>	246	154	269	258	223	208	206	164
Tasa de mortalidad fetal 22 semanas - parto $(B/(A+B))*1000$	3.91	3.29	3.14	3.08	3.22	3.25	3.27	3.14
Tasa de mortalidad fetal 28 semanas - parto $(C/(A+C))*1000$	3.37	2.83	2.71	2.69	2.74	2.77	2.80	2.61

Fuente: Elaboración por el equipo de investigación de Umamanita a partir de datos de la INE (Nacimientos, muertes fetales).

*El porcentaje de no respuestas en el campo de semanas de gestación presenta un problema importante en cuanto al cálculo de la tasa de mortalidad, especialmente si se excluye del total número de muertes ≥ 28 semanas. Entonces para el propósito de estos cálculos se ha incluido todas las muertes de este campo en el cálculo. Aunque podría causar una supraestimación de la cifra de mortalidad fetal tardía, es más que probable que el problema de la infradeclaración lo equilibre.

Hay que tener en cuenta otros factores de riesgo como fumar, la hipertensión, la diabetes, la edad maternal y el consumo de drogas y alcohol para reducir la tasa de muerte intrauterina. Además de estos factores se debe prestar especial atención a las mujeres en situación socio-

Muerte y Duelo Perinatal

Revista cuatrimestral sobre la atención sanitaria, investigación, avances y actividad en la comunidad

cultural y económicamente desfavorecidas o de exclusión social, como algunos grupos de mujeres inmigrantes. Por ejemplo, una mujer inmigrante en España tiene 3 veces más posibilidades de sufrir una muerte intrauterina en el tercer trimestre que una mujer Española ¹¹.

Importancia de estudios de patología: autopsia y autopsia de placenta

Según la encuesta que Umamanita llevó a cabo en España con 668 mujeres solo se realizó una autopsia general en el 60% de los casos y una autopsia de placenta en el 40,7% de los casos de muertes intrauterinas ≥ 20 semanas de gestación¹².

De estos resultados podemos concluir varias cosas. Primero, la autopsia (general y de la placenta) es inmensamente importante y el estudio que da más resultados en cuanto a la causa de muerte⁷ y puede resultar en un cambio de diagnóstico en entre 22%-76% de casos¹³. Entonces, dado que solo se les ofreció la autopsia al 67% de madres/padres¹², indica que la cifra de aceptación de autopsia es muy favorable y si se ofreciera autopsia a todas las mujeres se podría conseguir una mejor recogida de datos, además de importantes beneficios emocionales para madres y padres¹⁴.

Segundo, y más importante, como demostró el Dr. Erwich durante las jornadas de Umamanita, en Holanda, las patologías en la placenta representan la categoría más grande de causas de muerte intrauterina⁹, resultados que encuentran constancia en otros estudios¹⁵. Dado la importancia de saber la causa de muerte (véase también Miller et al.¹⁶) parece ser muy necesario aumentar el porcentaje de la autopsia de placenta. Además, la autopsia de placenta puede ser una buena opción para aquellas familias que no desean realizar una autopsia general, sin embargo, lo óptimo sigue siendo la autopsia general junto con la autopsia de placenta.

Conclusión

La educación prenatal y el empoderamiento de la mujer son claves para que toda mujer y su pareja, sea cual sea su situación socio-cultural y económica, sepa de la importancia de los movimientos fetales. El/la profesional sanitario debe recibir formación actualizada sobre la importancia de los movimientos fetales, el procedimiento a seguir en caso de disminución de movimientos fetales y la importancia de escuchar a la mujer.

Es posible reducir la tasa de muerte intrauterina en España significativamente, pero para ello es imprescindible que haya una mejor recogida de datos. Para lo cual se necesita una estrategia nacional que aborde la reducción de la tasa de muertes intrauterinas, que promueva la

educación prenatal y favorezca una mejor recogida de datos mediante el aumento de la tasa de autopsias generales y autopsias de placenta realizadas.

Otros factores de riesgo como fumar, la hipertensión y la diabetes, que aumentan la tasa de muerte intrauterina, han de ser incluidos en el contínuum de cuidados de la mujer y el bebé que gesta para reducir la tasa de muerte intrauterina.

Notas

[^a] La muerte intrauterina se define según el OMS: 22 semanas o 500g. En la actualidad para informes globales se usa la definición de 28 semanas /1000g debido a una recogida ineficaz de datos por debajo de estas semanas.

Bibliografía

- 1 ISA. Position Statement: Fetal Movement Monitoring - Prenatal Surveillance by Detection and Management of Decreased (Reduced) Fetal Movements.; 2017.
- 2 Flenady VJ, Frøen JF, MacPhail J, Al E. Maternal perception of decreased fetal movements for the detection of the fetus at risk: the Australian experience of the international FEMINA collaboration. En: International Stillbirth Alliance (ISA) Conference, Oslo, Norway.; 2008.
- 3 Warland J, Heazell AE, Coomarasamy C, Budd J, Mitchell E. Exploring Novel Risk Factors for Stillbirth: Data from Cohort and Case-Control Studies (Thematic Panel). En: ISA/ISPID Conference, Montevideo, Uruguay.; 2016.
- 4 McArdle A, Flenady V, Toohill J, Gamble J, Creedy D. How pregnant women learn about foetal movements: Sources and preferences for information. *Women and Birth*. 2015;28(1):54-59. doi:10.1016/j.wombi.2014.10.002.
- 5 Rance S, McCourt C, Rayment J, et al. Women's safety alerts in maternity care: is speaking up enough? *BMJ Qual Saf*. 2013;22(4):348-355. doi:10.1136/bmjqs-2012-001295.
- 6 Carter W, Bick D, Mackintosh N, Sandall J. A narrative synthesis of factors that affect women speaking up about early warning signs and symptoms of pre-eclampsia and responses of healthcare staff. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2017;17(1):63. doi:10.1186/s12884-017-1245-4.
- 7 Flenady V, Wojcieszek AM, Middleton P, et al. Ending preventable stillbirths 4 Stillbirths: recall to action in high-income countries. *Lancet*. 2016;6736(15). doi:http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(15)01020-X.
- 8 de Bernis L, Kinney M V, Stones W, et al. Ending preventable stillbirths 5 Stillbirths: ending preventable deaths by 2030. *Lancet*. 2016;6736(15). doi:10.1016/S0140-6736(15)00954-X.
- 9 Erwich JJ. Estrategias de prevención de la mortalidad perinatal en países de rentas altas. Ponencia. En: Jornadas Umamanita - La Muerte Y El Duelo Perinatal: Abordaje Para Profesionales. 25-26 Febrero. Barcelona.; 2017.

Muerte y Duelo Perinatal

Revista cuatrimestral sobre la atención sanitaria, investigación, avances y actividad en la comunidad

- 10 Cassidy P. Posicionamiento acerca de la infradeclaración y fiabilidad de las estadísticas de muertes perinatales en España. 2013. <http://www.umamanita.es/wp-content/uploads/2015/06/Posicionamiento-acerca-de-la-infradeclaracion-y-fiabilidad-de-las-estadisticas-de-muertes-perinatales-en-Espania.pdf>.
- 11 Manzanares-Galán S, López-Gallego MF, Gómez-Hernández T, Martínez-Gacía N, Ventoso-Montoya F. Resultados del mal control del embarazo en la población inmigrante. *Progresos Obstet y Ginecol*. 2008;51(4):215-223.
- 12 Cassidy J, Cassidy P. Care quality in Spanish hospitals: Indicators and results from an online survey. En: Oral presentation. ISA/ISPID International Conference on Stillbirth, SIDS and Baby Survival Montevideo, Uruguay; 2016.
- 13 Gordijn SJ, Erwich JJ, Khong TY. Value of the perinatal autopsy: Critique. En: *Pediatric and Developmental Pathology*. Vol 5.; 2002:480-488. doi:<http://dx.doi.org/10.1007/s10024-002-0008-y>.
- 14 Sullivan J, Monagle P. Bereaved parents' perceptions of the autopsy examination of their child. *Pediatrics*. 2011;127(4):e1013-e1020. doi:<http://dx.doi.org/10.1542/peds.2009-2027>.
- 15 Ptacek I, Sebire NJ, Man JA, Brownbill P, Heazell AEP. Systematic review of placental pathology reported in association with stillbirth. *Placenta*. 2014;35(8):552-562. doi:10.1016/j.placenta.2014.05.011.
- 16 Miller ES, Minturn L, Linn R, Weese-mayer DE, Ernst LM. Stillbirth evaluation: a stepwise assessment of placental pathology and autopsy. *Am J Obstet Gynecol*. 2016;214(1):115.e1-e115.e6. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.ajog.2015.08.049>.

Orientación en la oscuridad: “La planificación de un parto respetuoso”

Clara Garcia Terol

Matrona, Hospital Parc Sanitari Sant Joan de Déu, Barcelona

Correo electrónico: clara.garcia@pssjd.org

Descarga solo este artículo en [PDF](#)

Reflexiones sobre el taller impartido por Sue Steen durante las Jornadas de Umamanita, Barcelona, 2017

¿Es necesario planificar el parto de un bebé sin vida?

Según lo expuesto por Sue Steen del hospital Maple Grove de Minnesota, EEUU, durante las jornadas que organizó Umamanita en Barcelona el febrero pasado, rotundamente sí. No solo es que se merece tener un plan de parto y un parto como ella desea sino que poder planificar el parto devuelve a la madre y a su pareja algo de control sobre una situación que en todos los sentidos está fuera de su control.

Sería fácil pensar que el perfil de las parejas en los hospitales en EEUU dista mucho de nuestra realidad, pero los motivos por los cuales es necesario ese plan de parto, que a continuación descubriremos, son totalmente aplicables a las familias afectadas en nuestro entorno, a las madres y padres/parejas que pierden un bebé en España. Los sentimientos y necesidades que pueden tener estas madres y sus familias, esa “orientación en la oscuridad” que puede representar un profesional, es también una realidad aquí.

¿A qué deberían ir nuestros esfuerzos para con estas madres y sus parejas?

A reconocer la situación que están viviendo en toda su magnitud.

- Reconocer su necesidad de información, ofrecerla de un modo respetuoso y no paternalista, sin sesgos.
- Reconocer, y facilitar si es posible, en ese largo y duro camino que se abre ante ellos, ya que ese bebé siempre formará parte de sus familias.
- Reconocer y respetar al máximo la individualidad de su proceso.

El plan de parto se define como una herramienta para el profesional y una fuente de control para el paciente y la familia. Un espacio de escucha y apoyo entre profesionales y la madre y su pareja con opciones reales e información clara.

Muerte y Duelo Perinatal

Revista cuatrimestral sobre la atención sanitaria, investigación, avances y actividad en la comunidad

Sue compartió su experiencia con nosotros estructurando ese plan en varios aspectos: historial del embarazo, diagnóstico, partos anteriores, deseos respecto al parto, respecto al nacimiento, respecto al acompañamiento, miedos, implicación de familiares, implicación de hermanos del bebé si los hay, creación de recuerdos, planes de seguimiento posterior al nacimiento y vuelta a casa.

Las vivencias previas de estas madres y sus parejas pueden determinar en gran medida cómo van a vivir este parto. Hablar de los partos anteriores y/o de las particularidades de este embarazo podría ser una fuente de información importante con el fin de individualizar su proceso.

Asimismo, es fundamental durante la estancia hospitalaria abordar una serie de sentimientos y preocupaciones habituales desde el respeto, la empatía y con mucha paciencia, tales como: los miedos al proceso, al parto, al aspecto que tendrá el bebé cuando nazca, al dolor del parto; como pareja, a enfrentarse cada uno a la reacción y al dolor del otro, a las decisiones que van a tener que tomar; a las reacciones de personas queridas, reacciones de los otros hijos si los hay, y quizá incluso de personas embarazadas de su entorno.

Establecer opciones en base al contexto sanitario del centro, adaptadas a su realidad, respecto al acompañamiento en el momento del parto, qué profesionales van a intervenir, si desean algún familiar u otro acompañante con ellos, y/o alguno que no desean tener cerca en estos momentos, participación o no de los hermanos mayores en el proceso.

Hablar de forma clara y no sesgada, respetuosa con sus tiempos, sobre el momento del expulsivo, desgranar poco a poco esa montaña que tienen delante, reconocer su potencial para superarla pero demostrando que no han de hacerlo necesariamente solos.

Decidir conjuntamente de qué manera desean conocer a su bebé y decirle adiós, qué recuerdos del bebé podemos crear, como huellas de pies y manos, certificados de nacimiento no oficiales, objetos o ropita ya preparada para este bebé que podemos utilizar para la despedida, para realizar fotos; de nuevo demostrando que no estarán solos si no lo desean.

¿y después qué pasará? decisiones de estudios, consentimientos, trámites, toda una maraña de papeles que podemos discutir previamente al nacimiento pero, por otro lado, la decisión no es necesaria inmediatamente; de nuevo respetar los tiempos.

¿Esta atención es posible en España?

Rotundamente sí. Pero existen barreras que impiden que estos cuidados se desarrollen así en todos los casos, de la mejor manera para estos padres. Barreras que necesitan ser identificadas para poder sobrepasarlas.

Los profesionales sanitarios “salimos de fábrica” preparados para cuidar, para curar, en muy pocas ocasiones tenemos una formación de base para saber ACOMPAÑAR a una persona que sufre, a su ritmo, con sus preferencias. Evidentemente formación, muy importante.

La formación es importante pero lleva su tiempo, no todos los profesionales, además, están predispuestos o incluso siquiera ven la necesidad de formación en el acompañamiento, en la comunicación empática. Aquí es donde entra en juego la actitud de los profesionales, quizá no sé cómo hacerlo, no sé cómo acompañar pero veo la necesidad de hacerlo.

Si nadie me ha enseñado pero tengo la situación ante mí, una buena solución, una solución necesaria dentro de las organizaciones para hacer visible estas situaciones es establecer una guía, una manera de hacer propia, un listado de verificación. Un plan de parto escrito puede guiar al profesional en todos los aspectos a tener en cuenta, a asegurar la continuidad de cuidados basados en el respeto y la empatía. Es un punto de partida para el profesional sanitario para trabajar con la familia.

El camino es largo pero, gracias a las demandas de los padres que han sufrido una pérdida, es muy claro.

Recursos

2015 Steen & Ilse [Mediocre or excellent-where does your facility stand? Becoming a perinatal loss gold standard hospital](#)

La vida social del bebé no-nato: la comprensión de la naturaleza del duelo perinatal

Paul Cassidy

Doctorando en Sociología y Antropología en la Universidad Complutense de Madrid e Investigador en Umamanita

Correo electrónico: paulcassidy@umamanita.es

Descarga solo este artículo en [PDF](#)

Introducción

La práctica Católica de enterrar en tierras no sagradas a los bebés nacidos muertos y no bautizados tenía su origen en las normas de la iglesia de la edad media. Al no ser purificados del pecado original no fueron capaces de salir del limbo. Por otra parte, los bebés bautizados ocupaban un lugar especial en la ideología de iglesia, porque al ser recién bautizados y muertos gozaban de pureza y poder para abogar para la entrada de sus padres en el cielo. De hecho, se creía que tener varios infantes muertos en el cielo prácticamente garantizaba pasar por las puertas de san Miguel¹.

Aunque la sociedad occidental y la iglesia hayan deshecho de la idea del limbo, hoy en día, estas nociones de pureza y perfección siguen siendo muy prevalentes en una sociedad cuyas construcciones de los bebés están tan fuertemente orientadas a la felicidad, lo que deja poco espacio para la imperfección o la muerte. Por otra parte, los bebés que mueren antes de nacer siguen ocupando una especie de limbo social. La biomedicina, la religión, la ley, diversos aspectos políticos y filosóficos y el consumo luchan para definirle desde su propia óptica epistemológica²; creando tensiones ideológicas que hacen que el feto (embrión, bebé no-nato, etc.) no encaje fácilmente en el imaginario común.

Aunque las asociaciones defensoras que representan o abogan por los intereses de las madres y padres cuyo bebé haya muerto hacen sus propias representaciones, en realidad su perspectiva disfruta de menor grado de influencia socio-política. Por consecuencia, la experiencia del duelo perinatal es poco comprendida a nivel institucional o comunitario, a menudo dejando a los afectados a vivir el duelo, un proceso eminentemente social, en silencio y sin el apoyo necesario.

A modo de comprender estas circunstancias, este texto contempla la naturaleza del vínculo entre el bebé, aún no nacido, y su entorno social desde una perspectiva procesual y relacional. Contempla la vida social del bebé no-nato y la manera en que las madres y padres le han socializado mucho antes del nacimiento. Pero antes de adentrarnos en dichas dinámicas sociales, repasamos primero una de las perspectivas más influyentes sobre nuestra manera de configurar socialmente el bebé no-nato, la biomedicina.

La biomedicina y la edad gestacional como medida de la intensidad del duelo

En la biomedicina la forma principal de definir el bebé no-nato es la edad gestacional. La definición del periodo perinatal (≥ 28 semanas) no surgió hasta unas décadas después del comienzo de los primeros registros de mortalidad neonatal al final del siglo 19, cuando reconocieron el vínculo médico entre la mortalidad neonatal y el final del embarazo, concibiendo el periodo perinatal que abarca ambos³. Después, con el desarrollo de la práctica médica empezaron a definir la potencial viabilidad del feto en casos de nacimiento prematuro, algo que hoy en día se sitúa entorno a 22 semanas. De esta manera emergieron tres grandes fases, organizadas más o menos, por los trimestres. En consecuencia, estas fases también asumieron importancia en cuanto a la investigación sobre el duelo y por defecto, el grado de significado de la pérdida. Algo que Alice Lovell⁴ llamó “la jerarquía de la tristeza” (p.759).

En muchos sentidos esta jerarquía sigue funcionando hoy en día. En inglés un stillbirth es una muerte mayor o igual a 22 semanas^[a], antes de esa edad gestacional es una muerte intrauterina (miscarriage) temprana (< 12 semanas) o tardía. Cada cual asigna a la pérdida o muerte una categoría, lo cual tiene implicaciones en todos aspectos de la sociedad. En España es evidente en las diferencias en la calidad de la atención sanitaria antes y después de 26 semanas⁵, y en ciertos derechos legales relacionados con bajas de maternidad/paternidad. Pero, ¿es la edad gestacional una guía fiable del impacto emocional?, ¿qué dice la evidencia?

Pocos años después de que encontraron que todas las madres cuyos bebés murieron muy poco después del nacimiento experimentaron un duelo⁶, otros investigadores descubrieron que una madre que había perdido su bebé durante el primer trimestre podría experimentar un duelo tan fuerte como en un caso de muerte neonatal⁷. Durante los próximos 20 años varios equipos de investigadores estudiaron el duelo perinatal mediante escalas de medición, con resultados conflictivos en cuanto al impacto de la edad gestacional^[b]. Algunos mantienen que hay una relación positiva (véase, por ejemplo, Lasker & Toedter⁸) y otros lo contrario. Sin embargo, todos los estudios demuestran altos niveles de desviación típica entre caso o por decirlo de otra manera, mucha diversidad entre casos. Al menos, todo parece apuntar a que la edad gestacional no es una variable muy útil para condicionar el enfoque de atención al duelo o el apoyo social.

Comprensiones relacionales y procesuales

Entonces, ¿cómo podemos comprender el significado de la pérdida/muerte para cada madre, padre y sus familias, sin recurrir a definiciones deterministas? Charmaz y Milligan⁹ sostienen que el duelo no reside en el individuo, más bien surge de las relaciones, el apego, expectativas sociales y obligaciones.

Esta definición^[c] es sugerente, localiza el duelo en las dinámicas sociales y en las relaciones, y en el caso del duelo perinatal nos plantea cuestiones importantes: ¿cómo se forman estas relaciones entre una entidad que existe dentro del cuerpo de su madre y el mundo exterior? ¿Qué expectativas y obligaciones sociales forman las identidades de madres y padres durante el embarazo?

Muerte y Duelo Perinatal

Revista cuatrimestral sobre la atención sanitaria, investigación, avances y actividad en la comunidad

Para una madre o padre cuyo bebé haya muerto durante el embarazo las respuestas a esas preguntas no son muy complicadas, pero para el resto de la sociedad sí lo son, incluso para madres y padres que tienen hijo/as muy jóvenes. Entonces, a modo de comprender la naturaleza de esas relaciones, y los vínculos implicados, esta sección se exponen los mecanismos dentro de los cuales se inscriben las prácticas sociales que construyen madres, padres y hijo/as durante el embarazo (o incluso antes). Contempla las prácticas discursivas relacionadas con la retórica de los encuentros médicas, las prácticas asociadas con las responsabilidades para el cuidado del embarazo, el impacto de las imágenes tecnocientíficas como las ecografías y rituales sociales, como nombrar, y prácticas de consumo, el mundo socio-material.

Antes de proceder, es importante aclarar que no es la intención del texto disminuir la experiencia vivida, de hecho es vital prestar atención a la manera individual de asimilar las dinámicas socioculturales que se destacan más adelante. También, la historia familiar y el contexto particular de cada madre/padre en relación al embarazo/bebé es de gran envergadura a la hora de prestar atención o apoyo; no hay que caer en generalidades. Por ejemplo, se precisa saber si la madre es primeriza o si ya tiene hijos, si ya ha tenido una pérdida anterior o incluso varias, si llevaba mucho tiempo intentando concebir, si había concebido mediante FIV, si el embarazo ha sido de alto riesgo, si su edad significa que será difícil concebir en el futuro, por nombrar unos pocos aspectos. Son muchas características particulares que pueden influir en la relación, pero a la vez ninguna necesariamente lo condiciona; más bien son puntos de partida para conversar y escuchar.

Respecto a prácticas socio-culturales, es evidente que la sociedad (y la biología por supuesto) nos guía fuertemente hacia la maternidad y paternidad^[d]. Cuando una pareja decide emprender en un proyecto de vida en común muchas veces, aunque no siempre, uno de los objetivos es tener hijos, y la formulación de un futuro imaginario, lo cual implica ciertos planes y cambios. El camino hacia la concepción no es para todos sencillo, la infertilidad por ejemplo, puede significar pasar muchos años y dinero intentando quedarse embarazado, lo cual conlleva una inversión emocional muy potente.

Una vez embarazada son varias dinámicas sociales que se desencadenan para desarrollar las identidades de la madre, su pareja y el bebé. Primero, durante interacciones con profesionales sanitarios y en la literatura sobre el embarazo (folletos, libros, catálogos) es habitual que se usen signos como madre, padre y bebé¹⁰. Como veremos, estas identidades no son banales, son una manera de empezar los procesos de socialización, y acarrear ciertas expectativas sociales.

George & Mitchell¹⁰, entre muchos otros autores, afirman que la cultura occidental configura el embarazo en base a ideales modernos como la planificación, racionalidad, control y lógica. Con esto se hace referencia a la potente influencia de la biomedicina en el control del embarazo y disminución del riesgo. Es cierto que la biomedicina ha conseguido bajar la cifra de mortalidad perinatal desde alrededor de 80 en cada 1.000 en menos de cien años¹¹ a 2-5 en cada 1.000 en la mayoría de países de renta alta, pero este hecho no ha sido sin consecuencia culturales.

Ha actuado para reconfigurar gran parte de la relación de la madre embarazada con su bebé y la sociedad. En los encuentros médicos, en la literatura, y el entorno social se enfatizan las responsabilidades individuales de la madre respecto a los riesgos hacia el embarazo. Implica manifestar cambios en cuanto a la dieta, comportamiento físico, tomar los suplementos correctos, informarse sobre todo tipo de riesgo, etc. Aparte de animar a una intensa inversión física y emocional en el embarazo, se hace que el mismo sea cada vez más público. La sociedad define lo que son buenas y malas madres por su manera de relacionarse con el embarazo y su bebé y son juzgadas en base a su comportamiento. De hecho, muchas mujeres resienten este tipo de control, y reivindican sentirse invadidas y vigiladas¹².

No es el objetivo del presente escrito denunciar las hazañas de la biomedicina ni mucho menos, sino destacar cómo su éxito ha creado una situación que por una parte actúa para construir identidades, y por otra, crea la falsa impresión que una vez pasado el primer trimestre, este sistema de control, vigilancia y tecnología puede garantizar un final feliz del embarazo^{[e]10}. Esta circunstancia tiene dos implicaciones importantes para las madres cuyo bebé muere durante el embarazo. Primero, el shock suele ser tan fuerte, que crea una situación de conmoción completa que puede implicar efectos psicológicos traumáticos. Segundo, muchas madres, suelen sentirse muy culpables de haber hecho algo mal o alguna cosa incorrecta que haya provocado la muerte¹³.

Si la biomedicina implica a las madres, y en cierto grado sus parejas, ¿cómo influye en esta su puesta vida social del bebé no-nato, a la que hago referencia en el título? Aunque son varias maneras y dinámicas^[1], aquí nos detenemos solamente en las ecografías, las representaciones tecnocientíficas del bebé.

Por un lado estas imágenes hacen que el bebé sea públicamente visible mucho antes de que la madre empiece a sentir sus movimientos¹⁴. Por otro, hacia la mitad del embarazo, es habitual enterarse del sexo del bebé mediante una ecografía, al igual que una serie de indicadores predictivos de la salud. Las imágenes 4D son muy parecidas a una fotografía en cuanto al detalle y es posible ver los rasgos del bebé, e incluso interpretar a cuál de los padres o otros miembros de la familia puede parecerse.

Si bien este hecho reduce en parte el misterio del embarazo, permite otro tipo de vínculo con el padre/pareja y el entorno social y es evidente que la sociedad ya dota a estos bebés rituales acorde con una persona, por ejemplo de darles un nombre. Estas imágenes se exponen en sitios públicos, en la puerta del frigorífico de la casa, en la pantalla del ordenador en la oficina, en internet y incluso se mandan en formato de tarjetas de presentación. Se hacen copias y se las entrega a miembros de la familia. Las ecografías también se han convertido en una forma de consumo, muchas veces se hacen aunque no sean necesarias, y quede claro que el consumo es una vía en la que nos expresamos como personas y individuos¹⁵. Por ejemplo, es común que vayan otros miembros de la familia junto con la madre y padre, lo cual se convierte la práctica de la ecografía en un evento social y incluso el primer retrato familiar.

Mediante la tecnología una futura identidad se manifiesta en el presente, y lo previamente experimentado únicamente por la madre a través de su cuerpo se hace públicamente visible¹⁶.

Muerte y Duelo Perinatal

Revista cuatrimestral sobre la atención sanitaria, investigación, avances y actividad en la comunidad

Mediante estos datos, imágenes y observaciones de su comportamiento in útero, el/la bebé se exterioriza de una forma más individualizada y particular.

Más allá de la materialidad de la ecografía, tal vez los cambios más grandes en el entorno social durante el embarazo se hacen evidentes en otros aspectos del mundo material y en las prácticas de consumo. Clarke¹⁷ estudiaba la manera en que madres y padres en Londres desarrollaron su identidad a través de compras relacionadas con el embarazo y el bebé. En mis propias investigaciones encuentro consonancia con las prácticas de madres y padres Españoles quienes contarán de haber comprado la cuna, el carrito, ropa, un coche nuevo, de haber decorado la habitación, e incluso mudarse de piso, entre muchos otros ejemplos de cambios en el mundo socio-material.

La compra de estos bienes significa no solamente hacer inversiones emocionales, también sociales en el sentido de que elegir un tipo de carrito sobre otro, por dar un ejemplo, implica comunicar qué tipo de madre/padre eres, que sea lo más moderno, más práctico, más seguro o nuevo o de segunda mano. Asimismo, el bebé, aún en el útero, es el centro de toda una economía social de regalos, ropa y juguetes nuevos y de segunda mano, heredado de primos e hijos de amigos, y contribuciones económicas por parte de abuelos, etc.

La intención no es criticar las prácticas de consumo ni juzgarlas, es simplemente reconocer que vivimos en un mundo donde prima el consumo y que las personas actúan a través de los objetos, y mediante ellos se establecen identidades y relaciones. Por tanto, las compras no son banales. El fuerte significado de estos objetos se hace muy evidente en entrevistas con madres y padres cuando hablan de tener que decidir que hacer con ellos cuando el bebé ha muerto antes de llegar a usarlos. Son decisiones complejas y cada objeto viene envuelto en diversos significados ligado al pasado, su identidad y la del bebé, además de potencialidades para el futuro^[9].

Conclusión

Enfoques esencialistas, tales como los hechos en base a creencias religiosas o morales, la biomedicina, y la ley suelen designar puntos específicos en el tiempo cuando el embrión, feto o bebé sea una cosa o otra. Pero esta forma de entender el significado del bebé y el embarazo no tiene mucho que ver con la experiencia vivida de la madre y su pareja.

Como hemos visto, más allá del cambio corporal que una mujer experimente, lo que en si mismo es profundamente importante e irreversible, vemos que los bebés (o fetos), incluso cuando son nada más que unas células o antes de la concepción, pueden tener un fuerte impacto en su red social, hecho que les adapta en términos materiales y emocionales. Si aceptamos esta visión de la personalidad^[h] como promulgada en respuestas individuales, comunitarias e institucionales¹⁸, entonces es evidente que la personalidad y la paternidad/maternidad son producidos mediante la acción social y la retórica¹⁹ mucho antes del nacimiento.

La idea que todos estos cambios se hacen en preparación para algo que está por llegar, o en un futuro imaginado pero no real, obvia la experiencia vivida y corporal, el desarrollo de iden-

tidades y la socialización mediante una serie de prácticas sociales^[1] dentro de contextos e historias particulares. En nuestra sociedad el enfoque hegemónico en narrativas lineales que acaban con la felicidad significa que prestamos poca atención a experiencias marginales, la muerte o por ejemplo, no tener sentimientos positivos frente al hecho de estar embarazada.

Las consecuencias de negar estos hechos y procesos tras la muerte, los intentos de recular socialmente y obviar los impactos y significados del embarazo, son tal vez unas de las cosas más crueles que una madre y padre en duelo podrían experimentar. Escuchar a su hijo llamado feto, por ejemplo, cuando antes ha sido un bebé, como si fuera nada más que una entidad física, la muerte un percance inconveniente en el viaje hacia la felicidad y la maternidad/paternidad.

Obviar categorías deterministas y abogar por la adaptación de interpretaciones procesuales o relacionales² abre de posibilidad de considerar cada caso en su contexto social, en base a los factores que se han destacado. Por tanto, una mujer podría sentir la pérdida de un bebé en el primer trimestre como un alivio, aunque esto no signifique que no es importante; para otra se podría vivir como la muerte de un hijo, o cualquier otro punto intermedio.

Para contestar a la pregunta ¿Qué se ha perdido? La respuesta es, efectivamente, que hay que preguntar a cada mujer y tratar cada caso de forma distinta, implica que una de las primeras tareas de los profesionales y el entorno social es *escuchar*.

Notas

[a] Aunque varía entre 20-24 semanas dependiendo del país.

[b] Se sigue estudiando este tema, pero la mayoría de los estudios formativos y importantes se hicieron entre los años 80s y 90s.

[c] La naturaleza social del duelo es algo que adquiere cada vez más importancia, incluso dentro de la psicología¹⁹.

[d] La manera en que la identidad social de las mujeres ha estado muy ligado a la maternidad, por parte de la sociedad patriarcal, es un tema de mucho interés y muy relevante a este texto, pero también es complejo y merecedor de una exposición más extensa. Por tanto, espero que el lector me permita tratarlo muy por encima.

[e] El tabú de la muerte perinatal está relacionado con factores mucho más elaborados que el éxito de la biomedicina. Como he comentado más arriba, creencias religiosas, paternalismo, y su ausencia en las producciones de la cultura popular, también están implicadas. Por otra parte, la biomedicina sigue haciendo fuertes inversiones encomiables para bajar la mortalidad perinatal (véase el texto de Jillian Cassidy en esta misma sección).

[f] Conocer el sexo del bebé con análisis de sangre a los tres meses, sería un ejemplo. También los tratamientos médicos individualizados que proveen pautas que se asocian con la personalidad del bebé, además de que las madres/padres construyen la personalidad de su bebé mucho antes del nacimiento²⁰.

[g] Los objetos y el duelo es el tema principal de mi tesis doctoral, provee una manera alternativa de explorar el proceso de duelo y la manera en que los afectados dan significado a la muerte.

[h] Personhood en inglés, comúnmente traducido como personalidad o tener calidad de persona

Muerte y Duelo Perinatal

Revista cuatrimestral sobre la atención sanitaria, investigación, avances y actividad en la comunidad

□ Aunque destaco prácticas sociales modernas esto quiere decir que las mujeres de los años 40, 50 o 60 no sufrieron por las pérdidas de embarazos o muertes perinatales, como bien han mostrado Rosanne Cecil²¹ y O'Leary & Warland²², solamente que las circunstancias sociales eran distintas, al menos parcialmente.

Bibliografía

- 1 Séguy I. La muerte de los pequeñitos: entre el dogma y las creencias populares. *Trace*. 2010;58(Diciembre):29-39.
- 2 Layne LL. *Motherhood Lost: A Feminist Account of Pregnancy Loss in America*. Routledge: London and New York; 2003.
- 3 Armstrong D. The invention of infant mortality. *Sociol Health Illn*. 1986;8(3):211-232. doi:10.1111/j.1467-9566.1986.tb00298.x.
- 4 Lovell A. Some questions of identity: late miscarriage, stillbirth and perinatal loss. *Soc Sci Med*. 1983;17(11):755-761.
- 5 Cassidy J, Cassidy P. Care quality in Spanish hospitals: Indicators and results from an online survey. En: *International Conference on Stillbirth, SIDS and Baby Survival Montevideo, Uruguay*; 2016.
- 6 Kennell, John H Slyter, Howard Klaus MH. The mourning response of parents to the death of a newborn infant. *N Engl J Med*. 1970;283(7):344-349.
- 7 Peppers LG, Knapp RJ. Maternal reactions to involuntary fetal/infant death. *Psychiatry*. 1980;43(May):155-159.
- 8 Lasker JN, Toedter LJ. Acute versus chronic grief: The case of pregnancy loss. *Am J Orthopsychiatry*. 1991;61(4):510-522. doi:10.1037/h0079288.
- 9 Charmaz K, Milligan MJ. Grief. En: Stets JE, Turner JH, eds. *Handbook of the Sociology of Emotions*. Springer; 2006:516-538.
- 10 George E, Mitchell LM. Baby talk the rhetorical production of maternal and fetal selves. En: *Body Talk: Rhetoric, Technology, Reproduction*. University of Wisconsin Press; 2000:184-203.
- 11 Badenhorst W, Hughes P. Psychological aspects of perinatal loss. *Clin Obstet Gynaecol*. 2007;21(2):249-259. doi:10.1016/j.bpobgyn.2006.11.004.
- 12 Lupton D. *Configuring Maternal, Preborn and Infant Embodiment*. Sydney Health & Society Group Working Paper No. 2.; 2012.
- 13 Murphy S. Reclaiming a moral identity: stillbirth, stigma and "moral mothers." *Midwifery*. 2012;28(4):476-480. doi:10.1016/j.midw.2011.06.005.
- 14 Petchesky R. Fetal images: The power of visual culture in the politics of reproduction. *Fem Stud*. 1987;13(2):263-292.
- 15 Miller D. *Material culture and mass consumption*. 1987.
- 16 Hockey J, Draper J. Beyond the womb and the tomb: Identity, (dis)embodiment and the life course. *Open Res Online*. 2005;11(2):41-57. doi:10.1177/1357034X05052461.
- 17 Clarke A. Maternity and materiality: becoming a mother in consumer culture. En: Taylor JS, ed. *Consuming Motherhood*. Rutgers University Press; 2004:55-72.
- 18 Kaufman SR, Morgan LM. The anthropology of the beginnings and ends of life. *Annu Rev Anthropol*. 2005;34:317-341. doi:10.1146/annurev.anthro.34.081804.120452.

- 19 Morgan LM. Fetal relationality in feminist philosophy: an anthropological critique. *Hypatia*. 1996;11(3):47-70.
- 19 Klass D. Continuing conversation about continuing bonds. *Death Stud*. 2006;30:843-858. doi:10.1080/07481180600886959.
- 20 Zeanah CH, Zeanah PD, Stewart LK. Parents' constructions of their infants' personalities before and after birth: a descriptive study. *Child Psychiatry Hum Dev*. 1990;20(3):191-206. doi:10.1007/BF00710188.
- 21 Cecil R. Memories of Pregnancy loss: recollections of elderly women in Northern Ireland. En: *The Anthropology of Pregnancy Loss*. Oxford: Berg; 1996:179-196.
- 22 O'Leary J, Warland J. Untold stories of infant loss: The importance of contact with the baby for bereaved parents. *J Fam Nurs*. 2013;19(3):324-347. doi:10.1177/1074840713495972.

GENTE - En sus palabras

Noelia Sánchez

Asociación Cor-a-cor

Soy Trabajadora Social, Doula especializada en Duelo gestacional y neonatal y Terapeuta Gestalt en formación. Tras el nacimiento sin vida de mi primera hija, Cora, en 2011, sentí el enorme impulso de sanar mi dolor para poder devolverlo, posteriormente, en forma de amor a los padres y madres que vivían con la ausencia de sus pequeños. En 2013 creé [Cor a Cor](#), un proyecto que ofrece soporte emocional a familias que vieron truncado su futuro al morir el bebé que esperaban, a la vez que contribuye a la visibilización del duelo por los bebés que tocaron la muerte sin casi respirar la vida.

Perder a un hijo en la etapa prenatal es un hecho devastador que desencadena un duelo poco reconocido socialmente. Sentirse arropado durante este proceso facilita una mejor elaboración del duelo y encamina hacia una posible nueva maternidad (y paternidad) más serena y confiada. Es por eso que creo plenamente que un dolor acompañado duele menos. Trabajo con el corazón en la mano y con la firme esperanza de que llegará el día en el que podamos hablar de muerte gestacional y neonatal con total naturalidad.

Ofrezco formación, charlas, talleres, orientación y grupos de soporte dirigidos a todas aquellas personas que, habiendo sufrido la muerte de un hijo o no, deseen profundizar en el conocimiento de este peculiar duelo así como trascender y descubrir cómo convertir el dolor en amor.

Página web: [Cor-a-cor](#)

Correo electrónico: noelia@coracor.es

María Llaboré Fábregas

Matrona, Hospital Sant Pau de Barcelona

Soy matrona de profesión, antropóloga de formación y madre de vocación. Trabajo en sala de partos del Hospital Sant Pau de Barcelona. Estoy vinculada a la docencia, la investigación y siempre he tenido especial interés por la bioética y los procesos de salud que producen sufrimiento a las personas.

Empecé a interesarme por el duelo perinatal y sus repercusiones a raíz del caso de una madre que sufrió un aborto en casa, ella ya había perdido un hijo durante otro embarazo al que no vio, y me explicaba la necesidad que tenía de poner cara a ese bebé. Aunque en mi servicio ya entonces dábamos facilidades para que las familias vieran a sus bebés fallecidos a término, no hacíamos lo mismo con los que interrumpían legalmente el embarazo por enfermedad grave o las que tenían abortos espontáneos.

Después de entender la importancia que tiene para las familias el acompañamiento profesional y el poder poner cara y despedirse de esos seres tan queridos, empezó mi lucha para cambiar los protocolos y actualizar los cuidados hacia esas familias que sufren tanto y con las que he compartido largas charlas aprendiendo de ellas.

No fue fácil, pero en 10 años hemos actualizado el protocolo de atención al duelo perinatal dos veces y seguimos aprendiendo y avanzando. Hemos conseguido tener una psicóloga experta en el servicio que hace seguimiento de las parejas, así como una obstetra especializada. A todas las parejas les facilitamos ver a sus bebés independientemente de las semanas de gestación de forma respetuosa. Ofrecemos formación a todo el servicio anualmente.

Creo que el principal problema que tenemos los profesionales ante el duelo, es la falta de herramientas ante la muerte, no como profesionales sino como sociedad, y el duelo perinatal nos pone frente a una situación de conflicto personal que no sabemos manejar. Cuando damos formación y herramientas, el miedo desaparece y la calidad de los cuidados mejora significativamente facilitando a padres y madres que puedan hacer un duelo sano.

Ante la situación de pérdida de un bebé, los padres no pueden asumir y gestionar toda la información debido al estrés que sufren. Hace un año, un equipo de profesionales (pediatra, ginecóloga, trabajadora social, enfermera, psicólogas y una matrona de diferentes hospitales públicos de Barcelona) redactamos las Guías de Duelo perinatal y cuidados paliativos para padres y familiares de la Generalitat de Catalunya. En ellas se puede encontrar la información básica que las familias deben saber ante la pérdida perinatal de su hijo, así como para profesionales que se inicien en estos procesos.

Os animo a liderar los cambios como padres, como profesionales o como sociedad. Los resultados son de gran impacto.

Enlaces para acceder a las guías:

[Guía de acompañamiento al duelo perinatal](#)

[Cuidados paliativos perinatales](#)

Muerte y Duelo Perinatal

Revista cuatrimestral sobre la atención sanitaria, investigación, avances y actividad en la comunidad

Cheli Blasco

Círculo de Familias en Duelo

El [Círculo de Familias en Duelo](#) es un grupo de apoyo mutuo en Madrid. Nace de lo aprendido en Umamanita, de la riqueza de compartir en grupo. Nos une el deseo de crear un espacio donde compartir nuestro dolor, donde hablar sobre las vidas y muertes de nuestros bebés, escuchando agradecidos lo que comparten otras familias.

En su esencia, uno de los objetivos principales del Círculo de Duelo es facilitar este espacio de encuentro, donde compartimos nuestro sentir en el camino de duelo y sanación, facilitando también nuevas amistades, nuevos compañerismos con cariño.

El otro pilar fundamental del Círculo, fuente de gran motivación personal, es acercarnos a las y los profesionales de la salud. Entablar un diálogo con quienes nos atienden el parto, quienes nos informan de la muerte de nuestro hijo, quienes nos reciben en consulta, quienes son las y los testigos de esta efímera maternidad y paternidad. Es esencial fomentar un diálogo empático y respetuoso con nuestras matronas, gines, enfermeras y auxiliares, con las psicólogas y todas las personas que nos cuidan, porque el trato que recibimos de ellos, la forma en la que nos atienden, es inmensamente importante en nuestra vida, en la muerte y nacimientos de nuestras hijas.

Desde el Círculo de Duelo queremos poder conversar con todo el personal sanitario que le apetezca hablar con nosotras. Estamos disponibles para una charla informal, para compartir ideas sobre nuevos protocolos de atención a la muerte perinatal, para hablar con el personal de planta y paritorio. Pretendemos ser un recurso para los sanitarios en este momento tan importante, donde surgen cada vez más protocolos específicos a la atención al parto con muerte perinatal, donde cada vez más personas quieren formarse, quieren escuchar cómo lo vivimos las mujeres, qué necesitamos en nuestros partos cuando nuestro bebé ha muerto, quieren escuchar a las mamás y papás que han sostenido por única vez a su hija recién nacida en la UCIN, en el momento de su muerte, que quieren saber cómo facilitarnos ese último abrazo al morir. Cada vez son más las y los profesionales que se toman el tiempo y el trabajo de escuchar cómo necesitamos ser atendidas. Estamos disponibles para eso, y profundamente agradecidas de la oportunidad de hablar con vosotras y vosotros.

Página [Facebook](#)

Correo electrónico: circuloduelo@gmail.com

Sara Furtado

Enfermera, Unidad Maternal, Hospital Virgen del Camino, Navarra e Investigadora predoctoral, Departamento Ciencias de la Salud UPNA.

Mi interés hacia el tema de las pérdidas gestacionales y perinatales surgió cuando mi hermana mayor perdió a su bebé a los 8 meses de embarazo en junio de 2006, hace ya 11 años. Yo estaba a punto de diplomarme como enfermera, y esta pérdida fue devastadora para ella y para toda la familia a modo de onda expansiva. Pude vivir muy de cerca las situaciones a las que se enfrentó mi hermana tras la pérdida de su bebé, y pude sentir lo solos y perdidos que nos sentimos entonces, con pocos recursos a los que acudir, y sin la ayuda de alguien que nos pudiera guiar en este duelo tan complejo y desautorizado.

Ese mismo año empecé un estudio de investigación en el que se me ofreció un tema a elegir, y comencé con este tema para mí desconocido entonces, sobre el duelo perinatal de mujeres que pierden a sus bebés en el embarazo. Desde entonces, he visto pasar por esta difícil situación a otras de mis hermanas y amigas. Actualmente, estoy acabando la tesis doctoral centrada en las vivencias y experiencias de las mujeres que sufren pérdidas perinatales, y el análisis del duelo que se produce como consecuencia de la pérdida.

Desde hace 3 años, trabajo como enfermera en la segunda unidad maternal del Complejo Hospitalario de Navarra-B, a la que acuden para ingresar mujeres que pierden al bebé en cualquier etapa del embarazo. Considero que poco a poco vamos proporcionando un mejor cuidado a las mujeres que pierden a su bebé, y somos más conscientes de lo importante que es formarnos y aprender a cómo proporcionar un cuidado de calidad.

Ahora damos información sobre el proceso y tratamos de responder a preguntas y dudas, tener información ayuda a tranquilizar; ofertamos la opción de ver y estar con su bebé tras el parto, lo que les ayuda a ser conscientes de la realidad de la pérdida, además de permitirles tiempo para una despedida; y ayudamos a las familias que quieren a crear objetos de recuerdo y fotos del bebé. De esta manera tratamos de acompañar estando presentes en lo que las mujeres y familias necesitan a lo largo de este duro proceso.

Actualmente, se han elaborado en la unidad de partos unas guías de acompañamiento en el parto de mujeres que sufren pérdidas perinatales, y el Departamento de docencia del Complejo Hospitalario de Navarra-B ha organizado unas jornadas el 21 de junio para formación de profesionales sanitarios en el cuidado y acompañamiento en el duelo perinatal.

A pesar de esto, hay cosas que se pueden mejorar y aprender, por ejemplo una mayor formación sobre cuidado emocional para los profesionales sanitarios que tratamos con pacientes en

Muerte y Duelo Perinatal

Revista cuatrimestral sobre la atención sanitaria, investigación, avances y actividad en la comunidad

duelo perinatal, ya que la carga emocional que supone el cuidado de éstas pacientes, nos enfrenta a nuestros propios miedos y dolor, y carecemos de medios y estrategias para actuar y protegernos.

Correo electrónico: sarafurtadoeraso@hotmail.com

PUBLICACIONES/ BIBLIOGRAFÍAS

Bibliografía sobre el duelo perinatal

Nuestro investigador Paul Cassidy ha elaborado una compilación de 114 artículos, libros y otras publicaciones de interés, organizadas por secciones: el duelo perinatal; cultura material y el duelo; duelo en casos de muerte tras una anomalía fetal; dinámicas de pareja; la experiencia de la pareja; la experiencia de los hermanos y las hermanas; perspectivas multiculturales; apoyo social; y el próximo embarazo.

Los artículos, disponibles gratuitamente online, están identificados en azul: el título contiene el hipervínculo, al pinchar en él te llevará a la página web donde se puede descargar. Si crees que la bibliografía carece de un artículo o publicación importante puedes escribir un email a Paul (paulcassidy@umamanita.es).

Puedes acceder a la bibliografía en formato pdf en este enlace:

[Bibliografía Umamanita - El duelo tras la muerte intrauterina o perinatal](#)

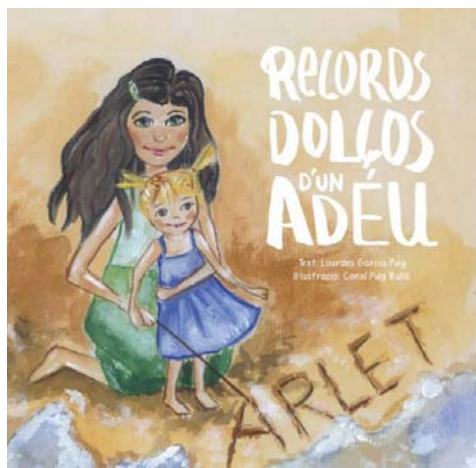
Aprendizajes Claves: Jornadas de Umamanita - La Muerte y El Duelo Perinatal

A modo de recopilar los aprendizajes claves de las jornadas de Umamanita que tuvieron lugar en Barcelona los días 25 y 26 de febrero presentamos un resumen de cada ponencia, mesa redonda y taller. El documento trata la mayoría de los temas importantes en la atención sanitaria (comprensiones del duelo, el diagnóstico, el parto, contacto postmortem y creación de memorias físicas y fotografías, estudios de patología y autopsia, la disposición de cuerpo), además de la perspectiva de los profesionales, obstáculos de interacción con pacientes y el desarrollo de buenas prácticas y protocolos.

Puedes acceder al documento en formato pdf en este enlace:

[Resumen y Aprendizajes Claves - Jornadas Umamanita 2017](#)

Recuerdos Dulces de un Adiós, un cuento para niños por Lourdes García Puig



Escrito por Lourdes García Puig, tras la muerte de su hija Arlet, gemela de Elba, Recuerdos Dulces de un Adiós (publicado por Xadol_Bressols) es un cuento que refleja el duelo de Ivet, su hija mayor de 13 años, y las experiencias de Lourdes y su marido al explicar que Arlet había muerto. Ilustrado en colores brillantes y alegres por Conxi Puig Balló, el libro aborda el tema de la muerte y aporta recursos para contar la noticia de la muerte de un hermano/a durante el embarazo a un niño/a de una manera sensible y con amor y cariño. De momento, el libro solo se ha publicado en Catalán y está disponible en las bibliotecas de la provincia de Girona o se puede descargar

gratis en el siguiente enlace: [Recuerdos Dulces de un Adiós](#). A parte de ser un recurso fantástico para madres y padres es muy recomendable que los profesionales sanitarios lo impriman para tenerlo disponible en las unidades de maternidad o en sus consultas.

AGENDA

12-15 de julio, Lisboa: 11º Conferencia internacional sobre el duelo en la sociedad contemporánea

Esta conferencia internacional se celebra cada tres años para fomentar la colaboración internacional y multidisciplinaria en la práctica investigativa, clínica y comunitaria con el objetivo de promocionar la buena muerte y duelo.

Para saber más sobre la conferencia visita su [página web](#).

13 de agosto, Huesca: II Jornadas los colores de la maternidad/ paternidad en Anzánigo

Organizado por Laura Pueyo (Terapeuta pediátrica) y Miguel Santiso (enfermero en Salud Mental), son las segundas jornadas que se realizarán en Anzánigo (Huesca) dedica-

Muerte y Duelo Perinatal

Revista cuatrimestral sobre la atención sanitaria, investigación, avances y actividad en la comunidad

das a la sensibilización sobre el embarazo consciente, nacimiento respetuoso y acompañamiento del duelo gestacional y perinatal. Entre otros presentan: Cheli Blasco (Círculo de Familias en Duelo), Manuela Contreras (Red El Hueco en mi Vientre) y Amaya Aznar (Madre y miembro de Brisas de Mariposa).

Correo electrónico: lamiradadelluna@gmail.com

22-24 de sept., Cork, Irlanda: Conferencia anual de la Alianza Internacional de Stillbirth

La conferencia internacional de ISA es uno de los eventos anuales más importantes en el ámbito de la muerte perinatal. Liderado por profesionales sanitarios e investigadores de referencia, la conferencia abarca una amplia variedad de temas desde la mortalidad y prevención hasta la atención sanitaria y el duelo. Con una mezcla de ponentes invitados y presentación de abstracts el programa está repleto de sesiones plenarios, breakouts y talleres.

Para saber más sobre la conferencia visita su [página web](#).

7 de octubre, Parque Juan Carlos I, Madrid: El Día de Recuerdo

El día del recuerdo es un día organizado cada año por Umamanita para todas las personas afectadas por la muerte de un bebé, sean madres, padres, hermanos, abuelos, tíos, amigos o profesionales sanitarios. La propuesta del comité de madres y padres para este año está llena de actividades y mucho cariño; un Día del Recuerdo en Familia. Empezará por la mañana con actividades tales como: charlas, reunión de grupo, lecturas, entre otras, y a la hora de comer habrá un picnic comunitario. Por la tarde, y acompañada por música, se hará una ceremonia de luz alrededor del árbol que plantaron hace dos años y se invitará a todos a nombrar a su/sus bebé(s). Habrá actividades y juegos para los más pequeños. Durante el verano se irán publicando en la web de Umamanita y las redes sociales más detalles sobre las actividades y los horarios. Para más información contactar con la coordinadora del evento Tania Portillo.

Correo electrónico: gap_zaragoza@umamanita.es

14 de octubre, Valladolid: II Encuentro de la Red El Hueco de mi Vientre

Tras su excelente y emotiva primera jornada en Madrid el año pasado, El Hueco en mi Vientre se traslada a Valladolid para el encuentro de este año. Con una mezcla de po-

nencias y mesas redondas el encuentro se centrará en temas como: los cuidados paliativos perinatales (experiencia en Italia La Quercia Millenaria); Síndrome de Down- Dar la noticia: primer acto terapéutico (Jesús Flórez); Experiencia de la pareja: del hueco solitario al hueco solidario (padres de la Red); La experiencia de los hermanos; La realidad de la muerte perinatal en España y la atención sanitaria. Resultados encuesta Umamanita (Paul Cassidy); Experiencia de investigación-acción en Montilla (Sonia Pastor Montero).

Página web: [Red El Hueco de Mi Vientre](#)

Correo electrónico: redelhuecodemiventre@gmail.com

LLAMADAS POR ARTÍCULOS

Convocatorias y llamamientos para artículos académicos

Solicitud de artículos edición especial sobre el periodo postparto

La revista Sexual & Reproductive Healthcare convoca a la presentación de manuscritos originales en las áreas de salud y bienestar en el postparto. Los/las autores/as interesados/as deben presentar sus artículos con fecha límite del 15 de septiembre de 2017.

Para más información pincha: [aquí](#)

CONTRIBUIR/ SUGERIR

Te gustaría colaborar con MDP como autor en la sección de ARTÍCULOS? Nos interesa contenido relacionado con los siguientes temas:

La atención sanitaria: perspectivas generales sobre la atención sanitaria; la atención enfocada en el apoyo al duelo (apoyo emocional y social en el hospital, contacto post-mortem, guardando objetos/recuerdos y fotografía, la disposición del cuerpo) ; aspectos clínicos (diagnóstico, el parto, patología, sedantes, etc.); la atención y el seguimiento después del alta; las experiencias de los profesionales, etc.

El duelo gestacional y neonatal (comprensiones del duelo perinatal; duelo en casos de muerte tras una anomalía fetal; dinámicas de pareja; la experiencia de la pareja; la experiencia de los hermanos y las hermanas y otros familiares; perspectivas multicultural-

Muerte y Duelo Perinatal

Revista cuatrimestral sobre la atención sanitaria, investigación, avances y actividad en la comunidad

les; la dinámica social y el apoyo social; el funcionamiento de grupos de apoyo; el próximo embarazo).

Para **participar como colaborador** en la sección ARTÍCULOS, el texto enviado deberá tener una extensión de entre 800 y 2500 palabras. Así mismo, es necesario que el contenido sea apoyado por la evidencia científica, investigación original o experiencias de reflexión personal (sostenible en cuanto a la evidencia científica, donde sea posible).

Si estás interesado/a, envíanos un resumen de tu propuesta (max. 200 palabras) al correo electrónico: investigación@umamanita.es

¿Te gustaría **hacer una sugerencia** para el contenido de los próximos números? Escríbenos a: investigación@umamanita.es

Redes sociales

- Siguenos en: [Facebook](#), [Twitter](#) o visita nuestra pagina web: www.umamanita.es

Altas y bajas en la lista de difusión

- Si aún no estás en nuestra lista de difusión o si quieres actualizar tus datos, pincha aquí y rellena el formulario: [Lista de Contactos para Profesionales e Investigadores](#)

- Si quieres darte de baja de la lista de difusión, mándanos un correo electrónico a investigación@umamanita.es, escribe 'baja lista' en el asunto, prometemos hacerlo inmediatamente.

Muerte y Duelo Perinatal (MDP) está publicada por Umamanita

Dirección:

C/Major 3,
Ultramort
Girona, 17113
España
CIF: G85795185

www.umamanita.es
info@umamanita.es