

Introducción: La muerte y el duelo perinatal en contexto socio-cultural

Título libro: Informe Umamanita. Encuesta sobre la calidad de la atención sanitaria en casos de muerte intrauterina

Autores: Paul Richard Cassidy, Jillian Cassidy, Ibone Olza, Ana Martín Ancel, Sara Jort, Diana Sánchez, M. Àngels Claramunt, Maria Teresa Pi-Sunyer, Gabriella Bianco, Paloma Martínez Serrano

Año: 2018

Publicado por: Umamanita

ISBN: 978-84-09-03812-1 (Digital: descarga)

Palabras clave: muerte intrauterina, interrupción del embarazo, duelo gestacional, duelo perinatal, atención sanitaria, atención al duelo perinatal, obstetricia, matronería, parto, objetos de recuerdo y fotografías, sedantes, diagnóstico, contacto post mortem con el bebé, investigación de la causa de la muerte

Informe UMAMANITA

INTRODUCCIÓN: La Muerte y el Duelo Perinatal en Contexto Sociocultural

Cassidy, P.R. et al. (2018). Informe Umamanita: Encuesta sobre la Calidad de la Atención Sanitaria en Casos de Muerte Intrauterina. Umamanita: Girona.



ISBN: 978-84-09-03812-1 (Digital: descarga)



INTRODUCCIÓN

LA MUERTE Y EL DUELO PERINATAL EN CONTEXTO SOCIOCULTURAL

Por Paul Richard Cassidy
Investigador principal

Este informe presenta los resultados de una investigación acerca de la calidad de la atención sanitaria en casos de muerte intrauterina en el sistema sanitario español. El estudio explora las buenas prácticas en la atención en base a la participación de 796 mujeres que respondieron a un cuestionario detallado. En esta introducción se aclaran algunos fundamentos del estudio, tales como, la naturaleza de la muerte y el duelo perinatal, y la demanda a la que la investigación responde.

De la jerarquía a lo procesual

En el año 2016 en España, hubo 2.300 muertes durante el periodo perinatal, el cual se extiende desde las 22 semanas de gestación hasta los 27 días de postparto [1]. Esta cifra no incluye alrededor de 700 casos de interrupción del embarazo por anomalías fetales severas o limitantes de vida que ocurren en el mismo periodo¹ [1]. Aunque la perinatalidad se define por características biológicas (edad gestacional, peso, longitud), la realidad del desarrollo de las relaciones entre una madre o padre y su hijo/a durante el embarazo (a veces antes) evidencia que estas medidas no son predictoras fiables del apego o del duelo².

La manera en que esta relación, que se encuentra enmarcada culturalmente y en historias personales y familiares, se desarrolla durante el embarazo se puede entender mejor desde un punto de vista emergente y procesual que de manera lineal y esencialista. Esto viene a decir que, no estamos ante una realidad que viene determinada de forma innata, sino más bien que tanto, la personalidad del bebé *in utero* como las identidades sociales de los progenitores son producidas en la acción social [2,3], de ahí que las vivencias del duelo

¹ Puede que algunas de estas muertes hayan sido incluidas en la cifra de 2.300, pero las estadísticas nacionales no permiten distinguir los casos de interrupción del embarazo que hayan sido inscritos en el Registro Civil mediante el Boletín Estadístico del Parto.

² Algunos estudios no encuentran una relación significativa entre la intensidad del duelo y la edad gestacional [101–106] y otros sí [107–111]. Sin embargo, todos encuentran mucha variabilidad entre casos y la edad gestacional no suele ser un indicador de duelo que explica mucha de la varianza entre casos [112].

perinatal sean muy diversas. Era en este sentido que la socióloga Alice Lovell llamó a la organización social basada en trimestres de las vivencias de la muerte durante el embarazo una “jerarquía de tristeza” [2, p. 759]. En ella la producción social de estas relaciones e identidades no se contemplan, y la experiencia vivida de una mujer o su pareja es socialmente más o menos importante atendiendo únicamente a la edad gestacional.

Si se rechaza la perspectiva que entiende la vivencia de la pérdida y el duelo en términos biométricos no es sostenible excluir las muchas mujeres y hombres cuyo bebé muere en el segundo trimestre³, los más de 5.000 casos anuales de interrupción del embarazo por anomalías fetales severas entre 15 y 21 semanas [5] y el hecho de que alrededor del 15% de todos los embarazos se pierden en el primer trimestre [6].

Con esto no se afirma que todas las vivencias de pérdida o muerte durante el embarazo o en el periodo neonatal sean iguales; es evidente que a menudo la pérdida a las 6 semanas no se vive de la misma manera que la pérdida de una gestación más larga. Pero son muchos los casos que viven un duelo intenso o que al menos necesitan apoyo y comprensión en su entorno social y en las interacciones con profesionales sanitarios [7].

Por consiguiente, no prestar a alguien el apoyo necesario o desautorizar su duelo en base a la edad gestacional es una forma arbitraria de entender la experiencia vivida y las historias encarnadas. Por el contrario, abordarlo de una manera relacional o emergente implica la inclusión electiva más que la exclusión sistemática o determinista. De lo que se trata es de alentar la autonomía de la persona para que comunique lo que necesita.

Algunas cuestiones de terminología

En esta línea, es necesario reflexionar sobre el lenguaje que se usa para referirse a estas mujeres, a sus parejas y, por supuesto, a los fallecidos. El lenguaje no es políticamente neutro, y usar una palabra u otra para nombrar a un sujeto conlleva una serie de valores culturales [8,9], que podrían ser incluyentes o excluyentes. Para

³ En España no existen datos sobre estas pérdidas.

resolver esta problemática se ha recurrido a dos preguntas: ¿qué términos usan las mujeres y sus parejas para referirse a sí mismas en relación al bebé *in utero* durante el embarazo y en el contexto de la muerte? y ¿qué coherencia tiene este uso con la aplicación de esta terminología durante el embarazo en contextos como la atención sanitaria o el consumo, dos de los grandes ejes culturales en la contemporaneidad?

Un repaso de varios materiales divulgativos, publicados a nivel regional y nacional tanto para embarazadas como en formato de guía clínica, revela que se usan términos como “embarazada”, “madre”, “padre”, “bebé” e “hijo”, a la vez que se usan términos como “feto” cuando se habla específicamente de la biología o de pruebas médicas [10–12]. Menos la palabra “feto”, el mundo del consumo (ropa, libros) suele usar estos mismos términos, además de “premamá” o “futura mamá”. Por otra parte, las mujeres y sus parejas que han sufrido una pérdida/muerte suelen denominarse “madres” y “padres” y a sus bebés “hijo/a” [13,14], aunque no es siempre así, especialmente si el embarazo se ha perdido en los primeros meses⁴. Por lo tanto, el uso de terminología como “madre” y “bebé” o “hijo/a” es coherente con las normas culturales del embarazo, si bien en la muerte puede ser más problemático, como veremos más adelante. Términos como “feto”, un sustantivo correcto en el campo de la biomedicina, suele causar disgusto y ser ofensivo para las mujeres y sus parejas en situación de duelo porque entienden que se reducen sus experiencias al plano de lo meramente físico, equivalente a una enfermedad [13], un tema que se aborda en el capítulo 2.

Aunque aquí el discurso es solo un ejemplo, es precisamente la tensión que existe entre la producción social de estas identidades antes y después de la muerte y cómo esta influye en la atención sanitaria, lo que constituye el objeto de estudio.

Aunque se reconoce que no existe un léxico que encapsule perfectamente las experiencias de todas las participantes, cuando se habla de vivencias en el informe se adopta la terminología comúnmente usada por las participantes del estudio. Solo se usan términos como “feto” cuando se trata de cuestiones clínicas relacionadas con la biología. Por otra parte, a veces se usa pérdida/muerte como un sustantivo compuesto que engloba un *continuum* de posibles vivencias.

¿Cómo entender la muerte y el duelo perinatal?

El duelo es una reacción normal ante la muerte (o pérdida) de un ser querido (u objeto de apego) y con ello la destrucción parcial de una red social, cuyo im-

pacto en la vida del doliente puede variar entre leve, severo y aniquilador [15–18]. Las teorías constructivistas entienden el duelo en términos narrativos, a través del cual el doliente intenta encontrar significado o beneficio en la muerte [19,20]. Los dolientes se enfrentan a una reconstrucción de sus vidas en la que es habitual que mantengan una conexión con el fallecido y sientan la necesidad de hablar de ellos y compartir su vivencia [21–23]. La forma de esta relación y la manera de expresarse suele variar según la naturaleza de la relación anterior y posterior a la muerte y las distintas maneras de enfrentarse al duelo [18,24].

El duelo no es patológico en sí, y la gran mayoría de los dolientes lo viven sin necesidad de recurrir a sus médicos u otros profesionales sanitarios [15]. No obstante, en el caso de la muerte perinatal, los estudios encuentran que entre el 10% y 30% de las mujeres (y en menor grado sus parejas) padecen síntomas clínicos de ansiedad, depresión, estrés postraumático y duelo complicado durante los meses y años después de la muerte [25–28]. Aunque la gran mayoría se recupera de estos síntomas dentro de un periodo de 2 años, algunos se ven afectados de manera problemática durante más tiempo [26,29–33].

¿Por qué tiene un efecto tan marcado?

Para dar respuesta, podemos emplear el concepto de la muerte buena o mala, una dicotomía muy simple, pero útil. Esta propone que la buena muerte es una muerte esperada y culturalmente coherente: la muerte de un ser querido tras una vida larga y satisfactoria, por ejemplo.

La mala muerte es inesperada, se percibe como injusta y es difícil darle sentido. Son los casos, por ejemplo, de una muerte con violencia, accidente o tras mucho sufrimiento y el efecto puede ser peor si el doliente ha sido testigo o el fallecido era una persona joven. La mala muerte también se manifiesta cuando la familia no cumple sus obligaciones hacia el fallecido, como podría ocurrir en el caso de no poder organizar un entierro respetuoso porque no se puede localizar el cuerpo. La desautorización del duelo por estigma social es otro factor que se asocia con la mala muerte y con ello la negación del derecho al apoyo. Suele suceder cuando la muerte se cruza con la discriminación social, como en el caso del fallecimiento de un hijo/a discapacitado, una pareja del mismo sexo o un familiar criminal, entre otros tipos [34–36].

De distintas maneras cada una de estas circunstancias puede introducir elementos tóxicos al duelo, ya que se interponen en la relación entre el doliente y el fallecido, manifestándose en crisis existenciales, sentimientos de vulnerabilidad, culpa y pérdida de confianza en sí mismo. Estos efectos culturales se derivan en costes para el individuo (salud y bienestar), la comunidad (destrucción

⁴ A menudo usan apodos o simplemente el/la bebé.

del tejido social) y económicos (productividad - bajas laborales, tratamiento sanitario, etc.).

Si contemplamos la realidad de la muerte intrauterina y neonatal veremos a continuación que existe una amplia probabilidad de enmarcarse dentro del concepto de mala muerte.

Una muerte inesperada, culturalmente sin sentido y psicológicamente traumática

Hace poco más de cien años, alrededor de 40-50 de cada 1.000 bebés nacían muertos⁵, el 15% de los que sobrevivían moría antes de cumplir un año y otro 10% fallecía antes de cumplir 5 años [37]. En 2016 hubo 410.583 nacidos vivos en España con una tasa de mortalidad intrauterina⁶ de alrededor del 3 por cada 1.000 nacidos [1]. El número total de muertes neonatales e infantiles (menores de 5 años) fue algo inferior a los 1.600 [38]: el 0,5% de todos los nacimientos frente al 25% en el año 1906.

Junto a una reducción severa en la tasa de fecundidad, este descenso tan dramático en tan solo cuatro generaciones significa que culturalmente la muerte perinatal ha desaparecido en gran parte de la conciencia popular [13,39], si bien la probabilidad de la pérdida del embarazo en los primeros tres meses es muy conocida. Este éxito tecnocientífico viene a confirmar que hoy en día se entiende el embarazo en términos racionalistas, es decir, como un estado predecible y controlable con vigilancia médica y personal [40].

Otro factor es el hecho de que la muerte en general ya no es una parte tan importante de la vida cotidiana [41]. La esperanza de vida se ha duplicado desde principios del siglo XX [42] y la muerte se ha trasladado desde el hogar al hospital o a otros centros especializados donde las vivencias son filtradas y gestionadas por profesionales [41,43]. En el imaginario social, la vida y la muerte ya no se entienden tanto en términos religiosos, sino biomédicos y tecnológicos [44,45], lo que dificulta el proceso de dar sentido a la muerte cuando la tecnología no tiene respuesta. Por ejemplo, en el mejor escenario posible, las investigaciones no llegan a establecer la causa de la muerte en el 25% de los casos de muerte intrauterina [46-48].

⁵ Los archivos del anuario estadístico nacional de España contienen datos de 24,7 nacidos muertos o no bautizados por 1.000 nacidos en el año 1906; sin embargo, lo más probable es que este número padezca de infradeclaración severa. Este problema se comentó en el apartado de Nacimientos de la *Reseña Geográfica y Estadística de España del año 1888* en el que citan datos de otros países europeos en los cuales la tasa de mortalidad fetal fue del 40 a 50 por 1.000 nacidos.

⁶ Desde la semana 28 de gestación.

Con todo ello, la muerte de un hijo/a, ya sea durante el embarazo, durante el periodo neonatal o de infancia, es inesperada y culturalmente construida como “antinatural” o en contra del orden natural. Esta laguna en los sistemas de creencias complica los procesos de dar sentido a la muerte y, desde esta perspectiva, podemos entender la emergencia, en la posmodernidad, de grupos de apoyo mutuo como respuesta a ello [49].

No quiero sugerir que antes de la modernidad los padres no sufrieron por la muerte de sus infantes. A pesar de los argumentos de Aries [50] y otros, la evidencia arqueológica de diversos contextos culturales desde la época neolítica hasta el siglo XVIII [51-55], junto con testimonios culturales más recientes [56-58], indica que los nacidos muertos y los que murieron muy jóvenes fueron socialmente importantes⁷. Sin embargo, es necesario reconocer que el fallecimiento de los infantes ocurrió en un contexto cultural en el que la muerte era esperada, por el hecho de estar más presente en la vida cotidiana, y en el que predominaban otros valores culturales y sistemas de creencias en el imaginario y la producción social [53].

Para las mujeres y sus familias cuyos hijos/as mueren durante el embarazo, el parto o poco después de nacer, las consecuencias de esta invisibilidad son múltiples y, a veces, severas. Primero, más allá de la inmensa tristeza, la noticia del fallecimiento puede ser tan impactante que desencadene sentimientos de miedo por la seguridad propia, así como sensaciones de vulnerabilidad y de un mundo descontrolado [59-61]; un fuerte contraste con los sentimientos de seguridad que se suelen tener una vez pasado el primer trimestre del embarazo. El hecho de que la mayoría de las mujeres no haya conocido a una mujer que haya pasado por lo mismo significa que no disponen de recursos discursivos o datos que podrían ayudarlas. Un ejemplo de esto sería el desconocimiento del hecho de que la muerte intrauterina no es peligrosa para ellas y que en el 90% de los casos el cuerpo se pone de parto naturalmente en un plazo de 1 a 3 semanas [62]. Un dato que sus bisabuelas o abuelas seguramente conocían porque para ellas la inducción no fue una opción.

En el caso de un diagnóstico de malformaciones severas o limitantes de vida, la madre y su pareja experimentan no solamente el *shock* de la noticia, sino que también se enfrentan a la necesidad de abordar una serie de decisiones duras [63-65]. Elegir interrumpir el embarazo es para muchos un acto en contra de sus identidades maternas o paternas, aunque sientan que sea la mejor opción para ellos y su bebé [66-68]. Elegir seguir con el embarazo y optar por cuidados paliativos

⁷ Incluso en el mundo cristiano de la edad media la evidencia indica que hubo bastante resistencia contra los dictámenes de la iglesia con respecto a la obligación de enterrar los nacidos muertos o no bautizados en tierras no consagradas [113,114].

puede permitir la posibilidad de atender al bebé, tomarse las cosas con más calma y estar mejor preparado para conocer a su hijo/a y despedirse de él/ella [69]. Pero también implica enfrentarse a un futuro incierto, a la posibilidad de verle sufrir, y de hacerlo en un contexto sanitario a menudo no preparado para dar el apoyo necesario [70,71]. En cualquier caso, el impacto sobre las madres y los padres puede ser severo y emocionalmente traumático [68,72].

Asimismo, en un contexto en el cual se entiende que la tecnología y la ciencia prometen resoluciones seguras y felices, la muerte se entiende en términos de un fracaso del sistema. A menudo, se desemboca en cuestiones respecto a la práctica clínica, su competencia y la posibilidad o percepción de negligencia [73]. Por otra parte, el fuerte énfasis que la sociedad pone en la vigilancia y el control del embarazo por parte de la madre significa que a menudo la madre entiende que ella ha sido la causante de la muerte por algo que ha hecho y, a la vez, es común que personas de su entorno le atribuyan responsabilidad por la muerte [73]. En este estudio 1 de cada 2 mujeres contestó que se sentía al menos parcialmente responsable por la muerte. Estas dinámicas pueden introducir elementos tóxicos al duelo y a la relación con el fallecido, aumentar los sentimientos de la injusticia de la muerte a la vez que interfiere en el apoyo social y genera desconfianza en el sistema sanitario. Subraya la necesidad de procesos de comunicación efectivos y de una investigación completa de la muerte, tanto por el efecto que puede tener sobre el duelo como la supervisión de la calidad de la asistencia médica [74].

La desautorización social del duelo

Una vez producida la muerte, otras dinámicas sociales condicionan la experiencia del duelo. La muerte perinatal como tabú en la sociedad es una historia larga, compleja y muy variable entre culturas, pero a grandes rasgos se percibe como un gran estigma en el mundo cristiano tras el dictamen de la iglesia católica en el siglo V sobre el estatus de los nacidos muertos y no bautizados, los cuales estaban condenados al infierno al no haber sido absueltos del pecado original. Simplificando mucho la historia, la iglesia obligó su enterramiento en tierras ajenas a su dominio, a menudo sin ritual alguno y de manera subrepticia o durante la noche, prácticas que estuvieron en vigor hasta mediados del siglo XX [52,57,75,76].

Aunque la medicalización de la obstetricia en la primera mitad de siglo XX hizo una contribución importante a la reducción de la mortalidad materna e infantil, se reconoce que añadió elementos dañinos para las mujeres, los cuales fueron especialmente impactantes en los casos de muerte perinatal. El traslado del hogar al hospital reconfiguró el parto: la mujer adoptó una

posición tumbada, pasiva y habitualmente paría medio consciente o dormida (tras sedación con *twilight sleep*, por ejemplo) [56,77,78]. Entrelazados con estas prácticas obstétricas estaban los discursos genéricos de la sociedad y la psiquiatría de la época sobre la fragilidad emocional de las mujeres y la necesidad de protegerlas de situaciones estresantes [79,80].

Estas prácticas obstétricas fueron severamente criticadas con el paso del tiempo por su efecto iatrogénico sobre las parturientas [81]. En el caso de la muerte durante el embarazo, el parto o poco después de ello, dio lugar a una experiencia surrealista en la cual cuando la mujer se despertaba ya le habían retirado su bebé, no lo veía en ningún momento y no había participación alguna en las decisiones sobre el destino del cuerpo [56]. Era frecuente que dieran de alta a las mujeres con el consejo de intentarlo de nuevo y lo más habitual era que nadie hablara del tema [58,82]. Los testimonios de las mujeres que vivieron la muerte de sus bebés de esta manera manifiestan el impacto negativo sobre sus vidas y en especial las cuestiones recurrentes sobre el destino del cuerpo⁸.

Aunque actualmente las dinámicas sociales han cambiado, todavía las identidades sociales (madre, padre, hijo/a) que se habían ido asumiendo y desarrollando a lo largo del embarazo son a menudo deconstruidas en las interacciones con profesionales sanitarios y en su entorno social. Resulta particularmente confuso y doloroso percibir por las acciones, las palabras (especialmente, el uso de tópicos) e incluso por el silencio que ya no se les considera madre o padre y que su bebé no se considera persona. Estas reacciones sociales ante la muerte parecen ser contrarias a la fuerte construcción social de la identidad materna o paterna y del nonato durante el embarazo. Identidades producidas mediante prácticas tecnocientíficas como las ecografías (imagen, género, la salud in utero del bebé), la medicina (control y vigilancia del embarazo por parte del sistema sanitario, el entorno social y la gestante), el consumo (ropa, muebles, casas, productos de alimentación, intercambio de regalos y recursos) y rituales como nombrar al hijo/a [40,83,84]. En este sentido el feto o bebé *in* es social mucho antes de nacer, especialmente si lo pensamos en términos del “efecto” que ejerce sobre su entorno más que en la ejecución de agencia que asociamos con la capacidad de una persona (un agente) para actuar en el mundo [85].

⁸ Una de las principales actuaciones que la asociación Sands (UK) ofrecía a los padres y madres en los años 80 y 90 consistía en ayudarles a localizar los lugares donde habían sido enterrados sus bebés o el registro de su cremación. Hoy en día, en España existen nuevas asociaciones como Madres Libélula que han asumido el mismo papel debido a la creciente demanda por parte de las madres y padres de información para encontrar a sus bebés.

Con la muerte, se evidencia la fragilidad de las redes sociales que se han tejido alrededor del embarazo y el núcleo de la pareja. Su colapso actúa para arrebatar los mismos recursos sociales que son necesarios para un proceso de duelo sano. Supone no solamente que estas madres y padres no pueden compartir su dolor, sino también que no existe la posibilidad de hablar de su hijo/a y, por tanto, que no pueden cumplir con una de las principales obligaciones culturales hacia los muertos: recordarles socialmente. Si hablan de ellos, pueden sufrir castigos sociales mediante comentarios diseñados para silenciar. Si no hablan de sus hijo/as, se les deshonra [13]. Efectivamente, muchos de estas madres y padres se sienten atrapados entre la fuerza centrífuga de la vida y el duelo y la fuerza centrípeta y menguante de la muerte y la sociedad.

Por supuesto no es así para todos y muchas madres y padres reciben un buen apoyo de sus familiares y su entorno social. Sin embargo, algunos datos de este estudio (no publicados en este informe porque solamente trata de la atención sanitaria) ayudan a señalar el grado del problema: el 72,9% afirmó sentir que su duelo es invisible ante la sociedad; solo 1 de cada 3 mujeres valoró el apoyo social recibido del entorno social cercano (familiares y amigos cercanos) como 'alto' y 1 de cada 5 lo valoró como 'bajo', el resto eligió la opción de respuesta 'medio'. Basta con destacar que la falta de apoyo social es uno de los principales predictores de resultados negativos en la salud mental y del duelo complicado [27,86,87].

Autonomía y necesidad de ser el autor de su propia historia

Aunque las prácticas paternalistas en la atención sanitaria a la muerte intrauterina empezaron a cambiar en el mundo anglosajón y en el norte de Europa en los años 70, en España solo han empezado a transformarse desde mediados de la primera década de este siglo [88]. Sin embargo, es necesario destacar que tanto en España como en otros países la muerte perinatal sigue siendo estigmatizada y las madres y sus parejas a menudo carecen de la atención y apoyo necesarios, aunque con mucha variabilidad entre contextos culturales.

El duelo se beneficia cuando la relación con el fallecido es positiva antes y después de la muerte [89]. Cuando la atención sanitaria no facilita información y apoyo para la toma de decisiones sobre los cuidados del bebé después del parto (de ver y pasar tiempo con él/ella, tomar fotografías y o conservar otros recuerdos físicos y de decidir sobre su destino/disposición), puede actuar estropeando en parte la relación entre madre/padre e hijo/a porque se les niega la posibilidad de ejercer como padres y cumplir con sus obligaciones paternales de cuidarle y protegerle. Es en este sentido que la gran mayoría de las madres y sus parejas afirman que ver y

pasar tiempo con su hijo/a fue muy positivo para su duelo [90]. No obstante, desde la perspectiva de la atención sanitaria, el objetivo principal es asegurar, en base al apoyo y la empatía, un proceso de toma de decisiones plenamente autónomo y adecuado para sus necesidades y creencias, no asegurar que vean a su bebé.

Partiendo de estas tres características y contextos sociales, se puede entender el alto potencial para la manifestación de una "mala muerte" en el contexto de la muerte perinatal. Podemos conjeturar que su fuerte impacto sobre la salud mental se relaciona con la experiencia de una muerte inesperada y emocionalmente traumática, sentimientos de culpa y de culpabilizar, y su estatus de tabú, el cual desemboca en el estigma y en una ausencia de apoyo social y sanitario, y en especial, en remordimientos sobre las decisiones tomadas. Por otra parte, mientras que nada puede preparar a una mujer o su pareja para la muerte de un hijo/a, es evidente que la sociedad puede hacer mucho para aliviar un poco su sufrimiento y no agravarlo.

Cuando los cuidados animan a la autonomía y apoyan a las madres y a los padres en la práctica de rituales meliorativos, muchos llegan a hablar de la belleza de la experiencia en el hospital, de los aspectos transformativos del duelo y la muerte, o incluso de sus beneficios, aunque no necesariamente encuentran un sentido en ello. Aunque esto no es así para todos y es importante no ser determinista en la manera de entender a estas familias.

Buenas prácticas en la atención sanitaria

Es a este contexto cultural al que se dirige esta investigación de manera que se indague sobre la calidad de la atención de los profesionales en casos de muerte intrauterina en el sistema sanitario español.

Durante los últimos 50 años, activistas, profesionales e investigadores han colaborado para establecer una serie de buenas prácticas respecto a la atención al duelo y a la atención clínica. Estas incluyen las referidas acciones respecto al cuidado del bebé y el ritual. En el contexto clínico las recomendaciones apuntan hacia un parto vaginal, un buen control del dolor, la no administración de sedantes y a la investigación completa de la causa de la muerte, entre otras (véanse capítulos 7-9); siempre que se respete la decisión de la mujer y, cuando es relevante, la de su pareja.

Abarcando estas prácticas existen una serie de principios en la atención. En primer lugar, la necesidad de acercarse a la mujer y a su pareja para saber lo que significa para ellos. La empatía y sensibilidad permiten el desarrollo de una relación de confianza y la prestación de una atención individualizada. La información

adecuada y el apoyo en la toma de decisiones, sobre todo en los aspectos relacionados con la atención (clínicas y rituales), ayudan a restaurar un poco el sentido de control sobre una situación muy estresante y, como consecuencia, a reducir la ansiedad [91].

Si volvemos a la idea del duelo como narrativa, es evidente que los acontecimientos del hospital forman el principio de una nueva historia. Cuando, en el futuro, las madres y los padres reflexionen sobre esta experiencia nos podemos preguntar: ¿tendrán recuerdos de profesionales sanitarios empáticos y sensibles, o lo contrario?, ¿pensarán que su hijo/a nació en un contexto respetuoso y tranquilo?, ¿sentirán que fueron realmente los protagonistas de su propia historia?, ¿estarán contentos con las decisiones que tomaron o tendrán remordimientos y sentirán que las decisiones fueron impuestas?, ¿la atención habrá reforzado sus identidades o actuado como para deconstruirlas?, ¿las acciones llevadas a cabo en el hospital tuvieron un efecto positivo en la relación con su hijo/a o introdujeron elementos tóxicos y difíciles de resolver?

A grandes rasgos, el estudio pretende contestar estas preguntas. Pero, ¿por qué es necesario?

Para empezar, el desarrollo de la atención sanitaria a la muerte y al duelo perinatal es bastante incipiente en España. Apareció en las estrategias nacionales de salud reproductiva por primera vez en 2011 [92] y son pocas las comunidades autónomas que han desarrollado protocolos de actuación [93,94]. A la hora de iniciar este proyecto, en 2011, solo se habían realizado cuatro estudios investigativos sobre la muerte perinatal, de los cuales dos de ellos trataban de las experiencias de los profesionales sanitarios [88,95–97]. Ningún estudio había abordado el tema en el ámbito nacional.

Impulsado por la asociación Umamanita, el informe nació de la necesidad de abordar esta gran laguna de conocimiento sobre las experiencias de las mujeres y sus interacciones con el sistema sanitario. El estudio representa el primer intento de medir la calidad de la atención en el ámbito nacional y se espera que su publicación ayude a hacer una evaluación comparativa y a identificar áreas para implementar mejoras y para priorizar el desarrollo de nuevas estrategias de atención y de formación.

Cabe destacar que cualquier esfuerzo por humanizar la atención a estas mujeres y sus familias depende en gran medida de los profesionales sanitarios que les atienden. Aunque este estudio no se dirige a sus experiencias, se reconoce que para ellos la muerte perinatal conlleva un coste psicológico y social, especialmente en la ausencia de formación y sistemas de apoyo [96,98–100].

La estructura del informe

El primer capítulo del informe detalla los objetivos generales y la metodología. El capítulo 2 se enfoca en las percepciones de las mujeres acerca de sus interacciones con los profesionales sanitarios, atendiendo a temas de información, empatía y toma de decisiones. Los capítulos 3, 4 y 5 se dirigen a la atención centrada en el duelo: el contacto con el bebé fallecido después del parto, la conservación de objetos de recuerdos y fotografías y la disposición del cuerpo. El capítulo 6 atiende a las impresiones de las mujeres sobre el diagnóstico y su estancia en el hospital. Los capítulos 7, 8 y 9 se centran en prácticas clínicas: el parto, la administración de sedantes y la investigación de la muerte. En el capítulo 10 se presenta un resumen y una serie de conclusiones generales.

Nota personal

Finalmente, creo que es pertinente exponer que he llegado a pasar siete años investigando este tema y dirigiendo este proyecto por un motivo personal: el día 30 de enero de 2007 murió mi sobrina Uma, primera hija de mi hermana Jillian y su pareja Juan (fundadores de Umamanita). Como muchos otros, sabía lo mínimo sobre la muerte perinatal y, mientras que no sentí pasar un duelo por la muerte de Uma, fui testigo de su fortísimo impacto en la vida de mi hermana y de su pareja. También he sido testigo de cómo su muerte dio lugar al nacimiento de una asociación que ha llegado a las vidas de tantas familias y profesionales sanitarios: un ejemplo del poder transformativo de la muerte en las vidas de los supervivientes y, con ello, de la sociedad.

Ser investigador con una conexión personal al objeto del estudio introduce ciertas cuestiones respecto a la objetividad, pero mi formación en la metodología de las ciencias sociales me ha enseñado que en gran medida todo es personal; y si no lo es al principio a menudo es así al final. Por tanto, parto de la idea de que no podemos ser verdaderamente objetivos en nuestro trabajo, pero sí tenemos la capacidad de la reflexividad y la metodología adecuada para guiarnos en la elaboración de proyectos científicamente rigurosos. Ser transparente sobre los procesos metodológicos permite a los lectores a decidir por sí mismos el valor de los resultados y las conclusiones.

Finalmente, destacar que esta investigación ha sido posible con la colaboración y los esfuerzos de más 50 personas, incluyendo madres y padres, activistas, profesionales sanitarios, investigadores, profesores y filólogas todas y todas trabajando de forma voluntaria. Estaremos eternamente agradecidos con cada uno de ellos y ellas.

Bibliografía

- [1] Cassidy PR. Estadísticas y tasas de mortalidad perinatal en España 1996 - 2016. *Muerte Y Duelo Perinat* 2018;4:23-34.
- [2] Conklin BA, Morgan LM. Babies, Bodies, and the Production of Personhood in North America and a Native Amazonian Society. *Ethos* 1996;24:657-94. doi:10.1525/eth.1996.24.4.02a00040.
- [3] Kaufman SR, Morgan LM. The anthropology of the beginnings and end of life. *Annu Rev Anthropol* 2005;34:317-41. doi:10.1146/annurev.anthro.34.081804.120452.
- [4] Lovell A. Some questions of identity: Late miscarriage, stillbirth and perinatal loss. *Soc Sci Med* 1983;17:755-61. doi:10.1016/0277-9536(83)90264-2.
- [5] MSSSI. Interrupción Voluntaria del Embarazo. Datos definitivos correspondientes al año 2016. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Gobierno de España; 2018.
- [6] Wilcox AJ, Weinberg CR, O'Connor JF, Baird DD, Schlatterer JP, Canfield RE, et al. Incidence of Early Loss of Pregnancy. *N Engl J Med* 1988;319:189-94. doi:10.1056/NEJM198807283190401.
- [7] Swanson KM. Effects of Caring, Measurement, and Time on Miscarriage Impact and Women's Well-Being. *Nurs Res* 1999;48:288-98. doi:10.1097/00006199-199911000-00004.
- [8] Williams C. Framing the fetus in medical work: Rituals and practices. *Soc Sci Med* 2005;60:2085-95. doi:10.1016/j.socscimed.2004.09.003.
- [9] Tan ML. Fetal discourses and the politics of the womb. *Reprod Health Matters* 2004;12:157-66. doi:10.1016/S0968-8080(04)24013-7.
- [10] Salud Madrid, Hospital Universitario 12 de Octubre, Comunidad de Madrid. Información y recomendaciones para embarazadas: embarazo, parto, postparto y lactancia. Madrid: 2010.
- [11] Alcolea Flores S, Mohamed Mohamed D. Guía de cuidados en el embarazo: Consejos de su matrona. Madrid: Instituto Nacional de Gestión Sanitaria. Hospital Universitario de Ceuta; 2011.
- [12] Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad. Guía de práctica clínica de atención en el embarazo y puerperio. Madrid: Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía. Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales - Junta de Andalucía; 2014.
- [13] Cassidy PR. Una aproximación a la organización social del duelo perinatal. Trabajo Final de Máster (No publicado). Máster de Metodología de Investigación en Ciencia Social. Universidad Complutense de Madrid, 2014.
- [14] Cassidy J, Blasco C, editors. Historias de amor: Pedacitos de las vidas de madres y padres cuyo bebé falleció. Girona: Umamanita; 2016.
- [15] Hagman G. Beyond decathexis: Toward a new psychoanalytic understanding and treatment of mourning. In: Neimeyer RA, editor. *Mean Reconstr. Exp. loss*, Washington DC: American Psychological Association; 2001, p. 13-31.
- [16] Charmaz K, Milligan J. Grief. In: Thoits PA, Turner J, editors. *Handb. Sociol. Emot.*, New York: Springer; 2006, p. 516-43.
- [17] Attig T. Relearning the world: Making and finding meanings. *Mean Reconstr Exp Loss* 2001;v:33-53. doi:10.1037/10397-002.
- [18] Klass D. Continuing conversation about continuing bonds. *Death Stud* 2006;30:843-58. doi:10.1080/07481180600886959.
- [19] Holland JM, Currier JM, Neimeyer RA. Meaning Reconstruction in the First Two Years of Bereavement: the Role of Sense-Making and Benefit-Finding. *OMEGA J Death Dying* 2006;53:175-91. doi:10.2190/FKM2-YJTY-F9VV-9XWY.
- [20] Meert KL, Egly S, Kavanaugh K, Berg RA, Wessel DL, Newth CJL, et al. Meaning Making During Parent - Physician Bereavement Meetings After a Child ' s Death 2015;34:453-61. doi:10.1037/hea0000153.
- [21] Neimeyer RA, editor. *Meaning Reconstruction & the experience of loss*. Washington DC: American Psychological Association; 2001.
- [22] Walter T. A new model of grief: Bereavement and biography. *Mortality* 1996;1:7-25. doi:10.1080/713685822.
- [23] Klass D, Silverman P, Nickman S. *Continuing bonds: new understandings of grief*. New York: Routledge; 1996.
- [24] Stroebe MS, Schut H. The Dual Process Model of Coping with Bereavement: Overview and Update. *Grief Matters Aust J Grief Bereave* 2008;11:4. doi:10.1108/14636680510590790.
- [25] Thearle MJ, Vance JC, Najman JM, Embelton G, Foster WJ. Church Attendance, Religious Affiliation and Parental Responses to Sudden Infant Death, Neonatal Death and Stillbirth. *Omega J Death Dying* 1995;31:51-8. doi:http://dx.doi.org/10.2190/BAXY-48AU-PETW-4MQ3.
- [26] Boyle FM, Vance JC, Najman JM, Thearle MJ. The mental health impact of stillbirth, neonatal death or sids: Prevalence and patterns of distress among mothers. *Soc Sci Med* 1996;43:1273-82. doi:10.1016/0277-9536(96)00039-1.
- [27] Gold KJ, Leon I, Boggs ME, Sen A. Depression and Posttraumatic Stress Symptoms After Perinatal Loss in a Population-Based Sample. *J Women's Heal* 2016;25:263-9. doi:10.1089/jwh.2015.5284.
- [28] Jind L. Parents' adjustment to late abortion, stillbirth or infant death: The role of causal attributions. *Scand J Psychol* 2003;44:383-94. doi:10.1111/1467-9450.00358.
- [29] Chung MC, Reed J. Posttraumatic Stress Disorder Following Stillbirth: Trauma Characteristics, Locus of Control, Posttraumatic Cognitions. *Psychiatr Q* 2017;88:307-21. doi:10.1007/s1126-016-9446-y.
- [30] Cacciatore J, Froen JF, Killian M. Condemning Self , Condemning Other: Blame and Mental Health in Women Suffering Stillbirth. *J Ment Heal Consult* 2013;35:342-59. doi:10.17744/mehc.35.4.15427g822442h11m.
- [31] Kersting A, Dorsch M, Kreulich C, Reutemann M, Ohrmann P, Baez E, et al. Trauma and grief 2-7 years after termination of pregnancy because of fetal anomalies - a pilot study. *J Psychosom Obstet Gynecol* 2005;26:9-14. doi:10.1080/01443610400022967.
- [32] Christiansen DM, Elklit A, Olf M. Parents bereaved by infant death: PTSD symptoms up to 18 years after the loss. *Gen Hosp Psychiatry* 2013;35:605-11. doi:10.1016/j.genhosppsych.2013.06.006.
- [33] Bennett SM, Litz BT, Maguen S, Ehrenreich JT. An exploratory study of the psychological impact and clinical care of perinatal loss. *J Loss Trauma* 2008;13:485-510. doi:10.1080/15325020802171268.
- [34] Seale C, van der Geest S. Good and bad death: Introduction. *Soc Sci Med* 2004;58:883-5. doi:10.1016/j.socscimed.2003.10.034.
- [35] Langer S. Distributed personhood and the transformation of agency: an anthropological perspective inquests. In: Hockey J, Komaromy C, Woodthorpe K, editors. *matter death Space, place Mater.*, Basingstoke: Palgrave Macmillan; 2010, p. 85-102.
- [36] Doka KJ. Disenfranchised grief. In: Doka KJ, editor. *Disen. Grief Recognizing Hidden Sorrow*, Lexington Books; 1989.
- [37] Instituto Nacional de Estadística. Defunciones

- clasificadas por causas y edad de los fallecidos. Movimiento de la población. Anuario Estadístico. 1906.
- [38] Instituto Nacional de Estadística. Defunciones de menores de un año por edad y sexo/ Defunciones por sexo, edad y nivel de estudios. Estadística de defunciones. Movimiento natural de la población 2016.
- [39] Cassidy PR. The body and ontology: perinatal death and bereavement in the technoscientific landscape of hospital care. *Teknokultura* 2015;12:285–316. doi:10.5209/rev_TK.2015.v12.n2.49668.
- [40] Georges E, Mitchell L. Baby talk: the rhetorical production of maternal and fetal selves. *Body Talk Rhetor Technol Reprod* 2000;184–203.
- [41] de Miguel JM. “El último deseo”: Para una sociología de la muerte en España. *Rev Esp Invest Sociol* 1995;71-72:109–56. doi:10.2307/40183865.
- [42] García González JM. ¿Por qué vivimos más? Descomposición por causa de la esperanza de vida española de 1980 a 2009 / Why Do we Live Longer? Decomposition by Cause of Life Expectancy in Spain between 1980 and 2009. *Rev Española Investig Sociológicas* 2014;148:39–60. doi:10.5477/cis/reis.148.39.
- [43] Illich I. *Medical nemesis: The expropriation of health*. New York: Pantheon Books; 1976.
- [44] O’Gorman SM. Death and dying in contemporary society: An evaluation of current attitudes and the rituals associated with death and dying and their relevance to recent understandings of health and healing. *J Adv Nurs* 1998;27:1127–35. doi:10.1046/j.1365-2648.1998.00659.x.
- [45] Walter T. Grief narratives: The role of medicine in the policing of grief. *Anthropol Med* 2000;7:97–114. doi:10.1080/136484700109377.
- [46] 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;214:115.e1–115.e6. doi:10.1016/j.ajog.2015.08.049.
- [47] Korteweg FJ, Erwich JJHM, Timmer A, Van Der Meer J, Ravisé JM, Veeger NJGM, et al. Evaluation of 1025 fetal deaths: Proposed diagnostic workup. *Am J Obstet Gynecol* 2012;206:1–12. doi:10.1016/j.ajog.2011.10.026.
- [48] Jones F, Thibon P, Guyot M, Molin A, Jeanne-Pasquier C, Guillois B, et al. Practice of pathological examinations in stillbirths: A 10-year retrospective study. *J Gynecol Obstet Hum Reprod* 2017;46:61–7. doi:10.1016/j.jgyn.2016.06.004.
- [49] Walter T. Modern Grief, Postmodern Grief. *Int Rev Sociol* 2007;17:123–34. doi:10.1080/03906700601129798.
- [50] Ariès P. *Centuries of childhood: A Social History of Family Life*. New York: Alfred A. Knopf; 1962.
- [51] Standen VG, Arriaza BT, Santoro CM. Chinchorro Mortuary Practices on Infants Northern Chile Archaic Period (BP 7000–3600). In: Thompson JL, Alfonso-Durruty MP, Crandall JJ, editors. *Tracing Child. Bioarchaeological Investig. Early Lives Antiq.*, Gainesville: University Press of Florida; 2014, p. 58–74.
- [52] Torres-Martínez JF, Domínguez-Solera SD, Carnicero-Cáceres S. Inhumaciones de perinatales en el área de la muralla sur del oppidum de Monte Bernorio (Villarén, Palencia). *Munibe* 2012;63:199–211.
- [53] Gilchrist R. Cuidando a los muertos: las mujeres medievales en las pompas fúnebres familiares. *Treballs d’Arqueologia* 2005:51–72.
- [54] Gowland R, Chamberlain A, Redfern R. On the brink of being: re-evaluating infanticide and infant burial in Roman Britain. *J Rom Archaeol Suppl Ser* 2014;96:69–88.
- [55] Murail P, Maureille B, Peresinotto D, Geus F. An infant cemetery of the Classic Kerma period (1750–1500 BC, Island of Saï, Sudan). *Antiquity* 2004;78:267–77. doi:10.1017/S0003598X00112931.
- [56] Thompson SR. Birth pains: changing understandings of miscarriage, stillbirth and neonatal death in Australia in the twentieth century. Doctoral Thesis. University of Western Australia, 2008.
- [57] Cecil R. *Memories of Pregnancy loss: recollections of elderly women in Northern Ireland*. Anthropol. pregnancy loss, Oxford, Washington DC: Berg; 1996, p. 179–96.
- [58] O’Leary J, Warland J. Untold stories of infant loss: The importance of contact with the baby for bereaved parents. *J Fam Nurs* 2013;19:324–47. doi:10.1177/1074840713495972.
- [59] Malm M, Rådestad I, Erlandsson K, Lindgren H. Waiting in no-man’s-land: mothers’ experiences before the induction of labour after their baby has died in utero. *Sex Reprod Healthc* 2011;2:51–5. doi:10.1016/j.srhc.2011.02.002.
- [60] Peters MDJ, Lisy K, Riitano D, Jordan Z, Aromataris E. Providing meaningful care for families experiencing stillbirth: A meta-synthesis of qualitative evidence. *J Perinatol* 2016;36:3–9. doi:10.1038/jp.2015.97.
- [61] Erlandsson K, Lindgren H, Malm M-C, Davidsson-Bremborg A, Rådestad I. Mothers’ experiences of the time after the diagnosis of an intrauterine death until the induction of the delivery: A qualitative Internet-based study. *J Obstet Gynaecol Res* 2011;37:1677–84. doi:10.1111/j.1447-0756.2011.01603.x.
- [62] Chakhtoura NA, Reddy UM. Management of stillbirth delivery. *Semin Perinatol* 2015;39:501–4. doi:10.1053/j.semperi.2015.07.016.
- [63] RCOG. Termination of Pregnancy for Fetal Abnormality in England Scotland and Wales: Report of a Working Group. Royal College of Obstetricians and Gynaecologists; 2010.
- [64] 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;46:1111–21. doi:10.1016/j.ijnurstu.2008.12.004.
- [65] Kersting A, Kroker K, Steinhard J, Hoernig-Franz I, Wesselmann U, Luedorff K, et al. Psychological impact on women after second and third trimester termination of pregnancy due to fetal anomalies versus women after preterm birth—a 14-month follow up study. *Arch Womens Ment Health* 2009;12:193–201. doi:10.1007/s00737-009-0063-8.
- [66] Sloan EP, Kirsh S, Mowbray M. Viewing the fetus following termination of pregnancy for fetal anomaly. *JOGNN - J Obstet Gynecol Neonatal Nurs* 2008;37:395–404. doi:10.1111/j.1552-6909.2008.00260.x.
- [67] Geerinck-Vercammen CR, Kanhai HHH. Coping with termination of pregnancy for fetal abnormality in a supportive environment. *Prenat Diagn* 2003;23:543–8. doi:10.1002/pd.636.
- [68] Kersting A, Reutemann M, Ohrmann P, Baez E, Klockenbusch W, Lanczik M, et al. Grief after termination of pregnancy due to fetal malformation. *J Psychosom Obstet Gynecol* 2004;25:163–9. doi:10.1080/01674820400002162.
- [69] Kuebelbeck A. A gift of time: Continuing a pregnancy when a baby’s life is expected to be brief. *CHIPPS Peiatric Palliat Care Newsl* 2016;30:13–6.
- [70] Dimiceli-Zsigmond M, Williams AK, Richardson MG. Expecting the unexpected: Perspectives on stillbirth and late termination of pregnancy for fetal anomalies. *Anesth Analg* 2015;121:457–64. doi:10.1213/ANE.0000000000000785.
- [71] Lee C. “She was a person, she was here”: The experience of late pregnancy loss in Australia. *J*

- Reprod Infant Psychol 2012;30:62–76. doi:10.1080/02646838.2012.661849.
- [72] Korenromp MJ, Page-Christiaens GCML, van den Bout J, Mulder EJH, Visser GHA. Adjustment to termination of pregnancy for fetal anomaly: a longitudinal study in women at 4, 8, and 16 months. *Am J Obstet Gynecol* 2009;201:160.e1–160.e7. doi:10.1016/j.ajog.2009.04.007.
- [73] Gold KJ, Sen A, Leon I. Whose Fault Is It Anyway? Guilt, Blame, and Death Attribution by Mothers After Stillbirth or Infant Death. *Illness, Crisis Loss* 2017;105413731774080. doi:10.1177/1054137317740800.
- [74] Flenady V, Wojcieszek AM, Middleton P, Ellwood D, Erwich JJ, Coory M, et al. Stillbirths: Recall to action in high-income countries. *Lancet* 2016;387:691–702. doi:10.1016/S0140-6736(15)01020-X.
- [75] Garattini C. Creating memories: Material culture and infantile death in contemporary Ireland. *Mortality* 2007;12:193–206. doi:10.1080/13576270701255172.
- [76] Vatican International Theological Commission. The hope of salvation for infants who die without being baptised. *Catholic Truth Society*; 2007.
- [77] Doherty-Turkel K. Women, power and childbirth: a case study of free-standing birth center. London: Bergin & Garvey; 1995.
- [78] Katz-Rothman B. Laboring then: the political history of maternity care in the United States. In: Simonds W, Rothman-Katz B, Meltzer-Norman B, editors. *Laboring Birth Transit*. United States, New York: Routledge; 2007.
- [79] Lutz C. Engendered emotion: gender, power, and the rhetoric of emotion control in American discourse. In: Harré R, Parrott WG, editors. *Emot. Soc. Cult. Biol. Dimens.*, London: Sage; 1996.
- [80] Ehrenreich JT, English D. For her own good: two centuries of the expert's advice to women. New York: Anchor Books; 1978.
- [81] Chalmers B, Mangiaterra V, Porter R. WHO Principles of Perinatal Care: The Essential Antenatal, Perinatal, and Postpartum Care Course. *Birth* 2001;28:202–7. doi:10.1046/j.1523-536x.2001.00202.x.
- [82] Cecil R. Introduction: An insignificant event? Literary and anthropological perspectives on pregnancy loss. *Anthropol. pregnancy loss Comp. Stud. miscarriage, Stillb. neonatal death*, Oxford, Washington DC: Berg; 1996.
- [83] Taylor JS, Layne LL, Wozniak DF, editors. *Consuming motherhood*. Rutgers, State University of New Jersey; 2004.
- [84] Layne LL. "He was a real baby with baby things": a material culture analysis of personhood, parenthood, and pregnancy loss. *Mother. Lost A Fem. Acc. Pregnancy Loss Am.*, New York and London: Routledge; 2003.
- [85] Latour B. *We have never been modern*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press; 1993.
- [86] Kroth J, Garcia M, Hallgren M, LeGrue E, Ross M, Scalise J. *Perinatal Loss, Trauma, and Dream Reports*. *Psychol Rep* 2004;94:877–82. doi:10.2466/pr0.94.3.877-882.
- [87] Murphy S, Shevlin M, Elkitt A. Psychological Consequences of Pregnancy Loss and Infant Death in a Sample of Bereaved Parents. *J Loss Trauma* 2014;19:56–69. doi:10.1080/15325024.2012.735531.
- [88] Gálvez-Toro A. Muerte alrededor del nacimiento. Creencias, sentimientos y vivencias. Una perspectiva de los cuidadores. Tesis doctoral. Universidad de Alicante, 2006.
- [89] Van den Hoonaard DK. No regrets: Widows' stories about the last days of their husbands' lives. *J Aging Stud* 1999;13:59–72. doi:10.1016/S0890-4065(99)80006-1.
- [90] Ryninks K, Roberts-Collins C, McKenzie-McHarg K, Horsch A. Mothers' experience of their contact with their stillborn infant: An interpretative phenomenological analysis. *BMC Pregnancy Childbirth* 2014;14:1–10. doi:10.1186/1471-2393-14-203.
- [91] Lundqvist A, Nilstun T, Dykes A-K. Both empowered and powerless: mothers' experiences of professional care when their newborn dies. *Birth* 2002;29:192–9. doi:10.1046/j.1523-536x.2002.00187.x.
- [92] Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad. *Estrategia Nacional de Salud Sexual y Reproductiva*. Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad. Gobierno de España.; 2011.
- [93] Llaboré Fabregas M, López García S, Marí Guasch M, Martín Ancel A, Pi-Sunyer Peyri T, Rueda García C, et al. *Guia d'acompanyament en el dol perinatal*. Barcelona: Direcció General de Pal·liació en Salut. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut.; 2016.
- [94] Santos-Redondo P, Yáñez-Otero A, Al-adib Mendiri M. Atención profesional a la pérdida y el duelo durante la maternidad. *Gobierno de Extremadura. Servicio Extremeño de Salud*; 2015.
- [95] Pastor-Montero SM, Vacas AG, Rodríguez MB, Macías JM, Pozo F. Experiencias y vivencias de los padres y profesionales ante la pérdida perinatal. *Rev Paraninfo Digit* 2007;1.
- [96] Pastor-Montero SM, Romero-Sánchez JM, Hueso-Montoro C, Lillo-Crespo M, Vacas-Jaén AG, Rodríguez-Tirado MB. La vivencia de la pérdida perinatal desde la perspectiva de los profesionales de la salud. *Rev Latino-Am Enferm* 2011;19. doi:10.1590/S0104-11692011000600018.
- [97] Carrera L, Díez-Domingo J, Montañana V, Monleón Sancho J, Minguéz J, Monleón J. Depression in women suffering perinatal loss. *Int J Gynecol Obstet* 1998;62:149–53. doi:10.1016/S0020-7292(98)00059-9.
- [98] Gandino G, Bernaudo A, Di Fini G, Vanni I, Veglia F. Healthcare professionals' experiences of perinatal loss: A systematic review. *J Health Psychol* 2017;135910531770598. doi:10.1177/1359105317705981.
- [99] Hutti MH, Polivka B, White S, Hill J, Clark P, Cooke C, et al. Experiences of Nurses Who Care for Women After Fetal Loss. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs* 2016;45:17–27. doi:10.1016/j.jogn.2015.10.010.
- [100] Andre B, Dahlø R, Eilertsen T, Ringdal GI. Culture of silence: Midwives', obstetricians' and nurses' experiences with perinatal death. *Clin Nurs Stud* 2016;4:58–65. doi:10.5430/cns.v4n4p58.
- [101] Benfield DG, Leib SA, Vollman JH. Grief response of parents to neonatal death and parent participation in deciding care. *Pediatrics* 1978;62:171–8.
- [102] Peppers LG, Knapp RJ. Maternal reactions to involuntary fetal/infant death. *Psychiatry* 1980;43:155–9. doi:10.1521/00332747.1980.11024061.
- [103] Clarke-Smith A, Borgers SB. Parental grief response. *Omega J Death Dying* 1988;19:203–14.
- [104] Zeanah CH, Danis B, Hirshberg L, Dietz L. Initial adaptation in mothers and fathers following perinatal loss. *Infant Ment Health J* 1995;16:80–93. doi:10.1002/1097-0355(199522)16:2<80::AID-IMHJ2280160203>3.0.CO;2-J.
- [105] Paton F, Wood R, Bor R, Nitsun M. Grief in miscarriage patients and satisfaction with care in a London hospital. *J Reprod Infant Psychol* 1999;17:301–15. doi:10.1080/02646839908404596.
- [106] Rich DE. The Impact of Postpregnancy Loss Services on Grief Outcome: Integrating Research and Practice in the Design of Perinatal Bereavement Programs. *Illness, Crisis Loss* 2000;8:244–64. doi:10.1177/105413730000800303.
- [107] Kirkley-Best E. Grief in response to prenatal loss: an argument for the earliest maternal attachment. Doctoral Thesis. University of Florida, 1981.
- [108] Theut SK, Pedersen FA, Zaslow MJ, Cain RL,

- Rabinovich BA, Morihisa JM. Perinatal loss and parental bereavement. *Am J Psychiatry* 1989;146:635–9. doi:10.1176/ajp.146.5.635.
- [109] Lasker JN, Toedter LJ. Acute versus chronic grief: the case of pregnancy loss. *Am J Orthopsychiatry* 1991;61:510–22. doi:10.1037/h0079288.
- [110] Goldbach KRC, Dunn DS, Toedter LJ, Lasker JN. The effects of gestacional age, gender on grief after pregnancy loss. *Am J Orthopsychiatry* 1991;61:461–7. doi:10.1037/h0079261.
- [111] Cuisinier MJ, Kuijpers J, Hoogduin C, de Graauw C, Janssen H. Miscarriage and stillbirth: time since the loss, grief intensity and satisfaction with care. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol* 1993;52:163–8. doi:10.1016/0028-2243(93)90066-L.
- [112] Janssen HJEM, Ph D, Ph D, Hoogduin KAL, Ph D, Graauw KPHM De, et al. Controlled prospective study on the mental health of women following pregnancy loss. *Am J Psychiatry* 1996;153:226–30. doi:10.1176/ajp.153.2.226.
- [113] Scott A, Betsinger TK. Excavating Identity: Burial Context and Fetal Identity in Postmedieval Poland. In: Han S, Betsinger TK, Scott A, editors. *Anthropol. fetus*, New York - Oxford: Bergham; 2018, p. 146–70.
- [114] Daniell C. *Death and burial in Medieval England 1066-1550*. London: Routledge; 1997.