

Revisión bibliográfica

Muerte perinatal: acompañamiento a mujeres y parejas

Perinatal death: accompanying women and couples

Alba Calderer¹, Noemí Obregón², Jesús Vicente Cobo³, Josefina Goberna⁴

¹Matrona, ASSIR Bages y Hospital Sant Bernabé de Berga (Barcelona). Profesora asociada. Universidad Internacional de Cataluña. Doctoranda en el Programa de Doctorado de Ciencias de la Salud de la Universidad de Barcelona.

²Matrona, Antropóloga, Doctora en Ciencias Enfermeras. Gestora asistencial de enfermería de sala de partos.

Corporació Sanitària Parc Taulí. Sabadell (Barcelona). Profesora asociada de la Escuela de Enfermería de la Universidad de Barcelona. ³Psiquiatra. Corporació Sanitària Parc Taulí Sabadell (Barcelona). Doctor en Historia de las Ciencias.

Profesor asociado en la Universidad Autónoma de Barcelona. ⁴Matrona, Socióloga, Doctora en Filosofía. Profesora titular de Enfermería de la Universidad de Barcelona

RESUMEN

Objetivo: Analizar las intervenciones que llevan a cabo los profesionales para mejorar la atención brindada a las mujeres y a sus parejas ante una pérdida perinatal.

Método: Es una revisión de la bibliografía internacional publicada en los últimos 10 años sobre intervenciones para mejorar la atención que se brinda a las parejas ante la muerte de un hijo.

Resultados: Se observa un déficit en la formación de los profesionales sanitarios relacionada con este tema y se identifican nuevas actuaciones cuyo objetivo es mejorar la atención a las parejas.

Conclusiones: No podemos concluir que la «creación de recuerdos» mejore los resultados psicosociales, pero sí la información adaptada durante el proceso, y la matrona es la profesional idónea para ello. No obstante, es necesario mejorar la formación y los recursos de los profesionales para poder ofrecer una atención de calidad.

©2018 Ediciones Mayo, S.A. Todos los derechos reservados.

Palabras clave: Muerte perinatal, duelo, matrona, padres.

ABSTRACT

Objectives: The main objective of this review is to analyze the interventions carried out by professionals to improve the care provided to women and their partners in the face of perinatal loss.

Method: Is a review of the literature published in the last 10 years on interventions to improve the care provided to couples on the death of a child worldwide.

Results: Show a deficit in the training of health professionals related to this topic and identify new actions that aim to improve care for couples.

Conclusions: We cannot conclude that the «creation of memories» improves the psychosocial results, but if the information adapted during the process, and the midwife is the ideal professional for it. However, it is necessary to improve the training and resources of professionals in order to offer quality care.

©2018 Ediciones Mayo, S.A. All rights reserved.

Keywords: Stillbirth, grief, midwifery, parents.

INTRODUCCIÓN

El nacimiento de un hijo/a tiene un significado social, emocional, psicológico y político en la vida de las mujeres. Es una experiencia que traspasa culturas, celebrada con alegría en la mayoría de los casos¹. No obstante, cuando tiene lugar una pérdida durante el embarazo, no existen rituales que legitimen, faciliten o reconfor-

ten a los progenitores². La muerte fetal durante la gestación, en el parto o pocos días después del nacimiento, aun siendo relativamente frecuente, es un tema poco conocido y está condicionado por el entorno sociocultural^{2,3}.

La Organización Mundial de la Salud considera que la muerte perinatal es la que tiene lugar desde las 22 se-

Fecha de recepción: 16/09/17. Fecha de aceptación: 5/05/18.
Correspondencia: A. Calderer. Hospital Comarcal de Sant Bernabé.
Ctra. de Ribes, 47. 08600 Berga (Barcelona).
Correo electrónico: a_calderer@hotmail.com

Calderer A, Obregón N, Cobo JV, Goberna J. Muerte perinatal: acompañamiento a mujeres y parejas. *Matronas Prof.* 2018; 19(3): e41-e47.

manas de gestación hasta una semana de vida independiente⁴. En la práctica, y según la literatura relacionada con este tema, el periodo se amplía. Kowalski⁵ lo alarga desde la concepción del hijo hasta el final del primer año de vida. Así, el embarazo ectópico, el aborto espontáneo o inducido, la reducción selectiva, la muerte fetal intrauterina o intraparto, etc., también se consideran pérdidas perinatales por diferentes autores².

Durante siglos, tener un hijo/a ha sido un hecho natural. No obstante, actualmente los avances tecnológicos han transformado el concepto de familia, dando lugar a nuevas maneras de entender la parentalidad, así como de conseguir y vivir un embarazo². A su vez, el continuo desarrollo de técnicas de diagnóstico prenatal ha incrementado el diagnóstico de malformaciones fetales, con unas tasas relativamente altas de finalización por esta causa³.

El proceso de duelo en el caso de una pérdida gestacional tiene unas características propias respecto a otras situaciones similares, ya que se trata de la muerte de un hijo, considerado uno de los sucesos más impactantes en la vida de una persona². En esta misma línea, Hertz⁶, en el año 1984, añadió otros matices respecto al duelo perinatal, afirmando que en ese momento la mujer se siente traicionada por su propio cuerpo, ya que considera que no es capaz de gestar o dar a luz a su hijo en vida. Al mismo tiempo, experimenta la rabia de tener que sustituir un acto alegre por uno traumático, como un funeral o la envidia hacia otras personas que han conseguido finalizar con éxito su embarazo. Asimismo, Callahan et al.⁷ plantearon la reticencia del entorno a hablar sobre este tema. El silencio que envuelve a la mujer y a la pareja es característico también de este tipo de pérdidas, y se produce porque muchas veces no se reconoce el motivo de la muerte y, a su vez, se genera una gran culpabilidad. Esto ocasiona a los progenitores una falta de reconocimiento de su dolor como padres que han sido.

La atención a las familias antes y después del nacimiento de su hijo cambia constantemente. No fue hasta finales de la década de 1960 cuando se empezó a tener en cuenta el duelo perinatal en la práctica asistencial; no obstante, las actuaciones registradas son casi anecdóticas y no se dispone de resultados que las avalen. Actualmente, se están llevando a cabo diferentes estrategias para mejorar la atención de estas familias, y aunque se ha iniciado un proceso de cambio, la mayoría de los hospitales y centros de salud no tiene protocolos específicos de asistencia a las personas que pasan por esta experiencia, ni existen unas directrices claras al respecto⁸. Además, hacer frente a esta situación puede

ser emocionalmente difícil para los profesionales sanitarios, ya que en muchos casos no han recibido una formación específica, lo que genera una barrera comunicativa entre ellos y las familias⁹. En este sentido, la atención a las pérdidas gestacionales se ha reconocido como una de las áreas más desatendidas en los sistemas de salud de todo el mundo^{7,9}.

Dado que el proceso de duelo en el caso de una pérdida perinatal tiene unas características propias y la atención sanitaria ante este suceso no siempre está bien valorada, el objetivo de esta revisión es analizar las intervenciones que llevan a cabo los profesionales sanitarios para mejorar la atención brindada a las mujeres y a sus parejas en estos casos. Como objetivo secundario, describir la comunicación que se establece entre los profesionales sanitarios y las mujeres o parejas ante una situación de duelo perinatal, y conocer la formación de estos profesionales al respecto.

Por ello, se han estudiado las actuaciones registradas en los últimos 10 años, mediante una revisión descriptiva de la bibliografía disponible.

MATERIAL Y MÉTODO

Para contestar a la pregunta objetivo se realizó una búsqueda bibliográfica de los artículos publicados en las siguientes bases de datos secundarias: PubMed, Cochrane, CINAHL y Scopus. La estrategia de búsqueda consistió, en una primera fase, en combinar los descriptores clave DECS «muerte perinatal», «duelo», «matrona» y «padres» (tabla 1). Para identificar los artículos que combinasen las 4 áreas temáticas, se utilizaron combinaciones booleanas de los términos anteriores. Por último, a los resultados obtenidos se les aplicaron los siguientes criterios de inclusión y exclusión:

- Criterio 1: informes, estudios, artículos o revisiones sistemáticas/narrativas, publicadas entre enero de 2007 y enero de 2017, que traten sobre la muerte y el duelo perinatal en padres y matronas.
- Criterio 2: estudios que describan intervenciones en mujeres y parejas, ante una situación de pérdida gestacional, por parte de matronas.
- Criterio 3: estudios que cuantifiquen en términos de mejora asistencial u ofrezcan resultados cualitativos de la «creación de recuerdos» para la mujer y su pareja, ante una pérdida gestacional.
- Criterio 4: exclusión de los artículos que versen sobre la muerte de un hijo a partir de los 7 primeros días de vida y/o cuidados o atención a los padres a partir de los 6 meses de la pérdida.

Tabla 1. Metodología seguida para la selección de artículos

Base de datos	Muerte perinatal	Duelo	Matrona	Padres	Búsqueda combinada	Límites	Lectura de abstracts
PubMed	8.290	14.974	41.290	37.551	105	46	2
Cochrane	210	323	242	7.692	3	2	1
CINAHL	2.508	12.739	29.836	89.501	176	95	12
Scopus	16.752	23.590	23.273	472.617	255	92	23
Total							38

Fuente: elaboración propia.

RESULTADOS

En una primera fase de la búsqueda se encontraron 781.442 artículos y estudios relacionados con los descriptores y palabras clave indicadas (PubMed 102.105, Cochrane 8.467, CINAHL 134.638 y Scopus 536.232); una vez aplicados los criterios de inclusión y exclusión, se obtuvieron 38 referencias útiles para analizar¹⁰⁻⁴⁷. Los resultados obtenidos (tabla 2) se pueden clasificar en 3 áreas temáticas: intervenciones ante una pérdida perinatal, formación de las matronas en duelo perinatal, y comunicación entre familia y profesionales sanitarios.

En la revisión sistemática de Campbell-Jackson y Horsch¹² se concluye que la muerte fetal es una experiencia angustiosa y difícil que puede provocar síntomas psicológicos, como ansiedad, depresión o angustia, entre otros. El apoyo social después de una pérdida perinatal parece ser beneficioso. Koopmans et al.²⁷, en su revisión sistemática, ponen de relieve la correlación entre el apoyo por parte de los profesionales sanitarios y la disminución de los niveles de ansiedad y depresión en las madres.

Diferentes estudios plantean intervenciones agrupadas bajo el concepto de «creación de recuerdos», para facilitar el proceso de duelo ante una pérdida perinatal y evitar disfunciones a lo largo de éste mediante una mejora de la atención^{10,11-17,20,24,27-32,34-39,42-46}.

Entre los recursos utilizados para la «creación de recuerdos» encontramos uno apoyado por ciertos autores^{12,32}: que la madre y su pareja puedan ver y coger al recién nacido muerto el tiempo que deseen, procurándoles intimidad. Esta intervención debe ser respaldada, tal como destacan Schott y Henley⁴², por una información clara y adaptada a las características socioculturales de ambos, además del deseo expresado previamente. Otro tipo de intervención es realizar una fotografía al recién nacido –tal como describen Flenady et al.²⁰ o Hannah y Goodball²²– por parte de un profesional sanitario entrenado, un fotógrafo o un familiar. Otras intervenciones estudiadas y respaldadas por algunos auto-

res^{11,13} son recoger un mechón de pelo, una huella de la mano o del pie, o poner nombre al recién nacido.

No obstante, otros autores, como Koopmans et al.²⁷, han detectado un riesgo en algunas mujeres, ante la aplicación de las intervenciones citadas, de desarrollar posteriormente un trastorno de estrés postraumático o una depresión. Uno de los factores determinantes de los beneficios de la «creación de recuerdos» ante la muerte de un hijo/a, tal como concluyen Heazell et al.²⁵, es la comunicación entre los profesionales y la familia, ya que el impacto emocional de la pérdida y sus consecuencias psicosociales o las decisiones tomadas a lo largo del proceso están condicionadas por la información recibida y la relación establecida con los profesionales.

Asplin et al.¹⁰, Flenady et al.²⁰ y Hannah y Goodball²² identifican la formación de los profesionales sanitarios en relación con el duelo perinatal, entre ellos las matronas, como un área desatendida ya desde los centros formativos. Estos autores destacan también la necesidad de que las instituciones incrementen el apoyo psicológico, formativo y de infraestructura a los profesionales de las áreas maternoinfantiles en relación con este tema. En esta misma línea, Heazell et al.²⁵ y O'Connell et al.³⁶ relacionan la baja especialización de los profesionales con la atención deficitaria que se brinda a las mujeres, y ponen de relieve la figura de la matrona como profesional de referencia a lo largo del proceso de duelo.

DISCUSIÓN

Los estudios obtenidos en la revisión coinciden en señalar que la atención a las familias ante la pérdida gestacional es una de las áreas más desatendidas en los sistemas de salud de todo el mundo. La escasa formación y especialización en duelo perinatal, así como la necesidad de ampliar el apoyo por parte de las instituciones a los profesionales de las áreas maternoinfantiles, son los puntos clave identificados para poder ofrecer una correcta atención a las mujeres y parejas ante la pérdida de un hijo/a^{9,25,36}.

Tabla 2. Resultados relevantes de los estudios seleccionados

Año	País	Autor	Tipo de estudio	Población	Resultados relevantes
2013	Suecia	Asplin et al. ¹⁰	Descriptivo	11 mujeres	Es necesaria más formación de los profesionales para satisfacer las necesidades de los pacientes
2014	Estados Unidos	Blood y Cacciatore ¹¹	Descriptivo	181 mujeres y parejas	Las fotografías contribuyen al bienestar psicológico. Son un recuerdo físico que refuerza su identidad como padres. Hay que considerar las necesidades individuales
2014	Reino Unido	Campbell-Jackson y Horsch ¹²	Revisión sistemática	—	Factores de riesgo para duelos patológicos: ansiedad, depresión, no tener pareja y semanas de gestación avanzadas
2008	África	Conry y Prinsloo ¹³	Descriptivo	15 mujeres	Los profesionales sanitarios necesitan más formación en relación con el manejo de la muerte perinatal
2013	Estados Unidos	Costin y McMurrich ¹⁴	Revisión bibliográfica	—	Los profesionales sanitarios tienen que acompañar a lo largo del proceso de duelo
2013	Reino Unido	Crawley et al. ¹⁵	Descriptivo	162 mujeres	La creación de recuerdos y el apoyo de los profesionales se asocian a menos síntomas de estrés postraumático
2015	Reino Unido, Suiza	Crispus et al. ¹⁶	Revisión sistemática	—	No hay evidencia para afirmar que el contacto con el recién nacido muerto mejore los resultados psicosociales
2011	Suecia	Erlandsson et al. ¹⁷	Descriptivo	33 mujeres, 22 hombres	La necesidad de apoyo por parte de los profesionales dependía del apoyo recibido de la familia y amigos
2013	Reino Unido	Fisher ¹⁸	Revisión bibliográfica	—	La continuidad asistencial de la matrona es valorada positivamente por los padres en situación de duelo perinatal
2016	Suiza	Fleming et al. ¹⁹	Descriptivo	32 padres y 29 profesionales	Ante el diagnóstico de una malformación, los padres se sienten presionados para tomar decisiones respecto a la interrupción o no del embarazo
2014	Reino Unido, Australia	Flenady et al. ²⁰	Descriptivo	2.490 profesionales sanitarios, 1.070 mujeres	Las mujeres manifiestan su necesidad de recibir una información de calidad para tomar decisiones de manera autónoma. Los profesionales reclaman apoyo y formación por parte de las instituciones
2011	Portugal	Fonseca et al. ²¹	Descriptivo	51 mujeres, 42 hombres	Los profesionales tienen que ajustar su práctica a las necesidades de los padres
2013	Reino Unido	Hannah y Goodball ²²	Revisión bibliográfica	—	Los profesionales deben adaptar los cuidados, ofreciendo una información correcta y basada en la evidencia científica
2012	Reino Unido	Heazell et al. ²³	Descriptivo	2.631 profesionales sanitarios, 460 padres	Casi el doble de los padres que rechazaron el examen <i>post mortem</i> lamentaron más tarde su decisión, en comparación con los que aceptaron la oferta
2013	Reino Unido	Heazell et al. ²⁴	Revisión bibliográfica	—	La muerte perinatal sigue siendo un desafío de salud global. Es necesario implementar programas para educar y apoyar a las mujeres y a los profesionales
2016	Reino Unido	Heazell et al. ²⁵	Revisión bibliográfica	—	Se necesita más formación e investigación para reducir los efectos negativos de la muerte perinatal
2017	Reino Unido	Jones et al. ²⁶	Metaanálisis	—	Crear recuerdos permite reconocerlos como padres que han sido. Destaca la función vital de los profesionales

(Continúa)

Tabla 2. Resultados relevantes de los estudios seleccionados (Continuación)

Año	País	Autor	Tipo de estudio	Población	Resultados relevantes
2013	Australia	Koopmans et al. ²⁷	Revisión sistemática	–	Grupo de riesgo: madres con patología psicológica previa. Es necesario estudiar el efecto de las intervenciones en los padres
2014	Estados Unidos	Limbo y Lathrop ²⁸	Cualitativo	15 mujeres	Ver y tocar al recién nacido es una respuesta normal. El cuidado de las enfermeras debe ser dinámico
2014	Suecia	Lindgren et al. ²⁹	Descriptivo	23 mujeres	Dejar al hijo muerto con el profesional de referencia es una opción válida para disminuir el sentimiento de abandono al salir del hospital
2011	Suecia	Malm et al. ³⁰	Cualitativo	21 mujeres	La experiencia de las madres durante el tiempo entre la información de la muerte intraútero y el inicio de la inducción es entendida como un periodo de confusión y desinformación de lo que vendrá
2014	Irlanda	McGuinness et al. ³¹	Revisión bibliográfica	–	Se recomienda dar información verbal y escrita sobre el posparto. El cuidado ofrecido por las matronas puede agravar o mejorar la experiencia, por lo que es necesaria más formación
2015	Canadá, Estados Unidos	Mitchell ³²	Cualitativo	50 mujeres	La creación de recuerdos está condicionada por el entorno. Hay que centrar los cuidados en la mujer y la familia
2011	Estados Unidos	Moore et al. ³³	Revisión bibliográfica	–	La matrona es el profesional de referencia en los cuidados entre el proceso de duelo y una nueva gestación
2013	Estados Unidos	Nicole et al. ³⁴	Descriptivo	39 familias	Barreras en el uso de la fotografía: soporte económico, accesibilidad a fotógrafos profesionales y adecuada información a las familias
2012	Estados Unidos, Suecia	Nordlund et al. ³⁵	Descriptivo	213 mujeres	Es importante para las mujeres que los profesionales muestren una actitud empática
2016	Irlanda	O'Connell et al. ³⁶	Descriptivo	21 mujeres y 15 hombres	La comunicación oral y escrita ofrecida por los profesionales sanitarios es valorada negativamente. La formación de los profesionales es escasa
2013	Estados Unidos, Australia	O'Leary y Warland ³⁷	Revisión bibliográfica	–	Ver y coger al recién nacido es importante y beneficioso para madres y parejas
2015	Australia	Peters et al. ³⁸	Revisión bibliográfica	–	Los cuidados a la madre y la familia deben adaptarse a la propia cultura. La comunicación es el punto clave en los cuidados
2009	Suecia	Radestad et al. ³⁹	Descriptivo	33 mujeres	Ver al recién nacido muerto: todas refirieron sentimientos de sensibilidad y duelo, 29 lo definieron como una sensación de calma y 25 verbalizaron sentirse orgullosas
2011	Canadá	Robinson ⁴⁰	Revisión bibliográfica	–	Desacuerdo entre profesionales en los cuidados ofrecidos. Son necesarios más estudios
2014	Canadá	Robinson ⁴¹	Revisión bibliográfica	–	El efecto de una pérdida durante la gestación está asociado al significado individual de esa pérdida y no a las semanas de gestación
2010	Reino Unido	Schott y Henley ⁴²	Revisión bibliográfica	–	Padres y madres interesados en la creación de recuerdos. Es necesaria más investigación
2010	Reino Unido	Schott y Henley ⁴³	Revisión bibliográfica	–	Los padres se sienten solos y sin apoyo ante la llegada a casa. Debe existir una comunicación fluida entre el hospital y el equipo de atención primaria

(Continúa)

Tabla 2. Resultados relevantes de los estudios seleccionados (Continuación)

Año	País	Autor	Tipo de estudio	Población	Resultados relevantes
2012	Estados Unidos	Stadtlanader ⁴⁴	Revisión bibliográfica	–	Deben considerarse grupos de apoyo para los profesionales del área maternoinfantil para mejorar los cuidados
2015	Estados Unidos, España	Steen ⁴⁵	Descriptivo	44 enf. Estados Unidos, 15 enf. España	Es necesario aumentar los conocimientos y la formación durante los estudios universitarios
2014	Tailandia	Sun et al. ⁴⁶	Descriptivo	12 parejas (hombres y mujeres)	El entorno condiciona la creación de recuerdos. Los profesionales sanitarios deben ser empáticos y fomentar la comunicación
2008	Suecia	Surkan et al. ⁴⁷	Descriptivo	314 mujeres	El hecho de que las mujeres puedan estar con el hijo muerto durante tanto tiempo como deseen puede influir positivamente en su sintomatología depresiva posterior

Fuente: elaboración propia.

La mejora de la atención ofrecida pasa, en primer lugar, por incrementar la información en cada uno de los procesos que tienen lugar antes, durante y después del nacimiento del hijo muerto, así como la calidad de la comunicación que se establece entre el profesional sanitario y la mujer y/o su pareja, adaptándola a cada momento y a las características socioculturales, principios o preceptos religiosos de cada persona.

Las diferentes intervenciones planteadas en los últimos años se pueden agrupar en el concepto de «creación de recuerdos». Este tipo de acciones están orientadas a permitir a la madre y a la pareja dar identidad al hijo muerto, con la finalidad de facilitar el proceso de duelo y evitar disfunciones a lo largo de éste^{13,20,32}. Todas estas acciones, orientadas a disminuir el impacto de la pérdida perinatal sobre la mujer y la pareja, están todavía en fase de desarrollo, por lo que no es posible obtener resultados concluyentes sobre sus consecuencias a largo plazo. No obstante, entre sus inconvenientes se han detectado alteraciones en algunas mujeres^{12,13,20,22,32,42}, por lo que es necesario seguir investigando sobre las consecuencias de este tipo de intervenciones con el fin de establecer unos protocolos claros de actuación.

La prioridad es ofrecer una formación especializada a los profesionales sanitarios, así como aumentar el apoyo por parte de las instituciones.

Limitaciones del estudio

Como limitaciones de este estudio podemos indicar que, a pesar del número de referencias encontradas, son escasas las orientadas a conocer las consecuencias de las intervenciones citadas anteriormente, a medio y largo plazo. Encontramos abundante bibliografía «gris» relacionada con la «creación de recuerdos» en

el ámbito hospitalario, aunque la mayoría de los datos no están contrastados ni tienen rigor científico. Tampoco se abordan en este estudio el análisis coste-beneficio de dichas intervenciones o los aspectos legales.

CONCLUSIONES

La comunicación ante un proceso de duelo es primordial para poder ofrecer una atención de calidad. La matrona es el profesional de referencia a lo largo de todo el proceso de embarazo, parto y puerperio, lo que la convierte en la figura idónea para ofrecer una atención continuada ante una pérdida perinatal.

No obstante, el apoyo formativo y estructural que ofrecen las instituciones a los profesionales sanitarios, tanto en el ámbito hospitalario como en los centros de salud, es escaso, y éste es un aspecto fundamental para poder ofrecer unos cuidados específicos de calidad. Basándonos en la evidencia científica existente, no podemos afirmar que la «creación de recuerdos» mejore los resultados psicosociales de la mujer y de su pareja a largo plazo, pero sí la información adaptada durante el proceso. Existe una demanda real por parte de la sociedad, tanto de los profesionales como de todas las mujeres y parejas que han sufrido una pérdida perinatal. Por ello, estamos obligados a seguir investigando en esta línea, con la finalidad de ofrecer formación y apoyo a los profesionales sanitarios, así como una atención óptima a las mujeres y parejas.

El papel de la matrona como referente a lo largo del proceso de pérdida perinatal, así como las diferentes intervenciones que se pueden llevar a cabo para disminuir el impacto emocional en las familias y conseguir unos

mejores resultados psicosociales, constituyen una prometedora área de estudio para mejorar la calidad de la atención.

BIBLIOGRAFÍA

- Cacciatore J, Bushfield S. Stillbirth: the mother's experience and implications for improving care. *J Soc Work End Life Palliat Care*. 2007; 3(3): 59-79.
- López AP. Duelo perinatal: Un secreto dentro de un misterio. *Rev Asoc Esp Neuropsiquiatr*. 2011; 31(109): 53-70.
- Kersting A, Wagner B. Complicated grief after perinatal loss. *Dialogues Clin Neurosci*. 2012; 14(2): 187-94.
- WHO. Neonatal and perinatal mortality: country, regional and global estimates Ginebra: WHO, 2006.
- Kowalski K. Perinatal loss and bereavement. En: Sonstegard L, Kowalski K, Jennings B, eds. *Crisis and illness in childbearing (women's health)*. Nueva York: Grune and Stratton, 1987; 25-42.
- Hertz E. Psychological repercussions of pregnancy loss. *Psychiatr Ann*. 1984; 14: 454-7.
- Callahan EJ, Brasted WS, Granados JL. Life span developmental psychology. Non-normative life events. Nueva York: Academic Press, 1983.
- Cameron J, Taylor J, Greene A. Representations of rituals and care in perinatal death in British midwifery textbooks 1937-2004. *Midwifery*. 2008; 24(3): 335-43.
- Ellis A, Chebsey C, Storey C, Bradley S, Jackson S, Flenady V, et al. Systematic review to understand and improve care after stillbirth: a review of parents' and healthcare professionals' experiences. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2016; 16: 1-19.
- Asplin N, Wessel H, Marions L, Öhman SG. Pregnancy termination due to fetal anomaly: women's reactions, satisfaction and experiences of care. *Midwifery*. 2013; 30(6): 620-7.
- Blood C, Cacciatore J. Parental grief and memento mori photography: narrative, meaning, culture, and context. *Death Studies*. 2014; 38(4): 224-33.
- Campbell-Jackson L, Horsch A. The psychological impact of stillbirth on women: a systematic review. *Illness Crisis & Loss*. 2014; 22(3): 237-56.
- Conry J, Prinsloo C. Mothers' access to supportive hospital services after the loss of a baby through stillbirth or neonatal death. *Health SA Gesondheid*. 2008; 13(2): 14-24.
- Costin A, McMurrich CA. A discussion of parental validation following stillbirth. Using transforming counseling and education. *International Journal of Childbirth Education*. 2013; 28(3): 71-4.
- Crawley R, Lomax S, Ayers S. Recovering from stillbirth: the effects of making and sharing memories on maternal mental health. *J Reprod Infant Psychol*. 2013; 31(2): 195-207.
- Crispus H, McKenzie K, Horsch A. Standard care practices and psychosocial interventions aimed at reducing parental distress following stillbirth: a systematic narrative review. *J Reprod Infant Psychol*. 2015; 33(5): 448-65.
- Erlandsson K, Säflun K, Wredling R, Radestad I. Support after stillbirth and its effect on parental grief over time. *J Soc Work End Life Palliat Care*. 2011; 7: 139-52.
- Fisher K. Care following stillbirth. *WIN*. 2013; 21(9): 27.
- Fleming V, Iljuschin I, Pehlke-Milde J, Maurer F, Parpan F. Dying at life's beginning: experiences of parents and health professionals in Switzerland when an «in utero» diagnosis incompatible with life is made. *Midwifery*. 2016; 34: 23-9.
- Flenady V, Boyle F, Koopmans L, Wilson T, Stones W, Cacciatore J. Meeting the needs of parents after a stillbirth or neonatal death. *BJOG*. 2014; 121(4): 137-40.
- Fonseca A, Nazaré B, Canavarró MC. Patterns of parental emotional reactions after a pre- or postnatal diagnosis of a congenital anomaly. *J Reprod Infant Psychol*. 2011; 29(4): 320-33.
- Hannah K, Goodball UA. Perinatal bereavement care: are we meeting families' needs? *BJM*. 2013; 21(4): 248-53.
- Heazell AEP, McLaughlin MJ, Schmidt EB, Cox P, Flenady V, Khong TY, et al. A difficult conversation? The views and experiences of parents and professionals on the consent process for perinatal postmortem after stillbirth. *BJOG*. 2012; 119: 987-97.
- Heazell AEP, Leisher S, Cregan M, Flenady V, Froen JF, Gravensteen IK, et al. Sharing experiences to improve bereavement support and clinical care after stillbirth: report of the 7th Annual Meeting of the International Stillbirth Alliance. *Acta Obstet Gynecol Scand*. 2013; 92: 352-61.
- Heazell AEP, Siassakos D, Blencowe H, Burden C, Bhutta ZA, Cacciatore J, et al. Stillbirth: economic and psychosocial consequences. *Lancet*. 2016; 387: 604-16.
- Jones K, Baird K, Fenwick J. Women's experiences of labour and birth when having a termination of pregnancy for fetal abnormality in the second trimester of pregnancy: a qualitative meta-synthesis. 2017. *Midwifery*. 2017; 50: 42-54.
- Koopmans L, Wilson T, Cacciatore J, Flenady V. Support for mothers, fathers and families after perinatal death. *Cochrane Database Syst Rev*. 2013; 6: 1-22.
- Limbo R, Lathrop A. Caregiving in mothers' narratives of perinatal hospice. *Illness, Crisis & Loss*. 2014; 22(1): 46-65.
- Lindgren H, Malm MC, Radestad I. You don't leave your baby: mother's experiences after a stillbirth. *Omega*. 2014; 68(4): 337-46.
- Malm MC, Radestad 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 Health*. 2011; 2: 51-5.
- McGuinness D, Coughlan B, Power S. Empty arms: supporting bereaved mothers during the immediate postnatal period. *BJM*. 2014; 22(4): 46-52.
- Mitchell LM. «Time with babe»: seeing fetal remains after pregnancy termination for impairment. *Med Anthropol Q*. 2015; 30(2): 168-85.
- Moore T, Parrish H, Perry B. Interconception care for couples after perinatal loss: a comprehensive review of the literature. *J Perinat Neonat Nurs*. 2011; 25(1): 44-51.
- Nicole K, Blehart K, Hochberg T, James K, Frader J. Bereavement photography for children: program development and healthcare professionals' response. *Death Stud*. 2013; 37(6): 513-28.
- Nordlund E, Börjesson A, Cacciatore J, Pappas C, Randers I, Radestad A. When a baby dies: motherhood, psychosocial care and negative affect. *BJM*. 2012; 20(11): 80-4.
- O'Connell O, Meaney S, O'Donoghue. Caring for parents at the time of stillbirth: how can we do better? *Women Birth*. 2016; 29(4): 345-9.
- 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): 324-47.
- Peters M, Lisy K, Riitano D, Jordan Z, Aromataris E. Caring for families experiencing stillbirth: evidence-based guidance for maternity care providers. *Women Birth*. 2015; 28: 272-8.
- Radestad I, Säflund K, Wredling R, Onelöv E, Steineck G. Holding a stillborn baby: mothers' feelings of tenderness and grief. *BJM*. 2009; 17(3): 178-80.
- Robinson GE. Dilemmas related to pregnancy loss. *J Nerv Ment Dis*. 2011; 199(8): 571-4.
- Robinson GE. Pregnancy loss. *Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol*. 2014; 28: 169-78.
- Schott J, Henley A. After a stillbirth: offering choices, creating memories. *BJM*. 2009; 17(12): 798-801.
- Schott J, Henley A. After a late miscarriage, stillbirth or neonatal death. *J Fam Health*. 2010; 20(4): 116-8.
- Stadtlanader LM. The grief of caring: self-care in helping grieving parents of stillbirth. *Int J Childbirth Educ*. 2012; 27(2): 10-3.
- Steen SE. Perinatal death: bereavement interventions used by US and Spanish nurses and midwives. *Int J Palliat Nurs*. 2015; 21(2): 79-86.
- Sun J, Rei W, Sheu S. Seeing or not seeing: Taiwan's parents' experiences during stillbirth. *Int J Nurs Stud*. 2014; 51(8): 1.153-9.
- Surkan PJ, Radestad I, Cnattingius S, Steineck G, Dickman PW. Events after stillbirth in relation to maternal depressive symptoms: a brief report. *Birth*. 2008; 35(2): 153-7.