

# Proyecto Cajas de recuerdo de Umamanita 2018



Umamanita   
Apoyo para la muerte perinatal & neonatal

# Cajas de recuerdo Umamanita

## La importancia de los recuerdos tangibles y las fotografías

El apego maternal y paternal empieza muy temprano en el embarazo <sup>1</sup>. Tanto la identidad social de la madre y el padre como el del bebé empieza a formarse durante las interacciones con la familia, en la comunidad y con el personal sanitario. A la mujer/hombre se le llama "mamá/papá", las ecografías se han convertido en rituales sociales, las familias compran (y se les anima a hacerlo) cunas, carritos, coches, cambian de casa etc., todo por y para el/la bebé que viene.

Cuando ese bebé fallece todo cambia. Las madres y padres suelen experimentar un dolor profundo y de larga duración <sup>2</sup>. Sin embargo, a menudo, la sociedad le suele restar importancia, sus identidades de mamá/papá en relación con el/la bebé que falleció no se reconoce, su duelo es negado o desautorizado y carecen del apoyo social necesario para un proceso de duelo normal .

Ayudar a las madres y los padres a guardar recuerdos físicos (fotografías, huellas de los manos/pies, un mechón de pelo, etc.) es una de las buenas prácticas recomendadas en las guías de actuación más reconocidas <sup>3-6</sup>. Pueden ayudar a la familia en el proceso de duelo, son recursos para mantener una conexión con su hijo o hija y pueden ayudarles a darle una identidad social con el resto del su entorno social y familiar <sup>7-12</sup>.

Implementar un proyecto de cajas de recuerdo en su hospital puede ayudar a que todas las familias tengan las mismas posibilidades de que su hija o hijo fallecido forme parte de su narrativa como madre, padre, hermano/a, abuelo/a, de su familia y que la sociedad lo acepte como tal (siempre y cuando ellos quieran y de la manera que ellos quieran).

## La situación actual en España

En los hospitales Españoles la mayoría (69%) de las familias que sufren la muerte de un bebé durante el embarazo no salen del hospital con objetos de recuerdo <sup>13</sup>. La asistencia sanitaria relacionada con los recuerdos y objetos es el aspecto peor valorado, incluso en los hospitales con una buena valoración asistencial general. Un 88.3% de ellas calificaron la información recibida sobre recuerdos físicos en 'nada' o 'poca' y tan solo el 11.7% contestaron estar 'de acuerdo' haber recibido bastante <sup>14</sup>.

Asimismo, existe una gran diferencia según la comunidad, localidad y hospital en que ocurre la muerte e incluso hasta el profesional sanitario que la atiende y la práctica de ofrecer la opción de crear recuerdos aún es muy incipiente.

Cuando estos datos se comparan con otros países de rentas altas podemos ver una gran diferencia en cuanto a lo que se les ofrece a las familias en relación a ver y crear recuerdos de su hija o hijo fallecidos <sup>15</sup>.

Sin embargo, en España han habido cambios, sobre todo en los últimos 2 o 3 años, en cuanto a ofrecer a las familias la posibilidad de ver y estar con su hijo o hija fallecidos y de crear recuerdos. Estos cambios son el resultado del trabajo de organizaciones de apoyo, profesionales sanitarios sensibilizados y madres y padres que cada vez más, piden tener estas opciones.

Debido a esta leve mejora, en los últimos años hemos podido ver qué efecto tiene en relación a los recuerdos físicos; cuando la atención sanitaria sigue las recomendaciones de buenas prácticas y provee información y apoyo para el contacto con el/la bebé, el porcentaje de madres con al menos un recuerdo aumenta sustancialmente <sup>14</sup>.



Lo que pretende conseguirse con las Cajas de Recuerdos, no es que las familias salgan del hospital con “al menos” un recuerdo, sino que se lleven el máximo número de recuerdos que deseen. Es cierto que existen diferencias culturales que influyen en cómo se acogen los profesionales sanitarios e incluso las familias en España, a la práctica de la creación de recuerdos, pero la evidencia que tenemos de las experiencias de las familias y profesionales en España con estas prácticas es muy positiva y las familias que no tienen ningún recuerdo físico o solo uno, a menudo vuelven al hospital a buscar las fotos de autopsia, huellas, ecografías etc., algo que les ayuda a sentirse conectado con su bebé y poder decirle al mundo que sí existió.

## Como usar las Caja de Recuerdos

La caja de recuerdos es un elemento que funciona en conjunto con un equipo formado y sensibilizado en muerte gestacional, perinatal y neonatal. Es una herramienta que, dependiendo del tamaño de la caja y el tipo de pérdida, puede ser usada para expresar un sentimiento de condolencia por parte del equipo sanitario, o puede ser usada por la familia junto con el/la profesional sanitario. Un uso correcto de la caja aumenta la posibilidad de mejorar la experiencia hospitalaria de la familia y proporcionarles recuerdos tangibles con los que empezar esta nueva etapa de su vida, sin su bebé. A su vez puede ayudar a mejorar la experiencia del profesional sanitario, dándoles la posibilidad de compartir momentos preciados e irrepetibles con la familia, haciendo de un momento triste y duro una experiencia también tierna y bonita.

Existen matices en los cuidados u opciones de recuerdos que se pueden ofrecer a la familia de un bebé que muere intraútero en el primer, segundo o tercer trimestre y un bebé que fallece de manera prematura o en la unidad de cuidados intensivos neonatales. Aún así es importante destacar que no debe medirse el dolor por las semanas de gestación o días de vida, sino que debemos fijarnos más bien en lo que esa pérdida significa para esta familia en particular.

*La caja de recuerdos puede ofrecer algo para cada familia, independientemente del tipo de muerte.*

Es habitual que en el momento de ofrecer a las familias la posibilidad de ver, sostener, pasar tiempo juntos, hacer fotos, vestir o bañar al bebé, hacer huellas etc., haya un rechazo de entrada. Suele ser una oferta muy inesperada para la familia, además de haber un elemento de choque emocional ante la muerte. El modo automático de “huida” es la respuesta humana normal ante un acontecimiento de un impacto emocional tan intenso como la muerte del hijo. Lo más probable es que cueste pensar con claridad, conectarse con lo que está ocurriendo y tomar decisiones. El profesional sanitario juega un rol muy importante; evitar las prisas, transmitir calma y hablar con la familia y averiguar cuáles son sus miedos para hablar sobre ellos. Entender que estas decisiones requieren tiempo, delicadeza y acompañamiento respetuoso.

Es importante tener en cuenta siempre que, cualquier decisión que tome la familia será aceptada, sea cual sea la semana de gestación, no hay un protocolo establecido a seguir, ni una correcta o incorrecta forma de hacerlo. Podemos encontrarnos con pérdidas muy tempranas en las que la familia quieran reunir todos los recuerdos posibles o familias con pérdidas muy avanzadas que quieran reunir muy poco o nada. Lo importante es ser lo más flexibles posible y ayudarles a que tomen decisiones informadas.

Lo que ofrecen las cajas es totalmente adaptable a todos los casos y situaciones. Existen cajas de 2 tamaños; para pérdidas hasta las 14 semanas y para pérdidas desde las 15 semanas, hasta el periodo neonatal.

A continuación mencionamos los diferentes casos y damos algunos ejemplos de cómo puede ser usada una Caja de Recuerdos



## Muerte intrauterina

### Muerte intrauterina o interrupción de embarazo por razones médicas por debajo de las 14 semanas

La caja de recuerdos pequeña se puede ofrecer para expresar el pésame por parte del equipo sanitario, un reconocimiento de que la muerte de su bebé es un acontecimiento en sus vidas y comprenden cuánto puede significar para ellos.

En caso de legrado/aspirado no existe opción de conocer físicamente al bebé. Se puede entregar una caja al salir de la intervención, dando el pésame y explicando que se hace entrega a cada mujer que sufre una pérdida como la suya.

Para una mujer que opte por realizar manejo expectante, es decir, expulsión natural (con o sin fármacos) se puede hacer entrega de la caja a la madre/padre en el momento del diagnóstico o durante el ingreso, una vez decidido cómo quieran manejar la pérdida. En estos casos, por muy pequeño que sea el bebé, si la familia así lo desea, sí que existe la posibilidad de conocerle, de sostenerlo en brazos o entre sus manos, de hacerle fotos y de incluir a otros miembros de la familia como hermanitos, abuelos etc. Se pueden explicar las diferentes opciones que hay para crear recuerdos, haciendo uso de los folletos sobre cómo crear recuerdos, hacer fotos etc. El/La profesional sanitario se ofrece para ayudarles en todo lo que necesiten para esta finalidad.

### Muerte intrauterina, interrupción del embarazo por razones médicas a partir de la semana 14 hasta el momento del parto o muerte neonatal.

En las muertes intrauterinas más avanzadas, existen mayor posibilidades de pasar tiempo con el hijo o hija aunque haya muchas similitudes con la muertes por debajo de las 14 semanas. Cuánto más avanzada la gestación, más formada esta la piel del bebé. Esto facilita la manipulación del bebé y añade la posibilidad de bañarlo o vestirlo.

En estos casos, la caja debe usarse de manera conjunta con la familia y el/la profesional sanitario, no de manera aislada por la familia. En las muertes más avanzadas la/el profesional suele tener más tiempo para trabajar con las familias, hablar sobre las decisiones que van a tener que tomar (crear recuerdos, autopsia, funeral...). Dentro de esta conversación es cuando se empieza a ofrecer la opción de reunir recuerdos, al abordar este tema es habitual que salga el miedo o rechazo que puedan tener las familias de conocer al bebé muerto una vez nacido. Hablar de los recuerdos da la oportunidad de hablar del porqué de este rechazo, a menudo fundado en el desconocimiento y el miedo de cómo será físicamente el/la bebé. Podemos comprobar por la experiencia de las familias que, una vez abordado este tema, desde el acompañamiento y la información, se sienten mucho más capacitados para decidir qué es lo mejor para ellos en este momento, pudiéndose o no, crear recuerdos.

La caja se le ofrece a la familia explicando el contenido y se les propone que decidan ellos lo que quieren usar o no. La/el profesional sanitario se ofrece para ayudarles en todo lo que necesiten para crear los recuerdos, siempre proponiendo que los propios padres/madres sean quienes confeccionen los recuerdos.

# Muerte en la unidad de cuidados intensivos

## Muerte neonatal

Cuando un bebé lleva algunos días o semanas en la unidad de cuidados intensivos la familia ha tenido la oportunidad de pasar tiempo con su bebé y es poco frecuente que haya una reacción de huida. Dependiendo del tiempo transcurrido puede que la familia haya tenido tiempo para ir trayendo objetos y/o ropa para su bebé(s).

Es importante que estas familias también se lleven el máximo de recuerdos posibles a casa y no debemos esperar a que el o la bebé haya fallecido para hacerlos, e intentar incluir cualquier cosa del bebé aunque no forme parte de la caja, como por ejemplo el chupete o indumentaria (pueden ser cosas aparentemente muy banales pero a la vez importantes). Hay que tener mucha sensibilidad en cómo y cuándo introducir la caja de recuerdos porque, aún cuando haya un diagnóstico limitante de vida, los padres no pierden la esperanza de que su bebé se vaya a recuperar.

Cuando hablamos sobre las decisiones que van a tener que tomar (medicación, desconexión del respirador, autopsia, funeral), podemos también comentar de que se aseguren de tener recuerdos y presentarles la caja con los folletos, arcilla, material para hacer huellas etc.

Es importante que se les ofrezca la oportunidad de tener fotos del bebé fuera de la incubadora o cuando se retiren las vías, cables, respiradores.

# Las cajas

Caja de recuerdos para muertes intrauterinas o interrupciones de embarazo por debajo de la semana 14  
Dimensiones 10cm x 8cm x 8cm



Las cajas contienen documentos informativos y objetos que ayudarán a aprovechar el tiempo que las madres/padres elijan pasar con su bebé, para cuidar de él o ella y crear recuerdos.

- Mantita/saco pequeño tejido a mano por voluntarias.
- Dos colgantes de mariposa/estrella

#### La documentación para la madre/padre incluye:

- Información sobre Umamanita y grupos de apoyo locales.
- Un Certificado de Nacimiento (sin validez legal) con el objetivo de reconocer la vida única e irrepetible del bebé que ha muerto.
- Folletos sobre el duelo, cómo crear recuerdos, la subida de leche, autopsia etc., y sobre la caja en sí misma. Estos últimos se pueden adaptar a cada caso.
- Sobre con la dirección de Umamanita y una tarjeta con algunas preguntas sobre la caja (feedback) que la familia puede enviar más adelante.

Caja de recuerdos para muerte intrauterina, interrupción de embarazo a partir de la semana 14 hasta el momento del parto y muertes neonatales. Dimensiones 40cm x 30cm x 8cm



### Manta/saquito para cajas de recuerdo desde las 14 semanas hasta neonatal

Las cajas contienen documentos informativos y objetos que ayudarán a aprovechar el tiempo que las madres/padres elijan pasar con su bebé, para cuidar de él o ella y crear recuerdos.

- Manta y gorrito tejido a mano por voluntarias. Existen dos tamaños de manta, 1) formato saquito para bebés pequeños, 2) manta cuadrada para bebés más grandes.
- Un pañal
- Dos peluches pequeños que podrán acompañar al bebé mientras esté con sus padres. Uno puede dejarse con el/la bebé y el otro puede llevarse a casa.
- Dos colgantes de mariposa/estrella
- Kits de toallitas sin tinta para hacer huellas con su hoja explicativa de cómo usar las toallitas, para que los padres, con ayuda del personal hospitalario, puedan hacerle huellas a las manitas y los pies de su bebé. También proponemos, que paritorios dispongan de tintas de varios colores y cartulina para que las familias pueden hacer más huellas y de distintos colores.
- Arcilla blanca para hacer huellas
- Un velita led

#### La documentación para la madre/padre incluye:

- Información sobre Umamanita, y grupos de apoyo locales.
- Un Certificado de Nacimiento (sin validez legal) con el objetivo de reconocer la vida única e irrepetible del bebé que ha muerto.
- Folletos sobre el duelo, como crear recuerdos, la subida de leche, autopsia etc y sobre la caja en sí.

- Folletos informativos sobre la unidad de cuidados intensivos neonatales
- Folletos informativos sobre los cuidados de su bebé en la UCIN
- Sobre con la dirección de Umamanita y una tarjeta con algunas preguntas sobre la caja (feedback) que la familia puede enviar más adelante.

## Formación del personal sanitarios y costes

Como destacamos al principio, la práctica de crear recuerdos es relativamente nueva en España y es muy importante que las cajas sean usadas por equipos sanitarios formados y sensibilizados. Por ello vemos imprescindible que un hospital que desee introducir cajas de recuerdos forme al equipo sanitario en atención al duelo perinatal y en el uso de las cajas. Ver el anexo de propuesta de formación.

Una vez que el equipo esté formado, el hospital puede pedir las cajas que necesite. Se recomienda que el hospital realice actualizaciones periódicas en cuanto a la formación de Atención al Duelo perinatal, tanto para ofrecer a las familias las prácticas más actualizadas, como para que el equipo sanitario tenga los recursos y herramientas necesarios para que trabajar con estas familias no sea solo un desgaste energético, sino gratificante y satisfactorio.

### Precio de coste para los hospitales

Caja de recuerdos para muertes intrauterinas o interrupción de embarazo por debajo de la semana 14: 10€

Caja de recuerdos para muerte intrauterina, interrupción de embarazo a partir de la semana 14 hasta el momento del parto y muertes neonatales: 30€

Incluye gastos de envío.

El precio al público para la donación de la caja para pérdida por debajo de 14 semanas son 15€ y la caja para pérdidas a partir de las 14 semanas son 40€

Para adquirir o donar cajas solo hará falta contactar con Umamanita en el siguiente correo electrónico [cajasderecuerdo@umamanita.es](mailto:cajasderecuerdo@umamanita.es)



## Bibliografía

1. Kennell JH, Slyter H, Klaus MH. The mourning response of parents to the death of a newborn infant. *N Engl J Med.* 1970;283(7):344-349.
2. Cacciatore J, Lacasse JR, Lietz CA, McPherson J. A parent's TEARS: primary results from the traumatic experiences and resiliency Study. *Omega J Death Dying.* 2014;68(3):183-205. doi:10.2190/OM.68.3.a.
3. Umamanita, El Parto es Nuestro. *Guía Para La Atención a La Muerte Perinatal Y Neonatal.* Madrid, Spain.; 2010.
4. RCOG (Royal College of Obstetricians & Gynaecologists). *Late Intrauterine Fetal Death and Stillbirth (Green-top Guideline No. 55).*; 2010.
5. Sands (Stillbirth & Neonatal Death Charity). *Pregnancy Loss and the Death of a Baby: Guidelines for Professionals.* 4th ed. (Hunter A, ed.). Coventry: Tantamount; 2016.
6. Bakhbaki D, Burden C, Storey C, Siassakos D. Care following stillbirth in high-resource settings: latest evidence, guidelines, and best practice points. *Semin Fetal Neonatal Med.* 2017:6-11. doi:10.1016/j.siny.2017.02.008.
7. Lewis E. Mourning by the family after a stillbirth or neonatal death. *Arch Dis Child.* 1979;54(4):303-306.
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. doi:10.1080/074811898201632.
9. Layne LL. "He was a real baby with baby things": a material culture analysis of personhood, parenthood, and pregnancy loss. In: *Motherhood Lost: A Feminist Account of Pregnancy Loss in America.* Psychology Press; 2003.
10. Godel M. Images of stillbirth: memory, mourning and memorial. *Vis Stud.* 2007;22(3):253-269. doi:10.1080/14725860701657159.
11. Peelen J. Between birth and death: rituals of pregnancy loss in the Netherlands. Doctoral Thesis. Radboud University Nijmegen. 2011.
12. Keane H. Foetal personhood and representations of the absent child in pregnancy loss memorialization. *Fem Theory.* 2009;10(2):153-171. doi:10.1177/1464700109104922.
13. Cassidy PR. Care quality after intrauterine death in Spanish Hospitals: results from an online survey. *BMC Pregnancy Childbirth.* 2018. <https://doi.org/10.1186/s12884-017-1630-z>
14. Cassidy P et al. *Encuesta Umamanita: Calidad de La Atención Sanitaria En Casos de Muerte Intrauterina En El Sistema Sanitario Español.* Madrid. (En preparación).
15. Boyle FM, Horey D, Ellwood DA, et al. Care practices after stillbirth: an international perspective. In: *International Stillbirth Alliance (ISA) Conference, Cork, Ireland, 22-24 September.*; 2017.

# ANEXO

## Formación

Intervenciones basadas en las buenas prácticas, como ver y sostener o crear recuerdos, usados por profesionales sanitarios sin formación específica tienen más posibilidades de fracasar. Estas mismas intervenciones tienen una alta posibilidad de éxito cuando la mujer tiene autonomía y se siente en control de lo que sucede con las decisiones relacionadas con el cuerpo de su bebé o con los rituales. Por ello es importante que el equipo esté debidamente formado en cómo ofrecer estas opciones a la madre/padre para que ellos puedan decidir que es lo mejor para ellos.

Existen varias propuestas de formación específica, dependiendo del grado de formación previamente realizada y de los protocolos de abordaje al duelo gestacional y neonatal establecidos en el propio hospital.

Para un hospital que está en sus inicios se recomienda hacer una formación introductoria a la atención al duelo gestacional y neonatal con una parte de ella dedicada específicamente al uso de las cajas. Esta formación tiene una duración de 8 horas.

Para ver contenido y precios ver propuesta de formación incluido en este documento

Para un hospital que lleva ya un tiempo desarrollando su protocolo de atención al duelo gestacional y neonatal además de haber realizado formación específica con Umamanita u otra entidad se puede adaptar la formación de 8 horas a las necesidades del hospital de menor duración, con un mínimo de 3 horas específicas para el uso de las cajas. En este tipo de formación se recomienda incluir el tema del "duelo del profesional sanitario" en el temario.

Para ver contenido y precios ver propuesta de formación incluido en este documento

## ACERCA DE JILLIAN CASSIDY

Cofundadora y Presidenta de la Asociación Umamanita, Jillian lleva desde el año 2008 apoyando a padres mediante la difusión de información, grupos de apoyo mutuo e impartiendo formación a profesionales sanitarios en el ámbito nacional, además de actuar como defensora y promotora de derechos y promoviendo cambios legislativos.

Co-autora de la [Guía para la Atención a la Muerte Perinatal y Neonatal](#) (2010), la primera guía específica publicada en castellano y es coautora de la publicación internacional, "Ver & Abrazar: Una declaración de opinión unificada sobre el contacto con el bebé" (Warland & Davis et al., 2011), Co autora de "Ending Preventible Stillbirths" publicado en The Lancet 2016 y Co autora de "Care in subsequent pregnancies following stillbirth: an international survey of parents" publicado en BJOG (2016).

Jillian es Miembro de la Junta Directiva y Miembro del Comité Científico de International Stillbirth Alliance (ISA). Previamente fue Miembro del Comité de Consejo de Padres de ISA. Es Miembro del Comité Técnico de las Estrategias de Atención al Parto y Salud Reproductiva del Ministerio de Sanidad. Fue miembro del GEADU (Grupo multidisciplinar de trabajo para el proyecto de ayuda para la elaboración del duelo).

Véase su biografía completa al final del documento.

## OBJETIVOS DEL CURSO

- 1) Facilitar herramientas al equipo sanitario para poder abordar situaciones de muerte intra-uterio, intra-parto y neonatal de una manera empática y basada en las buenas prácticas.
- 2) Mejorar y/o actualizar la atención recibida por las familias, enfocado en la comunicación y en el uso de una caja de recuerdos como herramienta para abordar temas como el ver, sostener, crear recuerdos, hacer fotografía etc
- 3) Ayudar a convertir un suceso traumático para el equipo sanitario en algo más llevadero y gratificante.

## CONTENIDO DEL CURSO

### DÍA 1 - SESIÓN MAÑANA

- 1) **El manejo del duelo dentro del equipo médico y sus miembros:** Resiliencia y mindfulness, pautas para afrontar el duelo. Un espacio para dialogar y compartir.
- 2) **El duelo en su contexto socio cultural :** El desarrollo de conocimientos básicos respecto a teorías del duelo y el duelo perinatal para ayudarnos a comprender el duelo social y culturalmente y dentro del sistema familiar.
- 3) **Cuidados respetuosos e empáticos:** Caminar con los padres durante su estancia hospitalaria. La perspectiva y necesidades de los padres; cómo dar las malas noticias; pautas para una comunicación eficaz en casos de trauma.

## DÍA 1 - SESIÓN TARDE

- 4) **La Caja de Recuerdos:** Introducción de las **Cajas de Recuerdos** y su función y uso. Como podemos ser flexibles para que cada familia tenga los recuerdos que más quiera.
- 5) **Planificación del parto en casos de pérdida:** Introducción de una herramienta para facilitar el trabajo del equipo y conseguir mejores resultados en cuanto a los deseos de la familia

### BENEFICIOS DEL CURSO

- 1) Introducir la Caja de Recuerdos de una manera comprensible para que su uso sea beneficios tanto para la familia que lo desea usar como para el o la profesional sanitario que se lo propone.
- 2) Un aumento importante en la satisfacción de los clientes, lo cual tiene un impacto positivo sobre el proceso de duelo de los padres y su familia.
- 3) El curso ayudará a conseguir una reducción del grado de ansiedad y estrés experimentados por los profesionales sanitarios ayudándoles a acercarse al paciente y a transformar un proceso a menudo difícil en una experiencia más gratificante.
- 4) Las mejoras en la comunicación y el acercamiento de los profesionales ayuda a reducir las percepciones de negligencia médica, posibles denuncias y conflictos con el paciente.

### 5) ¿PARA QUIÉN ES EL CURSO?

- Matronas
- Enfermeras
- Obstetras y ginecólogos,
- Pediatras
- Neonatólogos
- Médicos de urgencia
- Equipos de asistencia sanitaria en UVI móvil
- Médicos y enfermeras de atención primaria
- Enfermeras de salud mental
- Ecografistas
- Trabajadores sociales
- Patólogos
- Psiquiatras y psicólogos
- Administradores de servicios sanitarios y coordinadores de asistencia
- Investigadores y docentes
- Auxiliares de enfermería
- Estudiantes
- Demás acompañantes

### MATERIAL DIDÁCTICA

- Folletos de fácil lectura sobre temas concretos como, por ejemplo, los autocuidados del equipo o crear recuerdos.
- Algunos artículos claves en Castellano (impresos).  
Bibliografía recomendada (investigaciones y guías de actuación).

## ATENCIÓN A LA MUERTE PERINATAL Y NEONATAL FORMACIÓN INTRODUCTORIA

### MATERIAL NECESARIO

Proyector de Video, Sonido, Dossier impreso, una sala luminosa con una mesa y sillas que, si es posible, se puedan mover y una pizarra.

### PLAZAS

Hasta 25

### DURACIÓN

8 horas

### HONORARIOS

**800€\***

\*\*Alojamiento y gastos de desplazamiento no incluidos.

### LO QUE HAN DICHO SOBRE ESTE CURSO

*“Estos días hemos pensado mucho en ti, porque hemos vivido dos situaciones muy emotivas con dos bebés que murieron antes del parto. Hemos visto como tu curso nos ha ayudado a que todo el equipo este muy unido y sensibilizado para acompañar mucho mejor a estas familias. Muchas gracias por hacer que todo el equipo haya mejorado en la atención a estas mamás y a sus familias.” Equipo*

*“Ayer estuve en vuestro curso del Vendrell... y todavía hoy me siento impresionada y feliz de haber asistido... de ponerme en el otro lado de la vivencia y de darme cuenta de lo importantes que son a veces las pequeñas cosas...”  
Matrona*

*“La información, ideas útiles, me van a ayudar a revisar nuestros procedimientos y mejorarlos.”. Matrona*

*“El curso ha tratado temas claves para mi trabajo con las familias.” Matrona*

*“Precioso el curso” Matrona*

*“Jamás se me hubiera ocurrido ofrecerle a una familia vestir a su hijo, desde luego ahora sí que lo haré, me habéis abierto los ojos.” Psicóloga*

*“Me parece que el tema ha sido abordado de buena manera ofreciendo herramientas útiles para el abordaje del duelo perinatal, especialmente intraútero.” Matrona*

BIOGRAFÍA DE JILLIAN CASSIDY



A raíz de la muerte de su primera hija Uma en el año 2007 crea la Asociación sin ánimo de lucro Umamanita. Desde entonces trabaja de manera continuada con padres y profesionales. Desde Umamanita ofrece apoyo antes, durante o después de la muerte de su bebé creando así una red de apoyo que conecta entre sí a padres y profesionales a nivel nacional e internacional, sobre todo en países de habla hispana.

Cofundadora y Presidenta de Umamanita.

Coautora de la web de Umamanita.

Coordinadora de los grupos de apoyo mutuo de Umamanita.

Miembro del comité científica de el International Stillbirth Alliance desde el 2013

Miembro del panel de expertos para el desarrollo de la primera Encuesta Nacional acerca de la calidad de cuidados en el sistema sanitario español después de la muerte gestacional.

## Publicaciones

“**Guía de Atención para la Muerte Perinatal y Neonatal**” Primera guía específica publicada en castellano, usado ampliamente en España y en Latino América (2010) <http://www.umamanita.es/wp-content/uploads/2015/06/Guia-Atencion-Muerte-Perinatal-y-Neonatal.pdf>

Warland J, Davis DL, et al (2011) **Caring for Families Experiencing Stillbirth: A unified position statement on contact with the baby.** An international collaboration  
[https://www.researchgate.net/publication/275623852\\_Caring\\_for\\_Families\\_Experiencing\\_Stillbirth\\_A\\_Unified\\_Position\\_Statement\\_on\\_Contact\\_with\\_the\\_Baby](https://www.researchgate.net/publication/275623852_Caring_for_Families_Experiencing_Stillbirth_A_Unified_Position_Statement_on_Contact_with_the_Baby)

Flenady V, Wojcieszek AM, Middleton P, Ellwood D, Erwich JJ, Coory M, Khong TY, Silver RM, Smith GC, Boyle FM et al: **Stillbirths: recall to action in high-income countries.** Lancet 2016, **387(10019):691-702**

Wojcieszek AM, Boyle FM, Belizán JM, Cassidy J, Cassidy P, Erwich JJHM, Farrales L, Gross MM, Heazell AEP, Leisher SH, Mills T, Murphy M, Pettersson K, Raval di C, Ruidiaz J, Siassakos D, Silver D, Storey C, Vannacci A, Middleton P, Ellwood D, Flenady V. **Care in subsequent pregnancies following stillbirth: An international survey of parents.** BJOG 2016; DOI: [10.1111/1471-0528.14424](https://doi.org/10.1111/1471-0528.14424).

Cassidy J & Blasco C “**Historias de Amor**” Recopilación de testimonios de 29 familias con experiencias diversas de la muerte de una hijo o un hijo. 2016 <http://www.umamanita.es/libro-historias-de-amor/>

**ISA Position Statement: Fetal Movement Monitoring** April 2017  
Prenatal surveillance by detection and management of decreased (reduced) fetal movements  
[http://stillbirthalliance.org/wp-content/uploads/2017/04/ISA\\_DFM\\_Position\\_Statement\\_Final-11-April-2017.pdf](http://stillbirthalliance.org/wp-content/uploads/2017/04/ISA_DFM_Position_Statement_Final-11-April-2017.pdf)

Healthy Newborn Network: **Pregnancy loss and depression in a social context** 2017  
<http://www.healthynewbornnetwork.org/blog/pregnancy-loss-depression-social-context/>

## ATENCIÓN A LA MUERTE PERINATAL Y NEONATAL FORMACIÓN INTRODUCTORIA

Jillian Cassidy. **Disminución de movimientos fetales: factor de riesgo en el mortalidad perinatal.** Revista Muerte y el Duelo Perinatal 2017. [http://www.umamanita.es/revista-muerte-y-el-duelo-perinatal-numero2/ - articulos2](http://www.umamanita.es/revista-muerte-y-el-duelo-perinatal-numero2/-articulos2)

Fran Boyle, Dell Horey, David Ellwood, Aleena Wojcieszek, Katy Gold, Dimitrios Siassakos, Jan Jaap Erwich, Jessica Ruidiaz, Jillian Cassidy, Paul Cassidy, Susannah Leisher, Lynn Farrales, Claire Storey, Margaret Murphy, Mairie Cregan, Claudia Ravaldi, Alfredo Vannacci, Victoria Bowring, Jose Belizan, Ingela Radestad, Mechthild Gross, Alex Heazell, Vicki Flenady. **Care practices after stillbirth: an international perspective.** BMC 2017  
<https://bmcpregnancychildbirth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12884-017-1457-7>

### Formaciones, seminarios y ponencias

- Hospital de Sant Pau, Barcelona, Formación de 2 días sobre el duelo gestacional y perinatal (2017)
- Hospital Vall d'Hebron, Barcelona, II Jornadas de duelo perinatal y neonatal, (2017)
- Jornadas Umamanita El duelo el la Muerte Perinatal, Barcelona, (2017)
- Jornadas AEMPED Cuidados Paliativos y Duelo, Madrid (2016)
- Col-legi Oficial d'Infermers/eres de Girona, Curso de formación de día y media sobre el duelo perinatal. (2016)
- ISA/ISPID Stillbirth & SIDS Conference, Montevideo, Uruguay. (2016)
- Hospital La Infanta Cristina de Fuenlabrada, Curso de formación de un día sobre el duelo perinatal para el equipo de maternidad y planta del hospital. Madrid (2016)
- Asociación de Matronas Galegas, Curso de formación de un día sobre la Atención a la Muerte Gestacional y Perinatal. Santiago de Compostela (2015)
- Consejería de Sanidad de Madrid, Curso de formación de un día sobre la Atención a la Muerte Perinatal y Neonatal. Madrid (2014, 2015).
- Curso de formación de un día sobre el duelo perinatal para Pamplona. (2015, 2017)
- Hospital de El Vendrell, Curso de formación de un día sobre el duelo perinatal para el equipo de maternidad y planta del hospital. Tarragona (2014)
- Curso de formación de un día sobre el duelo perinatal para Doulas. Bilbao (2011, 2012, 2013, 2014, 2015, 2017)
- Curso de formación de un día para profesionales sanitarios sobre la Muerte Perinatal y Neonatal. Creado y organizado por Umamanita e impartido junto con Sue Steen. Madrid y Barcelona (2011, 2012, 2013)
- Llevadores de Catalunya, Curso de Duelo Perinatal. Barcelona (2013)
- Curso de formación de un día sobre el duelo perinatal para Doulas. Madrid (2011, 2012, 2013, 2014)
- Participación mesa redonda sobre el duelo perinatal. Monzón, Huesca (2013)
- Hospital Doce de Octubre. Programa piloto de formación del grupo GAEDU (2011)
- Jornada Materno Infantil en el Hospital de Fuenlabrada. Madrid (2011)
- Light of Your Eyes. Conferencia internacional sobre cuidados paliativos para niños y atención a padres que sufren una muerte perinatal o neonatal. Pecs, Hungría (2011)
- Jornadas sobre la humanización del parto, Universidad de Coruña. A Coruña (2011)
- Encuentro sobre el embarazo, parto y postparto, Asociación Amamantar. Asturias (2011)
- Taller sobre la Muerte Perinatal, Asociación de Matronas de Euskadi. Bilbao (2011)
- Jornadas ENCA. Madrid (2009)

### Artículos y prensa de interés sobre Jillian

El País: [2.000 muertes invisibles](#)  
Consumer.es: [Muerte del bebé en el parto, ¿cómo afrontar la pérdida?](#)  
El País Sociedad: [El duelo por el bebé que fue a nacer](#)

**ATENCIÓN A LA MUERTE PERINATAL Y NEONATAL  
FORMACIÓN INTRODUCTORIA**

El Mundo Crónica: [Empeño en el domingo contra el aborto el derecho al nombre de un feto](#)

El Mundo: [La tragedia de dar a luz un hijo sin vida](#)

Criaturaes / ara.cat: [Día de dol per als professional](#)

Entrevista en Radio uno: [Una pareja inicia una campaña para que se registre a los niños que mueren antes o poco después de nacer](#)

Entrevista en Canal Extremadura: [Umamanita en cosas que pasan](#)

---

<b>DATOS DE CONTACTO</b>
--------------------------

**Jillian Cassidy**

C/ Mayor, 3  
17133 Ultramort  
Girona

**Telf: 637 409 739**

**Correo electrónico: [jillian@umamanita.es](mailto:jillian@umamanita.es)**