

Capítulo 10. Resumen, discusión y conclusiones

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

Capítulo 10. RESUMEN DE LOS RESULTADOS, DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

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)



10. CALIDAD DE LA ATENCIÓN SANITARIA EN CASOS DE MUERTE INTRAUTERINA

RESUMEN, DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES GENERALES

Introducción

Formadas en la interacción social, las identidades sociales están siempre en proceso de cambio o negociación [1,2]. Durante el embarazo las identidades maternas y paternas se desarrollan en relación con el entorno socio-cultural y el bebé intraútero. Asimismo, la identidad social del bebé intraútero se manifiesta en esta relación y en los cambios socio-materiales de su entorno [3–7]. Aunque no son siempre reconocidas, estas identidades, y la manera en que están insertadas en redes sociales y contextos culturales, forman la base del duelo cuando una madre, padre u otro familiar lo vive por la muerte de un bebé durante el embarazo, el parto o poco después de ello.

Al igual que la vida, la muerte puede ser entendida desde una perspectiva cultural o subjetiva. Durante los últimos años la comprensión subjetiva del duelo como proceso narrativo ha cobrado gran relevancia. Este enfoque entiende que el doliente se enfrenta a un proceso de encontrar significado en la muerte, (re)construir su vida y (re)integrar los fallecidos en ella [8–11]. Es un marco útil para entender cómo el duelo es dependiente de la naturaleza de la relación entre el doliente y el fallecido, y que los procesos de cambio en las identidades sociales persisten después de la muerte [10,12–15].

Por otra parte, cada cultura proporciona un marco propio que se expresa mediante rituales u otras acciones sociales que ayudan a los dolientes a dotar de sentido a la muerte [15–20]. Dicho marco interpretativo señala la importancia de la intersección entre patrones culturales, ya sean relacionados con la paternidad/maternidad o con la muerte, y la experiencia subjetiva del duelo. Esto significa que aspectos tales como los rituales, el cuidado y el tratamiento del cuerpo reflejan valores culturales y son especialmente relevantes para la relación entre el doliente y la persona fallecida [21].

Por tanto, se puede decir que buena parte del duelo es expresada en interacciones cotidianas, como el hablar y compartir historias, o formalmente mediante rituales que otorgan a los dolientes un estatus social que señala su derecho a estar en duelo. Sin embargo, en el caso de la muerte durante el embarazo o el periodo neonatal las posibilidades para esta expresión son más limitadas, principalmente porque la sociedad, a nivel institu-

cional y comunitario, tiende a desautorizar el duelo en este contexto [22–24].

La muerte intrauterina y el duelo en contexto

La muerte intrauterina súbita o la pérdida de un bebé tras la interrupción del embarazo por motivos médicos es una experiencia especialmente dura que reúne ciertas características que podrían facilitar el desarrollo de un duelo complicado o problemático [25,26]. Los testimonios de muchas madres y padres la describen como una vivencia devastadora, trascendental y de larga duración, y que la cuestión no es superarlo sino más bien encontrar la forma de vivir con ello [27]. Sin embargo, como en todos los casos de duelo, existe mucha variabilidad entre individuos y es importante tener en cuenta las historias personales y específicas de cada persona o familia.

Las dinámicas sociales, ya sean en el entorno social o sanitario, pueden ser decisivas por su capacidad de ser protectoras, como cuando se recibe un buen apoyo y existe espacio para la expresión del duelo, o bien agravantes, como cuando las interacciones son hostiles y desautorizan las experiencias vividas [23,26,28–32]. En este sentido, es importante tener en cuenta cómo el marco sociocultural del embarazo y la muerte pueden crear las condiciones para un duelo más duro de lo necesario¹.

Con la noticia del fallecimiento se desencadenan otros factores importantes a considerar. En el caso de una muerte intrauterina súbita, es muy probable que la mujer o su pareja no tengan consciencia previa de las posibles complicaciones que pueden suceder durante el segundo y tercer trimestre del embarazo lo que conlleva una carencia de recursos o conocimientos sobre ello, tanto de sus implicaciones a nivel físico como de los saberes sobre cómo actuar y qué hacer [33,34]. Por otra parte, la toma de decisiones con que se enfrenta una mujer y su pareja tras la detección de malformaciones severas o limitantes de vida puede ser particularmente compleja y emocionalmente traumática [35,36].

Esto significa que pueden ser momentos de alta vulnerabilidad [34,37,38], que derivan en una hiper suscepti-

¹ Véase la introducción del informe para ampliar.

² Existe bastante evidencia en el registro arqueológico que

bilidad hacia las palabras y acciones de los profesionales [39], cuya autoridad tradicional frente al paciente [40] se ve especialmente ampliada. En efecto, ante una situación estresante, es el equipo sanitario quien proporciona la primera red social de apoyo y es de ellos sobre quienes la mujer y su familia a menudo aprenden las primeras pautas relativas a normas culturales desconocidas. Contrasta con otros tipos de muerte en las cuales los dolientes pueden recurrir a un marco cultural conocido para ayudarse a empezar a dar sentido a lo ocurrido y actuar en consecuencia [41,42].

Prácticas sanitarias basadas en la evidencia

Los marcos culturales de la muerte no son estables, varían a lo largo de la historia, entre culturas y categorías sociales y en relación con valores y creencias más amplios. La muerte perinatal no es diferente² y desde los años 70 en el mundo anglosajón y el norte de Europa se ha producido en un periodo en el cual se ha desafiado su estatus de tabú y estigma. En estos países los sistemas sanitarios, en colaboración con asociaciones activistas, han sido uno de los principales mecanismos de oposición a los patrones culturales existentes alrededor de este tipo de muerte. Sus esfuerzos han ayudado a cambiar las posibilidades sociales para la vivencia de las mujeres y sus familiares, repercutiendo también en la comunidad más amplia, si bien aún queda mucho por hacer. Además de impulsar una transformación en la manera institucional³ de atender la realidad de la muerte perinatal en general y a las familias en particular, este nuevo enfoque también ha tenido una influencia positiva en las vidas laborales de los profesionales, capacitándoles para llevar a cabo una labor que a nivel psicológico suele resultar difícil y compleja⁴, aunque todavía es habitual que carezcan de la formación y el apoyo necesario [43,44].

Hoy en día las buenas prácticas en la atención al duelo perinatal destacan la importancia de la empatía, el acompañamiento, la continuidad de la atención y de la necesidad de que la asistencia sea individualizada [45]. Fomentar un proceso autónomo de toma de decisiones por parte de las mujeres y sus parejas, ya sean clínicas, relacionadas con el cuidado del bebé o sobre el alojamiento, es de suma importancia. Esto contribuye a re-

² Existe bastante evidencia en el registro arqueológico que demuestra que en varias culturas las muertes intrauterinas y neonatales no constituyeron un tabú ni fueron estigmatizadas [175,176].

³ Registros de Stillbirths (muertes intrauterinas), disposiciones respetuosas, estrategias nacionales e internacionales para la reducción de la mortalidad, comisiones nacionales, inversión en la investigación.

⁴ Con esta afirmación no quiero dar la idea equivocada de que los profesionales en estos países reciban todo el apoyo y formación que necesitan o que sus experiencias asistiendo a situaciones de pérdida perinatal sean únicamente positivas. [43,44,177].

ducir la ansiedad y facilita que la (re)construcción de la identidad y de esta nueva narrativa sea propia y no impuesta [46], además, por supuesto, de ser un derecho fundamental [47].

Por el contrario, cuando los profesionales sanitarios, mediante sus palabras, acciones o silencios, actúan para minimizar el significado de la muerte, señalan, de forma intencionada o no, a los padres y sus familias que la vida de su hijo/a no es socialmente importante y que no recibirán el apoyo que esperaban [39,48,49].

Para establecer una relación de confianza, son necesarios procesos de comunicación efectivos e información de calidad. Los padres aprecian que los profesionales hablen con compasión, honestidad y en un lenguaje fácil de entender, que ofrezcan información en varias ocasiones y que den el tiempo necesario para su asimilación [50–53].

En cuanto a la atención clínica, son varias las recomendaciones importantes. No se recomienda la administración de sedantes (del tipo analgésico opiáceos durante el parto o ansiolíticos como las benzodiazepinas) [54,55] por su efectos negativos sobre el duelo, ya que dificulta la capacidad de asimilar información, de tomar decisiones y de formar nuevas memorias [56–58]. Por motivos de morbilidad a corto y largo plazo, la cesárea está contraindicada en circunstancias normales a favor de un parto vaginal [51,59]. Es importante asegurar el acompañamiento durante el parto y, de ser necesario, una analgesia adecuada, ya que las experiencias de dolor podrían ser más fuertes en casos de muerte intrauterina [60]. Asimismo, se recomienda ofrecer a los padres la posibilidad de llevar a cabo una investigación completa para establecer la causa de la muerte, incluyendo autopsia, histología de la placenta, estudios citogenéticos y análisis de sangre, entre otras pruebas [61].

Por otra parte, la atención al duelo y el cuidado del bebé fallecido tras el parto representan procesos importantes tanto a nivel individual como por su papel en cuanto a la validación social de la experiencia del duelo. Se conoce que la gran mayoría de las madres y padres confirman los beneficios de ver, cuidar y velar a su bebé después del parto [62–64]. Es un tiempo que les permite ejercer de padres, cuidar a su hijo/a y asegurarse de que tenga una despedida conforme a sus creencias [63]. Los objetos de recuerdo del bebé y del tiempo en el hospital, además de fotografías, representan recursos de alto valor que cumplen varias funciones durante el duelo [65,66]. Tener plena autonomía sobre el destino del cuerpo del bebé es una de las principales recomendaciones; y en el caso que los padres no elijan una disposición privada es importante que sepan que el cuerpo o restos serán tratados con respeto y cuidado durante todo el proceso [67]. En este sentido, uno de los resultados más importantes respecto a la atención sanitaria es cómo afecta este hecho a la relación entre

la madre/padre y su hijo/a o bebé. Cuando este cuidado está basado en decisiones informadas y es acorde con los deseos y creencias de los padres podría evitar situaciones de remordimiento y culpa que dañen la identidad materna o paterna.

Las vivencias de los profesionales sanitarios

Cualquier esfuerzo por humanizar la atención depende de los sistemas organizativos de los hospitales y de los profesionales sanitarios que atienden a las mujeres y sus familias. Sin formación y sistemas de gestión adecuados (protocolos, apoyo para el personal sanitario, etc.) los profesionales solo pueden prestar una asistencia en base a marcos no totalmente apropiados, como la biomedicina, o sus propias creencias personales [68–70]. Teniendo en cuenta la vulnerabilidad de las mujeres y sus parejas y su predisposición a seguir las pautas de los profesionales, esta situación crea unas condiciones fecundas para generar remordimientos sobre las decisiones tomadas y para continuar con la reproducción del estigma.

Estas mismas circunstancias suelen tener repercusión sobre el propio profesional. Tanto para el equipo médico como para el de matronería/enfermería, atender casos de muerte intrauterina puede ser difícil y emocionalmente agotador. Los estudios disponibles sobre sus vivencias señalan que estas situaciones podrían activar sentimientos de ansiedad, culpa y, en ocasiones, miedo a ser culpabilizado o señalado como responsable. Se conoce también que la formación y el apoyo administrativo podrían aliviar estos efectos desfavorables, ayudándoles a generar relaciones más positivas con las mujeres y sus familias y de esta forma mejorar su calidad de vida laboral [43,44,69,71,72].

Calidad de la asistencia en España y los objetivos del estudio

Si bien la tasa de la mortalidad perinatal en España es similar a otros países europeos con economías similares [73], el reconocimiento de la necesidad de atender al duelo en el contexto obstétrico solo apareció en una estrategia nacional por la primera vez en 2011 [74] y, a nivel comunitario, el primer protocolo sanitario enfocado en la atención al duelo se publicó en 2015.⁵ [75]. Por otra parte, las experiencias de las mujeres y sus parejas con el sistema sanitario han recibido muy poca atención desde la investigación y a la hora de emprender este estudio se sabía muy poco sobre ellas, aunque con alguna excepción notable [76]. Significaba esto que, más allá de la evidencia anecdótica, se sabía muy poco sobre las prácticas en los hospitales españoles a nivel

regional y nacional y no era posible hacer una comparativa con otros países.

Desde este punto de comienzo, el objetivo principal del estudio consistió en obtener datos sobre tres grandes componentes de la atención: las percepciones de las mujeres sobre sus interacciones con los profesionales sanitarios, la atención al duelo relacionada con prácticas y rituales como el cuidado del bebé fallecido y, por último, las prácticas clínicas.

Los objetivos generales se describen en el capítulo 1 y los específicos en cada uno de los subsiguientes capítulos.

Métodos

El estudio se desarrolló durante un periodo de 7 años. Durante los primeros dos años se revisó documentación y la evidencia disponible sobre las buenas prácticas. Se elaboró el instrumento mediante un proceso exhaustivo de consulta con expertos, madres y padres. La investigación se dirigió exclusivamente a casos que tuvieron lugar en el sistema sanitario español y a muertes intrauterinas o *intrapartum* desde las 16 semanas de gestación. En la población del estudio se incluyeron embarazos únicos y múltiples, muertes intrauterinas súbitas, muertes tras la interrupción del embarazo por motivos de anomalías fetales, por amenaza a la salud de la madre o por reducción selectiva de embarazos múltiples. Las muertes neonatales fueron excluidas.

El trabajo de campo se llevó a cabo durante un periodo de tres años, desde junio 2013 hasta junio 2016. La muestra final contiene 796 casos, en todos los cuales la muerte intrauterina ocurrió dentro de los 5 años previos a cumplimentar la encuesta. La mayoría de los casos tuvieron lugar entre 2013 y 2016. Véase tabla 1 para más detalles sobre las características de la muestra.

La muestra contiene sesgos hacia mujeres de mayor edad, mujeres autóctonas y hacia las que tienen un nivel de educación formal mayor. Algunos resultados de la encuesta, como la tasa de autopsias y la tasa de cesáreas coinciden casi exactamente con los datos nacionales [77], lo que inspira cierta confianza en los resultados. Para el análisis se emplearon técnicas de análisis univariado, bivariado y multivariado.

En el capítulo 1 se presenta una descripción detallada de la metodología y más datos sobre las características de la muestra.

⁵ Varios hospitales españoles publicaron protocolos de actuación con anterioridad.

Tabla 1. Perfil de la muestra

| | n (%) |
|--|------------|
| Edad de la madre | |
| Menos de 25 años | 22 (2,8) |
| De 25 a 29 años | 113 (14,2) |
| De 30 a 34 años | 364 (45,7) |
| De 35 a 39 años | 228 (28,6) |
| 40 años o más | 69 (8,7) |
| Nivel de estudios | |
| Bachiller elemental o menos | 76 (9,5) |
| Bachiller superior hasta FP superior | 251 (31,5) |
| 3 Cursos diploma, universidad | 469 (58,9) |
| Nacionalidad | |
| Española | 755 (94,8) |
| Extranjera - Latina | 27 (3,4) |
| Extranjera - Resto del mundo | 14 (1,8) |
| Poblado | |
| Ciudad/zona urbana metropolitana | 588 (74,0) |
| Pueblo/zona rural | 207 (26,0) |
| Perdido | 1 |
| Primigravida | |
| No | 370 (46,5) |
| Sí | 426 (53,5) |
| Tipo de embarazo | |
| Único | 740 (93,0) |
| Múltiple | 56 (7,0) |
| Tipo de muerte intrauterina | |
| Muerte súbita intrauterina | 583 (74,3) |
| Interrupción del embarazo | 191 (22,4) |
| Muerte durante el parto | 21 (3,3) |
| Perdido | 1 |
| Edad gestacional | |
| 16 a 19 | 128 (16,0) |
| 20 a 25 | 193 (24,3) |
| 26 a 33 | 151 (19,0) |
| ≥34 | 323 (40,6) |
| Año de la muerte | |
| 2009-2011 | 170 (21,2) |
| 2012 | 127 (16,0) |
| 2013 | 176 (22,1) |
| 2014 | 153 (19,2) |
| 2015/16 | 172 (21,6) |
| Contacto con asociaciones o grupos de apoyo | |
| No | 355 (44,9) |
| Sí | 435 (55,1) |
| Perdido | 5 |
| Total | 796 |

Resumen de los resultados y discusión

1. La atención al duelo

Contacto con el bebé

Véase capítulo 3 para una exposición detallada.

En los años 70, con el advenimiento de cambios en la manera de abordar la atención a mujeres que atraviesan una situación de muerte intrauterina o neonatal en el mundo anglosajón y del norte de Europa, una de las primeras prácticas que se intentó erradicar fue la de desanimar, o a veces incluso prohibir, a la madre y al padre el tener contacto con el bebé fallecido tras el parto. Esto se derivó del reconocimiento de que los vínculos afectivos con el bebé se forman muy pronto en el embarazo [78,79] y del hecho de que la madre o el padre no vieran a su bebé podría tener un efecto más perjudicial que protector. La evidencia indica que el contacto con el bebé es importante porque permite un tratamiento digno y socialmente coherente con su posición en la familia y con la identidad materna y paterna. Para bastantes familias no ver al bebé implica sentir que han abandonado a su hijo/a y fracasado en sus papeles de progenitores y protectores, derivándose habitualmente en sentimientos de pesar [62,63,80,81], aunque no tiene porque ser necesariamente así⁶.

Resultado 1.1.

A pesar de los cambios en los hospitales españoles durante la última década, se percibe que la práctica de apoyar y facilitar el contacto con el bebé fallecido no está del todo asentada ni desarrollada y que aún diverge significativamente de las buenas prácticas.

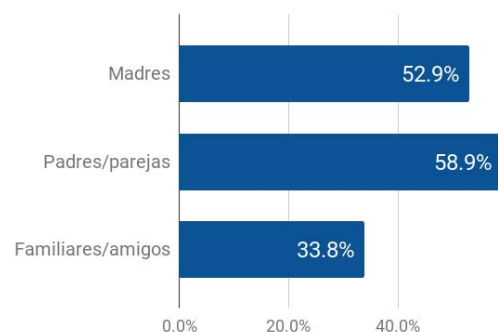


Gráfico 1. % de madres, padres/parejas y familiares que vieron al bebé (n=796)

⁶ Es un tema complejo y se recomienda leer el capítulo 3 para una discusión más extensa.

Hoy en día, en la mayoría de los países anglosajones y del norte de Europa se apoya a la madre, su pareja y familia para ver y pasar tiempo con el bebé fallecido, ofreciéndoles esta posibilidad en múltiples ocasiones durante la estancia. Incluso en algunos países es posible llevar el bebé a casa durante unas horas o días si los padres así lo desean [82]. En estos países, casi la totalidad de madres y padres aprovechan esta posibilidad, incluso en casos de muerte intrauterina en el segundo trimestre y en interrupciones del embarazo por motivos de anomalías fetales [83–85].

En este estudio, encontramos una diferencia notable respecto a las prácticas en el norte de Europa, siendo más severa la divergencia en casos de edad gestacional menor y en casos de interrupción del embarazo. En los últimos años de la encuesta, un poco menos de 2 de cada 3 mujeres y su parejas vieron a su bebé tras el parto. En el caso de las mujeres esta cifra aumentó significativamente desde los primeros años del estudio (entre 2009 y 2011), pero en el caso de los padres no hubo un cambio importante.

Cuando estudiamos el detalle de los casos en los cuales la mujer tuvo contacto *post mortem* con su bebé se percibe que en muchas ocasiones este contacto se realizó de forma muy tentativa y no acorde con las ideas que subyacen a este concepto. Por ejemplo, el tiempo que las mujeres pasaron con su bebé fue muy corto, a menudo meros minutos, un resultado que contrasta fuertemente con las prácticas en otros países, donde estos momentos suelen ser mucho más prolongados [86]. En este sentido, es destacable que más de la mitad de las mujeres sintieron no haber podido pasar todo el tiempo que hubiesen querido con su bebé.

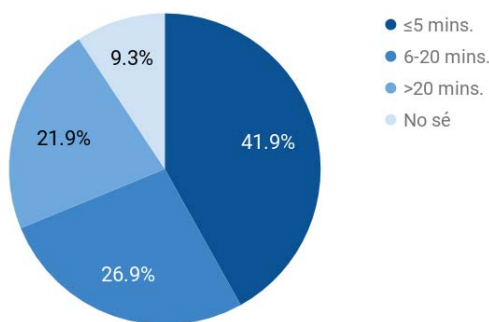


Gráfico 2. Duración del contacto *post mortem* con el bebé (n=421, todas que vieron su bebé)

Por otra parte, el estudio contemplaba una serie de posibles interacciones con el bebé fallecido y encontró que solamente 1 de cada 3 mujeres sostuvo a su bebé en brazos. Otras formas de contacto, como vestir o lavar al bebé, fueron muy poco comunes. En este sentido, es destacable que, en las preguntas abiertas, un

amplio número de mujeres expresaron sus remordimientos por no haber aprovechado estas posibilidades.

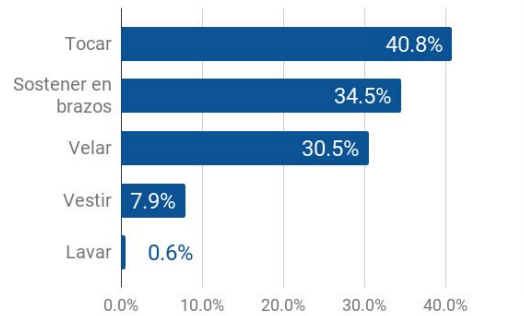


Gráfico 3. Tipo de interacción con el bebé fallecido por parte de la madre (n=421, todas que vieron su bebé)

En otra línea, un resultado preocupante es el hallazgo que nos muestra que entre las mujeres que vieron a su bebé, 1 de cada 5 contestó que los profesionales sanitarios no mostraron respeto en el manejo físico del bebé durante estos momentos. Esto señala que en algunos casos existieron divergencias importantes entre las perspectivas de los profesionales y las mujeres con respecto al significado de estos actos.

Me hubiera gustado tener más tiempo con ella... verle bien, bañarle, vestirle. Me la dejaron muy poco tiempo y luego volvieron a llevársela. Dejaron la puerta medio abierta y pasaba mucha gente. No sentí que teníamos intimidad. Me sentí muy presionada para despedirme de ella con poco tiempo. Es una cosa que después me ha dolido MUCHO.

(Muerte súbita, ≥34 semanas)

No lo vi porque me daba miedo que me quedara un mal recuerdo suyo. Me hubiera gustado que me hubieran animado a verla, creo que yo no podía tomar una decisión así en tan poco tiempo.

(Muerte súbita, 26-33 semanas)

Citas ilustrativas

Resultado 1.2.

Para las mujeres que vieron a su bebé después del parto este resultó un acto muy positivo, mientras que más de la mitad de las que no lo vieron tuvieron remordimientos sobre ello.

Los resultados son inequívocos en cuanto a los sentimientos de las mujeres sobre el hecho de haber tenido contacto con su bebé, ya que casi la totalidad afirmaron que fue un acto positivo y más de la mitad de las que no lo vieron se arrepintieron de ello.

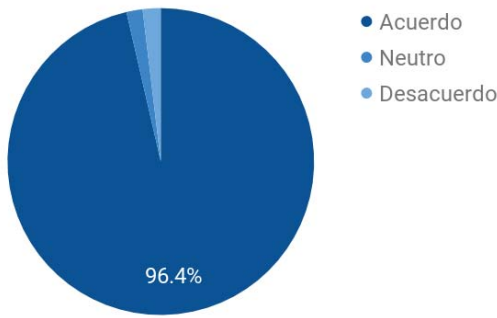


Gráfico 4. "Fue una buena decisión ver al bebé" (n=419, todas que vieron a su bebé, perdido=2)

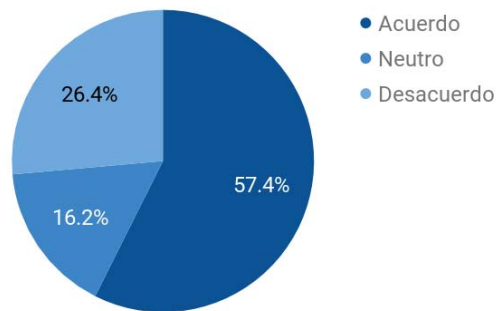


Gráfico 5. "Me arrepiento de no ver a mi bebé" (n=371, todas que no vieron a su bebé, perdido=4)

Recomiendo a todo el mundo que pase por un trauma así que vea al bebé donde quiera y pueda [...]
(Muerte súbita, ≥ 34 semanas)

Para mí fue muy positivo ver a las dos niñas. Eran preciosas. Y su recuerdo visual me ayudó mucho en el proceso del duelo.
(Muerte súbita, 20-25 semanas)

Mi ginecólogo me contó que era un bebé perfecto y respetaba totalmente nuestra decisión de no querer verlo... yo prefería recordarlo como en las ecos....
(Muerte súbita, ≥ 34 semanas)

Me arrepentiré siempre de no haberla visto
(Muerte súbita, 16-19 semanas)

Citas ilustrativas

Resultado 1.3.
Si los profesionales sanitarios ofrecieran información de calidad y un ambiente adecuado para el contacto *post mortem* con el bebé, los resultados indican que la mayoría de las mujeres elegirían hacerlo, independientemente de la edad gestacional.

El estudio halló que el principal impulsor a la hora de tener contacto *post mortem* o no con el bebé fueron las acciones llevadas a cabo por los profesionales. Cuando el personal sanitario creó las condiciones favo-

rables para tener contacto con el bebé (proporcionar información de calidad, no expresar que puede ser un acto con consecuencias negativas, no presionar a la mujer para ver al bebé, hablar del bebé con su nombre si lo tiene y fomentar el acompañamiento durante el parto) casi la totalidad de las mujeres eligieron ver a su bebé, incluso en casos de fallecimiento en el segundo trimestre.

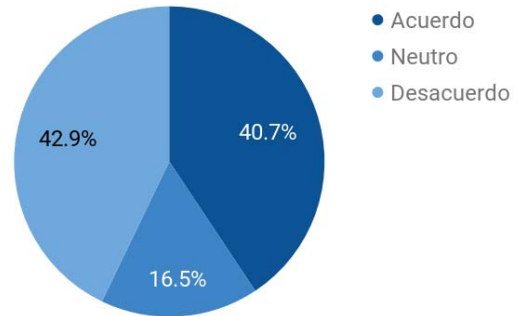


Gráfico 6. "Recibí bastante información acerca de la decisión de ver o no ver al bebé/s" (n=796)

Objetos de recuerdo y fotografías

Véase capítulo 4 para una exposición detallada.

Resultado 1.4.
A pesar de ser uno de los fundamentos de las buenas prácticas en la atención al duelo perinatal, la mayoría de las mujeres salieron del hospital sin recuerdos físicos o fotografías del bebé fallecido.

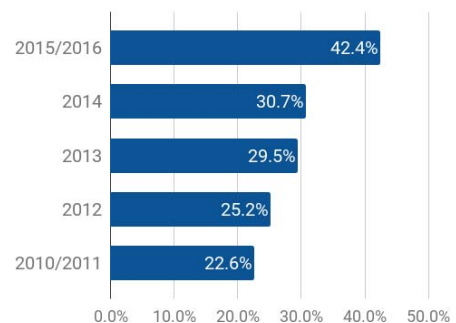


Gráfico 7. % de madres que abandonaron el hospital con al menos un objeto de recuerdo (o fotografía) del bebé según el año de la muerte (n=796, $p=0,001$)

Los objetos y las fotografías asociados al bebé tienen un valor afectivo especial y son muy importantes para el duelo [17,62,64,87-90]. Conservar estos objetos es una práctica que se ha venido implementando de forma universal en otros países desde hace 40 años [86,90,91].

A pesar de que forma parte de las buenas prácticas, para la mayoría de las mujeres no fue una realidad. El estudio encontró que solo 3 de cada 10 mujeres conservaron al menos un recuerdo físico o fotografía obtenida en el hospital; sin embargo, este porcentaje fue más alto (4 de cada 10) en los últimos años (2015/2016) del estudio. Un resultado muy llamativo es el hecho de que solo el 12% de las familias salieran del hospital con una fotografía (20% en los últimos años del estudio).

Si me hubiesen ofrecido hacer una foto y recoger una impresión de sus huellas quizá ahora no tendría la sensación de que su imagen se desvirtúa en mi memoria. Creo que deberían revisar esto.

(Muerte súbita, 26-33 semanas)

La matrona me recomendó hacer fotos, lo agradezco porque yo no había pensado en ello, y me hicieron una tarjeta con sus datos de nacimiento y la huella de su manita, hoy esto es mi mayor tesoro.

(Muerte súbita, 26-33 semanas)

No guardaron nada de mi bebé, les pedí las huellas pasado un tiempo y no tenían nada. Nadie me aconsejó tomar fotos, en el momento ni se me ocurrió y ahora lo lamento.

(Muerte súbita, ≥ 34 semanas)

Citas ilustrativas

Resultado 1.5.

En términos de información y ayuda para conservar objetos de recuerdo, la atención fue valorada como muy poco satisfactoria.

Las encuestadas valoraron la cantidad de información recibida sobre la posibilidad de conservar recuerdos físicos de manera especialmente baja: 3 de cada 4 la calificaron como “nada”. Asimismo, solo el 14,8% contestó estar ‘de acuerdo’ con que los profesionales les habían ayudado a conservar recuerdos físicos del bebé.

En las preguntas abiertas las mujeres comentaron ampliamente sobre sus remordimientos por no tener objetos y fotografías.

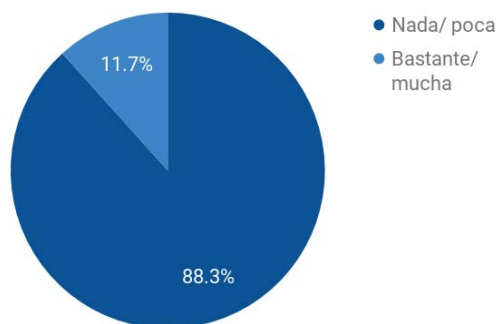


Gráfico 8. Calificación de la cantidad de información recibida sobre la posibilidad de conservar objetos de recuerdo (n=792, perdido=4)

La disposición del cuerpo

Véase capítulo 5 para una exposición detallada.

Resultado 1.6.

La calidad de la información y la comunicación con respecto a los procedimientos y opciones para la disposición del cuerpo fue calificada como muy baja.

El 34,5% de las mujeres respondieron que ‘nadie’ les había hablado de las diferentes posibilidades para la disposición del cuerpo. Sin embargo, este resultado es altamente dependiente de la edad gestacional ($p < 0,001$), siendo 3 de cada 4 de los casos entre 16-19 semanas comparado con el 14,2% en los casos ≥ 34 semanas. Aun así, en el grupo de mujeres cuyo bebé murió antes de las 26 semanas se constató un cambio significativo entre los primeros años del estudio y los últimos. En los años ≤ 2011 casi 3 de cada 4 respondieron que nadie les comunicó esta información, frente a 1 de cada 2 en los años 2015/16. En este sentido, se aprecia una mejora importante, aunque señala que para más de la mitad de las encuestadas de este grupo esta todavía no fue una realidad.

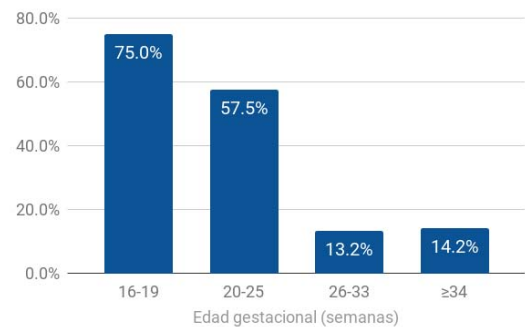


Gráfico 9. % de casos en los cuales ‘nadie’ explicó los procedimientos y las opciones para la disposición del cuerpo (n=792, perdido=4)

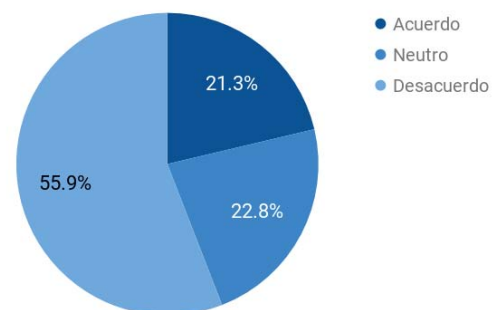


Gráfico 10. “Recibí/recibimos bastante información acerca del funeral o cremación y su manejo” (n=780, perdido=16)

Independientemente de esta variación, la calificación de la información recibida fue muy baja en todas las edades gestacionales. Solamente 1 de cada 5 respondió estar “de acuerdo” con que habían recibido “bastante información acerca del funeral o cremación y su manejo”.

*El ginecólogo nos dijo que “se hacían cargo del cuerpo”, pero no sabemos qué se hizo exactamente... a día de hoy, pasado el trance, de poder recuperarlo, quizás haría sepultura... mi sensación fue la de abandono, abandoné a mi niña
(Muerte súbita de un gemelo, 26-33 semanas)*

*Es la que nos propusieron y no le dimos más vueltas, no estábamos preparados. Ahora me arrepiento
(Muerte súbita, ≥ 34 semanas)*

Citas ilustrativas

Resultado 1.7.
La falta de información y comunicación sobre la disposición del cuerpo tiene un efecto depresor sobre la satisfacción con la atención.

El análisis halló que cuando ‘nadie’ comunicaba las opciones para la disposición y la información recibida fue valorada como baja, hubo una fuerte asociación con la satisfacción global, descendiendo desde una media del 66,8% hasta el 47,7%..

Resultado 1.8.
Las prácticas de la disposición del cuerpo son notablemente diferentes antes y después de las 26 semanas de gestación (180 días).

La disposición fue gestionada por el hospital en casi 1 de cada 2 casos, llegando hasta 4 de cada 5 casos en las edades gestacionales <26 semanas y a 1 de cada 4 en los casos ≥ 26 semanas.

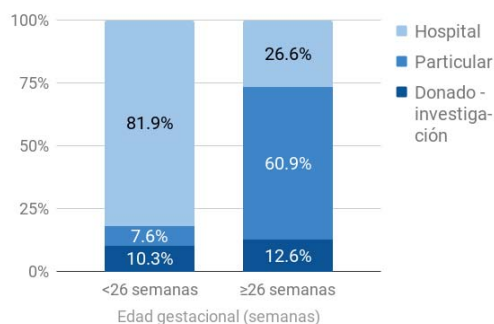


Gráfico 11. Método de disposición del cuerpo según la edad gestacional (n=785, perdido=11, $p<0,001$)

Esta diferencia tan marcada parece relacionarse con el establecimiento de protocolos en base a la Ley del Re-

gistro Civil del 15 de junio del 1957 que obliga a la inscripción de muertes intrauterinas desde los 180 días. Sin embargo, con respecto a la atención al duelo, las semanas de gestación no son predictoras fiables del duelo y la atención no debería ser organizada en base a ellas⁷. La sentencia de febrero 2016 del Tribunal Constitucional establece el derecho a una disposición particular cualquiera que sea la edad gestacional [92].

Resultado 1.9.
En la mayoría de los casos en los que el hospital se encargó de la disposición del cuerpo fue por motivos ajenos a los deseos de las mujeres o sus parejas, siendo el principal de ellos la imposición de protocolo del centro.

Cuando se preguntó a las participantes por qué habían elegido una disposición gestionada por el hospital, se constató que en la mayoría de los casos fue por indicación del propio hospital y que no habían tenido elección. El 57,1% de las mujeres señalaron que el hospital les comunicó que actuaban conforme al protocolo, el 11,9% de ellas afirmó que les comunicaron que en casos de autopsia no era posible devolver el cuerpo y el 9,4% contestó que había falta de información al respecto. Tan solo el 8,9% contestaron que eligieron este método de disposición porque lo consideraron la mejor opción.

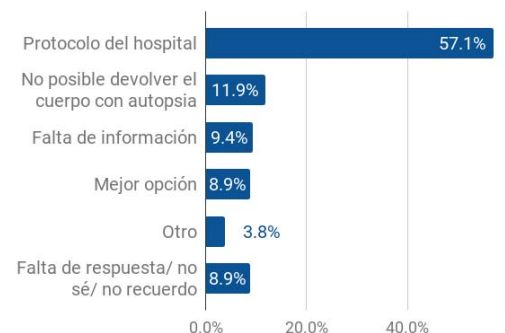


Gráfico 12. Motivos por los que la disposición del cuerpo gestionada por el hospital (n=371)

Aunque estos resultados se refieran principalmente a situaciones en las que la muerte intrauterina sucedió antes de cumplir 26 semanas de gestación, también en los casos de mayor edad gestacional fueron bastantes las mujeres que respondieron que no les dieron la opción de recuperar el cuerpo.

⁷ Algunos estudios no encuentran una relación significativa entre la intensidad del duelo y la edad gestacional [178,118,79,179,171,180] y otros sí [181,182,32,183,184]. Sin embargo, todos encuentran mucha variabilidad entre casos y no suele ser un indicador de duelo que explica mucha de la varianza entre casos [185].

Esto no implica afirmar que la mayoría de los padres hubiesen elegido una disposición particular en casos de muerte durante el segundo trimestre, pero el análisis indica que, disponiendo de información de calidad, hubiese sido la opción preferida para una parte importante de estos padres.

[...] yo solo quiero a mi niña y es inhumano que no me la consideren como mía y que no me pregunten sobre la disposición de su cuerpo!

(Muerte súbita, 20-25 semanas)

no nos dieron opción a nada... es lo que peor llevé.. aún sin cerrar esa parte, después de varios años..

(Muerte súbita, 20-25 semanas)

Nadie, nunca nos lo ofrecieron, de hecho lo solicitamos y nos lo negaron al ser de menos de 24 semanas, hasta entonces no lo consideraban un bebé...aunque entendieron que es una norma que podría ser injusta

(Muerte súbita, 16-19 semanas)

Citas ilustrativas

2. La atención clínica

El diagnóstico y la comunicación de malas noticias

Véase capítulo 6 para una exposición detallada.

Resultado 2.1.

Una gran diversidad de profesionales sanitarios están implicados en la comunicación del diagnóstico o malas noticias.

El análisis halló que las mujeres recibieron el diagnóstico de la muerte o las malas noticias en una gran diversidad de contextos sanitarios, incluyendo 'la consulta/despacho del médico', 'sala de urgencias', 'ecografía/monitores', 'habitación' y 'paritorio', entre otros. En los últimos años de la encuesta (2015/2016) se percibió que la sala de ecografía/monitores asumió mayor importancia como lugar de comunicación mientras la consulta del médico mostró una tendencia contraria.

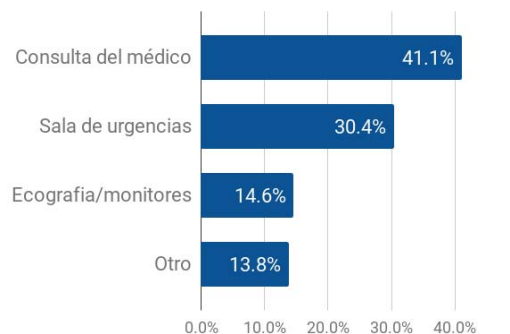


Gráfico 13. Lugar del diagnóstico o comunicación de la muerte (n=795, perdido=1)

Este hallazgo señala la necesidad de formación específica en todos los ámbitos sanitarios que pudieran estar involucrados en la prestación de atención, incluyendo personal de atención primaria, urgencias y el equipo de ecografía.

Resultado 2.2.

La calificación general del proceso de diagnóstico o de comunicación de las malas noticias fue baja.

Tras el diagnóstico, es habitual que las mujeres se encuentren desorientadas, confusas y sin recursos discursivos o de conocimiento social para orientar su acción [93–95]. Además, es común que tengan sentimientos de miedo por su propia seguridad y, en el caso de las parejas, miedo por la seguridad de la madre [33,48,96,97].

En este contexto, los profesionales sanitarios transmiten (conscientemente o no) las primeras pautas sociales sobre cómo actuar y empezar a comprender lo ocurrido. En este sentido, la comunicación del diagnóstico es de vital importancia ya que se establece el tono de la atención. Cuando los profesionales son empáticos, muestran prioridad al caso, proporcionan acompañamiento e información de calidad ayudan a reducir los sentimientos de ansiedad y miedo y expresan con sus actos que la muerte intrauterina es socialmente importante.

El análisis halló que tres variables relacionadas con la atención durante el proceso de diagnóstico fueron predictoras potentes de la satisfacción global. Analizadas individualmente, los resultados demuestran que aproximadamente 2 de cada 3 encuestadas respondieron estar 'de acuerdo' con cada una de estas tres afirmaciones. Sin embargo, se detectó que solamente una tercera parte de la muestra respondió estar 'de acuerdo' con todas.

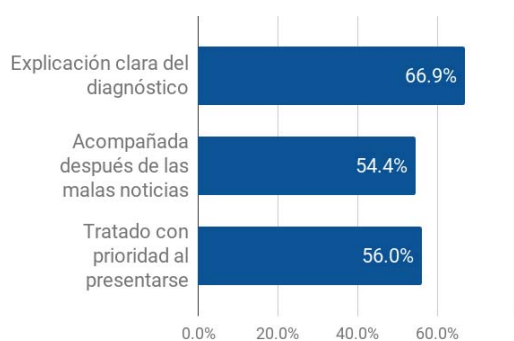


Gráfico 14. Calificación del personal sanitario durante el diagnóstico (% 'de acuerdo', afirmaciones parafraseadas) (n=789-94, perdido=2-7)

Este resultado es coherente con los resultados de estudios en otros países que han hallado quejas frecuentes con respecto a la falta de empatía, frialdad o brusquedad de los profesionales sanitarios durante el diagnóstico [90,98-100].

Lo que más ayudó durante la estancia:

El respeto, cariño y empatía. La obstetra que me dio la noticia, solo le faltó llorar.

(Muerte súbita, 26-33 semanas)

Lo que menos ayudó durante la estancia:

La forma de dar la noticia. La doctora que me hizo la ecografía tuvo poca empatía y parecía enfadada cosa que me hizo sentir culpable. Me dio a entender que el bebé no tenía latido y yo debería haberme dado cuenta antes.

(Muerte súbita, 20-25 semanas)

Citas ilustrativas

Atención al parto

Véase capítulo 8 para una exposición detallada.

Resultado 2.3.

La información recibida relativa al proceso de parto fue valorada como muy negativa.

Solamente 1 de cada 2 encuestadas afirmaron que sintieron que se les explicó el proceso de parto de una manera clara y comprensible. Tras el diagnóstico de una muerte intrauterina o de anomalías fetales limitantes de la vida, las reacciones iniciales a la idea de parir ponen de manifiesto que esta vivencia es percibida como realmente estresante y a veces aterradora. Asimismo, y dadas estas circunstancias, se conoce que procesar y asimilar información en estos momentos puede ser especialmente difícil. Ofrecer información de calidad sobre este proceso, explicarlo de forma adecuada y en múltiples ocasiones, si es necesario, podría reducir estos sentimientos y ayudar a la mujer a sentir más control sobre la situación [34,38,48].

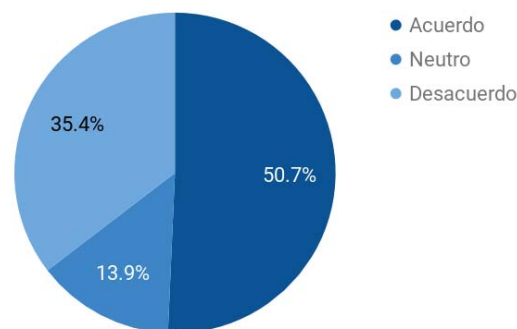


Gráfico 15. "Me explicaron de una manera clara y entendible el proceso del parto" (n=793, perdido=3)

Un análisis de la calificación de la información recibida sobre el parto según el año de la muerte y la edad gestacional halló que un cambio significativo para el grupo ≥ 26 semanas: 41,5% en los años ≤ 2011 vs. 62,2% en los años 2015/16.

Durante las horas de inducción al parto las matronas solo venían a la habitación a introducirme las pastillas cada dos horas, no me explicaron cómo me sentiría, cómo podría mitigar el dolor de contracciones, qué posturas podría adoptar...

(Muerte súbita, ≥ 34 semanas)

Durante el intento de provocar el parto había una residente matrona, que siempre me habló con mucha calidez y entró conmigo a la cesárea, por petición nuestra, y estuvo describiendo todo el proceso. [...]

(Muerte súbita, ≥ 34 semanas)

Citas ilustrativas

Resultado 2.4.

La tasa de cesáreas parece ser alta si la comparamos con otros países y especialmente alta en el caso de los hospitales privados.

La tasa de cesáreas es un indicador importante de la calidad de la atención, ya que en casos de muerte intrauterina está indicada únicamente en situaciones de patología específica [51,101,102] porque esta se asocia con morbilidad física a corto y largo plazo [103–107]. Además, aumenta el riesgo de muerte intrauterina en un siguiente embarazo [104]. Asimismo, e igualmente importante, este procedimiento interfiere con otros aspectos de la atención, como el contacto con el bebé después del parto, tanto por su impacto sobre la movilidad física de la madre como por la tendencia a administrar sedantes post-quirúrgicos.

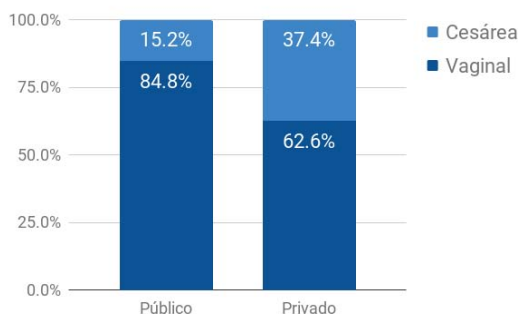


Gráfico 16. Tipo de parto según el tipo de hospital en casos de muerte súbita ≥ 20 semanas de gestación (n=526, perdido=1)

El estudio halló que a más de 1 de cada 5 mujeres con 20 o más semanas de gestación se le practicó una cesárea, una tasa que aumenta hasta 1 de cada 4 mujeres en casos de edad gestacional mayor o igual a 26 semanas. Este dato representa un hallazgo que no mostró cambios significativos durante los años estudiados y es muy similar a la tasa de cesáreas publicada en los datos nacionales [77]. Si comparamos esta cifra con otros países de referencia, en los cuales se la suele practicar en aproximadamente 1 de cada 10 casos⁸ [86,108–111], parece ser alta. Sin embargo, existe una diferencia muy importante entre los hospitales públicos y privados (15,2% vs. 37,4%), la cual no puede ser explicada por el estudio y para lo que es necesario más investigación.

Mientras que es un hecho común que la mujer solicite que se le practique una cesárea, es importante entender por qué sucede esto. Por una parte, es frecuente que la ansiedad, el miedo y la esperanza de salvar la vida del bebé motiven a las mujeres a solicitar esta práctica [34,38,48,112]. En este contexto, el parto vagi-

⁸ Un rango de 6% a 15%.

nal puede verse como un sinsentido [38], y es importante tener en cuenta que la petición de una cesárea (igual que la petición de sedantes) puede representar una manera de intentar retomar el control sobre una situación muy difícil mediante la única manera que la mujer conoce [112]. Por otra parte, el equipo médico puede considerar que practicarla ayudaría a estas madres psicológicamente, pero no existe evidencia alguna que sostenga esta idea [109]. La experiencia de otros países indica que con información de calidad y una vez entendidas sus ventajas [38], la mayoría de las mujeres se inclinaría por un parto vaginal. Sin embargo, es de suma importancia que el método del parto no sea impuesto y que sea una decisión de la mujer [51,101].

Resultado 2.5.

El estudio halló una relación entre la práctica de la cesárea y una reducción en la probabilidad de tener otro hijo en los 5 años después de la muerte.

Se conoce que la cesárea compromete la vida reproductiva de las mujeres extendiendo el intervalo entre gestaciones [113,114]. El estudio encontró que, en el periodo de uno a cinco años posteriores a la muerte intrauterina, las mujeres cuyos bebés nacieron por cesárea tuvieron 3 veces menor probabilidad de tener un hijo que las mujeres que parieron por vía vaginal. Aunque este resultado no implica causalidad, es coherente con la evidencia disponible sobre el impacto de la cesárea en la salud física de las mujeres y, por tanto, un resultado que merece más investigación.

Resultado 2.6.

3 de cada 10 mujeres parieron sin el acompañamiento de su pareja u otra persona de su elección.

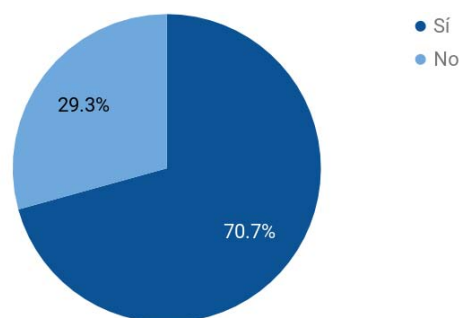


Gráfico 17. % de mujeres que estuvieron acompañadas por su pareja o un familiar/amigo durante el parto (n=794, perdido=2)

En un contexto de estrés, vulnerabilidad y necesidad de apoyo, es preocupante que 3 de cada 10 mujeres parie-

ron a su bebé sin el acompañamiento de su pareja u otra persona de su elección (1 de cada 4 en los últimos años del estudio). En 6 de cada 10 de estos casos, el parto sin acompañamiento se debió a una prohibición del personal sanitario. Estudios en otros países señalan que la proporción de mujeres acompañadas es similar a los casos de partos de bebés vivos [111,115]. Dado que no existen motivos clínicos para prohibir el acompañamiento en partos vaginales o cesáreas normales, esto nos lleva a concluir que se trata de una práctica cultural y no clínica.

Resulta difícil entender por qué a bastantes mujeres no se les permitió estar acompañadas por su pareja u otra persona de su elección durante el parto. Esta práctica refuerza valores culturales que construyen la muerte intrauterina en términos de estigma y vergüenza, aunque esta no sea la intención de los profesionales. Es muy importante hacer todo lo posible para facilitar el acompañamiento. Si una mujer acude sola al centro sanitario, se le debería informar de que otra persona puede acompañarla. Y, si en el momento del parto, no hay nadie que pueda ejercer esta función, es muy importante que no se sienta sola o abandonada.

Lo que más me ayudó es que dejaron estar conmigo a mi pareja durante todo el proceso del parto y a mis padres y una amiga pasar a verme al paritorio mientras duraba el parto [...]
(Muerte súbita, ≥ 34 semanas)

El trato durante el parto. Fue horrible, no me dejaron moverme libremente y encima obligaron a salir a mi marido. Estuve sola y ninguneada.
(Muerte súbita, 20-25 semanas)

Citas ilustrativas

Resultado 2.7.

Impedir el acompañamiento durante el parto y expulsivo tiene efectos perjudiciales sobre las experiencias en el hospital y sobre otros aspectos de la atención, como el grado de contacto con el bebé y la administración de sedantes.

Estudios sobre casos de partos de bebés vivos han encontrado que el acompañamiento ayuda a reducir la duración del parto, la necesidad de usar analgésicos y de intervenciones obstétricas como la instrumentalización y la práctica de cesáreas [116]. En el contexto de la muerte intrauterina este estudio encontró que las mujeres acompañadas tuvieron menos probabilidades de que se les administraran sedantes. Sin embargo, su relación con un menor grado de contacto *post mortem* con el bebé (por parte de la madre y el padre) es aún más importante. Esto manifiesta que el acompañamiento durante el parto es importante para reducir la ansiedad y que fomenta el apoyo mutuo y la toma de decisiones durante estos momentos difíciles.

Administración de sedantes

Véase capítulo 7 para una exposición detallada.

Resultado 2.8.

A pesar de estar contraindicado, casi 1 de cada 2 mujeres contestó que se les administraron sedantes durante la estancia.

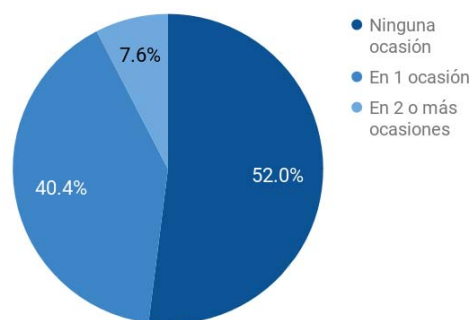


Gráfico 18. Frecuencia de la administración de sedantes/tranquilizantes durante la estancia (n=796)

Desde los años 70, no se recomienda la administración de sedantes, tranquilizantes u otros medicamentos con efectos sedativos como una intervención rutinaria en casos de muerte perinatal [117–120]. Se considera que la sedación (en forma de anestesia, analgésicos opiáceos o ansiolíticos) prolonga el duelo [118,121–123]. Típicamente las mujeres comentan que se sentían confundidas o incapacitadas tras su administración [86,124]. También su uso está asociado con remordimientos sobre las decisiones tomadas durante la estancia y con sentirse demasiado sedada durante el parto o en el momento de ver al bebé [98,125,126].

En este estudio hemos encontrado que casi 1 de cada 2 mujeres contestó que se le administraron sedantes antes, durante o después del parto; un resultado que no mostró cambios significativos durante los años estudiados. Para comparar, un estudio reciente de EE.UU. encontró que administraron sedantes/tranquilizantes del tipo ansiolíticos en aproximadamente 1 de cada 10 casos [127].

Resultado 2.9.

A menudo no se explicaron los efectos de los sedantes antes de administrarlos, lo cual produjo un impacto negativo en la satisfacción con la atención.

Se halló que en muchas ocasiones no se explicó el efecto de los sedantes antes de administrarlos y o los administraron sin consultar. En ambos casos, estas prácticas tuvieron un impacto negativo en la satisfacción y, ade-

más, hay que señalar que esto va en contra del derecho al consentimiento informado de la paciente [128]. Aunque un profesional piense que proporcionar esta información durante un momento delicado sea inconveniente o difícil de asimilar para la mujer, no debe subestimar la alta importancia de la autonomía en la toma de decisiones y la capacidad de la mujer para ejercerla.

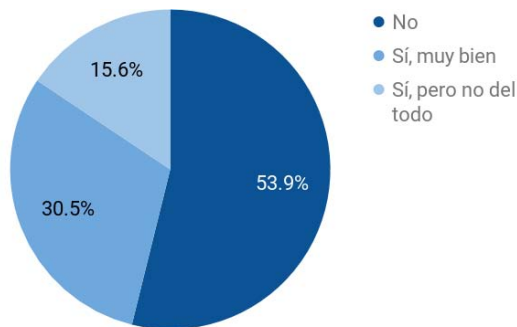


Gráfico 19. Explicación de los efectos de los sedantes antes de su administración (n=455)

Lo que menos ayudó durante la estancia:

Tener en contra de mi voluntad, que soportar los malditos sedantes- [...] -Sedarme para hacerme firmar documentos doblados sin dejarme leerlos. [extraída de una lista de reclamaciones más larga]

(Muerte súbita, ≥34 semanas)

Me hubiera gustado abrazarle [el bebé], pero por efecto del sedante estaba en una actitud pasota, y aunque pude hacerlo y me lo facilitaron yo no quise. Ahora me arrepiento, pues es lo que más me duele al pensarlo y con lo que mis lágrimas rebosan de mis ojos cuando lo recuerdo.

(Interrupción, 16-19 semanas)

Citas ilustrativas

Resultado 2.10.

Se constató una relación entre la administración de sedantes y la falta de acompañamiento por parte de los profesionales durante la estancia.

Los resultados señalan que fueron los profesionales sanitarios y no las mujeres los principales impulsores del consumo de sedantes (7 de cada 10 casos). El análisis encontró asociaciones significativas con menor grado de acompañamiento (habitaciones privadas, mujeres dejadas solas después del diagnóstico y falta de acompañamiento durante el parto) pero no con un menor grado de apoyo emocional. Este resultado nos lleva a conjeturar que el uso de sedantes puede reflejar una falta de formación o conocimiento sobre cómo interactuar con las mujeres, y de esta manera podría repre-

sentar un acto simbólico de ayudarlas de la única manera que se conocen. Podría señalar, asimismo, una falta de recursos en las unidades, de tal forma que no permitiera a los profesionales dedicar el tiempo necesario a estas mujeres.

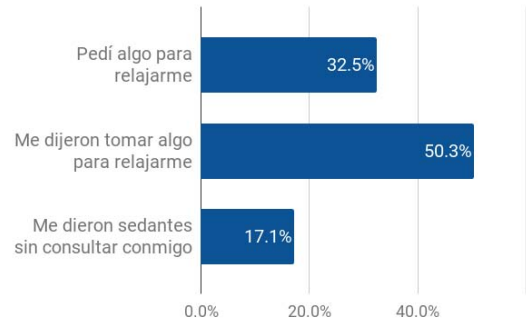


Gráfico 20. ¿Cuál de las siguientes opciones describe mejor la razón por la que te dieron sedantes en aquel momento? (n=455)

Resultado 2.11.

Se halló una relación entre el consumo de sedantes y posible duelo complicado a corto y largo plazo, lo que indica que podría ser una práctica perjudicial para la salud mental.

Este estudio encontró que las mujeres a las que se administraron sedantes durante la estancia tuvieron un riesgo de posible duelo complicado⁹ dos veces mayor que el resto de la muestra. Este resultado no se puede interpretar como causal, pero da apoyo a la opinión experta y su elevado peso podría avalar que se trate una práctica perjudicial para el proceso de duelo.

⁹ Se refiere al posible desarrollo de duelo complicado, medido usando la versión castellana del Perinatal Grief Scale (versión corta) [186].

Investigación de la muerte

Véase capítulo 9 para una exposición detallada.

La provisión de servicios de anatomía patológica, como exámenes *post mortem* y estudios de laboratorio, es una parte fundamental de la atención sanitaria en casos de muerte intrauterina e interrupción del embarazo por motivos médicos. Uno de los razones más importantes para ofrecer estudios enfocados a investigar la muerte son los beneficios que los resultados pueden tener para la madre y su pareja en el proceso de duelo [126,129]. Entre ellos, la principal motivación para dar el consentimiento es encontrar una causa de muerte y entender por qué ha pasado [130–132]. Igualmente, conocer la causa del fallecimiento puede ayudar a reducir sentimientos de culpabilidad [62,133].

Desde el punto de vista clínico es importante saber la causa de la muerte (ya que podría confirmar, modificar o refutar el diagnóstico clínico) porque impacta directamente sobre los consejos respecto a un próximo embarazo y sobre posibles intervenciones médicas para reducir la posibilidad de una recurrencia [61]. Por otra parte, es relevante para el control de calidad de la práctica clínica y el desarrollo de estrategias de prevención y reducción de la mortalidad [61,134,135].

Resultado 2.12.

La información y comunicación sobre estudios de anatomía patológica fue valorada muy negativamente y se halló que no se ofrecieron estudios para investigar las causas de la muerte en todos los casos, siendo más alta esta carencia en casos de fallecimiento con edades gestacionales menores a 26 semanas.

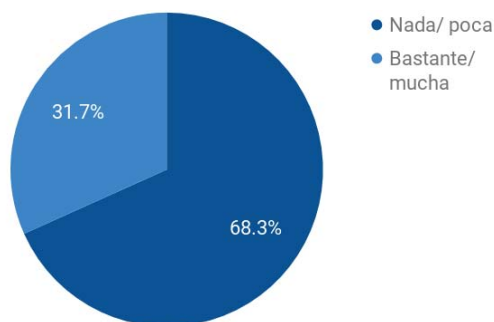


Gráfico 21. Calificación de la información recibida acerca de "la autopsia y otras pruebas médicas" (n=789, perdido=7)

7 de cada 10 encuestadas consideró que la información recibida sobre la autopsia u otras pruebas médicas fue 'nada' o 'poca'. En 1 de cada 5 casos respondieron que

'nadie' comunicó las posibilidades de investigar la causa de la muerte, siendo más de 1 de cada 3 en los casos menores de 26 semanas y algo más de 1 de cada 10 en los casos ≥ 26 semanas. No se detectó ninguna relación significativa con el año de la muerte.

Resultado 2.13.

Se realizaron estudios para investigar la causa de la muerte en la mayoría de los casos.

En 4 de cada 5 casos menores de 26 semanas de gestación y en 9 de cada 10 casos de mayor o igual edad gestacional, las encuestadas respondieron que realizaron al menos un estudio para determinar la causa del deceso. En el caso de las muertes del tercer trimestre, el resultado es semejante a los resultados de otro estudio publicado en Inglaterra [136]. Aunque no encontramos datos para comparar los casos del segundo trimestre, se conoce que todos los estudios, incluida la autopsia, son posibles, independientemente de la edad gestacional [137,138].

Resultado 2.14.

La tasa de autopsias es alta comparada con otros países con rentas altas, pero existe margen para aumentarla, especialmente en hospitales privados, casos menores de 20 semanas y en casos de interrupción del embarazo.

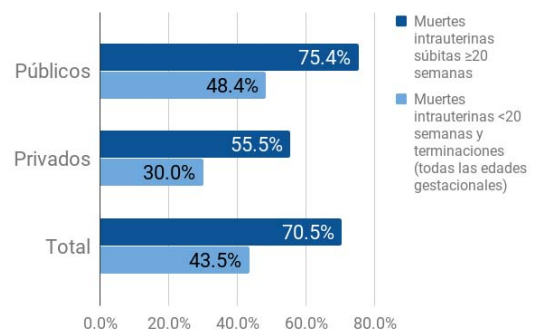


Gráfico 22. Práctica de la autopsia según el tipo de hospital y muerte (n=780, perdido=16)

En situaciones de muerte súbita intrauterina con edad gestacional mayor o igual a 20 semanas se practicaron autopsias en 7 de cada 10 casos, un resultado muy favorable si comparamos esta cifra con otros países en los cuales las tasa de autopsias varía entre el 30% y el 70% [61,131,139,140]. Sin embargo, se percibe una diferencia notable entre los hospitales públicos y privados (75,4% vs. 55,5%). En cuanto a muertes con menos de 20 semanas de gestación y a las interrupciones del embarazo (de todas las edades gestacionales) se halló que se practicaron autopsias en 4 de cada 10 casos.

Es importante señalar que la autopsia (incluido el estudio histológico de la placenta y el análisis citogenético) representa el llamado “patrón de oro” para determinar la causa de la muerte, tanto en casos de muerte intrauterina del segundo y tercer trimestre como en casos de interrupción del embarazo. Cuando la autopsia es practicada por un patólogo perinatal, utilizando un protocolo apropiado junto con un sistema de clasificación contemporáneo, se puede reducir la proporción de muertes sin explicación hasta cifras por debajo del 25% [141–145] y suele añadir información útil en el 40–65% de los casos [145,146]. Igualmente, en casos de interrupción del embarazo la autopsia puede añadir información adicional o incluso cambiar el diagnóstico clínico en el 10%–50% de los casos [146–149]. Es decir, la autopsia habitualmente aporta información importante respecto a la causa de la muerte. Además, un resultado negativo puede ser importante para el asesoramiento de los riesgos de recurrencia en un próximo embarazo, tanto para casos de interrupción como de muerte súbita intraútero [61,150]. En este sentido, se debe ofrecer la realización de autopsia junto con otras pruebas médicas a la totalidad de las familias.

Parece que en algunos hospitales los protocolos están establecidos en base a interpretaciones de la ley del 8 de Junio de 1957 del Registro Civil [151], de la que han deducido que la no obligación de inscribir la muerte en casos menores de 180 días implica un deber del hospital de encargarse de la disposición del cuerpo y que no es necesario pedir el consentimiento informado para autopsias de “muestras abortivas”. La base legal de esta interpretación de la ley es muy débil a la luz de la sentencia del Tribunal Constitucional del 2016 [92], ya que un protocolo no es una norma jurídica e no implica que los profesionales sanitarios no deben solicitar el permiso d la/el paciente.

Resultado 2.15.

En casos de edades gestacionales menores a 26 semanas fue común practicar la autopsia sin consentimiento informado de la mujer o su pareja.

Los resultados indican que, en casos de menos de 26 semanas de gestación, enviar el cuerpo para la realización de la autopsia sin pedir el consentimiento informado de los padres parece ser que forma parte de los protocolos de algunos hospitales. En los casos analizados, 3 de cada 10 mujeres contestaron que ni ella ni su pareja firmó un documento de consentimiento¹⁰. Este hecho puede ser angustiante para la madre y el padre y contraviene la gran importancia que posee la autonomía en la toma de decisiones sobre el destino y tratamiento del cuerpo del bebé.

No nos pidieron consentimiento ni autorización para hacerla. No nos lo presentaron como una opción sino como necesario por protocolo.

(Muerte súbita, 20-25 semanas)

A mí no me preguntó nadie en ningún momento si estaba de acuerdo hacerle la autopsia a mi bebé. Cuando vi el informe de anatomía patológica me dio un shock al ver que se lo habían hecho sin mi permiso.

(Muerte súbita, 20-25 semanas)

Citas ilustrativas

¹⁰ Es probable que este porcentaje fuera más alto porque 3 de cada 10 no recordaban si lo habían formado.

3. Interacción con el personal sanitario

Véase capítulo 2 para una exposición detallada.

Satisfacción global con la atención

Resultado 3.1.

En términos generales, la satisfacción global con la atención fue bastante baja en comparación con los resultados de otros estudios acerca de otros ámbitos de la atención sanitaria y obstétrica.

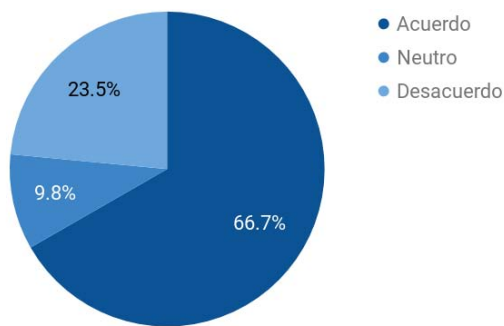


Gráfico 23. “A pesar de las circunstancias, me siento satisfecha con los cuidados que recibí en el hospital” (n=795, perdido=1)

El estudio halló que 2 de cada 3 mujeres manifestaron estar satisfechas con la atención recibida y 6 de cada 10 respondieron que recomendaría el hospital a otra pareja en la misma situación. Aunque el análisis halló mejoras leves relativas a los años más recientes del estudio, no fueron significativas. Cuando comparamos este resultado con los de otros estudios realizados en España sobre la atención sanitaria general y obstétrica, en los cuales es habitual que la satisfacción se sitúe por encima del 85-90%, se detecta una gran diferencia y señala que, por lo general, la calidad de la atención se percibe como baja [152–155].

Resultado 3.2.

Aunque existen casos que recibieron una atención de muy buena calidad por parte del personal sanitario, además de la evidencia de mejoras en este aspecto durante los últimos años de la encuesta, una proporción importante de mujeres recibió una calidad de asistencia muy pobre.

3 de cada 10 mujeres dieron al hospital la calificación más alta (totalmente de acuerdo), mientras que 1 de

cada 4 mujeres respondió estar ‘en desacuerdo’ con que la atención fue satisfactoria.

Centrándonos en los últimos años de la encuesta (2015/16) y en las valoraciones de las interacciones con el personal sanitario, el estudio halló que casi 1 de cada 2 mujeres valoraron sus interacciones con los profesionales muy positivamente, mostrando una mejora notable comparado con los años ≤ 2011 (1 de cada 4). Sin embargo, persistió un porcentaje importante (3 de cada 10) que valoraron la asistencia por parte del personal sanitario de forma muy negativa.

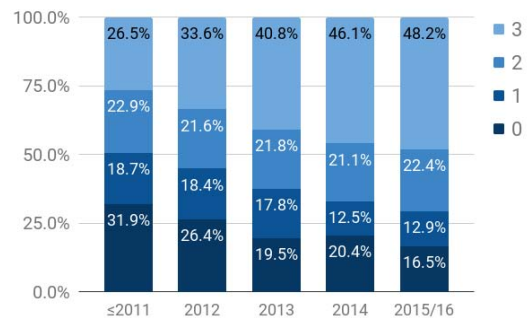


Gráfico 24. Porcentaje de las tres afirmaciones¹¹ más importantes sobre el personal sanitario que fueron valoradas positivamente según el año de la muerte (n=787, perdido=9)

Resultado 3.3.

Las encuestadas valoraron las habilidades de los profesionales en el trato de casos de pérdida de forma muy baja, estableciendo una diferencia con sus habilidades clínicas.

Una medida complementaria a la satisfacción se enfocó en la competencia de los profesionales y sus habilidades en el trato respecto a la pérdida. Los resultados demuestran que mientras 3 de cada 4 mujeres valoraron la competencia profesional positivamente, 1 de cada 2 opinaron que los profesionales sanitarios no supieron tratar con casos de pérdida. En general, el equipo de enfermería/matronería recibió valoraciones más altas que el equipo de médicos. En los últimos años del estudio se detectaron mejoras en este resultado, particularmente en lo relativo a los conocimientos sobre cómo tratar con casos de pérdida.

¹¹ Responder ‘de acuerdo’ a las afirmaciones sobre si se sintió “escuchada”, si “los/as médicos y las/os enfermeras parecían trabajar bien en equipo” y si “en general me/nos informaron bien sobre todos los pasos y trámites”.

Resultado 3.4.

Las interacciones con los profesionales son las que más influyen en el grado de satisfacción con la atención. El apoyo psicosocial, la información, la coordinación de la atención y la toma de decisiones son las dimensiones de la asistencia que más inciden en este aspecto.

El estudio es esclarecedor sobre los componentes que más influyen en la satisfacción con la atención. Primero, se identificó que el proceso de la atención es más importante que el resultado (por ejemplo, haber realizado una autopsia o de haber visto al bebé). No se trata de afirmar que estos indicadores no son importantes, de hecho mantienen una relación significativa con la satisfacción, pero el análisis encuentra que el proceso de llegar a las decisiones tomadas en el hospital priman sobre la decisión en sí.

Un análisis multivariante reveló las cuatro grandes dimensiones interrelacionadas que más influyen en la satisfacción, estas son: apoyo psicosocial, coordinación de la atención, información y toma de decisiones. A continuación se trata cada una de estas dimensiones individualmente.

Apoyo psicosocial

Resultado 3.5.

Más de una tercera parte de las mujeres entrevistadas no sintieron apoyo emocional ni empatía durante la estancia.

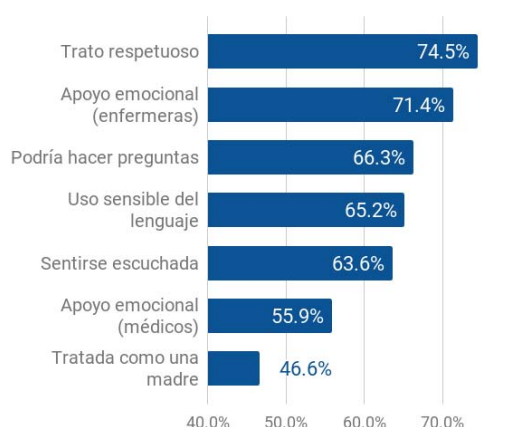


Gráfico 25. Valoración de la atención psicosocial recibida por parte del personal sanitario (% 'de acuerdo', afirmaciones parafraseadas) (n=792-5, perdido=1-4)

El apoyo emocional o psicosocial es un componente importante del proceso terapéutico [156,157]. Puede tener un efecto protector contra situaciones de estrés, pero, cuando está ausente, puede crear sentimientos de culpa e impedir la búsqueda de apoyo [158,159]. Tras la

muerte intrauterina las acciones de los profesionales son especialmente importantes porque las mujeres y sus parejas suelen encontrarse en un estado de shock, desorientación y vulnerabilidad [93,160,161]. Las evidencias demuestran que las interacciones con el personal sanitario que más valoran las madres y sus parejas son las que reconocen el significado de la muerte, junto con el acompañamiento, la empatía y el apoyo emocional [28,38,62,87,93,95,99,162]. Por el contrario, cuando los profesionales se muestran poco sensibles, dejan a las madres solas durante largos períodos de tiempo y solo se focalizan en los cuidados físicos, el efecto tiende a ser el de desautorizar el significado de la muerte, su identidad y la de su hijo/a [39,95,163].

Los resultados del presente estudio demuestran que una tercera parte de las mujeres entrevistadas no sintieron empatía hacia su situación por parte de los profesionales sanitarios, lo cual se manifiesta en el hecho de que no percibieron apoyo emocional y no se sintieron escuchadas ni tratadas con respeto.

Mientras que 3 de cada 4 mujeres sintieron que recibieron apoyo emocional por parte del equipo de enfermería/matronería, solo 1 de cada 2 afirmó lo mismo con respecto al equipo de médicos. Destaca que muchas mujeres se encontraron con señales mixtas por parte de los profesionales sanitarios, ya que 1 de cada 2 afirmó que algunos profesionales las trataron bien pero otros no.

Sin embargo, es importante señalar que este aspecto de la atención es el que mostró las mejoras más significativas durante los años estudiados, si bien la valoración de la calidad de la atención fue especialmente baja en los primeros años del estudio. En los años 2015/16, 4 de cada 5 mujeres respondieron estar 'de acuerdo' con que recibieron apoyo emocional del equipo de enfermería/matronería. Aún así, la necesidad de mejoras se evidencia en el hecho de que, en este periodo, 1 de cada 3 afirmó no recibir apoyo emocional del equipo de médicos.

Una de las matronas que nos acompañó en el proceso lloró con nosotros y nos dio nuestro lugar y espacio en ese proceso tan doloroso [...] Las ginecólogas que asistieron mi parto fueron muy sensibles y delicadas en todo el proceso [...].
(Muerte súbita, ≥ 34 semanas)

todos saben cómo tratar el nacimiento de un bebé vivo pero una pérdida... mi situación no supieron... no mostraron empatía y un poco de psicología...
(Muerte súbita, 16-19 semanas)

Citas ilustrativas

Resultado 3.6.

El lenguaje y la terminología usados por parte de los profesionales tiene un fuerte impacto sobre la experiencia de las mujeres en el hospital y sus percepciones sobre la empatía y el apoyo emocional.

El tipo de lenguaje usado por los profesionales es otro componente estrechamente asociado al apoyo emocional y la empatía. Las madres y sus parejas valoran un léxico que reconozca la identidad del bebé, por lo que se recomienda el uso de su nombre propio cuando lo tenga, el pronombre correcto cuando se conozca, así como un término como “bebé” [51,164,165]. La falta de sensibilidad en el uso del lenguaje puede minimizar el significado de la muerte y el uso de términos inapropiados como “feto” pueden actuar cosificando al bebé [165–167].

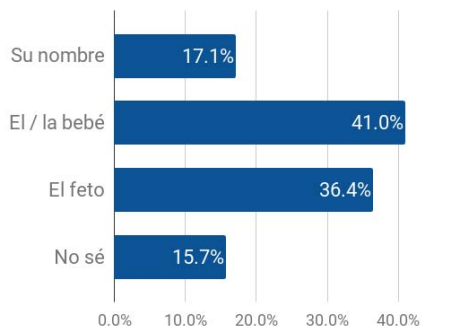


Gráfico 26. Terminología que los/as profesionales usaron para referirse al bebé (n=796)

En el presente estudio, solo el 65,2% de las mujeres contestaron estar ‘de acuerdo’ con que el personal sanitario mostró sensibilidad con el uso del lenguaje. Se relacionó con el hecho de que usaron la palabra “feto” para referirse al bebé en 1 de cada 3 casos, llegando a más de la mitad en casos de menos de 26 semanas y de 1 de cada 5 en casos ≥ 34 semanas. Los hallazgos del estudio confirman la importancia de las recomendaciones sobre la terminología que se usa para referirse al bebé, ya que se encontró una fuerte asociación con el grado de satisfacción, siendo especialmente bajo si los profesionales habían usado el término “feto” y más alto cuando usaron el nombre propio del bebé.

La matrona se sentó a mi lado y nos preguntó qué nombre tenía mi bebé, ella me dijo de hacerle fotos y me dio la tarjeta con su huella.

(Muerte súbita, 26-33 semanas)

Lo más doloroso era escuchar de los médicos cómo se referían a mi hijo como el feto. [...] esas palabras todavía me duelen al recordarlas [...] mi niña se llamaba Gabriela [...]

(Muerte súbita, 26-33 semanas)

Citas ilustrativas

Coordinación de la atención**Resultado 3.7.**

Para una buena parte de las encuestadas, la coordinación de la atención no fue satisfactoria. Esto se hizo evidente en sus percepciones sobre el trabajo en equipo de los profesionales, en percibir una falta de comunicación sobre los diferentes pasos y trámites y en la continuidad de la atención.

La experiencia de interactuar con elementos administrativos del sistema sanitario tras una muerte perinatal puede aumentar el estrés y la ansiedad [168]. En este estudio, la manera en que los requerimientos administrativos del hospital entraron en conflicto con las necesidades de la paciente se manifiesta en el hecho de que casi 3 de cada 4 participantes opinaron que les entregaron los papeles oficiales¹² en un momento inadecuado. En este sentido, los momentos después del parto, que deberían dedicarse al ritual, no son los idóneos para tratar cuestiones administrativas poco relevantes para los padres en esos instantes.

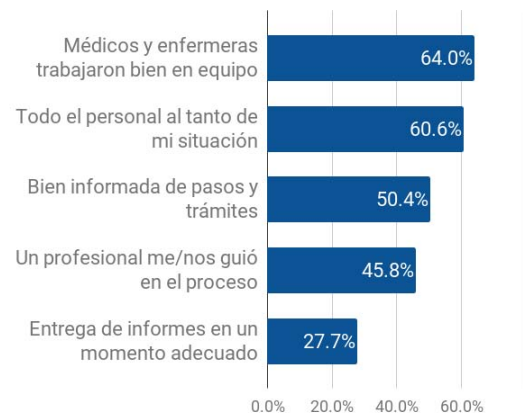


Gráfico 27. Calificación de los procedimientos y coordinación de la atención (% ‘de acuerdo’, afirmaciones parafraseadas) (n=777-791, perdido=5-23)

Se recomienda que un único profesional o equipo se encargue de ser el punto de contacto principal con la madre/padre, tanto para la eficacia de la comunicación como para el desarrollo de una relación de confianza [38,51]. Los resultados evidencian que solamente la mitad de las mujeres estuvieron ‘de acuerdo’ con que había al menos un profesional que les guió durante el proceso y que estuvieron bien informadas de todas las gestiones y trámites. Asimismo, uno de los resultados más sugerentes fue que las mujeres percibieron que no hubo sintonía de trabajo entre el equipo de médicos y el equipo de enfermería/matronería (1 de cada 3 casos).

¹² Documentación como el Boletín Estadístico de Parto, etc.

Todas estas variables influyeron mucho sobre la satisfacción con la atención. Podrían generar angustia y desconfianza justo cuando la mujer necesita sentir seguridad y confiar en que el personal sanitario sepa cómo cuidarla. Aunque los resultados muestran avances durante los años estudiados, queda patente que es un aspecto de la atención que más necesita mejoras.

Lo que más ayudó durante la estancia:

mi ginecóloga estuviera todos los días allí llevando todo el proceso aun no teniendo guardias y siendo semana santa...me generó tranquilidad y confianza

(Muerte súbita, ≥ 34 semanas)

Lo que menos ayudó durante la estancia:

La incertidumbre, no saber lo que iba a pasar ni cuándo.

(Muerte súbita, 20-25 semanas)

[lo que menos ayudó] me preguntaran a diario que dónde estaba mi bebé, que tenían que lavar o pesarlo...

(Muerte súbita, 26-33 semanas)

Citas ilustrativas

Información

Resultado 3.8.

La valoración de la información recibida durante la estancia fue excepcionalmente baja, y en muchos casos se encontró una ausencia completa de ella.

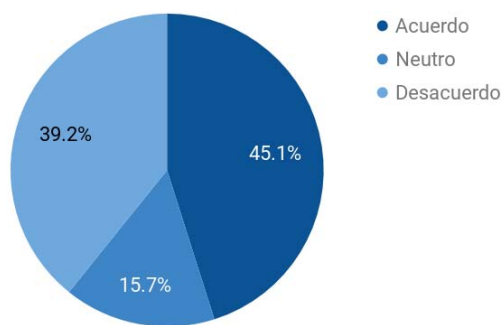


Gráfico 28. "Me/nos dieron bastante información para ayudarnos con las decisiones que tuvimos que tomar" (n=795, perdido=1)

Es común que los estudios en diversos territorios se encuentren con que los padres están insatisfechos con este aspecto de la asistencia, tanto por la escasez de información en varios ámbitos de la atención como por su grado de detalle [38,39,46,76,169]. Aún así, uno de los resultados más llamativos de este estudio ha sido la muy baja valoración de la información recibida en todos los aspectos de la asistencia. Además, la calificación general de la información recibida fue uno de los pocos

aspectos de la atención que no mostró mejoras significativas durante los años abarcados en el estudio.

En términos generales, menos de 1 de cada 2 mujeres afirmó haber recibido suficiente información para la toma de decisiones en general. Sin embargo, cuando se profundizó en diferentes tipos de información (autopsia e investigación de la muerte, lactancia, disposición del cuerpo, duelo y recuerdos físicos) se halló que más de 2 de cada 3 valoró la información recibida en 'nada' o 'poca', llegando hasta casi el 90% en el caso de información sobre objetos de recuerdo. Menos de 1 de cada 2 mujeres contestó estar 'de acuerdo' en que recibió suficiente información sobre el proceso de parto.

Lo que menos ayudó durante la estancia:

La poca información que recibimos las madres sobre lo que va a pasar, cómo voy a dar a luz, etc. y que recibimos respuestas muy vagas.

(Interrupción, 20-25 semanas)

que no me explicasen nada, sobre recuerdos, qué hacer con el cuerpo, etc.

(Interrupción, 16-19 semanas)

Citas ilustrativas

Autonomía en la toma de decisiones

Resultado 3.9.

La mayoría de las mujeres sintieron que no tuvieron control sobre la toma de decisiones relacionada con los aspectos clínicos de la atención ni sobre las relacionadas con el cuidado postparto del bebé fallecido.

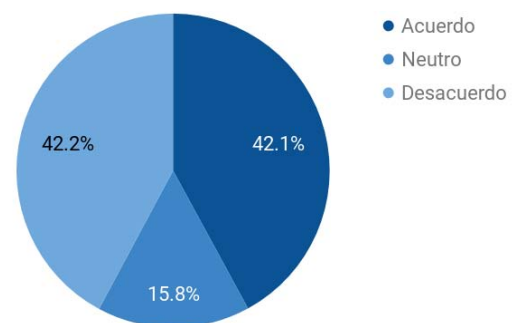


Gráfico 29. "Sentí que tuve control sobre las decisiones relacionadas con los aspectos médicos (ej. el parto, sedantes)" (n=792, perdido=4)

El objetivo principal de la atención sanitaria en casos de duelo debería ser que cada mujer y su pareja se sintiesen suficientemente seguras y apoyadas por los profesionales en la dimensión psicosocial y en relación a la información como para tomar las decisiones más ade-

cuadas para ella y su familia [53,170]. Este es un aspecto central de la atención porque son las mujeres y sus parejas quienes deberían ser los/las protagonistas principales de esta nueva, aunque inesperada narrativa [8]. Cuando en el futuro contemplan las decisiones que tomaron en el hospital, es de gran importancia que sientan que fueron suyas y no impuestas por los profesionales sanitarios, de forma consciente o inconsciente.

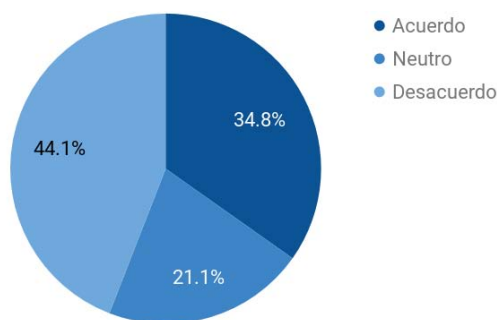


Gráfico 30. "Sentí que tuve control sobre las decisiones relacionadas con los aspectos rituales (ej. cómo ver/sostener)" (n=787, perdido=9)

En este aspecto de la atención se percibe una gran brecha entre estos objetivos y la propia realidad de la atención, ya que la valoración de las encuestadas fue especialmente baja con respecto a sentir control sobre la toma de decisiones. Solamente 4 de cada 10 contestó que sintieron "tener control sobre la toma de decisiones" relacionadas con aspectos clínicos de la atención y 1 de cada 3 sobre las decisiones relacionadas con el cuidado del bebé tras el parto.

En el lado positivo, este aspecto de la atención mostró mejoras muy significativas durante los años estudiados. Por ejemplo, en los años ≤ 2011 solamente 1 de cada 5 mujeres respondió que sintieron tener el control sobre la toma de decisiones relacionadas con el cuidado del bebé después del parto, pero en los años 2015/16 había subido hasta casi 1 de cada 2. Aunque queda mucho por hacer para que alcance un nivel de buenas prácticas, este aspecto muestra una tendencia positiva.

Resultado 3.10.
El control sobre la toma de decisiones se fundamenta en la comunicación, la provisión de información de calidad, y en el grado de apoyo psicosocial.

El análisis multivariante estableció que cuanto más valorado fuese el apoyo emocional, la información recibida y las habilidades de los profesionales en el cuidado de casos de pérdida, más control sentía la mujer sobre la toma de decisiones.

Por tanto, la carencia generalizada de información durante la atención impacta en la capacidad de estas mujeres y sus parejas a la hora de tomar el control sobre su situación y empezar a reconstruir y dar significado a la muerte.

La estancia

Véase capítulo 6 para una exposición detallada.

La asociación inglesa Sands recomienda que cada unidad de maternidad disponga de una o más habitaciones en suite donde poder alojar a las madres que han perdido un bebé y a sus familias para no tener que escuchar a otras madres y a sus bebés [53]. Esta recomendación viene motivada por el hecho de que el alojamiento cerca de otras madres en puerperio y de sus bebés puede provocar estrés y ansiedad en casos de muerte perinatal [34,62,76,90]. Por tanto, es un aspecto de la atención que influye mucho sobre la satisfacción [171].

Resultado 3.11

Fue relativamente común que algunas mujeres en situación de pérdida fueron alojadas en habitaciones compartidas.

1 de cada 4 mujeres fueron alojadas en espacios compartidos, a menudo con mujeres en postparto de un bebé vivo. Está práctica estuvo significativamente relacionada con casos de muerte en edades gestacionales inferiores a 26 semanas.

Lo que más ayudó durante la estancia:

me cambiaron de planta, prohibieron las visitas para evitarme agobios, y me ofrecieron quedarme en el hospital el tiempo necesario.

(Muerte súbita, ≥ 34 semanas)

Lo que menos ayudó durante la estancia:

Que estuve en reanimación con dos mamás que tuvieron cesárea esa misma tarde y estaban allí con sus bebés recién nacidos cuando yo acababa de parir a mi hija muerta y me sentía mas sola que nunca.

(Muerte súbita, ≥ 34 semanas)

Después del parto me llevaron a maternidad y de compañera a una con contracciones y a toda su familia visitándola. Hubiera necesitado estar sola, fueron dos días horribles.

(Muerte súbita, 26-33 semanas)

Citas ilustrativas

Resultado 3.12

4 de cada 10 mujeres podrían escuchar los llantos de bebés de la unidad de maternidad, un resultado que fue relacionado con un efecto depresor sobre la satisfacción global.

Ante la pregunta ¿Desde la habitación donde estabas alojada podías escuchar los llantos de los bebés en la unidad de maternidad?, el 57,2% contestó que no, mientras que el 30,8% contestó afirmativamente y el resto (12,1%) respondió haber escuchado 'algo'. En total, el 71,7% respondieron estar 'de acuerdo' en que "La habitación donde estaba alojada era un lugar tranquilo", mientras que el 19,4% estuvo 'en desacuerdo' y el restante adoptó la posición neutra. El análisis encontró que cuando una madre podía escuchar los llantos de bebés la satisfacción global disminuía significativamente (59,1% vs. 72,9%).

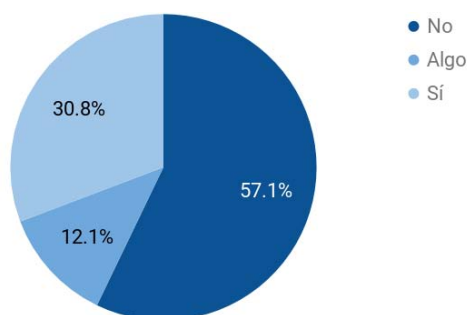


Gráfico 31. Si la madre podía escuchar los llantos de bebés desde su habitación (n=792, perdido=4)

Lo que más ayudó durante la estancia:

me cambiaron de planta, prohibieron las visitas para evitarme agobios, y me ofrecieron quedarme en el hospital el tiempo necesario.

(Muerte súbita, ≥34 semanas)

Dejaron a mi marido y a mi madre quedarse por las noches conmigo y no metieron a ninguna otra paciente en la habitación.

(Interrupción, 20-25 semanas)

Lo que menos ayudó durante la estancia:

Después del parto me llevaron a maternidad y de compañera a una con contracciones y a toda su familia visitándola. Hubiera necesitado estar sola fueron dos días horribles.

(Muerte súbita, 26-33 semanas)

Citas ilustrativas

4. Observaciones transversales

Evolución de la atención sanitaria en los años de estudio

Resultado 4.1.

En cuanto a la humanización de la atención a la muerte intrauterina, los resultados del estudio muestran que la calidad de la asistencia mejoró en la mayoría de las medidas relacionadas con el apoyo psicosocial durante el periodo del estudio, con la excepción de la provisión de información. Sin embargo, se debe tener en cuenta que esta mejora se dio desde una base muy baja.

Entre los años ≤2011 y 2015/16 el análisis halló mejoras en la atención psicosocial (apoyo emocional, sentirse escuchada), comunicación y coordinación de la atención y en la autonomía sobre la toma de decisiones, pero no en cuanto a la provisión de información. Sin embargo, es importante señalar que las valoraciones de los aspectos de la atención que mostraron mejoras fueron valorados como especialmente bajos en los primeros años del estudio y en los últimos años de la encuesta, a pesar de dichas mejoras, la calidad no alcanza un nivel de buenas prácticas.

La edad gestacional y la atención sanitaria

Resultado 4.2.

El análisis reveló que la edad gestacional es uno de los principales ejes sobre los cuales se organiza la atención sanitaria a la muerte intrauterina, siendo los 180 días (26 semanas) un punto de inflexión crítico.

El análisis encontró asociaciones significativas con la edad gestacional, tanto para los aspectos relacionados con la atención clínica (parto, investigación sobre las causas de la muerte), como para los relacionados con la atención al duelo (contacto con el bebé, objetos de recuerdo, disposición del cuerpo), y con las percepciones sobre las interacciones con los profesionales.

Aunque la calidad de la atención no fue valorada como "alta" en términos generales, en los casos de edad gestacional inferior se detectó que la valoración era notablemente más baja. Las mujeres cuyo bebé murió entre las 16 y 19 semanas de gestación recibieron el peor grado de atención, mientras que las de 34 o más semanas recibieron el mejor grado de atención. Asimismo, se halló que las 26 semanas de gestación (180 días) representan un punto de inflexión importante en el cual se perciben diferencias muy significativas en la

valoración de la calidad de la asistencia. Como hemos destacado a lo largo del informe la edad gestacional no debería ser un factor divergente de la calidad de la asistencia.

Tipo de hospital (público o privado)

Resultado 4.3.

En cuanto a la atención clínica, se han hallado diferencias importantes entre hospitales públicos y privados.

En cuanto al tipo de hospital, el análisis no halló diferencias significativas ni respecto a la atención al duelo ni respecto a la interacción con los profesionales. Sin embargo, en lo relativo a la atención clínica, se encontraron diferencias significativas. En lo que se refiere a la atención al parto, la práctica de cesáreas fue 3,6 veces más probable en los hospitales privados que públicos. En segundo lugar, solo se practicó la autopsia en el 55% de los casos de muerte intrauterina súbita (≥ 20 semanas) en los hospitales privados, frente al 75% en los hospitales públicos.

Limitaciones

Véase el capítulo 1 para una discusión más amplia.

En un estudio no-probabilístico, como este, no se pueden generalizar los resultados porque no toda la población tuvo la misma oportunidad de responder y, por tanto, no se puede calcular un rango de confianza en los datos o el grado de error. La muestra está sesgada hacía mujeres con mayor nivel de educación formal y hacía las mujeres autóctonas; solo participaron 41 mujeres inmigrantes de las cuales no hubo ninguna representación de mujeres asiáticas, africanas o las de religión musulmana, a pesar de que estas últimas representan una proporción importante de la población en España. Es muy importante que en futuros estudios se recojan sus experiencias con diseños metodológicos más apropiados.

A pesar de estas limitaciones, la muestra incluye casos de más de 200 hospitales, públicos y privados, y representación de todas las comunidades autónomas y 50 de las 52 provincias, siendo las excepciones Palencia y Melilla. Por otra parte, los datos relacionados con el historial del embarazo (primigrávida) y la pérdida (semanas de gestación) son muy similares a los datos nacionales para el mismo periodo del estudio. Asimismo, la tasa de cesáreas y la tasa de autopsias que encontramos en este estudio son casi iguales que los datos nacionales [77]. Finalmente, el análisis se limitó a los 796 casos en los que la muerte ocurrió durante los 60 meses previos a cumplimentar la encuesta porque pa-

rece ser una duración más que aceptable para poder recordar los eventos de índole obstétrico o de parto [172–174].

Conclusiones

Al ser el primer estudio de índole nacional que aborda la atención a la muerte intrauterina este estudio pretende aportar luz sobre las prácticas en los hospitales españoles y dar voz a una cohorte de mujeres que hasta ahora habían tenido muy poca oportunidad de expresarse y comunicar cuáles habían sido sus experiencias con el sistema sanitario.

Hace varias décadas, Avis Donabedian afirmó que son las expectativas de los pacientes las que marcan lo que es para ellos una buena asistencia sanitaria y son ellos quienes afirman si han sido escuchados, informados, tratados con respeto y si tuvieron autonomía en la toma de decisiones. Con las opiniones y reflexiones sobre sus vivencias en los hospitales, las mujeres que participaron en el estudio han manifestado que en términos generales la atención no alcanzó los fundamentos de la buena práctica. Asimismo, han identificado numerosas maneras mediante las cuales se puede mejorar la atención sanitaria en los hospitales españoles, siendo esta la base para iniciar un proceso muy difícil de la mejor manera posible.

Interacciones con el personal sanitario y el sistema sanitario

- Con respecto a la humanización de la atención, los resultados manifiestan que la atención adecuada es incipiente y aún está bastante lejos de alcanzar el estándar de las buenas prácticas.
- Si bien la calidad de la atención necesita mejoras importantes, es evidente que los esfuerzos por humanizarla mediante formación y, por otro lado, el desarrollo de protocolos de actuación parecen haber impulsado mejoras significativas durante los últimos años.
- Para un porcentaje importante de las mujeres entrevistadas, la atención no cumplió con sus necesidades más básicas de sentirse apoyadas y comprendidas a nivel emocional y existe una alta demanda para que se efectúen mejoras.
- En todos los aspectos de la atención estudiados, la información recibida se calificó como muy baja, lo cual representa uno de los mayores y más urgentes retos para el sistema sanitario.
- La mayoría de las mujeres sintieron no tener control sobre la toma de decisiones con respecto a la atención clínica o la atención al duelo, un fundamento de las buenas prácticas.
- Se percibe una clara necesidad de formar a los

profesionales sanitarios en los principios de la atención al duelo perinatal y en las habilidades requeridas para interactuar positivamente con las mujeres y sus familias.

- Ninguna mujer en situación de pérdida (muerte intrauterina o interrupción del embarazo por motivos médicos) debería ser alojada en una habitación u otro espacio con otras mujeres embarazadas o en posparto.

La atención al duelo

- Mientras que la calidad de la atención no es alta en general, las mujeres cuyos bebés murieron en el segundo trimestre recibieron una asistencia significativamente inferior, especialmente con respecto a la atención al duelo.
- La evidencia resultante de las mujeres que han participado en el estudio manifiesta que los actos de ver, velar y coger al bebé en brazos son altamente valorados y deberían ser ofrecidos a todas las familias, independientemente de la edad gestacional.
- Muchas mujeres no llegaron a conocer a su bebé y tuvieron remordimientos por ello. Principalmente, este hecho se produjo como resultado de una atención que no cumplió con las buenas prácticas en cuanto a la toma de decisiones (provisión de información, consejos no basados en la evidencia) o en cuanto a la creación de un ambiente favorable al contacto con el bebé (parir sin acompañamiento afectivo, etc.).
- La atención alrededor del contacto con el bebé (la implicación de los profesionales, la duración del tiempo del contacto y el lugar del contacto) necesita mejoras sustanciales para que sea acorde con los conceptos que subyacen a este aspecto de la atención al duelo.
- El apoyo en lo referente a la conservación de objetos de recuerdo y fotografías es el aspecto de la atención peor valorado y son necesarias acciones urgentes para rectificarlo.
- De forma transversal en la encuesta, la calidad de la información relativa a la disposición del cuerpo fue un punto muy criticado, observándose un impacto negativo y severo sobre la satisfacción con la atención.
- Para cumplir con los derechos legales establecidos (sentencia del Tribunal Constitucional), los hospitales tienen que mejorar la calidad de la atención con respecto a la disposición de los cuerpos de los bebés de edades inferiores a las 26 semanas, ya que existe bastante demanda para posibilitar una disposición particular.

La atención clínica

- Resulta imprescindible mejorar las habilidades de los profesionales en la comunicación del diagnóstico o de la muerte, tanto por la manera en que se transmite la información como por la explicación de la misma. Asimismo, en ningún caso, una mujer debería ser dejada sola tras recibir el diagnóstico.
- Es ineludible revisar los protocolos sobre la administración de sedantes, estudiar los motivos de su uso e impulsar incitativas para reducir la práctica rutinaria de recetarlos durante la estancia hospitalaria; estableciendo así criterios específicos para un uso efectivo que no comprometa la toma de decisiones y o los recuerdos de la estancia.
- Se necesita atender a los motivos por los que la tasa de cesáreas es alta y valorar la necesidad de impulsar iniciativas para reducirla. En este sentido, puede ser necesaria la formación y transferencia de conocimiento científico con respecto a cómo el contexto y las reacciones a la noticia de la muerte pueden impulsar hacia la demanda de esta práctica y cómo actuar en consecuencia; siempre que se respete el consentimiento informado y el derecho a la autonomía en la toma de decisiones.
- Los hospitales deberían facilitar y promover el acompañamiento durante el parto y expulsivo en todos los casos de muerte intrauterina, independientemente del tipo de muerte, el tipo de parto o la edad gestacional.
- El alto grado de inversión del sistema sanitario en la investigación de la muerte (tasa de autopsias) es muy positivo, aunque queda margen para aumentarla y efectuar mejoras, especialmente en relación a casos del segundo trimestre y a casos de interrupción del embarazo.
- La autopsia u otros estudios de anatomía patológica nunca deberían ser practicados sin el consentimiento informado explícito de la mujer o su pareja, independientemente de que sea una muerte en el segundo o tercer trimestre. Decidir sobre cualquier tratamiento del cuerpo del bebé es una parte fundamental del hecho de ejercer de madre y padre.

.....

Bibliografía

- [1] Mead GH. *Mind, Self and Society*. Chicago and London: The University of Chicago Press; 1934.
- [2] Jenkins R. *Social Identity*. 3rd ed. London and New York: Routledge; 2008.
- [3] 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.
- [4] Morgan L. When does life begin? A Cross-cultural perspective on the personhood of fetuses and young children. *Abort Rights Fetal Pers* 1989:89–107.
- [5] Draper J. "It was a real good show": The ultrasound scan, fathers and the power of visual knowledge. *Sociol Heal Illn* 2002;24:771–95. doi:10.1111/1467-9566.00318.
- [6] Clarke A. Maternity and materiality. In: Taylor JS, Layne LL, Wozniak DF, editors. *Consum. Mother.*, New Brunswick, New Jersey: Rutgers University Press; 2004, p. 55–71.
- [7] Taylor JS. Of sonograms and baby prams: Prenatal diagnosis, pregnancy, and consumption. *Fem Stud* 2000;26:391–418. doi:10.2307/3178541.
- [8] Neimeyer RA, editor. *Meaning reconstruction & the experience of loss*. Washington DC: American Psychological Association; 2001.
- [9] Walter T. A new model of grief: Bereavement and biography. *Mortality* 1996;1:7–25. doi:10.1080/713685822.
- [10] Klass D, Silverman P, Nickman S. *Continuing bonds: new understandings of grief*. New York: Routledge; 1996.
- [11] Attig T. Relearning the world: Making and finding meanings. *Mean Reconstr Exp Loss* 2001;v:33–53. doi:10.1037/10397-002.
- [12] Klass D. Continuing conversation about continuing bonds. *Death Stud* 2006;30:843–58. doi:10.1080/07481180600886959.
- [13] 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.
- [14] 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.
- [15] Valentine C. Identity and post-mortem relationships in the narratives of British and Japanese mourners. *Sociol Rev* 2013;61:383–401. doi:10.1111/1467-954X.12022.
- [16] Hockey J. Encountering the "reality of death" through professional discourses: The matter of materiality. *Mortality* 1996;1:45–60. doi:10.1080/713685821.
- [17] Kavanaugh K, Hershberger P. Perinatal Loss in Low-Income African American Parents. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs* 2005;34:595–605. doi:10.1177/0884217505280000.
- [18] Walter T. Modern death: Taboo or not taboo? *Sociology* 1991;25:293–310. doi:10.1177/0038038591025002009.
- [19] Walter T. Modern Grief, Postmodern Grief. *Int Rev Sociol* 2007;17:123–34. doi:10.1080/03906700601129798.
- [20] 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.
- [21] Harper S. The social agency of dead bodies. *Mortality* 2010;15:308–22. doi:10.1080/13576275.2010.513163.
- [22] Nichols JA. *Perinatal death. Disen Grief Recognising Hidden Sorrow* 1989.
- [23] Malacrida C. Complicating mourning: The social economy of perinatal death. *Qual Health Res* 1999;9:504–19. doi:10.1177/104973299129122036.
- [24] Murphy S. Reclaiming a moral identity: Stillbirth, stigma and "moral mothers." *Midwifery* 2012;28:416–20. doi:10.1016/j.midw.2011.06.005.
- [25] 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.
- [26] 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.
- [27] Kohner N, Henley A. *When a baby dies: the experience of late miscarriage, stillbirth and neonatal death*. Revised Ed. Routledge: London and New York; 2001.
- [28] McCreight SB. Narratives of Pregnancy Loss: the role of self-help groups in supporting parents. *Med Sociol Online* 2007;2:3–16.
- [29] 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.
- [30] Cacciatore J. Effects of support groups on post traumatic stress responses in women experiencing stillbirth. *Omega J Death Dying* 2007;55:71–90. doi:10.2190/M447-1X11-6566-8042.
- [31] Forrest GC, Standish E, Baum JD. Support after perinatal death: a study of support and counselling after perinatal bereavement. *BMJ* 1982;285:1475–9. doi:10.1136/bmj.285.6353.1475.
- [32] Lasker JN, Toedter LJ. Acute versus chronic grief: the case of pregnancy loss. *Am J Orthopsychiatry* 1991;61:510–22. doi:10.1037/h0079288.
- [33] 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.
- [34] 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.
- [35] 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.
- [36] 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.
- [37] Rådestad I, Malm M-C, Lindgren H, Pettersson K, Franklin Larsson L. Being alone in silence: mothers' experiences upon confirmation of their baby's death in utero. *Midwifery* 2014;30:e91–5. doi:10.1016/j.midw.2013.10.021.
- [38] Trulsson O, Rådestad I. The silent child: mothers' experiences before, during, and after stillbirth. *Birth* 2004;31:189–96. doi:10.1111/j.0730-7659.2004.00304.x.
- [39] Gold KJ. Navigating care after a baby dies: A systematic review of parent experiences with health providers. *J Perinatol* 2007;27:230–7. doi:10.1038/sj.jp.7211676.
- [40] Scambler G, Britten N. *System, lifeworld and doctor-patient interaction: issues of trust in a changing world*. 2001.
- [41] Lovell A. Death at the beginning of life. In: Field D,

- [42] Hockey J, Small N, editors. *Death, Gend. Ethn.*, London, New York: Routledge; 1997, p. 29–51. López García de Madinabeitia AP. Duelo perinatal: un secreto dentro de un misterio. *Rev La Asoc Española Neuropsiquiatría* 2011;31:53–70. doi:10.4321/S0211-57352011000100005.
- [43] 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.
- [44] 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.
- [45] Cacciatore J. Stillbirth: Patient-centered Psychosocial Care. *Clin Obstet Gynecol* 2010;53:691–9. doi:10.1097/GRF.0b013e3181eba1c6.
- [46] 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.
- [47] Gobierno de España. LEY 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. vol. 274. 2002.
- [48] Peters MDJ, Lisy K, Riitano D, Jordan Z, Aromataris E. Providing care for families who have experienced stillbirth: a comprehensive systematic review. Joanna Briggs Institute. Faculty of Health Sciences, University of Adelaide: 2014.
- [49] Bakhbakhi 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;22:161–6. doi:10.1016/j.siny.2017.02.008.
- [50] Cacciatore J. Stillbirth: patient-centered psychosocial care. *Clin Obstet Gynecol* 2010;53:691–9. doi:10.1097/GRF.0b013e3181eba1c6.
- [51] RCOG. Late Intrauterine Fetal Death and Stillbirth. Green-top Guideline No. 55. Royal College of Obstetricians & Gynaecologists; 2010.
- [52] Umamanita, *El Parto es Nuestro*. Guía para la atención a la muerte perinatal y neonatal. Madrid: Umamanita, *El Parto es Nuestro*; 2010.
- [53] Sands (Stillbirth & Neonatal Death Charity). *Pregnancy loss and the death of a baby: guidelines for professionals*. 4th ed. Coventry: Tantamount; 2016.
- [54] Leon IG. Perinatal Loss: A Critique of Current Hospital Practices. *Clin Pediatr (Phila)* 1992;31:366–74. doi:10.1177/000992289203100611.
- [55] Canadian Paediatric Society. Guidelines for health care professionals supporting families experiencing a perinatal loss. *Paediatr Child Heal* 2001;6:469–77.
- [56] Longo LP. Addiction: Part I. Benzodiazepines: Side-effects, abuse risk and alternatives. *Osteopath Fam Physician* 2013;5:59–61. doi:10.1016/j.osfp.2012.10.001.
- [57] Buffett-Jerrrott S, Stewart S. Cognitive and Sedative Effects of Benzodiazepine Use. *Curr Pharm Des* 2002;8:45–58. doi:10.2174/1381612023396654.
- [58] Baldwin DS, Aitchison K, Bateson A, Curran HV, Davies S, Leonard B, et al. Benzodiazepines: Risks and benefits. A reconsideration. *J Psychopharmacol* 2013;27:967–71. doi:10.1177/0269881113503509.
- [59] ACOG practice bulletin No. 102: Management of stillbirth. *Obstet Gynecol* 2009;113:748–61. doi:10.1097/AOG.0b013e31819e9ee2.
- [60] Cassidy PR, Blasco C, Contreras M, Llavore M, Cassidy J, Quintana-Pantaleón R, et al. Atención al parto en casos de muerte intrauterina en el segundo y tercer trimestre: Aspectos psicosociales y clínicos de la atención hospitalaria. *Muerte Y Duelo Perinat* 2018;4:41–57.
- [61] Heazell A, Fenton A. The Perinatal Postmortem from a Clinician's Viewpoint 2015:1–13.
- [62] Downe S, Schmidt E, Kingdon C, Heazell AEP. Bereaved parents' experience of stillbirth in UK hospitals: a qualitative interview study. *BMJ Open* 2013;3. doi:10.1136/bmjopen-2012-002237.
- [63] 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.
- [64] Cacciatore J, Flint M. Mediating grief: Postmortem Ritualization after child death. *J Loss Trauma* 2012;17:158–72. doi:10.1080/15325024.2011.595299.
- [65] 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.
- [66] Riches G, Dawson P. Lost children, living memories: The role of photographs in processes of grief and adjustment among bereaved parent. *Death Stud* 1998;22:121–40. doi:10.1080/074811898201632.
- [67] RCN (Royal College of Nursing). *Sensitive Disposal of all Fetal Remains: Guidance for Nurses and Midwives*. London: 2007.
- [68] Gálvez-Toro A. *Muerte alrededor del nacimiento. Creencias, sentimientos y vivencias. Una perspectiva de los cuidadores*. Tesis doctoral. Universidad de Alicante, 2006.
- [69] 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.
- [70] Martínez-Serrano P, Palmar-Santos AM, Solís-Muñoz M, Álvarez-Plaza C, Pedraz-Marcos A. Midwives' experience of delivery care in late foetal death: A qualitative study. *Midwifery* 2018;66:127–33. doi:10.1016/j.midw.2018.08.010.
- [71] 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.
- [72] Fenwick J, Jennings B, Downie J, Butt J, Okanaga M. Providing perinatal loss care: Satisfying and dissatisfying aspects for midwives. *Women and Birth* 2007;20:153–60. doi:10.1016/j.wombi.2007.09.002.
- [73] Zeitlin J, Mohangoo A, Delnord M. *European Perinatal Health Report: Health and Care of Pregnant Women and Babies in Europe in 2010*. Paris: Euro-Peristat, INSERM; 2010.
- [74] 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.
- [75] Santos-Redondo P, Yáñez-Otero A, Al-adib Mendiri M. Atención profesional a la pérdida y el duelo durante la maternidad. *Gobierno de Extremadura. Sericio Extremeño de Salud*; 2015.
- [76] 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.
- [77] INE (Instituto Nacional de Estadística). *Muertes Fetales 2010-2015 Movimiento natural de la población*. n.d.
- [78] Kennell JH, Slyter H, Klaus MH. The mourning response of parents to the death of a newborn infant. *N Engl J Med* 1970;283:344–9.
- [79] Peppers LG, Knapp RJ. Maternal reactions to involuntary fetal/infant death. *Psychiatry* 1980;43:155–9. doi:10.1521/00332747.1980.11024061.
- [80] Kingdon C, O'Donnell E, Givens J, Turner M. The role

- of healthcare professionals in encouraging parents to see and hold their stillborn baby: A meta-synthesis of qualitative studies. *PLoS One* 2015;10:1–20. doi:10.1371/journal.pone.0130059.
- [81] 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.
- [82] Boyle F, Horey D, Ellwood D, Wojcieszek AM, Gold K, Siassakos D, et al. Care practices after stillbirth: an international perspective. Meet. Abstr. from Int. Stillb. Alliance Conf. 2017. Cork, Ireland. Sept. 22-24, International Stillbirth Alliance; 2017.
- [83] Cacciatore J, Rådestad I, Frøen JF. Effects of contact with stillborn babies on maternal anxiety and depression. *Birth* 2008;35:313–20. doi:10.1111/j.1523-536X.2008.00258.x.
- [84] Lasker JN, Toedter LJ. Satisfaction with hospital care: Interventions after pregnancy loss. *Death Stud* 1994;18:41–64.
- [85] 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.
- [86] Gravensteen IK, Helgadóttir LB, Jacobsen E-M, Rådestad I, Sandset PM, Ekeberg Ø. Women's experiences in relation to stillbirth and risk factors for long-term post-traumatic stress symptoms: a retrospective study. *BMJ Open* 2013;3:e003323. doi:10.1136/bmjopen-2013-003323.
- [87] Rådestad I, Westerberg A, Ekholm A, Davidsson-Bremborg A, Erlandsson K. Evaluation of care after stillbirth in Sweden based on mothers' gratitude. *Br J Midwifery* 2011;19:646–52. doi:10.12968/bjom.2011.19.10.646.
- [88] Blood C, Cacciatore J. Parental grief and memento mori photography: narrative, meaning, culture, and context. *Death Stud* 2014;38:224–33. doi:10.1080/07481187.2013.788584.
- [89] Alexander K V. "The one thing you can never take away": perinatal bereavement photographs. *MCN Am J Matern Nurs* 2001;26:123–7. doi:10.1111/j.1552-6909.1994.tb01846.x/full.
- [90] 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:10.1080/02646838.2012.66184.
- [91] Elklit A, Björk Gudmundsdóttir D. Assessment of guidelines for good psychosocial practice for parents who have lost an infant through perinatal or postnatal death. *Nord Psychol* 2006;58:315–30. doi:10.1027/1901-2276.58.4.315.
- [92] Tribunal Constitucional. Sentencia del Tribunal Constitucional Artículo 151.2, L.E.C.. 1/2000, Número de Registro: 533-2014 2016.
- [93] Ujda RM, Bendiksen R. Health care provider support and grief after perinatal loss: A qualitative study. *Illness, Crisis Loss* 2000;8:265–85. doi:http://dx.doi.org/10.1177/105413730000800304.
- [94] Kavanaugh K, Moro T. Supporting Parents After Stillbirth or Newborn Death. *AJN, Am J Nurs* 2006;106:74–9. doi:10.1097/00000446-200609000-00037.
- [95] Kelley MC, Trinidad SB. Silent loss and the clinical encounter: Parents' and physicians' experiences of stillbirth—a qualitative analysis. *BMC Pregnancy Childbirth* 2012;12:137. doi:10.1186/1471-2393-12-137.
- [96] Kellner KR, Donnelly WH, Gould S. Parental behavior after perinatal death: lack of predictive demographic and obstetric variables. *Obstet Gynecol* 1984;63:809–14.
- [97] Samuelsson M, Rådestad I, Segesten K. A waste of life: fathers' experience of losing a child before birth. *Birth* 2001;28:124–30. doi:10.1046/j.1523-536X.2001.00124.x.
- [98] Malacrida CA. Perinatal death: Helping parents find their way. *J Fam Nurs* 1997;3:130–48. doi:10.1177/107484079700300203.
- [99] McCreight BS. Perinatal Loss: A Qualitative Study in Northern Ireland. *OMEGA - J Death Dying* 2008;57:1–19. doi:10.2190/OM.57.1.a.
- [100] Pullen S, Golden MA, Cacciatore J. "I'll Never Forget Those Cold Words as Long as I Live": Parent Perceptions of Death Notification for Stillbirth. *J Soc Work End-of-Life Palliat Care* 2012;8:339–55. doi:10.1080/15524256.2012.732022.
- [101] ACOG. Practice bulletin number 102 - Management of stillbirth: clinical management guidelines for obstetrician-gynecologists. American College of Obstetricians and Gynecologists. 2009.
- [102] SEGO. Protocolo de Muerte Fetal Ante Parto. Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia; 2008.
- [103] Singh N, Sharma P, Chaudhary P. Caesarean delivery on maternal request (CDMR): the controversy continues. *Curr Med Res Pract* 2017;7:113–6. doi:10.1016/j.cmrp.2017.04.001.
- [104] O'Neill SM, Kearney PM, Kenny LC, Khashan AS, Henriksen TB, Lutomski JE, et al. Caesarean delivery and subsequent stillbirth or miscarriage: systematic review and meta-analysis. *PLoS One* 2013;8. doi:10.1371/journal.pone.0054588.
- [105] Lydon-Rochelle M, Holt V, Easterling TR, Martin DP. Risk of uterine rupture during labor among women with a prior cesarean delivery. *N Engl J Med* 2001;345:3–8. doi:10.1056/NEJM200107053450101.
- [106] Al-Zirqi I, Kjersti-Dalveit A, Forsén L, Stray-Pedersen B, Vangen S. Risk factors for complete uterine rupture. *Am J Obstet Gynecol* 2016;216:165.e1–165.e8. doi:10.1016/j.ajog.2016.10.017.
- [107] Silver RM. Implications of the first cesarean: perinatal and future reproductive health and subsequent cesareans, placentation issues, uterine rupture risk, morbidity, and mortality. *Semin Perinatol* 2012;36:315–23. doi:10.1053/j.semperi.2012.04.013.
- [108] DiStefano V, Santolaya-Forgas J, Faro R, Duzyj C, Oyelese Y. Mode of delivery in stillbirth, 1995-2004. *Reprod Sci* 2015;19:2–7. doi:10.1177/1933719115594015.
- [109] Boyle A, Preslar JP, Hogue CJR, Silver RM, Reddy UM, Goldenberg RL, et al. Route of delivery in women with stillbirth: Results from the stillbirth collaborative research network. *Obstet Gynecol* 2017;129:693–8. doi:10.1097/AOG.0000000000001935.
- [110] Gold KJ, Mozurkewich EL, Puder KS, Treadwell MC. Maternal complications associated with stillbirth delivery: A cross-sectional analysis. *J Obstet Gynaecol (Lahore)* 2016;36:208–12. doi:10.3109/01443615.2015.1050646.
- [111] Redshaw M, Rowe R, Henderson J. Listening to Parents after Stillbirth or the Death of their Baby after Birth. National Perinatal Epidemiology Unit. University of Oxford: 2014.
- [112] Siassakos D, Jackson S, Gleeson K, Chebsey C, Ellis A, Storey C. All bereaved parents are entitled to good care after stillbirth: a mixed-methods multicentre study (INSIGHT). *BJOG An Int J Obstet Gynaecol* 2017. doi:10.1111/1471-0528.14765.
- [113] World Health Organisation. Report of a WHO Technical Consultation on Birth Spacing. Geneva, Switzerland 13–15 June 2005. Geneva: 2005.
- [114] Conde-Agudelo A, Rosas-Bermudez A, Castaño F, Norton MH. Effects of Birth Spacing on Maternal, Perinatal, Infant, and Child Health: A Systematic Review of Causal Mechanisms. *Stud Fam Plann*

- [115] 2012;43:93–114. doi:10.1111/j.1728-4465.2012.00308.x.
Redshaw M, Henderson J. Fathers' engagement in pregnancy and childbirth: evidence from a national survey. *BMC Pregnancy Childbirth* 2013;13. doi:10.1186/1471-2393-13-70.
- [116] Hodnett E, Gates S, Hofmeyr G, Sakala C, Weston J. Continuous support for women during childbirth (Review). *Cochrane Database Syst Rev* 2011;16:CD003766. doi:10.1002/14651858.CD003766.pub3.
- [117] Gilson GJ. Care of the family who has lost a newborn. *Postgrad Med* 1976;60:67–70. doi:10.1080/00325481.1976.11708404.
- [118] Benfield DG, Leib SA, Vollman JH. Grief response of parents to neonatal death and parent participation in deciding care. *Pediatrics* 1978;62:171–8.
- [119] Kellner KR, Best EK, Chesborough S, Green M. Perinatal mortality counseling program for families who experience a stillbirth. *Death Stud* 1981;5:29–35. doi:10.1080/07481188108252075.
- [120] Leon IG, Ph D. The Psychoanalytic Conceptualization of Perinatal Loss: A Multidimensional Model 1992:1464–72.
- [121] Estok PJ, Lehman A. Perinatal death: Grief support for families. *Birth Issues Perinat Care Educ* 1983;10:17–25.
- [122] Condon JT. Management of established pathological grief reaction after stillbirth. *Am J Psychiatry* 1986;143:987–92. doi:10.1176/ajp.143.8.987.
- [123] Säflund K, Sjögren B, Wredling R. Physicians' role and gender differences in the management of parents of a stillborn child: a nationwide study. *J Psychosom Obstet Gynaecol* 2000;21:49–56.
- [124] Giles P. Reactions of women to perinatal death. *Aust New Zeal J Obstet Gynaecol* 1970;10:207–10. doi:10.1111/j.1479-828X.1970.tb00431.x.
- [125] 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.
- [126] Gold KJ, Dalton VK, Schwenk TL. Hospital care for parents after perinatal death. *Obstet Gynecol* 2007;109:1156–66. doi:10.1097/01.AOG.0000259317.55726.df.
- [127] Lacasse JR, Cacciatore J. Prescribing of Psychiatric Medication to Bereaved Parents Following Perinatal/Neonatal Death: An Observational Study. *Death Stud* 2014;38:589–96. doi:10.1080/07481187.2013.820229.
- [128] Gobierno de España. LEY 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. 2002.
- [129] 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. doi:10.1186/s12884-016-0806-2.
- [130] 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 An Int J Obstet Gynaecol* 2012;119:987–97. doi:10.1111/j.1471-0528.2012.03357.x.
- [131] Horey D, Flenady V, Conway L, Mcleod E, Yee Khong T. Decision influences and aftermath: Parents, stillbirth and autopsy. *Heal Expect* 2014;17:534–44. doi:10.1111/j.1369-7625.2012.00782.x.
- [132] Meaney S, Gallagher S, Lutomski JE, O'Donoghue K. Parental decision making around perinatal autopsy: a qualitative investigation. *Heal Expect* 2015;18:3160–71. doi:10.1111/hex.12305.
- [133] Sullivan J, Monagle P. Bereaved Parents' Perceptions of the Autopsy Examination of Their Child. *Pediatrics* 2011;127:e1013–20. doi:10.1542/peds.2009-2027.
- [134] 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.
- [135] Fernández L, Peguero A, Gómez O, Figueras F. Evaluación y Manejo de la Muerte Perinatal en el Hospital Clínic de Barcelona: Papel del Comité de Mortalidad Perinatal. *Muerte Y Duelo Perinat* 2018;4:10–3.
- [136] Downe S, Kingdon C, Kennedy R, Norwell H, McLaughlin MJ, Heazell AEP. Post-mortem examination after stillbirth: Views of UK-based practitioners. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol* 2012;162:33–7. doi:10.1016/j.ejogrb.2012.02.002.
- [137] Arce Mateos F. La autopsia fetal. *Libr Blanco La Anatomía Patológica En España* 2013:241–8.
- [138] Dahlstrom JE, Fitzgerald B. Pathology Information Workshop for Advocacy and Support Groups. *Int. Stillb. Alliance Conf. Cork, Ireland, 22-24 Sept., 2017.*
- [139] Khong TY. Falling neonatal autopsy rates. *BMJ* 2002;324:749–50. doi:10.1136/bmj.324.7340.749.
- [140] CEMACH. Confidential Enquiry into Maternal and Child Health. *Perinatal Mortality 2007: United Kingdom. London: CEMACH; 2009.*
- [141] Dudley DJ, Goldenberg R, Conway D, Silver RM, Saade GR, Varner MW, et al. A new system for determining the causes of stillbirth. *Obstet Gynecol* 2010;116:254–60. doi:10.1097/AOG.0b013e3181e7d975.
- [142] Vergani P, Cozzolino S, Pozzi E, Cuttin MS, Greco M, Ornaghi S, et al. Identifying the causes of stillbirth: a comparison of four classification systems. *Am J Obstet Gynecol* 2008;199:2–5. doi:10.1016/j.ajog.2008.06.098.
- [143] 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.
- [144] 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.
- [145] Page JM, Christiansen-Lindquist L, Thorsten V, Parker CB, Reddy UM, Dudley DJ, et al. Diagnostic tests for evaluation of stillbirth: Results from the stillbirth collaborative research network. *Obstet Gynecol* 2017;129:699–706. doi:10.1097/AOG.0000000000001937.
- [146] Gordijn SJ, Erwich JJHM, Khong TY. Value of the Perinatal Autopsy: Critique. *Pediatr Dev Pathol* 2002;5:480–8. doi:10.1007/s10024-002-0008-y.
- [147] Boyd PA, Tondi F, Hicks NR, Chamberlain PF. Autopsy after termination of pregnancy for fetal anomaly: retrospective cohort study. *BMJ* 2004;328:137. doi:10.1136/bmj.37939.570104.EE.
- [148] Lomax L, Johansson H, Valentin L, Sladkevicius P. Agreement between prenatal ultrasonography and fetal autopsy findings: A retrospective study of second trimester terminations of pregnancy. *Ultraschall Der Medizin* 2012;33:31–7. doi:10.1055/s-0032-1325538.
- [149] Rodriguez MA, Prats P, Rodríguez I, Cusi V, Comas C. Concordance between prenatal ultrasound and autopsy findings in a tertiary center. *Prenat Diagn* 2014;34:784–9. doi:10.1002/pd.4368.
- [150] Flenady V, Wojcieszek AM, Ellwood D, Leisher SH, Erwich JJHM, Draper ES, et al. Classification of causes and associated conditions for stillbirths and neonatal deaths. *Semin Fetal Neonatal Med* 2017;22:176–85. doi:10.1016/j.siny.2017.02.009.
- [151] Gobierno de España. Ley de 8 de junio de 1957 sobre

- el Registro Civil. España: 1957.
- [152] Bruno-Bárcena J, García-González MC, Uria-Urraza MA. Atención Maternal y Neonatal: Encuesta de Opinión (Informe de resultados). DGSP. Consejería de Salud Y Servicios Sanitarios Del Principado de Asturias: 2010.
- [153] IESA-CSIC (Instituto de Estudios Sociales Avanzados). Encuesta de Satisfacción a Usuarios del Servicio de Atención Hospitalaria 2012-2013. vol. E-1202. 2012.
- [154] Grupo Galipar, Atienza G, Clavería A, Díaz E, Ferreiro T, Martínez D, et al. La Atención al Parto, Puerperio y Lactancia en los Hospitales Públicos Gallegos. Calidad Percibida y Satisfacción con el Servicio. Xunta de Galicia. Consellería de Sanidade. Servizo Galego de Saúde: 2009.
- [155] CIS (Centro de Investigaciones Sociológicas). Barómetro Sanitario 2016 (Total oleadas). Estudio no. 8816, Marzo-octubre. Madrid: 2016.
- [156] Cobb S. Social support as a moderator of life stress. *Psychosom Med* 1976;38:300–14. doi:10.1097/00006842-197609000-00003.
- [157] Suchman AL. A new theoretical foundation for relationship-centered care: Complex responsive processes of relating. *J Gen Intern Med* 2006;21:40–4. doi:10.1111/j.1525-1497.2006.00308.x.
- [158] Cohen S, McKay G. Social support, stress, and the buffering hypothesis: A theoretical analysis. *Handb Psychol Heal* 1984;4:253–67. doi:10.1387/ijdb.082595mg.
- [159] Thoits PA. Stress, Coping, and Social Support Processes: Where Are We? What Next? *J Health Soc Behav* 1995;35:53–79. doi:10.2307/2626957.
- [160] Adolffson A. Applying Heidegger's interpretive phenomenology to women's miscarriage experience. *Psychol Res Behav Manag* 2010;3:75–9. doi:10.2147/PRBM.S4821.
- [161] Wojnar DM, Swanson KM, Adolffson AS. Confronting the Inevitable: A Conceptual Model Of Miscarriage for use in Clinical Practice and Research. *Death Stud* 2011;35:536–58. doi:10.1080/07481187.2010.536886.
- [162] Geller PA, Psaros C, Kerns D. Web-based Resources for Health Care Providers and Women Following Pregnancy Loss. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs* 2006;35:523–32. doi:10.1111/j.1552-6909.2006.00065.x.
- [163] Erlandsson K, Söflund K, Wredling R, Rådestad I. Support after stillbirth and its effect on parental grief over time. *J Soc Work End-of-Life Palliat Care* 2011;7:139–52. doi:10.1080/15524256.2011.593152.
- [164] Williams C, Munson D, Zupancic J, Kirpalani H. Supporting bereaved parents: practical steps in providing compassionate perinatal and neonatal end-of-life care - A North American perspective. *Semin Fetal Neonatal Med* 2008;13:335–40. doi:10.1016/j.siny.2008.03.005.
- [165] Henley A, Schott J. The death of a baby before, during or shortly after birth: Good practice from the parents' perspective. *Semin Fetal Neonatal Med* 2008;13:325–8. doi:10.1016/j.siny.2008.03.003.
- [166] Norlund E, Borjesson A, Cacciatore J, Carissa P, Randers I, Rådestad I. When a baby dies: Motherhood, psychosocial care and negative affect. *Br J Midwifery* 2012;20:780–4. doi:10.12968/bjom.2012.20.11.780.
- [167] Samatán-Ferrer EM. Percepción de las pacientes de la asistencia profesional recibida ante el duelo perinatal en el H.C. Universitario Lozano Blesa: Estudio preliminar (Trabajo Fin de Máster). MICCE. Universidad de Zaragoza, 2013.
- [168] 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.
- [169] Eraso SF, Dña D, Marín B, Dña D, Escalada P. Factores que afectan al duelo de mujeres que sufren pérdidas perinatales 2012;2:465–71.
- [170] Kavanaugh K, Paton JB. Communicating with parents who experience a perinatal loss. *Illness, Cris Loss* 2001;9:369–80. doi:10.1177/105413730100900404.
- [171] 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.
- [172] Githens PB, Glass CA, Sloan FA, Entman SS. Maternal Recall and Medical Records: An Examination of Events During Pregnancy, Childbirth, and Early Infancy. *Birth* 1993;20:136–41. doi:10.1111/j.1523-536X.1993.tb00438.x.
- [173] Olson JE, Shu XO, Ross JA, Pendergrass T, Robison LL. Medical record validation of maternally reported birth characteristics and pregnancy-related events: A report from the Children's Cancer Group. *Am J Epidemiol* 1997;145:58–67. doi:10.1093/oxfordjournals.aje.a009032.
- [174] Yawn BP, Suman VJ, Jacobsen SJ. Maternal recall of distant pregnancy events. *J Clin Epidemiol* 1998;51:399–405. doi:10.1016/S0895-4356(97)00304-1.
- [175] Han S, Betsinger TK, Scott A, editors. The anthropology of the fetus: Biology, culture and society. New York - Oxford: Bergham; 2018.
- [176] Thompson JL, Alfonso-Durruty MP, Crandall JJ, editors. Tracing Childhood Bioarchaeological Investigations of Early Lives in Antiquity. Gainesville: University Press of Florida; 2014.
- [177] Heazell AEP, Siassakos D, Blencowe H, Burden C, Bhutta ZA, Cacciatore J, et al. Stillbirths: Economic and psychosocial consequences. *Lancet* 2016;387:604–16. doi:10.1016/S0140-6736(15)00836-3.
- [178] 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.
- [179] Clarke-Smith A, Borgers SB. Parental grief response. *Omega J Death Dying* 1988;19:203–14.
- [180] Rich DE. The Impact of Postpregnancy Loss Services on Grief Outcome: Integrating Research and Practice in the Design of Perinatal Bereavement Programs. *Illness, Cris Loss* 2000;8:244–64. doi:10.1177/10541373000800303.
- [181] Kirkley-Best E. Grief in response to prenatal loss: an argument for the earliest maternal attachment. Doctoral Thesis. University of Florida, 1981.
- [182] 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.
- [183] Goldbach KRC, Dunn DS, Toedter LJ, Lasker JN. The effects of gestational age, gender on grief after pregnancy loss. *Am J Orthopsychiatry* 1991;61:461–7. doi:10.1037/h0079261.
- [184] 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.
- [185] 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.
- [186] Paramio-Cuevas JC. Adaptación transcultural y evaluación psicométrica de la escala de duelo perinatal. Unpublished doctoral thesis. Universidad de Cádiz; 2016.