

Capítulo 4. Objetos de recuerdo y fotografías

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 4. OBJETOS DE RECUERDO Y FOTOGRAFÍAS

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)



4. OBJETOS DE RECUERDO Y FOTOGRAFÍAS

RESULTADOS, DISCUSIÓN, CONCLUSIONES Y TABLAS

Resumen

Introducción: Tras una muerte intrauterina, se recomienda facilitar a madres y padres la conservación de recuerdos físicos y de fotografías del bebé fallecido. Esta práctica deriva del reconocimiento de los beneficios que estos objetos pueden tener en el proceso de duelo ya que los dolientes suelen otorgarles mucho valor. Se investigan las prácticas relacionadas con la conservación de objetos de recuerdo y fotografías en los hospitales españoles.

Resultados: Se analizaron las respuestas de 796 mujeres a una encuesta *online*¹. En total, un 69,6% de las encuestadas contestaron que no habían guardado ningún objeto de recuerdo (o fotografía) del hospital relacionado con su bebé fallecido, aunque existe una relación significativa ($p = 0,001$) con el año de la pérdida, siendo menor (57,6%) en los años 2015/2016. Los objetos más comúnmente guardados fueron: una fotografía (12,2%), una pulsera de identificación (15,2%) y la impresión de las huellas de las manos/pies (14,8%). La asistencia sanitaria relacionada con la conservación de recuerdos físicos y fotografías fue el aspecto de la atención que recibió la peor valoración: un 88,3% de las mujeres calificaron la información recibida sobre la posibilidad de guardar objetos y recuerdos como 'nada' o 'poca', y por otra parte, solo el 14,8% respondieron estar 'de acuerdo' con que recibieron ayuda para conservar objetos o fotografías. El análisis muestra que cuando los profesionales proveyeron información adecuada, prestaron una asistencia atenta, y alentaron el contacto con el bebé, el porcentaje de madres con al menos un recuerdo aumentó sustancialmente ($p < 0,001$).

Conclusiones: Los resultados de la encuesta manifiestan una gran necesidad de efectuar cambios sistemáticos en cómo los profesionales sanitarios abordan este tema. Incluso los hospitales en los cuales los profesionales recibieron buenas valoraciones generales no obtuvieron buenas calificaciones en este aspecto de la atención. Todas las madres y padres deberían tener la posibilidad de conservar objetos y fotografías y, en el caso de rechazar dicha posibilidad, el hospital debería guardarlos para que ellos puedan pedirlos más adelante.

Palabras clave: muerte intrauterina, interrupción del embarazo, duelo perinatal, calidad de la atención, objetos de recuerdo, recuerdos físicos, fotografías

Abstract

Introduction: Objects, physical memories and photographs are important for the process of grief. In the context of perinatal bereavement they are very highly valued by parents. During the hospital stay, all parents should be given options and help to keep objects related to the baby, as well as photographs. Practices in Spanish hospitals are analysed.

Results: Responses from 796 women to an online questionnaire were analysed. In total, 69.9% of women left the hospital without any object related to the baby or photograph, although there was a significant relationship ($p < 0.001$) to the time since the death: 57.6% left the hospital with no object or photograph in the years 2015/2016. Photographs (12.2%), identity bracelets (15.2%), hand/footprints (14.8%) were the objects most commonly kept by parents. The quality of care in relation to objects and photographs was one of the most poorly rated aspects of the care experience. 88.3% rated the information they received about the possibility of keeping objects as 'none' or 'very little'. 70.3% 'disagreed' that they received enough help from health professionals to keep objects related to the baby. The multivariate analysis shows that when professionals provide good information and help with keeping objects as well as encouraging contact with the baby, the proportion of parents with at least one object increased significantly ($p < 0.001$).

Conclusions: The results clearly identify a great need to make systemic changes to the way that Spanish hospitals manage this part of perinatal bereavement care. Even the hospitals that received otherwise positive evaluations scored poorly in this area. All women and their partners should have the possibility of keeping objects related to the baby and photographs. If they reject this possibility at the time of the loss/death the hospital should keep objects in case they return for them at a later date.

Keywords: Stillbirth, late miscarriage, termination of pregnancy, bereavement care, perinatal death, perinatal grief, memory objects, photographs, linking objects

¹ Véase el capítulo 1 para una descripción detallada de la metodología.

Introducción

El mundo material proporciona uno de los principales recursos para mantener una conexión con la persona fallecida y para ayudar en el proceso de encontrar significado a la muerte. La materialidad relacionada con la muerte es muy variada, e incluye rituales (formales e informales), espacios (cementeros, altares, lugares personales), recuerdos y objetos digitales y analógicos (posesiones, fotografías, bienes de consumo) [1–9]. En el contexto de una muerte intrauterina o neonatal, estos recursos pueden adquirir una importancia incluso mayor.

Desde que se iniciara la transformación de las prácticas de atención en casos de muerte perinatal, se ha recomendado que los profesionales sanitarios conserven fotografías y otros objetos, como las huellas de las manos/pies, un mechón de pelo o una pulsera de identificación, entre otras “memorias” físicas [10–13].

En un principio, se pensó que estos objetos y fotografías serían especialmente beneficiosos para las madres que no llegaron a ver a su bebé, bajo la hipótesis de que el proceso de aceptación de la muerte sería menos complicado [14,15]. Sin embargo, el valor y el papel de los objetos y otras materialidades es mucho más amplio. En un contexto de tabú y falta de reconocimiento de la naturaleza del duelo perinatal, los objetos relacionados con el bebé, especialmente las fotografías, permiten a las madres y a los padres establecer la identidad del bebé en el entorno social, afirmar y reconstruir su propia identidad materna y paterna, así como legitimar el duelo y la necesidad de apoyo y comprensión [4,16–22]. Fue en este sentido que la antropóloga Linda Layne tituló su investigación sobre los objetos y el duelo perinatal: “Fue un bebé real, con cosas reales de bebé” [18].

Para muchas madres y sus parejas, la continuidad del vínculo con el bebé fallecido es importante y expresan su necesidad de reconocerle un lugar en la familia. En este sentido, los objetos manifiestan una presencia física y una conexión material, además de poder ser expuestos en lugares privados o públicos, según lo que vean más apropiado [18,21,23–27]. Y tal vez más importante, proveen recursos materiales y creativos para establecer conversaciones en el entorno social que ayudan al duelo mediante el consuelo, la reconstrucción del significado y la creación de nuevas narrativas [4,18,27–30].

El hospital no es la única fuente de objetos relacionados con el bebé. Más allá de los recuerdos tangibles de la etapa de la gestación (ropa, muebles, ecografías, vídeos y fotografías, etc.), también es frecuente que las madres y padres compren, creen o fabriquen cosas, a lo que pueden añadirse las cenizas, la urna o una sepultura [30]. Sin embargo, cabe recordar que el único momento en el que es posible guardar una fotografía o un

objeto directamente asociado al bebé, algo que ha estado en contacto con su cuerpo (indumentaria) o que haya pertenecido a su cuerpo (un mechón de pelo) o ambos (huellas de los pies/manos), es durante las horas y los días posteriores al parto.

Objetivos de la investigación:

- Establecer qué porcentaje de las madres entrevistadas abandonaron el hospital con fotografías u objetos de recuerdo relacionados con el bebé.
- Evaluar la percepción de las mujeres respecto a la calidad de la información recibida sobre los objetos de recuerdo y las fotografías, y la calificación de la ayuda que los profesionales les prestaron para su conservación.
- Explorar las variables de la atención que tienen mayor fuerza predictora a la hora de conservar objetos de recuerdo.

Resultados

El estudio se centró en casos mayores o iguales a 16 semanas de gestación y únicamente en los de muerte intrauterina súbita o interrupciones del embarazo por motivos médicos. 796 mujeres, cuyos bebés murieron en el sistema sanitario español durante los cinco años previos a participar en este estudio, respondieron a una encuesta *online*.

El nivel alfa para la significancia estadística es $p < 0,05$. Todas las tablas de resultados están expuestas al final del capítulo. Las citas ilustrativas expuestas en la sección ‘Discusión’ han sido extraídas de preguntas abiertas de la encuesta. Los nombres o apellidos citados son pseudónimos. Véase el capítulo 1 para una descripción detallada de la muestra y de la metodología.

Práctica de conservar objetos y recuerdos físicos

El cuestionario presentaba a las encuestadas una lista de objetos que podían obtener en el hospital, además de la opción ‘otro’. Los resultados expuestos en la tabla 1 (gráfico 1) evidencian que 1 de cada 3 madres (30,4%) abandonaron el hospital con al menos un recuerdo físico del bebé. El 15,3% de las madres guardaron dos o más recuerdos. Sin embargo, el 69,6% de las encuestadas no conservaron ningún objeto.

En total, el 12,2% de las mujeres entrevistadas guardaron una o varias fotografías y el 25,9%, al menos, otro objeto del hospital. Las pulseras de identificación (15,2%) y las impresiones de las huellas de las ma-

nos/pies (14,8%) fueron los objetos más guardados (tabla 1).

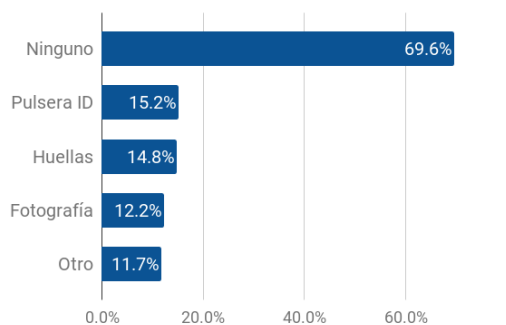


Gráfico 1. Objetos de recuerdo guardados del hospital (n=796)

Un análisis según el año de la muerte revela una relación significativa, aunque con un tamaño de efecto pequeño²: mientras que en los años 2010/11 el 22,6% de las madres conservaron al menos un recuerdo físico del hospital, en los años 2015/16 este porcentaje aumentó hasta el 42,4% (tabla 2, gráfico 2).

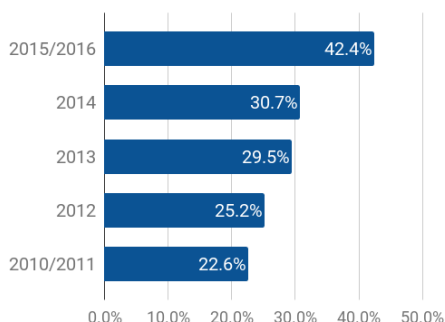


Gráfico 7. % de madres que abandonaron el hospital con al menos un objeto de recuerdo (o fotografía) del bebé según el año de la muerte (n=796, p=0,001)

Información y apoyo para conservar objetos

Respecto a la información proporcionada sobre la posibilidad de conservar recuerdos físicos del bebé, el 11,7% de las encuestadas contestó haber recibido 'bastante' o 'mucho' información, frente al 88,3% que eligieron las opciones 'nada' o 'poca' (tabla 3, gráfico 3). En cuanto a la tendencia según el año de la muerte, el análisis halló una relación significativa ($p < 0,001$): en los años ≤ 2011 el 5,4% respondió que recibieron 'bastante

² Véase el capítulo 1 para detalles sobre los parámetros de medición del tamaño de efecto de la relación estadística.

o mucha' información frente al 20,9% en los años 2015/16.

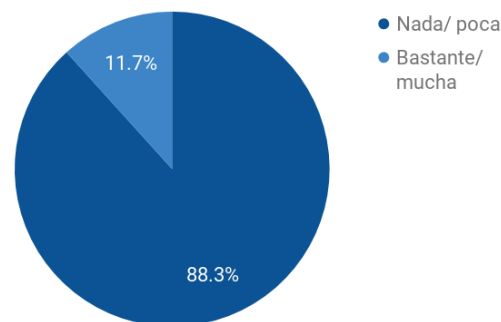


Gráfico 3. Calificación de la cantidad de información recibida sobre la posibilidad de conservar objetos de recuerdo (n=792, perdido=4)

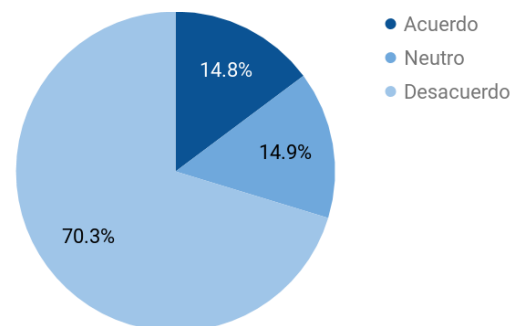


Gráfico 4. "Me/nos dieron bastante ayuda para guardar recuerdos físicos del bebé/s, como una fotografía, la pulsera de identificación, etc." (n=792, perdido=4)

Otra pregunta versaba sobre "la ayuda" que los profesionales prestaron a la mujer o su pareja para conservar recuerdos físicos. El 14,8% respondió estar 'de acuerdo'³ con la afirmación "Me/nos dieron bastante ayuda para conservar recuerdos físicos del bebé/s, como una fotografía, la pulsera de identificación, etc.", mientras que el 70,4% contestó estar 'en desacuerdo'. El porcentaje restante adoptó la posición neutra (véase tabla 4, gráfico 4). Un análisis según el año de la muerte detectó que el porcentaje que contestó estar 'de acuerdo' con esta afirmación aumentó desde el 6,6% en los años ≤ 2011 hasta el 24,0% en los años 2015/16.

³ La calificación 'de acuerdo' es una combinación de dos de los cinco puntos en la escala Likert: 'estoy totalmente de acuerdo' y 'estoy de acuerdo', mientras que la calificación 'en desacuerdo' es una amalgamación de los dos puntos opuestos: 'estoy totalmente en desacuerdo' y 'no estoy de acuerdo'. La posición neutra es 'ni de acuerdo ni en desacuerdo'.

VARIABLES PREDICTORAS DE CONSERVAR AL MENOS UN RECUERDO FÍSICO

Para explorar qué variables de la atención influyen en el hecho de conservar recuerdos físicos, se realizó un análisis multivariado con la técnica de regresión logística binaria. El modelo final incluye 5 variables independientes (condiciones de la atención) que predicen obtener recuerdos físicos o no, y explica entre el 35,0% y el 49,5% de la varianza (tabla 5).

De estas 5 variables, tres están relacionadas con el contacto *post mortem* con el bebé: cuando la madre, el padre o los familiares vieron al bebé, la probabilidad de conservar al menos un recuerdo físico se multiplicó por 2-3 veces:

- la madre vio y tocó a su bebé - OR: 2,17
- el padre vio y tocó a su bebé - OR: 3,05
- un familiar/amigo vio al bebé - OR: 2,73

Asimismo, por cada aumento en la escala de acuerdo (de 1 a 5) sobre la afirmación “los profesionales me/nos ayudaron a guardar recuerdos” la probabilidad de que la madre dispusiera de un recuerdo físico se incrementó en 2,27 veces (OR: 2,27). Finalmente, si la madre vio a un psiquiatra/psicólogo durante la estancia, la probabilidad de tener un recuerdo se multiplicó por 1,75 veces (OR: 1,75).

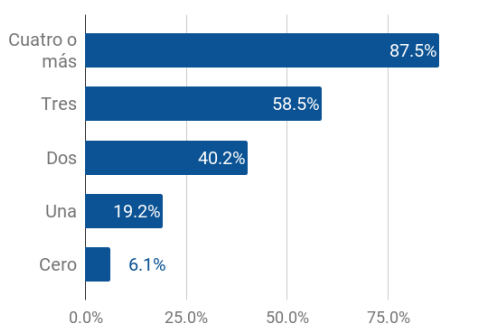


Gráfico 5. % de madres con al menos un recuerdo físico según el número de condiciones positivas presentes durante la atención (n=786, perdido=10, p<0,001)

Para ilustrar la potencia predictiva de estas condiciones o variables de la atención, la tabla 6 (gráfico 5) desglosa el porcentaje de madres que abandonaron el hospital con al menos un recuerdo físico según el número de condiciones positivas presentes durante la atención, desde 0 hasta un máximo de 5, incluido: responder estar ‘de acuerdo’ con que le/les ayudaron a conservar recuerdos físicos; la madre vio y tocó a su bebé; el padre vio y tocó a su bebé; al menos un familiar/amigo vio al bebé; si la madre vio a un psicólogo durante la estancia.

Cuando ninguna condición positiva estuvo presente durante la atención (n=294), solo el 6,1% de las mujeres guardaron al menos un recuerdo físico. Sin embargo, cuando ≥ 4 de dichas intervenciones estuvieron presentes (n=80), el 87,5% salió del hospital con al menos un recuerdo físico.

Discusión

La práctica de conservar objetos de recuerdo y fotografías en los hospitales españoles

Los objetos y las fotografías asociados al bebé tienen un valor afectivo especial y son muy importantes para el duelo [20,22,29,31-34]. Dada su importancia, la muy limitada práctica de conservar objetos y fotografías relacionados con el bebé fallecido en los hospitales españoles es motivo de preocupación, ya que muestra un atraso significativo con respecto a las buenas prácticas [22,35,36].

Respecto a las fotografías, el hecho de que solo el 12% de las encuestadas salieran del hospital con una fotografía evidencia que este aspecto de la atención requiere cambios urgentes. Representa una deficiencia en la atención que ha sido ampliamente comentada en las preguntas abiertas (véanse las citas ilustrativas). En otros países de referencia, casi la totalidad de las madres y los padres salen del hospital con fotografías de su bebé [34,36], independientemente de que sean casos de bebés con malformaciones o no [37]. Las consecuencias de no ayudar a estas mujeres y a sus parejas a conservar fotografías se manifiestan en el hecho de que cada vez es más habitual que acudan semanas, meses o años después al hospital para preguntar si existe una fotografía de pre-autopsia en su archivo. Es decir, el deseo de tener una fotografía es tan grande que están dispuestos a pedir una fotografía aún sabiendo que será dolorosa, en este caso por el contexto de la fotografía y no porque sea una fotografía de su hijo/a fallecido [38].

Me hubiera gustado que me hubiesen aconsejado hacer alguna foto a mi niña

(Muerte súbita, ≥ 34 semanas)

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)

[Lo que más ayudó de la atención] Que la matrona me trajese en un sobre la huella de mi hija por sorpresa.

(Muerte súbita, ≥34 semanas)

En ese momento tan duro no se me ocurrió, pero me hubiese gustado que me sugirieran ideas tales como imprimir su huellita, o cogerle un mechoncito de pelo o algo así.

(Muerte súbita, ≥34 semanas)

Citas ilustrativas

Información y apoyo para conservar objetos

Después del diagnóstico de una muerte intrauterina, la madre y su pareja suelen entrar en un estado de *shock*. Es probable que nunca se hayan encontrado en una situación similar, por lo que no suelen pensar necesariamente en solicitar o conservar objetos de recuerdo hasta después del alta [34,39]. En este sentido, la información, el apoyo y la ayuda de los profesionales son fundamentales para asegurar que no se pierde la única e irrepetible oportunidad de guardar estos valiosos recursos [40].

Sin embargo, los resultados manifiestan que este aspecto de la atención requiere cambios organizativos y de formación, porque ambas medidas -información y ayuda- recibieron valoraciones extremadamente bajas por parte de las mujeres en este estudio. El impacto de las prácticas sanitarias es evidente en el análisis multivariado, lo que demuestra que la ayuda y la información aumentan considerablemente la probabilidad de conservar, al menos, un recuerdo físico del bebé. Asimismo, los resultados manifiestan que existe una interacción importante con prácticas de contacto *post mortem* con el bebé, ya que cuando la madre y o el padre han visto e interactuado con su bebé, también aumenta la probabilidad de que estén abiertos a la idea de conservar estos objetos.

Me hubiese gustado que le tomaran las huellas de las manos y de los pies, un mechón de su pelo, para guardarlas con el resto de recuerdos, esta opción nadie me la dio, es ahora cuando sé que se puede hacer, y creo que las enfermeras o equipo médico debería de dar estos pequeños pero grandes recuerdos a los padres, y mucho más cuando uno de ellos se encuentra totalmente destrozado e incapaz de ver a su hijo.

(Muerte súbita, ≥34 semanas)

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

(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)

[...] no nos ofrecieron la posibilidad de tener recuerdos de mi hijo.

(Interrupción, 20-25 semanas)

deberían aconsejar siempre hacer una foto, en ese momento no estás para pensar en ello y te arrepientes toda la vida.

(Muerte súbita, ≥34 semanas)

Citas ilustrativas

Limitaciones

En el capítulo 1 presentamos una discusión general sobre las limitaciones y fortalezas de la metodología del estudio.

Conclusiones

Facilitar que las madres y sus parejas obtengan y conserven objetos, recuerdos y fotografías es un componente fundamental de la atención sanitaria tras una muerte intrauterina o neonatal. Todas las madres y sus parejas deberían poder regresar a sus casas con varios objetos y fotografías y, en el caso de que no estén dispuestos a esta opción, se recomienda que el hospital se encargue de guardarlos debidamente por si fueran solicitados posteriormente por las familias [41,42].

Los resultados revelan una gran necesidad de efectuar cambios sistemáticos en la manera en que los profesionales sanitarios abordan este tema. Incluso los hospitales que recibieron buenas valoraciones con respecto al apoyo psicosocial, no recibieron buenas calificaciones cuando se abordó el tema de los objetos de recuerdo y fotografías en el cuestionario. Ya existen información y guías de actuación sobre buenas prácticas para guardar objetos y tomar fotografías en las que también se ofrecen soluciones sencillas de acuerdo a los derechos de imagen [38].

Bibliografía

- [1] Silverman PR, Nickman S, Worden W. Detachment revisited: the child's reconstruction of a dead parent. *Am J Orthopsychiatry* 1992;62:494-503. doi:10.1037/h0079366.
- [2] Klass D. Solace and immortality: bereaved parents' continuing bond with their children. *Death Stud* 1993;17:343-68. doi:10.1080/07481189308252630.
- [3] Klass D, Silverman P, Nickman S. *Continuing bonds: new understandings of grief*. New York: Routledge; 1996.
- [4] 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.
- [5] Wheeler I. The Role of Linking Objects in Parental Bereavement. *Omega J Death Dying* 1999;38:289-96. doi:10.2190/E2X1-TM7G-GDCQ-ULPW.
- [6] Howarth G. Dismantling the boundaries between life and death. *Mortality* 2000;5:127-38.

- doi:10.1080/713685998.
- [7] Gibson M. *Objects of the dead*. Melbourne University Press; 2008.
- [8] Miller D, Parrott F. Loss and material culture in South London. *J R Anthropol Inst* 2009;15:502–19. doi:10.1111/j.1467-9655.2009.01570.x.
- [9] Turley D, O'Donohoe S. The sadness of lives and the comfort of things: Goods as evocative objects in bereavement. *J Mark Manag* 2012;28:1331–53. doi:10.1080/0267257X.2012.691528.
- [10] Lewis E. Mourning by the family after a stillbirth or neonatal death. *Arch Dis Child* 1979;54:303–6. doi:10.1136/adc.54.4.303.
- [11] Kowalski K. Managing perinatal loss. *Clin Obstet Gynaecol* 1980;23:1113–23.
- [12] Kowalski K. When birth becomes death. *AORN J* 1983;38:57–61, 64.
- [13] 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.
- [14] Forrest GC, Standish E, Baum D. Support after perinatal death: a study of support and counselling after perinatal bereavement. *Br Med J* 1982;285:1475–9.
- [15] Kirkley-Best E, Kellner KR. The forgotten grief: a review of the psychology of stillbirth. *Am J Orthopsychiatry* 1982;52:420–9.
- [16] Cohen L, Zilkha S, Middleton J, O'Donohue N. Perinatal mortality: Assisting parental affirmation. *Am J Orthopsychiatry* 1978;48:727–31. doi:10.1111/j.1939-0025.1978.tb02577.x.
- [17] Layne LL. On Fetuses and Angels: Fragmentation and Integration in Narratives of Pregnancy Loss. *Knowl Soc* 1992;9:29–58.
- [18] 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.
- [19] Gensch BK, Midland D. When a Baby Dies: A Standard of Care. *Illness, Crisis Loss Spec Issue Perinat Bereavement* 2000;8:286–95. doi:10.1177/105413730000800305.
- [20] 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.
- [21] Godel M. Images of stillbirth: memory, mourning and memorial. *Vis Stud* 2007;22:253–69. doi:10.1080/14725860701657159.
- [22] 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.
- [23] Grout LA, Romanoff BD. The myth of the replacement child: parent's stories and practices after perinatal death. *Death Stud* 2000;24:93–113. doi:10.1080/074811800200595.
- [24] Côté-Arsenault D. Weaving babies lost in pregnancy into the fabric of the family. *J Fam Nurs* 2003;9:23–37. doi:10.1177/1074840702239489.
- [25] Keane H. Foetal personhood and representations of the absent child in pregnancy loss memorialization. *Fem Theory* 2009;10:153–71. doi:10.1177/1464700109104922.
- [26] Bleyen J. The materialities of absence after stillbirth: Historical perspectives. In: Hockey J, Komaromy C, Woodthorpe K, editors. *Matter Death Space, Place Mater., Basingstoke: Palgrave Macmillan*; 2010, p. 69–84.
- [27] Peelen J. *Between birth and death: rituals of pregnancy loss in the Netherlands*. Doctoral Thesis. Radboud University Nijmegen. Radboud University Nijmegen, 2011.
- [28] Kobler K, Limbo R, Kavanaugh K. Meaningful moments: The use of ritual in perinatal and pediatric death. *MCN, Am J Matern Nurs* 2007;32:288–95. doi:10.1097/01.NMC.0000287998.80005.79.
- [29] Cacciatore J, Flint M. Mediating grief: Postmortem Ritualization after child death. *J Loss Trauma* 2012;17:158–72. doi:10.1080/15325024.2011.595299.
- [30] Cassidy PR. Perinatal grief and the social world of objects: (re)ordering the past, the present and the future. *Int. Conf. Stillbirth, SIDS Baby Surviv. 7th-9th June. Glas. UK., International Society for the Study and Prevention of Perinatal Death. International Stillbirth Alliance.*; 2018.
- [31] 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.
- [32] 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.
- [33] 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.
- [34] Blood C, Cacciatore J. Parental grief and memento mori photography: narrative, meaning, culture, and context parental grief and memento mori photography: narrative, meaning, culture, and context. *Death Stud* 2014;38:224–33. doi:10.1080/07481187.2013.788584.
- [35] Elklit A, Björk Gudmundsdottir 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.
- [36] 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.
- [37] 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.
- [38] Grau N. *Fotografías para casos de muerte gestacional y neonatal. Muerte Y Duelo Perinat* 2017;2:11–8.
- [39] Blood C, Cacciatore J. Best practice in bereavement photography after perinatal death: qualitative analysis with 104 parents. *BMC Psychol* 2014;2:15. doi:10.1186/2050-7283-2-15.
- [40] 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.
- [41] Sands (Stillbirth & Neonatal Death Charity). *Pregnancy loss and the death of a baby: guidelines for professionals*. 4th ed. Coventry: Tantamount; 2016.
- [42] RCOG. *Late Intrauterine Fetal Death and Stillbirth. Green-top Guideline No. 55. Royal College of Obstetricians & Gynaecologists*; 2010.

4. OBJETOS DE RECUERDO Y FOTOGRAFÍAS

TABLAS DE RESULTADOS

INCIDENCIA DE TENER OBJETOS DE RECUERDO Y FOTOGRAFÍAS

Tabla 1. Recuerdos físicos conservados del hospital*

	n** (%)
Ninguno	554 (69,6)
Pulsera de identificación	121 (15,2)
Impresión de las huellas de las manos/pies	118 (14,8)
Fotografía(s)	97 (12,2)
Manta/ropa	42 (5,3)
Pinza del cordón umbilical	23 (2,9)
Mechón de pelo	11 (1,4)
Otro	17 (2,1)
n	796 (100,0)
% con dos o más objetos	122 (15,3)

*Ecografías e informes/historiales médicos no incluidos
**Se permiten respuestas múltiples

Tabla 2. Recuerdos físicos conservados del hospital según el año de la muerte

	Año de la muerte*					Total n (%)
	≤2011** n (%)	2012 n (%)	2013 n (%)	2014 n (%)	2015/2016 n (%)	
La madre tuvo al menos un recuerdo físico de la estancia						
No	130 (77,4)	95 (74,8)	124 (70,5)	106 (69,3)	99 (57,6)	554 (69,6)
Sí	38 (22,6)	32 (25,2)	52 (29,5)	47 (30,7)	73 (42,4)	237 (30,4)
Total	168 (100,0)	127 (100,0)	176 (100,0)	153 (100,0)	172 (100,0)	796 (100,0)

*(χ^2 (4, n= 796) = 18,28, p =0,001), V de Cràmer =0,152
**Todos los casos, salvo 6, son del año 2010 y 2011

VALORACIÓN DE LA INFORMACIÓN Y AYUDA RECIBIDA SOBRE LA POSIBILIDAD DE GUARDAR RECUERDOS FÍSICOS

Tabla 3. Calificación de la cantidad de información (verbal o escrita) proporcionada sobre "la posibilidad de guardar recuerdos físicos del bebé como una fotografía, la pulsera de identificación, etc."

	n (%)
Nada	597 (75,4)
Poca	102 (12,9)
Bastante	54 (6,8)
Mucha	39 (4,9)
Total	792 (100,0)
Perdido	4

Tabla 4. Grado de acuerdo con la afirmación "Me/nos dieron bastante ayuda para guardar recuerdos físicos del bebé/s como una fotografía, la pulsera de identificación, etc."

	n (%)
Estoy totalmente en desacuerdo (1)	425 (53,7)
No estoy de acuerdo (2)	132 (16,7)
Ni estoy de acuerdo ni en desacuerdo (3)	118 (14,9)
Estoy de acuerdo (4)	50 (6,3)
Estoy totalmente de acuerdo (5)	67 (8,5)
Total	792 (100,0)
Perdido	4
Estoy de acuerdo (4) + estoy totalmente de acuerdo (5)	117 (14,8)

INFLUENCIA DE LAS INTERVENCIONES SOBRE LA PROBABILIDAD DE TENER AL MENOS UN OBJETO DE RECUERDO O FOTOGRAFÍA

Tabla 5. Modelo de variables (de la atención) predictoras de conservar al menos un recuerdo físico (regresión logística binaria)

	(% un recuerdo físico)	B	Error est.	Wald	Sig.	Exp(B)	Int. Conf. Exp(B) 95%	
							Inf.	Sup.
Muestra	(30,2)							
Grado de acuerdo con que los profesionales le ayudaron a guardar recuerdos físicos	(83,8)*	0,821	0,082	99,731	<0,001	2,274	1,935	2,672
La madre vio y tocó a su bebé	(55,1)	0,776	0,208	13,896	<0,001	2,173	1,445	3,269
El padre vio y tocó a su bebé	(61,1)	1,114	0,289	14,853	<0,001	3,047	1,729	5,370
Al menos un familiar o amigo vio al bebé	(47,1)	1,004	0,286	12,328	<0,001	2,728	1,558	4,777
La madre vio a un psicólogo durante la estancia	(48,7)	0,558	0,244	5,239	0,022	1,746	1,083	2,815
Constante		-3,962	0,265	224,343	<0,001	0,019		

Método = Enter

Omnibus: $\chi^2(5, n=792) = 340,58, p < 0,001$

-2 log likelihood = 636,149, Cox y Snell $R^2 = 0,350$ /Nagelkerke $R^2 = 0,495$

Prueba de Hosmer y Lemeshow: $\chi^2(6, n=792) = 9,063, p = 0,248$

Cambio en la clasificación: de 69,7% a 82,6%

*Ordinal data/el valor de la primera columna representa la proporción de casos en los que la madre vio a su bebé cuando contestó 'estoy de acuerdo' o 'totalmente de acuerdo' con la afirmación

Tabla 6. Porcentaje de madres que conservaron al menos un recuerdo físico de la estancia según el número de intervenciones positivas*

	Número de intervenciones positivas para tener, al menos, un recuerdo físico (máx. 5)**					Total n (%)
	0	1	2	3	≥4	
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	
Si la madre tiene, al menos, un recuerdo físico de la estancia						
No	276 (93,9)	135 (80,8)	76 (59,8)	49 (41,5)	10 (12,5)	546 (69,5)
Sí	18 (6,1)	32 (19,2)	51 (40,2)	69 (58,5)	70 (87,5)	240 (30,5)
Total	294 (100,0)	167 (100,0)	127 (100,0)	118 (100,0)	80 (100,0)	786 (100,0)
Perdido						10

*Acuerdo con: le/les ayudaron a guardar recuerdos físicos; la madre vio y tocó a su bebé; el padre vio y tocó a su bebé; al menos un familiar/amigo vio al bebé; la madre vio a un psicólogo durante la estancia

** $\chi^2(4, n=786) = 264,15, p < 0,001, V$ de Cràmer = 0,580