

Capítulo 5. La disposición del cuerpo

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 5. LA DISPOSICIÓN DEL CUERPO

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)



5. LA DISPOSICIÓN DEL CUERPO

RESULTADOS, DISCUSIÓN, CONCLUSIONES Y TABLAS

Resumen

Introducción: Después de la muerte intrauterina, las mujeres y sus parejas deberían tener la opción de decidir sobre el destino final del cuerpo de su bebé independientemente de la edad gestacional. Ignorar dónde y cómo ha sido la disposición puede generar ansiedad y tener un impacto negativo en el duelo. Es necesaria información adecuada sobre los procesos y opciones para la disposición para así tomar la decisión que más se adecúe a sus creencias. Se estudian las prácticas de la disposición en los hospitales españoles.

Resultados: Se analizaron las respuestas de 796 mujeres a un cuestionario *online*¹. El 34,5% de las encuestadas respondieron que 'nadie' explicó los procedimientos y las opciones para la disposición del cuerpo, un resultado significativamente asociado con la edad gestacional ($p < 0,001$). Por otra parte, el 21,3% respondió estar 'de acuerdo' con que recibió "bastante información" sobre la disposición, mientras que el 55,9% contestó estar 'en desacuerdo'. Cuando 'nadie' comunicó las opciones para la disposición o cuando la cantidad de información recibida sobre la disposición fue calificada como 'nada' o 'poca', el impacto en la satisfacción global con la atención fue muy negativo. En cuanto al tipo de disposición, en los casos <26 semanas el 81,9% de las disposiciones fueron gestionadas por el hospital. En el 78% de estos casos el hospital no daba a la mujer o su pareja opciones y o activó su protocolo. En los casos ≥ 26 semanas, un 26,6% de las disposiciones fueron gestionadas por el hospital y, de estos, el 53,6% de los padres respondieron que no tuvieron elección respecto a la disposición. En los casos de <26 semanas, el análisis sugiere que una parte sustancial de las madres/padres hubiera elegido una disposición privada si recibirán mejor información y una oferta de esa posibilidad.

Conclusiones: La provisión de información y el proceso de la toma de decisiones respecto de la disposición del cuerpo son valoradas de manera especialmente baja y repercuten en la satisfacción con la atención. Independientemente de la edad gestacional, es especialmente importante que sean los padres quienes decidan la forma de la disposición, porque la falta de autonomía puede desembocar en remordimientos sobre la decisión y tener un impacto negativo en el duelo. En general, las prácticas alrededor de este aspecto de la atención parecen estar caracterizadas por la variabilidad entre casos y la imposición de protocolos. Todos los hospitales deben revisar sus protocolos y ofrecer la posibilidad de una disposición privada y respetuosa.

Palabras clave: muerte intrauterina, interrupción del embarazo, disposición del cuerpo, funeral, cremación

Abstract

Introduction: Following intrauterine death, options for a respectful disposition of the baby's body should be provided irrespective of gestational age. When parents don't know how and where the body has been disposed of it can be stressful and create anxiety that impacts negatively on grief. Parents require good information to make the best decision for own circumstances and beliefs. Based on responses from 796 women the chapter analyses information provision and disposition practices in Spanish hospitals.

Results: In 34.5% of cases 'no one' explained the procedures and options available for the disposition of the body, a result that was significantly associated to gestational age in weeks ($p < 0.001$). 21.3% of respondents 'agreed' that they received "enough information" about the disposition, while 55.9% 'disagreed'. When 'no one' communicated the options for the disposition or the quantity of information received was rated very low it was associated with a strong negative impact on overall satisfaction. In terms of the type of disposition, in cases <26 weeks gestation, 81.9% of dispositions were managed by the hospital. In 78% of these cases the hospital didn't give the parents any options for disposition or stated that it was the hospital protocol to manage cases <26 weeks. In cases ≥ 26 weeks, 26.6% of dispositions were managed by the hospital and in 53.6% of these cases the parents were not given any say in the decision. The multivariate analysis suggests that if parent's were given options for a private disposition and improvements were made to information provision a substantial proportion of parents of babies who die in-utero <26 weeks would choose this possibility.

Conclusions: The provision of information and decision-making processes in relation to the disposition of the body were rated particularly poorly and impacted negatively on overall satisfaction with care. Regardless of gestational age, all parents should have control over decision-making related to the disposition of their baby's body, otherwise a lack of autonomy can lead to feelings of regret and have a negative impact on grief. In general, disposition practices seem to be characterised by inconsistency and the imposition of hospital protocols. All hospitals should revise their protocols and offer the possibility of a private disposition to all parents.

Keywords: stillbirth, termination of pregnancy, late miscarriage, disposition of the body, funeral, cremation

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

Introducción

Ya sean formales o cotidianos, los rituales son muy importantes para las madres y los padres después de una muerte perinatal. Muchas familias esperan un tiempo, a veces meses o incluso un año o más, para organizar un ritual personal en el lugar y de la forma que les parezca bien. También son muchas las que asisten a eventos conmemorativos que dan lugar en varias partes del país cada año². Los rituales son importantes por varias razones. Requieren participación y un 'hacer' individual y colectivo. Permiten a los dolientes expresarse de forma verbal, física y simbólica y en el 'hacer' pueden empezar a recuperar un sentido de control y de poder [1–3].

Asimismo, tienen otra función igualmente importante. Cuando una persona muere, la sociedad suele responder de una manera más o menos predeterminada por la cultura. Los cuerpos de los fallecidos se manejan con respeto y sensibilidad según normas establecidas. Cuando la familia y la comunidad cumplen estas responsabilidades, los procesos sociales alrededor de la muerte son 'buenos', lo cual es especialmente importante cuando la muerte es inesperada, traumática o violenta. Por el contrario, fracasar en estas obligaciones, por ejemplo cuando es imposible recuperar el cuerpo o debido a un estigma social, la relación entre el doliente y el fallecido tiende a resentirse [4]. En este sentido, los rituales ayudan a los dolientes a dar sentido a la muerte mediante la reconstrucción de la identidad de los muertos dentro de un marco cultural [2,5–7].

En los años 70 se empezó a reconocer que muchas mujeres y sus parejas deseaban una disposición privada para su hijo/a. Hasta entonces en el mundo cristiano era común que los nacidos sin vida o los que morían antes de ser bautizados fueran enterrados en tierras no sagradas de la iglesia, u otros lugares, y sin la participación de sus familias [8–10]. También era evidente que no saber el destino final del bebé ni dónde estaba enterrado podía ser una fuente de mucha ansiedad y estrés [2,11,12]. Asimismo, es habitual que los padres se arrepientan de las decisiones tomadas en el hospital, muchas veces porque se encuentran en estado de shock, sedados y apremiados por parte de los profesionales a tomar una decisión [13]. Un estudio cualitativo realizado recientemente en España reveló asimismo la existencia de casos en los que las madres experimentaron mucha ansiedad y sentimientos de culpa al pensar que la disposición gestionada por el hospital significaba un trato inhumano para el cuerpo de su bebé y, en consecuencia, un abandono por parte de ellas [14].

² Como el Día del Recuerdo que Umamanita ha organizado en Madrid cada año desde 2009.

Objetivos de la investigación:

- Establecer quién comunicó los procedimientos y opciones para la disposición del cuerpo y la percepción de las mujeres sobre la calidad de la información aportada.
- Detallar el método de la disposición (gestionado por el hospital o privado).
- Explorar los motivos para la gestión de las disposiciones mediante el hospital y su asociación con otras variables.
- Evaluar el impacto de la atención sanitaria relativa a la disposición del cuerpo sobre la satisfacción global con la atención.

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.

Comunicación e información sobre los procedimientos y las opciones para la disposición del cuerpo

Para empezar, preguntamos a las encuestadas quién les había informado sobre los procedimientos y las opciones para la disposición del cuerpo, presentándoles un listado de personal sanitario, además de la opción 'nadie' y 'otro', y con la posibilidad de elegir múltiples respuestas. Las principales personas que se encargaron de la comunicación fueron: 'médicos' (30,5%), 'enfermeras/matronas' (19,7%) y 'comerciales de la funeraria' (15,7%). En menor grado, 'trabajadores sociales' (2,1%), 'administradores' (1,5%) y 'celadores' (2,1%) también aportaron información. Sin embargo, el 34,5% de las mujeres eligieron la opción 'nadie' (véase tabla 1, gráfico 1).

El análisis halló una asociación significativa entre la proporción de mujeres que respondieron 'nadie' y la

edad gestacional, con un tamaño de efecto³ muy potente: las mujeres cuyo bebé murió entre 16-19 semanas (75,0%) y 20-25 semanas (57,5%) de gestación tenían mayor probabilidad de responder que 'nadie' les informó sobre la disposición que los casos con edades gestacionales mayores (tabla 2, gráfico 1).

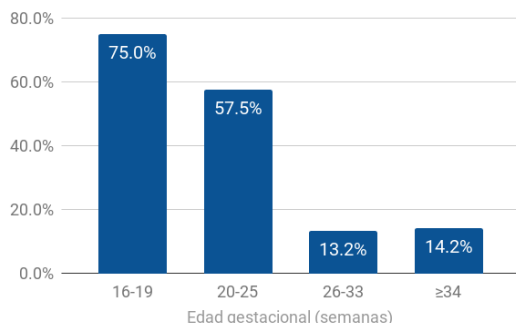


Gráfico 1. % de casos en los cuales 'nadie' explicó los procedimientos y las opciones para la disposición del cuerpo (n=792, perdido=4)

No obstante, un análisis de este resultado según el año de la muerte evidencia cambios significativos en cuanto a los casos de edad gestacional inferior a las 26 semanas ($p=0,001$), con un tamaño de efecto mediano. El 72,6% de las encuestadas cuyos bebés murieron en los años ≤ 2011 respondió que 'nadie' se les comunicó los procedimientos de la disposición, frente al 46,4% en los años 2015/16 (tabla 3).

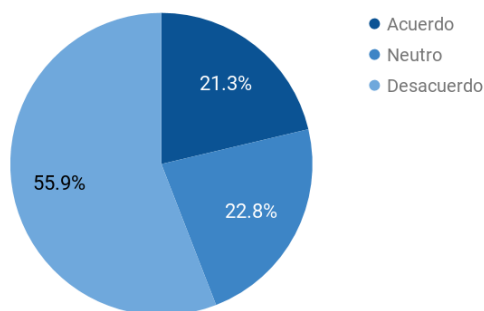


Gráfico 2. "Recibí/recibimos bastante información acerca del funeral o cremación y su manejo" (n=780, perdido=16)

A las entrevistadas se les presentaron dos afirmaciones sobre la información proporcionada acerca de la disposición. En primer lugar, el 81,9% valoró la cantidad de información recibida sobre la disposición como 'nada' o 'poca', frente al 18,1% que lo valoró como 'bastante' o 'mucho' (tabla 4). En segundo lugar, el 55,9% se mostró

³ Véase el capítulo 1 para detalles sobre los parámetros de medición del tamaño de efecto de la relación estadística.

'en desacuerdo' con que "Recibí/recibimos bastante información acerca del funeral o cremación y su manejo", frente al 21,3% que contestó estar 'de acuerdo'. El restante adoptó la posición 'neutra' en la escala⁴ (tabla 5, gráfico 2). Sin embargo, este último resultado muestra una tendencia positiva y significativa para los años estudiados: en los años ≤ 2011 el 12,1% respondió estar 'de acuerdo', frente al 30,2% en los años 2015/16 (tabla 6).

Cuando se analizó la calificación de la información recibida según la fuente de la información se encontró una relación significativa ($p < 0,001$) con el grupo que respondió que 'nadie' le había informado de los procedimientos de la disposición. El 97,0% de las que respondieron 'nadie' se mostraron 'en desacuerdo' con que recibieron "bastante información sobre la disposición". No obstante, cuando sí hubo comunicación (por ejemplo, por parte del equipo de médicos o enfermería), la valoración de la información recibida tampoco fue muy favorable, ya que alrededor del 69,3% de las encuestadas se mostraron 'en desacuerdo' (tabla 7).

Por otra parte, en las categorías de edad gestacional < 26 semanas, más del 92,9% de las encuestadas valoraron la cantidad de información recibida como 'nada' o 'poca' (tablas 8).

Método empleado para la disposición del cuerpo

La construcción de la pregunta sobre el método de la disposición fue especialmente complicada porque la investigación exploratoria reveló varios problemas. En primer lugar, se halló una ausencia de terminología común, tanto dentro de la comunidad sanitaria como entre las mujeres entrevistadas, lo cual creó bastante confusión sobre los procedimientos y las normas. Segundo, fue excepcionalmente difícil identificar una práctica 'típica', cada hospital parecía tener diferentes protocolos. Y finalmente, era evidente que muchas mujeres y sus parejas no tenían claro que una incineración/cremación en casos de gestaciones de menos de 26 semanas (180 días) normalmente significa una disposición junto con otros restos biológicos y no una cremación a través de una funeraria.

En la lista de opciones sobre el procedimiento de la disposición, optamos por 'Cremación en el hospital sin recuperar las cenizas' porque nos parecía lo más cer-

⁴ 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 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'.

cano a la comprensión de los padres, aunque no sea estrictamente correcto porque la disposición tiene lugar fuera del hospital. Además, no nos pareció el momento oportuno, ni tampoco la función del cuestionario, revelar una noticia potencialmente estresante sobre los procedimientos de la disposición del cuerpo. También incluimos las opciones 'No nos devolvieron el/los cuerpo/s al ser una pérdida temprana' y 'Entierro (fosa común) mediante el hospital'. Finalmente, incluimos la opción 'Nos dijeron que si se realizó una autopsia no se puede recuperar el cuerpo' porque fue una respuesta frecuente en las entrevistas exploratorias y en los pilotos. Juntando estas categorías conseguimos la supra-categoría 'Disposición gestionada por el hospital'.

El análisis encontró que el 48,1% de las disposiciones fueron 'gestionadas por el hospital', el 30,0% cremaciones privadas, el 8,9% entierros particulares y en el 11,7% de los casos los padres donaron el cuerpo a la investigación (tabla 9).

El análisis bivariado encontró una relación significativa ($p < 0,001$), con un tamaño de efecto grande, entre la edad gestacional y el método de la disposición. En los casos < 26 semanas, el 80,4% de las disposiciones fueron gestionadas por el hospital frente al 26,3% de los casos mayor de esa edad gestacional (véase tablas 10 y 11, gráfico 3).

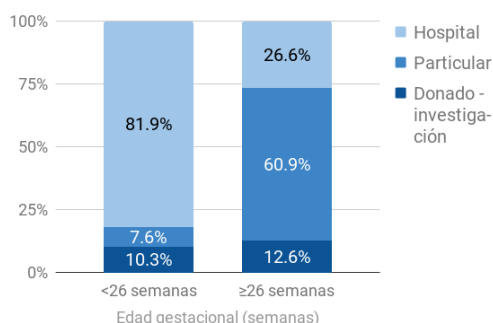


Gráfico 3. Método de disposición del cuerpo según la edad gestacional (n=785, perdido=11, $p < 0,001$)

Un análisis del método de la disposición halló cambios significativos ($p = 0,016$) entre los primeros y los últimos años del estudio para el grupo de ≤ 26 semanas: en los años ≤ 2011 el porcentaje de disposiciones gestionadas por el hospital se situó en el 82,3% frente al 68,5% en los años 2015/16.

Motivos para las disposiciones gestionadas por el hospital

En el caso de las disposiciones gestionadas por el hospital, el análisis detectó que en el 57,1% de los casos los profesionales sanitarios comunicaron que esta era la única posibilidad o protocolo. Por otra parte, en el 11,9% de los casos se comunicó a la madre/padre que en los casos de autopsia no es posible recuperar el cuerpo y otro 9,4% respondió que no recibieron información ninguna sobre la disposición. Casi 1 de cada 10 casos contestó que eligieron una disposición a través del hospital porque se les pareció la mejor opción para ellas y sus parejas (tabla 13, gráfico 4).

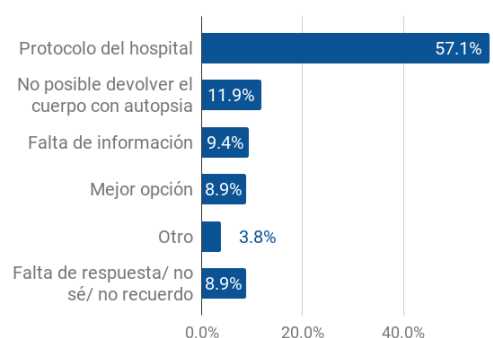


Gráfico 4. Motivos por los que la disposición del cuerpo fue gestionada por el hospital (n=371)

Un análisis bivariado según la edad gestacional encontró diferencias significativas ($p < 0,001$) en cuanto a los motivos para una disposición gestionada por el hospital, con un tamaño de efecto grande. Una ausencia de opciones (activación de protocolo) e información constituyen la mayor parte de las respuestas para los casos < 26 semanas. Superada esta edad gestacional, otros factores entran en juego, como los casos en los cuales informaron a las mujeres y o sus parejas que si se realiza una autopsia no se podría recuperar el cuerpo (tabla 14).

Modelo de variables predictoras de una disposición gestionada por el hospital

Para explorar qué variables influyen en la elección de una disposición gestionada por el hospital, se realizó un análisis multivariado con la técnica de regresión logística binaria.

El modelo final contiene 5 variables predictoras que explican entre el 38,9% y el 52,0% de la varianza (tabla 15).

Las tres categorías de edad gestacional menores de 34 semanas presentan una relación positiva con la gestión

de la disposición por el hospital, siendo 24 veces más probable en casos de menos de 20 semanas.

- *Edad gestacional: 16-19 semanas* - OR: 24,59
- *Edad gestacional: 20-25 semanas* - OR: 8,85
- *Edad gestacional: 26-33 semanas* - OR: 2,77

Asimismo, cuando 'nadie' comunicó los procedimientos y las opciones para la disposición, la probabilidad de una disposición gestionada por el hospital aumentó en 2,75 veces. Finalmente, cuando la encuestada respondió estar 'de acuerdo' con que recibió "bastante información" sobre la disposición presenta una relación negativa con la proporción de casos gestionados por el hospital, con un factor del 0,251.

Para estimar el porcentaje de madres/padres que hubiesen elegido una disposición, se analizó la proporción de casos gestionados por el hospital dependiendo de si cumplían dos condiciones o no: 1) al menos un profesional sanitario o comercial de funeraria les comunicó los procedimientos y las opciones para la disposición; 2) las encuestadas valoraron la información recibida favorablemente.

Para los casos <26 semanas, los resultados muestran que cuando la atención no cumplió con ninguna de estas dos condiciones, el porcentaje de disposiciones en el hospital se situó en el 91,2%, mientras que cuando se cumplió una, disminuyó hasta el 62,0% y hasta el 26,3% cuando cumplió con las dos (solo 19 casos). Véase la tabla 16.

Se encontró una relación similar, pero menos potente, en los casos >26 semanas (tabla 17): 63 casos, de un total 470, contestaron que ninguna de las 2 condiciones estuvo presente durante la atención.

Impacto sobre la satisfacción con la atención

La tabla 18 muestra que existe una relación estadísticamente significativa ($p < 0,001$) y potente entre la satisfacción global y el número de dichas condiciones positivas presentes en la atención respecto a la disposición. Cuando ninguna condición estuvo presente ('nadie' explicó los procedimientos y la encuestada no respondió estar 'de acuerdo' con que recibió "bastante información" sobre la disposición), el grado de satisfacción se situó en el 47,4%, mientras que cuando al menos una condición/intervención formaba parte de la atención, este aumentó hasta el 72,0%, llegando al 93,5% cuando las dos condiciones positivas estuvieron presentes.

Discusión

Ofrecer a la madre y al padre la posibilidad de organizar un funeral y tomar la decisión sobre la disposición del cuerpo de su hijo/a y respetar las diferentes creencias, culturas y rituales, fue una de las primeras recomendaciones a la hora de efectuar cambios en las prácticas sanitarias en los años 70 [11,15–17].

Hoy en día, en los países anglosajones y del norte de Europa las prácticas han cambiado tanto que recomiendan que todas las muertes intrauterinas reciban una disposición respetuosa y sensible mediante la inhumación o la cremación, independientemente de la edad gestacional. Esto significa que si los padres prefieren que el hospital se encargue de la disposición, ya sea por cremación o inhumación, el cuerpo o los restos humanos tienen que tratarse siempre (durante su almacenamiento y o transporte) como restos humanos y nunca deben ser dispuestos con otros restos o residuos biológicos [18–20].

Los resultados de la encuesta demuestran que las prácticas en los hospitales españoles en cuanto a la disposición son muy diferentes antes y después de las 26 semanas de gestación (180 días), por lo que la discusión tratará las dos categorías por separado.

La disposición en muertes <26 semanas (<180 días)

Antes de las 26 semanas, es evidente que son muy pocos los hospitales que dan opciones para una disposición privada, aunque se constató mejoras en los procesos de comunicación durante los últimos años de la encuesta. La gran mayoría de hospitales implementan su protocolo, el cual obliga a una disposición por parte del hospital cuando la muerte sea anterior a los 180 días de gestación, aunque, como hemos visto, son 24 los casos en los que se lo han permitido.

¿Cuál es el origen de esta normativa? Por lo general, los hospitales han formulado sus protocolos en base a dos leyes o normativas. Primera, el Artículo 40 de la Ley del 8 de Junio de 1957 estipula la obligación de inscribir todas las muertes fetales de 180 días o más en el Registro Civil mediante el Boletín Estadístico de Parto⁵. La otra normativa se relaciona con los Reglamentos de la Policía Sanitaria Mortuoria (nacionales y versiones

⁵ El motivo de tal inscripción es para la recopilación de estadísticas sobre la mortalidad fetal, aunque el Instituto Nacional de Estadística (INE) fomenta la inscripción de muertes fetales menores de 180 días para la recogida de datos acorde con la definición del periodo perinatal de la OMS de 22 semanas [26].

regionales) que rige los procedimientos de disposición de cadáveres, partes del cuerpo humano de entidad suficiente procedentes de abortos, mutilaciones, operaciones quirúrgicas o autopsias. El destino final de todas estas entidades es el enterramiento en un lugar autorizado, la incineración o cremación, o la utilización para fines científicos o educativos (Reglamento de Policía Sanitaria de la Comunidad de Madrid, Decreto 124/1999 de 9 de octubre). En otras comunidades también se contempla la posibilidad de una disposición en alta mar.

Existen bastantes variaciones entre Comunidades Autónomas y hospitales, pero es habitual que las Consejerías de Salud de las Comunidades Autónomas y los hospitales hagan dos interpretaciones de estas normativas. A modo de ejemplo, parafraseamos el protocolo de AstorSalud:

- 1) En casos de muerte fetal de 180 días o más, la decisión sobre el destino de los restos corresponde a la familia, y en el caso de que se prefiera que lo asuma el hospital, deben firmar una autorización. El cuerpo tendrá el mismo destino que los demás restos humanos de entidad suficiente procedentes de intervenciones quirúrgicas y amputaciones, que son objeto de enterramiento en fosas comunes (en otras Comunidades Autónomas podría ser incineración);
- 2) En caso de una muerte fetal menor de 180 días “se disponen en cajas especiales que suministra el hospital y la recogida e incineración de los restos la realiza Cogersa [gestión de residuos municipal]”. Si se trata de fetos enviados para biopsias o autopsias existe un periodo de retención en el centro sanitario, 15 días en el caso de biopsias y 5 años en caso de autopsias [21].

En gran medida, las prácticas de la disposición en muertes intrauterinas de menos de 180 días que hemos encontrado en la encuesta se explican por este tipo de interpretación del Artículo 40 de la ley del 8 de junio de 1957 y de los Reglamentos de la Policía Sanitaria Mortuoria, aunque como veremos son erróneas.

El día 1 de febrero de 2016, el Tribunal Constitucional (TC) publicó su sentencia [22] sobre el caso de una madre, cuyo bebé murió a las 22 semanas tras una interrupción por anomalías fetales graves, a la que le fue denegado el derecho a una disposición privada, primero, por parte del Hospital y, después, tras recurrir a la Audiencia provincial.

El TC decidió a favor de la madre. Elorza-Sarava [23] explica los razonamientos de la sentencia:

“por solicitarla con base en argumentos de conciencia, mientras que el mismo Juzgado en un caso anterior había concedido el permiso para enterrar

su feto a otra mujer que argumentaba razones religiosas.” (p. 225)

“la Audiencia provincial derivó prohibiciones a partir de los límites de las obligaciones legales: como no estaba obligada a la inscripción del feto decidieron prohibírsela, y denegarle en consecuencia la licencia de enterramiento/incineración. Una operación que resulta contraria a los principios generales del derecho, y que llegó al extremo de conceder mayor valor a un protocolo interno hospitalario que a los derechos fundamentales de las personas.” (p. 226)

“Se pasó así de una discriminación positiva a favor de una mujer de una minoría religiosa a una discriminación negativa en contra de otra mujer que no aduce razones religiosas” (p. 226)

Es decir, es equivocado hacer una interpretación inversa en la cual la no obligación de inscribir corresponde a la prohibición de la inscripción.

La sentencia tiene implicaciones fundamentales porque desautoriza toda interpretación del Artículo 40 de la ley del 8 de junio de 1957 y de los Reglamentos de la Policía Sanitaria Mortuoria por parte de las Consejerías de Salud y los hospitales y, en consecuencia, sus protocolos de actuación internos. Además, la posibilidad de disponer del cuerpo de un hijo/a que ha fallecido durante el embarazo es, por tanto, legalmente reconocida como un derecho fundamental, cualquiera que sea la edad gestacional.

Hemos visto que la falta de opciones y la poca provisión de información impactan substancialmente en la satisfacción con la calidad de la atención de las mujeres que participaron en el estudio. También hemos visto que cuando alguien comunica las opciones para la disposición y o aporta buena información, la proporción de madres y padres que eligen una disposición gestionada por el hospital se reduce significativamente.

Esto no significa que todas las madres y padres, ni mucho menos, elegirían una disposición privada. Sus creencias personales, costes y otros factores supondrían que una disposición por medio del hospital podría ser lo más adecuado para ellos. Por el contrario, reafirma que es necesario ofrecer sin perjuicio ambas opciones.

Cuando vemos el impacto duradero de los protocolos actuales a través de las palabras reales de estas madres, expuestas a continuación, queda manifiesta la necesidad de ofrecer buena información y opciones para la disposición en casos menores de 26 semanas:

Quiero el cuerpo de mi niña para poder enterrarla y me asusta la idea de que ya la hayan cremado. A través de una organización me he enterado de que a veces te dan el cuerpo de los fetos de menos de seis meses, pero depende de la persona con la cual das en el hospital... 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)

Sus restos se encuentran en un bote en el hospital sin que podamos hacer nada.

(Interrupción, 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)

[...] el matron que nos atendió nos dijo que con una pérdida temprana lo normal era dejarlo allí, porque pensaba en esos momentos que dónde me lo llevaba? que haría con él? aunque me arrepiento cada día de no haberlo cogido. abrazado. despedido y habérmelo llevado

(Muerte súbita, 20-25 semanas)

Citas ilustrativas

La disposición en muertes ≥ 26 semanas

En los casos ≥ 26 semanas de gestación la proporción de disposiciones privadas es del 60,2%, más el 12,4% de casos en los cuales donaron el cuerpo a la investigación. El remanente (26,3%) fueron gestionados por el hospital, los cuales son 114 casos (excluyendo inhumaciones en fosa común). De estos casos, encontramos que la decisión sobre la disposición fue impuesta por el hospital en más de la mitad de los casos por varios motivos: activación del protocolo (28 casos); insistir en que no es posible recuperar el cuerpo en casos de autopsia (24 casos); o simplemente por falta de comunicación e información (9 casos). Es decir, según las encuestadas, en el 12,8% de los casos (61 de 475 casos) de 26 o más semanas el hospital, explícitamente, negó a los padres elegir una disposición privada.

Cabe destacar que, respecto a la autopsia y a la disposición, no existe ninguna ley o normativa conocida (al menos a nivel nacional) que pudiera ser mal interpretada y que justifique comunicar a los padres que en caso de hacer una autopsia no pueden recuperar el cuerpo para una disposición particular.

Igual que en los casos < 26 semanas, este tipo de actuación, junto con otras prácticas paternalistas como no consultar con las mujeres y sus parejas, no parecen ser la norma. Sin embargo, son demasiado comunes como para no señalar un problema sistémico. El impacto que produce en algunas de estas mujeres una decisión basada en la falta de formación, protocolos confusos o

variabilidad de terminología es el de provocar sentimientos de haber abandonado a su hijo/a y remordimientos de larga duración⁶:

"se encargaron del cuerpo", lo que para mí significa el abandono de mi hija.

(Muerte súbita, 26-33 semanas)

Porque el momento cuando nos lo preguntaron fue inoportuno como pocas. Estaba con la epidural puesta esperando a que me haga el efecto la medicación que me pusieron para provocar el parto. En fin, me arrepiento de la decisión tomada. Mi hija se merecía un funeral y nosotros una despedida en condiciones.

(Muerte súbita, 26-33 semanas)

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)

Porque en ese momento pensamos que era lo mejor, estaba perdida con mi cabeza trabajando a mil revoluciones...después me arrepentí porque mi sentir ahora es que abandoné a mi hijo.

(Muerte súbita, ≥ 34 semanas)

Es la que nos propusieron y no le dimos mas vueltas, no estábamos preparados. Ahora me arrepiento.

(Muerte súbita, ≥ 34 semanas)

Fue una decisión tomada en un momento en el que aún estaba en shock y no había ningún profesional preparado a nuestro lado para darnos todas las opciones en detalle. En aquel momento creímos que era lo mejor para nosotros. A día de hoy, pasados casi dos meses me arrepiento. Hubiese querido tener las cenizas en casa, como único recuerdo.

(Muerte súbita, ≥ 34 semanas)

Citas ilustrativas

Lo que se desprende de estas citas es una reflexión sobre los problemas de comunicación e información que hemos señalado anteriormente, además del problema de tomar decisiones cuando la mujer aún están en *shock* o bajo el efecto de medicación.

Por otra parte, e igual que en los casos menores de 26 semanas, para algunas mujeres y sus parejas una disposición gestionada por el hospital es la mejor opción. A diferencia de las respuestas anteriores, aquí vemos autonomía en la toma de decisiones:

[...] no soy cristiana y no me gustaba la idea de entierro. La incineración me pareció lo mejor.

(Muerte súbita, ≥ 34 semanas)

Ni yo ni mi pareja somos creyentes ni creemos en la vida después de la muerte, por eso después de la muerte no sen-

⁶ En las citas expuestas aquí las madres responden a una pregunta abierta: ¿Por qué elegiste cremación en el hospital?

tíamos la necesidad de darle sepultura. Nuestro amor y nuestra pérdida reside en nosotros.

(Muerte súbita, ≥34 semanas)

[...] creemos mi pareja y yo que era lo mejor, creemos que el enterrarlo no nos iba a ayudar y nosotros tenemos claro que nunca lo vamos a olvidar aunque no sepamos dónde está su cuerpo.

(Muerte súbita, ≥34 semanas)

Para no sentir más dolor. Necesitaba olvidar y quedarme solo con la parte positiva de todo, que fue un embarazo maravilloso que me hizo muy feliz.

(Muerte súbita, ≥34 semanas)

Citas ilustrativas

Limitaciones

En el capítulo 1 se presenta una discusión general sobre las limitaciones y fortalezas de la metodología del estudio. Respecto a este capítulo, la principal limitación fue la dificultad en encontrar una terminología para describir las diferentes opciones de la disposición de una forma que tuviera sentido para las entrevistadas y que fuese a la vez técnicamente correcto. Creemos que las opciones descritas junto con la opción 'otra' ha servido el objetivo del estudio, sin embargo, mirándolo retrospectivamente, y con el conocimiento adquirido durante el estudio, se podría haber escrito la pregunta de otra manera, tal vez usando la categoría "gestionado por el hospital" y después preguntando por el motivo de elegir este método.

Por otra parte, consideramos una debilidad del estudio la ausencia de mujeres musulmanas o mujeres inmigrantes de origen asiático o africano. Cada cultura y religión suele tener diferentes rituales y prácticas en lo referente a la disposición del cuerpo y el contacto *post mortem* con el bebé (véase capítulo 3) [6,24] y la ausencia de sus voces en este estudio es un punto débil que debería solventarse en futuras investigaciones.

Conclusiones

Cuando las madres y sus parejas no pueden llevar a cabo la disposición que les gustaría para su hijo/a debido a un protocolo que no contempla sus sentimientos, a la falta de información, a una comunicación pobre o a una atención paternalista, se desencadenan una serie de efectos perjudiciales. Desde la perspectiva social, se construye la muerte como insignificante, el cuerpo es poco más que unos 'restos procedentes de un aborto', no merecedores de un trato acorde con una persona. Todo esto desautoriza la identidad de la madre/padre y de su hijo/a fallecido/a, además de fomentar el estigma en el entorno social. Asimismo, una atención que no apoya la autonomía de la paciente desmorona los últimos rastros de control justo cuando los dolientes están más vulnerables e inseguros. Para colmo, en vez

de atenuar una experiencia traumática y devastadora, la atención sanitaria puede propagar el sufrimiento al añadir elementos tóxicos a la relación, tales como los sentimientos de haber abandonado al hijo/a.

Los resultados manifiestan que para estas madres la calidad de la atención acerca de la disposición fue muy poca satisfactoria, especialmente por la gran falta de comunicación, información adecuada y, especialmente en los casos menores de 180 días, por la ausencia de opciones y la imposición de protocolos. Por otra parte, es evidente que existe mucha variabilidad entre casos con perfiles similares y una cierta sensación de confusión y falta de claridad en la gestión de la atención. En este sentido, los resultados concuerdan con las observaciones de Puras-Gil y col. [25], que las prácticas en los departamentos de patología, tanto la parte relacionada con lo forense como el manejo de cuerpo, están caracterizadas por el empleo de terminología variable o imprecisa y poca claridad en cuanto a los procedimientos en los casos de muertes fetales entre 500 y 1000 gramos. Es necesario que se establezca procedimientos y terminología común para el manejo de la disposición del cuerpo.

A la luz de la sentencia del Tribunal Constitucional y de estos resultados, es necesario que todos los hospitales y Consejerías de Salud respondan desarrollando protocolos que atiendan la necesidad de ofrecer a todos los casos la posibilidad de una disposición privada y, en el caso de que sea gestionado por el hospital, que el trato del cuerpo o de los restos humanos sea sensible y respetuoso, independientemente de la edad gestacional. Es decir, ningún bebé o resto humano procedente de una muerte intrauterina debería ser incinerado junto con otros residuos biológicos.

Bibliografía

- [1] 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.
- [2] Peelen J. Between birth and death: rituals of pregnancy loss in the Netherlands. Doctoral Thesis. Radboud University Nijmegen. Radboud University Nijmegen, 2011.
- [3] Cacciatore J, Flint M. Mediating grief: Postmortem Ritualization after child death. *J Loss Trauma* 2012;17:158–72. doi:10.1080/15325024.2011.595299.
- [4] 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.
- [5] Howarth G. Dismantling the boundaries between life and death. *Mortality* 2000;5:127–38. doi:10.1080/713685998.
- [6] Lovell A. Death at the beginning of life. In: Field D, Hockey J, Small N, editors. *Death, Gend. Ethn.*, London, New York: Routledge; 1997, p. 29–51.
- [7] 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.
- [8] Torres-Martínez JF, Domínguez-Solera SD, Carnicero-Cáceres S. Inhumaciones de perinatales en el área de la muralla sur del oppidum de Monte Bernorio (Villarén, Palencia). *Munibe* 2012;63:199–211.
- [9] Garattini C. Creating memories: Material culture and infantile death in contemporary Ireland. *Mortality* 2007;12:193–206. doi:10.1080/13576270701255172.
- [10] Peelen J. Reversing the past: Monuments for stillborn children. *Mortality* 2009;14:173–86. doi:10.1080/13576270902808043.
- [11] Jolly H. Family reactions to child bereavement. *Proc. R. Soc. Med.*, vol. 69, 1976, p. 835–7.
- [12] Cohen L, Zilkha S, Middleton J, O'Donoghue N. Perinatal mortality: Assisting parental affirmation. *Am J Orthopsychiatry* 1978;48:727–31. doi:10.1111/j.1939-0025.1978.tb02577.x.
- [13] Malacrida CA. Perinatal death: Helping parents find their way. *J Fam Nurs* 1997;3:130–48. doi:10.1177/107484079700300203.
- [14] 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.
- [15] Yates SA. Stillbirth: what a staff can do. *Am J Nurs* 1972;72:1592–4.
- [16] Kowalski K. Managing perinatal loss. *Clin Obstet Gynaecol* 1980;23:1113–23.
- [17] 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.
- [18] RCN (Royal College of Nursing). Sensitive Disposal of all Fetal Remains: Guidance for Nurses and Midwives. London: 2007.
- [19] RCOG. Late Intrauterine Fetal Death and Stillbirth. Green-top Guideline No. 55. Royal College of Obstetricians & Gynaecologists; 2010.
- [20] Davies A. Respectful Disposal Of Fetal Tissue and Remains. Royal United Hospital Bath: 2009.
- [21] AsturSalud. Pregunta 8- procedimiento para restos fetales no reclamados n.d. <https://www.asturias.es/portal/site/astursalud/menuitem.m.2d7ff2df00b62567dbdfb51020688a0c/?vgnextoid=d574c89461ee6310VgnVCM10000097030a0aRCRD> (accessed April 23, 2015).
- [22] Tribunal Constitucional. Sentencia del Tribunal Constitucional Artículo 151.2, L.E.C.. 1/2000, Número de Registro: 533-2014 2016.
- [23] Elorza-Saravia JD. La libertad ideológica, un tabú mayor que el del aborto. *Ars Iuris Salmant* 2016;4:224–7.
- [24] Chichester M. Multicultural Issues in Perinatal Loss. *AWHONN Lifelines* 2005;9:312–20. doi:10.1177/1091592305280875.
- [25] Puras Gil A, Teijeira Alvarez R, Balana Asurmendi M. Procedimientos de actuación ante “restos humanos de entidad” en los Departamentos de Patología: Fetos y piezas de amputación de miembros. Una aproximación a la legislación vigente. *Libr. Blanco la Anatomía Patológica en España*, Madrid: SEAP; 2009, p. 217–30.
- [26] INE (Instituto Nacional de Estadística). Metodología de recopilación de datos en el registro civil de muertes fetales n.d.

5. LA DISPOSICIÓN DEL CUERPO

TABLAS DE RESULTADOS

COMUNICACIÓN E INFORMACIÓN PROPORCIONADA SOBRE LA DISPOSICIÓN

Tabla 1. La persona que explicó los procedimientos y las opciones para la disposición del cuerpo

	n* (%)
Nadie	273 (34,5)
Médico	240 (30,3)
Matron/a o enfermera/o	156 (19,7)
Alguien de la funeraria	124 (15,7)
Trabajador/a o asistente/a social	17 (2,1)
Celador/a	12 (1,5)
Administrativo/a	12 (1,5)
Se encargó la pareja/un familiar	9 (1,1)
Otro	13 (1,6)
No sé/no recuerdo	12 (1,5)
Total	792 (100,0)
Perdido	4
Al menos un profesional sanitario comunicó las opciones para la disposición**	394 (50,5)

*Se permiten múltiples respuestas
 **Incluye: médicos, matronas/enfermeras, trabajador social, administrativo

Tabla 2. Proporción de casos en los que la madre contestó que 'nadie' explicó los procedimientos de la disposición según la edad gestacional

	Edad gestacional (semanas)*				Total n (%)
	16-19 n (%)	20-25 n (%)	26-33 n (%)	≥34 n (%)	
Alguien explicó los procedimientos u opciones para la disposición del cuerpo					
No	96 (75,0)	111 (57,5)	20 (13,2)	46 (14,2)	273 (34,3)
Sí	32 (25,0)	82 (42,5)	131 (86,8)	278 (85,8)	523 (65,7)
Total	128 (100,0)	193 (100,0)	151 (100,0)	324 (100,0)	796 (100,0)

* $\chi^2 (3, n = 796) = 228,05, p < 0,001, V \text{ de Cràmer} = 0,535$

Tabla 3. Proporción de casos en los que la madre ha contestado que 'nadie' explicó los procedimientos de la disposición según el año de la muerte y la edad gestacional

	Año de la muerte					Total n (%)
	≤2011* n (%)	2012 n (%)	2013 n (%)	2014 n (%)	2015/16 n (%)	
Edad gestacional <26 semanas**						
Nadie	45 (72,6)	38 (79,2)	58 (70,7)	32 (57,1)	34 (46,4)	207 (64,5)
Al menos un profesional o comercial	17 (27,4)	10 (20,8)	24 (29,3)	24 (42,9)	39 (53,4)	114 (35,5)
Total	62 (100,0)	48 (100,0)	82 (100,0)	56 (100,0)	73 (100,0)	321 (100,0)
≥26 semanas***						
Nadie	12 (11,3)	13 (16,5)	16 (17,0)	16 (16,5)	9 (9,1)	66 (13,9)
Al menos un profesional o comercial	94 (88,7)	66 (83,5)	78 (83,0)	81 (83,5)	90 (90,9)	409 (86,1)
Total	106 (100,0)	79 (100,0)	94 (100,0)	97 (100,0)	99 (100,0)	475 (100,0)
Total****						
Nadie	57 (33,9)	51 (40,2)	74 (42,0)	48 (31,4)	43 (25,0)	273 (34,3)
Al menos un profesional o comercial	111 (66,1)	76 (59,8)	102 (58,0)	105 (68,6)	129 (75,0)	523 (65,7)
Total	168 (100,0)	127 (100,0)	176 (100,0)	153 (100,0)	172 (100,0)	796 (100,0)

*Los casos más antiguos son 6 del año 2009

** $\chi^2 (4, n= 321) = 19,23, p=0,001, V \text{ de Cràmer} =0,245$

*** $\chi^2 (4, n= 475) = 4,24, p=0,374$

**** $\chi^2 (4, n= 796) = 13,18, p=0,008, V \text{ de Cràmer} =0,132$

Tabla 4. Calificación de la cantidad de información (verbal o escrita) proporcionada "acerca de la disposición del cuerpo (Ej. el manejo del funeral/cremación etc.)"

	n (%)
Nada	441 (56,2)
Poca	202 (25,7)
Bastante	98 (12,5)
Mucha	44 (5,6)
Total	785 (100,0)
Perdido	11

Tabla 5. Grado de acuerdo con la afirmación "Recibí/recibimos bastante información acerca del funeral o cremación y su manejo"

	n (%)
Estoy totalmente en desacuerdo (1)	301 (38,6)
No estoy de acuerdo (2)	135 (17,3)
Ni estoy de acuerdo ni en desacuerdo (3)	178 (22,8)
Estoy de acuerdo (4)	99 (12,7)
Estoy totalmente de acuerdo (5)	67 (8,6)
Total	780 (100,0)
Perdido	16
Estoy de acuerdo (4) + Estoy totalmente de acuerdo (5)	166 (21,3)

Tabla 6. Grado de acuerdo con la afirmación “Recibí/recibimos bastante información acerca del funeral o cremación y su manejo” según el año de la muerte

	Año de la muerte					Total n (%)
	≤2011* n (%)	2012 n (%)	2013 n (%)	2014 n (%)	2015/16 n (%)	
Recibí bastante información sobre el funeral o cremación y su manejo						
En desacuerdo o neutro	145 (87,9)	106 (84,1)	136 (80,5)	109 (72,2)	118 (69,8)	614 (78,7)
De acuerdo	20 (12,1)	20 (15,9)	33 (19,5)	42 (27,8)	51 (30,2)	166 (21,3)
Total	165 (100,0)	126 (100,0)	169 (100,0)	151 (100,0)	169 (100,0)	780 (100,0)
Perdido						16

* $\chi^2 (4, n=780) = 22,60, p < 0,001, V \text{ de Cràmer} = 0,170$

Tabla 7. Grado de acuerdo con la afirmación “Recibí/recibimos bastante información acerca del funeral o cremación y su manejo” según si ‘nadie’ o, al menos, alguien explicó las opciones y los procedimientos para la disposición del cuerpo

	¿Quién explicó las opciones y los procedimientos para la disposición?		Total n (%)
	Nadie n (%)	Al menos un profesional o comercial funeraria/otro n (%)	
Recibí bastante información sobre el funeral o cremación y su manejo			
En desacuerdo o neutro	257 (97,0)	357 (69,3)	614 (78,7)
De acuerdo	8 (3,0)	158 (30,7)	166 (21,3)
Total	265 (100,0)	515 (100,0)	780 (100,0)
Perdido			16

* $\chi^2 (1, n= 785) = 78,26, p < 0,001, Phi=0,320$

Tabla 8. Grado de acuerdo con la afirmación “Recibí/recibimos bastante información acerca del funeral o cremación y su manejo” según la edad gestacional en 2 categorías

	Edad gestacional (semanas)*		Total n (%)
	16-25 n (%)	≥26 n (%)	
Recibí bastante información sobre el funeral o cremación y su manejo			
En desacuerdo o neutro	289 (92,9)	325 (69,3)	614 (78,7)
De acuerdo	22 (7,1)	144 (30,7)	142 (21,3)
Total	311 (100,0)	469 (100,0)	780 (100,0)
Perdido			16

* $\chi^2 (1, n= 780) = 62,32, p < 0,001, Phi=0,283$

MÉTODO EMPLEADO PARA LA DISPOSICIÓN DEL CUERPO

Tabla 9. Método empleado para la disposición del cuerpo

	n (%)
Donado a la investigación	92 (11,6)
Entierro particular	71 (8,9)
Cremación particular mediante funeraria	239 (30,0)
Gestionado por el hospital*	383 (48,1)
Otro**	11 (1,4)
Total	796 (100,0)

*Incluye 12 casos en los que los cuerpos de los bebés fueron enterrados en fosas comunes

**Incluye casos en los cuales respondieron "no estar seguro" y "no había cuerpo"

Tabla 10. Método empleado para la disposición del cuerpo según la edad gestacional (recodificada en 4 categorías)

	Edad gestacional (semanas)*				Total n (%)
	16-19 n (%)	20-25 n (%)	26-33 n (%)	≥34 n (%)	
Método de la disposición					
Donado a la investigación	6 (4,8)	27 (14,2)	27 (18,0)	32 (10,0)	92 (11,7)
Disposición particular	5 (4,0)	19 (10,0)	67 (44,7)	219 (68,4)	310 (39,5)
Disposición gestionada por el hospital	114 (91,2)	144 (75,8)	56 (37,3)	69 (21,6)	383 (48,8)
Total	125 (100,0)	190 (100,0)	150 (100,0)	320 (100,0)	785 (100,0)
Otro**					11

* $\chi^2 (6, n=785) = 289,72, p < 0,001, V \text{ de Cràmer} = 0,430$

**Excluido del análisis

Tabla 11. Método empleado para la disposición del cuerpo según la edad gestacional (recodificada en 2 categorías)

	Edad gestacional (semanas)*		Total n (%)
	16-25 n (%)	≥26 n (%)	
Método de la disposición			
Donado a la investigación	33 (10,5)	59 (12,6)	92 (11,7)
Disposición particular	24 (7,6)	286 (60,9)	310 (39,5)
Disposición gestionada por el hospital	258 (81,9)	125 (26,6)	383 (48,8)
Total	315 (100,0)	470 (100,0)	785 (100,0)
Otro			11

* $\chi^2 (2, n=785) = 284,65, p < 0,001, \text{Phi} = 0,569$

Tabla 12. Método empleado para la disposición del cuerpo según el año de la muerte y la edad gestacional (recodificada en 2 categorías)

	Año de la muerte					Total n (%)
	≤2011* n (%)	2012 n (%)	2013 n (%)	2014 n (%)	2015/16 n (%)	
Edad gestacional <26 semanas**						
Gestionado por el hospital	51 (82,3)	41 (85,4)	73 (89,0)	42 (75,0)	50 (68,5)	257 (80,1)
Particular o donado a la investigación	11 (17,7)	7 (14,6)	9 (11,0)	14 (25,0)	23 (31,5)	64 (19,9)
Total	62 (100,0)	48 (100,0)	82 (100,0)	56 (100,0)	73 (100,0)	321 (100,0)
≥26 semanas***						
Gestionado por el hospital	32 (30,2)	14 (17,7)	21 (22,3)	25 (25,8)	22 (22,2)	114 (24,0)
Particular o donado a la investigación	74 (69,8)	65 (82,3)	73 (77,7)	72 (74,2)	77 (77,8)	361 (76,0)
Total	106 (100,0)	79 (100,0)	94 (100,0)	97 (100,0)	99 (100,0)	475 (100,0)
Total****						
Gestionado por el hospital	83 (49,4)	55 (49,3)	94 (53,4)	67 (43,8)	72 (41,9)	371 (46,6)
Particular o donado a la investigación	85 (50,6)	72 (56,7)	82 (46,6)	86 (56,2)	100 (58,1)	425 (53,4)
Total	168 (100,0)	127 (100,0)	176 (100,0)	153 (100,0)	172 (100,0)	796 (100,0)

*Los casos más antiguos son 6 del año 2009

** $\chi^2 (4, n= 321) = 12,19, p=0,016, V \text{ de Cràmer} = 0,195$

*** $\chi^2 (4, n= 475) = 4,41, p=0,353$

**** $\chi^2 (4, n= 796) = 6,4, p=0,171$

MOTIVOS PARA LAS DISPOSICIONES GESTIONADAS POR EL HOSPITAL

Tabla 13. Motivos para que la disposición del cuerpo fuera gestionada por el hospital (n=371)*

	n (%)
No habían opciones/protocolo	212 (57,1)
Nos dijeron que si se realizó autopsia no se podía recuperar el cuerpo	44 (11,9)
Mejor opción para nosotros	35 (9,4)
No nos dijeron nada/falta de información	33 (8,9)
Otro (economía/decisión familiar/estado de <i>shock</i> /decisión apurada/sedada)	14 (3,8)
Falta de respuesta/no recuerdo/no sé	33 (8,9)
Total (Todas las disposiciones gestionadas por los hospitales)	371 (100,0)

*Respuestas recodificadas de una pregunta abierta

Tabla 14. Motivos para que la disposición del cuerpo fuera gestionada por el hospital según la edad gestacional (recodificada en 2 categorías)

	Edad gestacional (semanas)*		Total**
	16-25 n (%)	≥26 n (%)	
Motivo por la disposición gestionada por el hospital			
No habían opciones/protocolo	184 (71,6)	28 (24,6)	212 (57,1)
Nos dijeron que si se realizó autopsia no se podía recuperar el cuerpo	20 (7,8)	24 (21,1)	44 (11,9)
Mejor opción para nosotros	7 (2,7)	28 (24,6)	35 (9,4)
No nos dijeron nada/falta de información	24 (9,3)	9 (7,9)	33 (8,9)
Otro (economía/decisión familiar/estado de shock/decisión apurada/sedada)	5 (1,9)	9 (7,9)	14 (3,8)
No responde/no recuerdo/no sé	17 (6,6)	16 (14,0)	33 (8,9)
Total	257 (100,0)	114 (100,0)	371 (100,0)

* $\chi^2 (5, n= 371) = 94,70, p <0,001, V \text{ de Cràmer}=0,505$

**Excluye casos de enterramiento en fosa común

VARIABLES PREDICTORAS DE LA DISPOSICIÓN GESTIONADA POR EL HOSPITAL

Tabla 15. Modelo de variables (de la atención) predictoras de una disposición del cuerpo gestionada por el hospital (regresión logística binaria)

	Disposición hospital (%)	B	Error est.	Wald	Sig.	Exp(B)	Int. Conf. Exp(B) 95%	
							Inf.	Sup.
Muestra	(46,6)							
Edad gestacional (16-19 sem.)	(88,3)	3,203	0,368	75,822	<0,001	24,594	11,961	50,570
Edad gestacional (20-25 sem.)	(74,6)	2,181	0,243	80,483	<0,001	8,853	5,498	14,256
Edad gestacional (26-32 sem.)	(33,1)	1,017	0,247	16,923	<0,001	2,765	1,703	4,490
Nadie comunicó opciones para la disposición	(78,8)	1,283	0,221	33,793	<0,001	3,607	2,340	5,559
"De acuerdo" con que recibió bastante información sobre la disposición	(12,7)	-1,381	0,289	22,814	<0,001	0,251	0,143	0,443
Constant		-1,609	0,174	85,156	<0,001	0,200		

Método = Enter

Omnibus: $\chi^2 (5, n= 767) = 377,42 p <0,001$

-2 log likelihood = 679,286, Cox y Snell $R^2=0,389$ /Nagelkerke $R^2=0,520$

Prueba de Hosmer y Lemeshow: $\chi^2 (6, n= 767) = 31,70, p <0,001$

Cambio en la clasificación: de 54,6% a 81,0%

Tabla 16. Porcentaje de disposiciones gestionadas por el hospital según el número de intervenciones influyentes proporcionadas en la categoría edad gestacional <26 semanas*

	Número de intervenciones positivas recibidas acerca de la disposición del cuerpo (máx. 2)**			Total n (%)
	0 n (%)	1 n (%)	2 n (%)	
Si la disposición fue gestionada por el hospital				
No	19 (8,8)	30 (38,0)	14 (73,7)	63 (20,0)
Sí	198 (91,2)	49 (62,0)	5 (26,3)	252 (80,0)
Total	205 (100,0)	91 (100,0)	19 (100,0)	315 (100,0)
Perdido				6

*Al menos un profesional sanitario o comercial de funeraria comunicó las opciones para la disposición; Calificar información recibida sobre la disposición en 'bastante' o 'mucho'

** $\chi^2 (2, n= 315) = 67,32, p <0,001, V \text{ de Cràmer} =0,462$

Tabla 17. Porcentaje de disposiciones gestionadas por el hospital según el número de intervenciones influyentes proporcionadas en la categoría edad gestacional ≥ 26 semanas*

	Número de intervenciones positivas recibidas acerca de la disposición del cuerpo (máx. 2)**			
	0	1	2	Total
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
Si la disposición fue gestionada por el hospital				
No	57 (70,4)	199 (72,4)	102 (89,5)	358 (76,2)
Sí	24 (29,6)	76 (27,6)	12 (10,5)	112 (23,8)
Total	81 (100,0)	275 (100,0)	114 (100,0)	470 (100,0)
Perdido				5

*Al menos un profesional sanitario o comercial de funeraria comunicó las opciones para la disposición; Calificar información recibida sobre la disposición en 'bastante' o 'mucho'

** χ^2 (2, n= 470) = 14,81, p =0,001, V de Cràmer =0,178

IMPACTO SOBRE LA SATISFACCIÓN CON LA ATENCIÓN

Tabla 18. Satisfacción con la atención sanitaria según el número de intervenciones influyentes proporcionadas*

	Número de intervenciones positivas recibidas acerca de la disposición del cuerpo (máx. 2)**			
	0	1	2	Total
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
Grado de satisfacción***				
No satisfecho o neutro	156 (52,3)	99 (28,0)	7 (5,3)	263 (33,4)
Satisfecho	142 (47,7)	254 (72,0)	126 (94,7)	521 (66,6)
Total	298 (100,0)	377 (100,0)	139 (100,0)	784 (100,0)
Perdido				12

*Al menos un profesional sanitario o comercial de funeraria comunicó las opciones para la disposición; Calificar información recibida sobre la disposición en 'bastante' o 'mucho'

** χ^2 (2, n= 784) = 99,96, p <0,001, V de Cràmer =0,357

***Medida en una escala Likert de 5 puntos (Totalmente en desacuerdo, En desacuerdo, Ni en desacuerdo ni de acuerdo, De acuerdo, Totalmente de acuerdo)