

Capítulo 2. Interacción con el personal sanitario

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 2. INTERACCIÓN CON EL PERSONAL SANIATARIO

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)



2. INTERACCIÓN CON EL PERSONAL SANITARIO

RESULTADOS, DISCUSIÓN, CONCLUSIONES Y TABLAS

Resumen

Introducción: El principal foco de la atención al duelo perinatal recae en el apoyo a la mujer y su familia desde la comprensión del significado que tiene la pérdida o la muerte para ellos, sus creencias y circunstancias. El objetivo principal es potenciar su autonomía y apoyarles en la toma de decisiones. Para lograrlo es necesario que reciban información basada en la evidencia y que exista una relación de confianza con el personal sanitario. En el contexto de la muerte intrauterina, el presente estudio explora las interacciones entre las mujeres y el personal sanitario, con el objetivo de evaluar la calidad de la atención sanitaria.

Resultados: Se analizaron las respuestas de 796 mujeres a una encuesta *online*¹. Una tercera parte de las mujeres valoró su interacción con el personal sanitario negativamente. El 55,9% y el 71,4% expresaron haber recibido apoyo emocional por parte del equipo de médicos y del equipo de enfermería/matronería, respectivamente. En 1 de cada 3 casos, al menos un profesional se refirió al bebé con la palabra 'feto', mientras que solo se usó el nombre del bebé en menos de 1 de cada 5 casos. El 45,1% respondió estar 'de acuerdo' con haber recibido "bastante información" respecto a las decisiones que tenían que tomar. El 50,4% opinó que estuvieron "bien informadas de todos los pasos y trámites durante la estancia". 1 de cada 3 mujeres sintió tener el control sobre la toma de decisiones en aspectos de la atención relacionados con rituales, como ver y sostener al bebé fallecido. Exceptuando la provisión de información, se hallaron mejoras significativas en las valoraciones del personal sanitario durante los años estudiados. El 66,7% afirmó estar satisfecha con la atención recibida y el 58,6% recomendaría el hospital a otras madres/padres en la misma situación. Las tres variables que más influyeron en el grado de satisfacción son: sentirse escuchada, percibir que el equipo de médicos y el de enfermería/matronería trabajan bien en conjunto y estar bien informada de todos los pasos y trámites durante la estancia.

Conclusiones: Los resultados manifiestan que en términos generales la calidad de la atención o apoyo al duelo es baja y especialmente deficiente en cuanto a la provisión de información. Se puede concluir que una gran parte del personal sanitario (y los sistemas de gestión) no está preparado o formado para atender adecuadamente a las mujeres que sufren una muerte súbita intrauterina o los casos de interrupción del embarazo por motivos médicos.

Palabras clave: Muerte intrauterina, muerte perinatal, muerte fetal, duelo perinatal, calidad atención, apoyo al duelo, información, comunicación toma de decisiones, autonomía del paciente

Abstract

Introduction: The principals of perinatal bereavement care focus on support and the development of a relationship with the woman and her family that permits the health professional to understand the individual meaning of the loss/death. The objective of care is to support parents to make the decisions that are most appropriate for their particular circumstances and beliefs. To do this, it is necessary to provide good, evidence-based information in the context of a trusting relationship. The study explores care quality based on the subjective views of women in relation to their interactions with Spanish healthcare professionals (HPs).

Results: Responses from 796 women to an online questionnaire were analysed. One-third of women rated their interactions with HPs negatively. 55.9% and 71.4% of women stated that they felt emotional support from doctors and midwives/nurses, respectively. 1 in 3 women reported that at least one health professional referred to the baby as a "fetus", while only 1 in 5 reported that at least one HP used the baby's name. 45.1% 'agreed' that they received enough information in relation to the decisions that they had to take. 50.4% 'agreed' that they were kept well informed of all steps and procedures. 1 in 3 women felt in control of decisions related to clinical care and care related to rituals, such as seeing and holding. With the exception the provision of information, the analysis found significant improvements in the ratings of interactions with health professionals for the years included in the study. 66.7% stated they were satisfied with their care and 58.6% that they would recommend the hospital to other mothers/couples in a similar situation. Feeling listened to, perceiving that doctors and midwives worked well together and being well informed about steps and procedures during the stay were the aspects of care that most influenced overall satisfaction.

Conclusions: In terms of interactions with HPs, care quality is generally poor and particularly so in relation to the provision of information. It can be concluded that a large proportion of HPs and administrative systems are not properly prepared or trained to attend to women who have been diagnosed with stillbirth or who undergo a termination of pregnancy for life limiting fetal anomalies.

Keywords: Stillbirth, bereavement care, perinatal death, perinatal grief, care quality, interactions with health professionals, decision-making, autonomy, information, communication

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

Introducción

Desde los años 70 se ha percibido un crecimiento exponencial en las investigaciones cuantitativas y cualitativas que han ampliado nuestra comprensión sobre las experiencias vividas del duelo perinatal. Se conoce que la muerte de un hijo/a durante el embarazo a menudo es experimentada como la muerte de cualquier hijo/a. Los testimonios de las madres y padres la describen como una vivencia devastadora, trascendental y de larga duración. Por lo general expresan que no se trata de recuperarse o superarlo sino, más bien, de encontrar la forma de vivir con ello [1]. También se reconoce que el impacto y el significado de la muerte perinatal es tan diverso como en cualquier otro tipo de duelo, estando además influenciado por historias personales y familiares y por contextos culturales [2–5].

La naturaleza inesperada de la muerte perinatal significa que el sentimiento de haber perdido el control o la sensación de sentirse vulnerable y desprotegida es un tema central en las narrativas de las mujeres [6–8]. Dado que la mayoría de estas familias no tiene conocimiento previo de la muerte perinatal en el segundo o tercer trimestre, estas circunstancias implican que la atención sanitaria se desarrolle en un contexto particular, intenso y apresurado. Son muchas las decisiones que se deben tomar en poco tiempo: el proceso y tipo de parto, el contacto *post mortem* con el bebé, la disposición del cuerpo, la conservación de recuerdos físicos y los estudios acerca de la investigación de la muerte, entre muchas otras.

Estas características dan a entender que el aspecto humano de la atención a las madres y padres no se puede dar de forma protocolaria. Más bien es necesario acercarse a cada mujer y a su familia para establecer lo que significa para ellos en concreto y facilitarles una atención individualizada que genere confianza en los profesionales. Y, de esta manera, apoyarles a tomar las decisiones más adecuadas en base a una información adecuada [9–11].

Frente a una situación de *shock*, confusión y vulnerabilidad, los profesionales sanitarios pueden ejercer poder y autoridad sobre estas mujeres, quienes, a su vez, pueden estar muy susceptibles a sus acciones y palabras e interpretarlas como pautas sociales sobre lo ocurrido. Las interacciones con los profesionales sanitarios que más valoran las madres y sus parejas son las que se reconocen el significado de la muerte, junto con el acompañamiento, la empatía y el apoyo emocional [12–15,16–18]. Por el contrario, cuando los profesionales se muestran poco sensibles, dejan a las madres solas durante largos periodos 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 [19,16,20].

Una buena coordinación de la atención y la provisión de información basada en la evidencia, pero fácilmente comprensible, son aspectos decisivos en los cuidados tras una muerte intrauterina. Tienen la capacidad de reducir la ansiedad, ayudar a la mujer y a su pareja a comprender lo ocurrido y prepararles para tomar decisiones importantes e irreversibles [17,21–27].

Objetivos de la investigación:

- Medir el grado de apoyo emocional, la provisión de información, el uso de lenguaje, la autonomía en la toma de decisiones y la coordinación de los procedimientos de atención en relación con la interacción con el personal sanitario.
- Evaluar la satisfacción global de la atención recibida.
- Determinar el impacto de las interacciones con los profesionales sobre la satisfacción y establecer qué elementos de la atención humana pueden predecir la satisfacción o insatisfacción.

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*.

Los resultados presentados en esta sección dependen principalmente de variables subjetivas, es decir, calificaciones de ítems o afirmaciones en una serie de baterías tipo Likert que se diseñó *ex novo* para medir el grado de apoyo emocional, provisión de información, autonomía en la toma de decisiones y la coordinación de la atención.

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.

Apoyo psicosocial

En la tabla 1 (y en el gráfico 1) se pueden observar las valoraciones (en una escala Likert de 1 a 5 puntos) de las mujeres con respecto a nueve afirmaciones relacionadas con el grado de apoyo psicosocial que recibieron de los profesionales durante su estancia en el hospital.

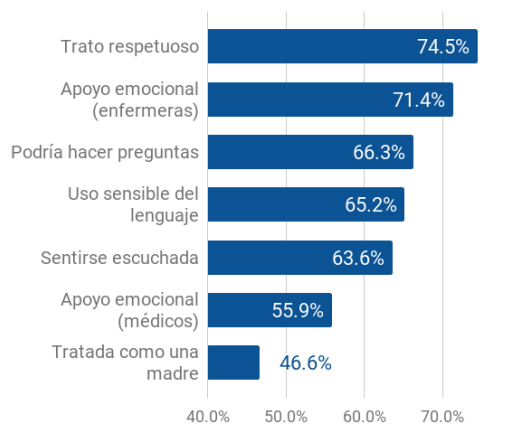


Gráfico 1. Valoración de la atención psicosocial recibida por parte del personal sanitario (% 'de acuerdo', afirmaciones parafraseadas) (n=792-5, perdido=1-4)

Los resultados muestran que la mayoría de las mujeres se sintieron apoyadas emocionalmente. Aun así, una proporción bastante significativa, en torno a una tercera parte de la muestra, declara que no tuvo mucho apoyo emocional ni sintió empatía hacia su situación: no se sintieron escuchadas y tampoco que pudieran hacer preguntas ni expresarse emocionalmente delante de los profesionales. Asimismo, los resultados indican que hay mucha inconsistencia en cuanto a los profesionales sanitarios y su manera de interactuar con estas mujeres: un 47,4% respondió estar 'de acuerdo'² con la frase "algunos profesionales me trataron bien y otros mal".

El equipo de enfermería/matronería fue valorado mejor que el equipo de médicos: un 71,4% respondió estar 'de acuerdo' con la frase "me sentí emocionalmente apoyada por las/os enfermeras y matronas", frente al 55,9% en el caso del equipo de médicos.

Finalmente, una de las afirmaciones peor valoradas se relaciona con la validación de la identidad de la madre en el contexto de la muerte intrauterina: menos de la mitad (47,4%) de las encuestadas respondieron estar 'de acuerdo' con la frase "Aunque perdí mi bebé, fui tratada como una madre".

En cuanto a la tendencia según el año de la muerte, para la mayoría de las medidas psicosociales los resultados muestran avances significativas durante los años abarcados. Por ejemplo, en el subgrupo de encuestadas de los años ≤ 2011 el porcentaje de mujeres que respondió estar 'de acuerdo' con sentir que los profesionales las escucharon se situó en el 52,4% frente al 74,4% en

² 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'.

los años 2015/16. Asimismo, se detectaron mejoras relativas al compromiso emocional tanto en los equipos de enfermería/matronería (57,5% vs. 78,5%) como en los equipos de médicos (40,1% vs. 65,5%) (véase tabla 23).

Información

En general, la aportación de información es el aspecto de la atención peor calificado por las mujeres entrevistadas. Ante la afirmación "Me/nos dieron bastante información para ayudarnos con las decisiones que tuvimos que tomar", solo el 45,1% respondió estar 'de acuerdo' mientras que un 39,2% se declaró 'en desacuerdo' (tabla 2, gráfico 2).

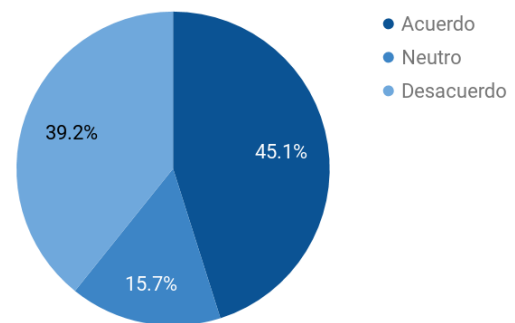


Gráfico 2. "Me/nos dieron bastante información para ayudarnos con las decisiones que tuvimos que tomar" (n=795, perdido=1)

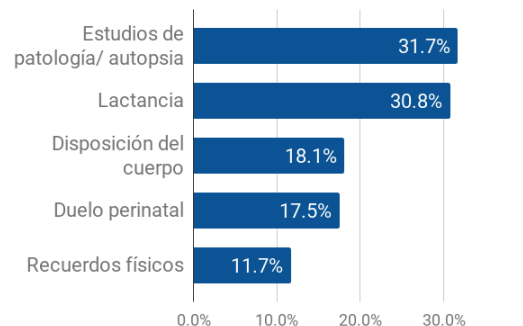


Gráfico 3. Calificación de la cantidad de información recibida (% que contestaron "bastante" o "mucho") (n=785-796, perdido=0-11)

Usando una escala de cuatro puntos (tabla 3, gráfico 3), una segunda pregunta se dirigió a la valoración de aspectos específicos de la información. El análisis muestra que todas las dimensiones medidas recibieron valoraciones deficientes. Solo el 31,7% valoró la información recibida sobre "la autopsia y pruebas médicas" como 'bastante' o 'mucho'. Asimismo, el 56,2% contestó haber recibido 'nada' de información sobre "la disposición del cuerpo, ej. el manejo del funeral/cremación etc." y el

75,4% afirmó lo mismo sobre “la posibilidad de guardar recuerdos físicos del bebé/s, como una fotografía, la pulsera de identificación etc.” Finalmente, los resultados indican que los profesionales apenas aportaron información relacionada con el duelo, su desarrollo o posibles fuentes de información.

En cuanto a la tendencia según el año de la muerte, el análisis halló que no hubo diferencias significativas en las calificaciones de la información general relativa a la toma de decisiones ni sobre la explicación del parto. Por otra parte, se detectaron mejoras significativas en cuanto a la valoración de la cantidad de información recibida sobre la disposición. A pesar de esta mejora, el porcentaje que respondió estar ‘de acuerdo’ con haber recibido suficiente información fue muy bajo (30,2% en los años 2015/16) (tabla 23).

Sensibilidad en el uso de lenguaje

Otro ítem evaluó la sensibilidad en el uso del lenguaje por parte de los profesionales durante las interacciones con las mujeres. Como muestra la tabla 1, casi 1 de cada 3 mujeres respondió estar ‘en desacuerdo’ con la afirmación “los profesionales fueron sensibles en el uso del lenguaje”, mientras que solo el 32,6% respondió estar ‘totalmente de acuerdo’.

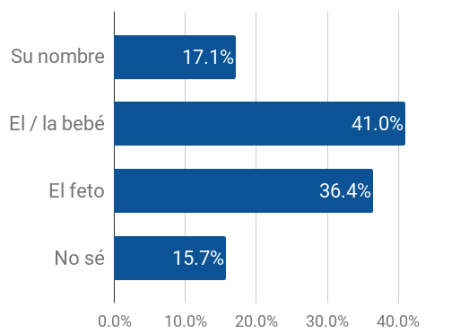


Gráfico 4. Terminología que los/as profesionales usaron para referirse al bebé (n=796)

En total, el 89,1% de las madres encuestadas respondió que conocían el sexo del bebé antes de que falleciera o del diagnóstico de problemas con el embarazo y el 81,5% ya le había puesto nombre a su bebé (tabla 4). Cabe subrayar que hay una asociación significativa entre estos hallazgos y la edad gestacional, con un tamaño de efecto fuerte³. Así, en los casos de muerte intrauterina <20 semanas de gestación, solo el 38,3% de las entrevistadas había puesto nombre a su bebé, comparado con el 96,6% en los casos de ≥ 34 semanas.

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

Preguntamos a las participantes cuál fue la terminología que los profesionales usaron para referirse al bebé durante la atención (tabla 5). En el caso del equipo de enfermería/matronería encontramos que la manera más común de hablar del bebé fue con el sustantivo ‘bebé’ (34,7%), seguido por ‘feto’ (24,4%), su nombre (16,0%), ‘él/ella’ (10,6%) y en el 24,0% de los casos contestaron ‘no sé/no recuerdo’. Por otra parte, el equipo de médicos usó el término ‘feto’ en el 34,3% de los casos, seguido por ‘el/la bebé’ (32,4%), ‘él/ella’ (12,6%) y ‘su nombre’ (10,6%), mientras que el 20,4% de las entrevistadas indicó no acordarse.

Empleando un análisis bivariado (tabla 6, gráfico 6), se encontró una relación significativa entre la edad gestacional y el uso de diferente terminología para referirse al bebé. Cuanto más avanzada estaba la gestación, menos usaron términos como ‘feto’ y más usaron términos alternativos como ‘bebé’ o el nombre propio dado por los padres. Aun así, fue habitual que los profesionales usaran el término ‘feto’ incluso pasadas las 33 semanas de gestación (21,9% en este rango de edad gestacional).

Finalmente, cabe destacar que el uso de términos como “feto” o “el nombre del bebé” se relaciona significativamente con la pregunta sobre la sensibilidad de los profesionales en el uso del lenguaje (tabla 7). En los casos en los que al menos un profesional usó el término ‘feto’ para referirse al bebé, el 47,6% contestó estar ‘de acuerdo’ con la afirmación sobre el uso sensible del lenguaje, mientras que cuando ningún profesional lo usó, el 75,2% declaró estar ‘de acuerdo’ ($p < 0,001$). Asimismo, en los casos en los que al menos un profesional usó ‘el nombre’ del bebé, el 90,4% de las encuestadas calificaron la afirmación positivamente.

En cuanto a la relación entre estos resultados y el año de la muerte, se halló una tendencia significativa ($p < 0,05$) y positiva con el uso del nombre del bebé (9,5% en los años ≤ 2011 vs. 25,6% en los años 2015/16) y del término ‘bebé’ (30,4% en los años ≤ 2011 vs. 47,1% en los años 2015/16). Por otra parte, la frecuencia de uso de la palabra ‘feto’ por parte de los profesionales mostró una reducción (44,6% en los años ≤ 2011 vs. 29,7% en los años 2015/16) (tabla 8).

El impacto positivo de estos cambios se percibió en mejoras en la calificación de la sensibilidad de los profesionales en el uso de lenguaje, el cual subió desde el 56,0% en los años ≤ 2011 hasta el 71,5% en los años 2015/16 (tabla 23).

Procedimientos y coordinación de la atención

En cuanto a la gestión de procedimientos y la coordinación de la atención durante la estancia, las afirmaciones abordaron varios aspectos como la entrega de informes oficiales, la información sobre trámites y gestiones, el trabajo conjunto del equipo de médicos y el equipo de enfermería/matronería y si todo el personal de la planta estuvo al tanto de la situación de la madre y su familia.

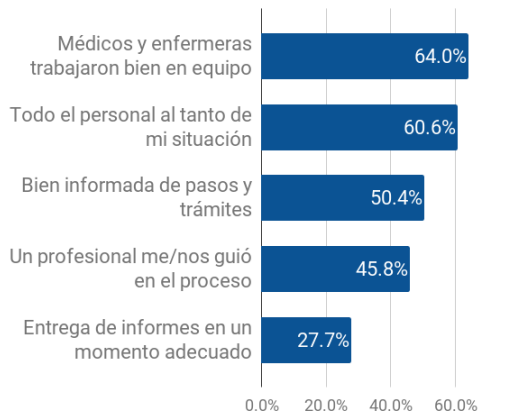


Gráfico 5. Calificación de los procedimientos y coordinación de la atención (% 'de acuerdo', afirmaciones parafraseadas) (n=777-791, perdido=5-23)

El aspecto de la atención mejor valorada fue que los profesionales de las diferentes disciplinas (enfermería y medicina) “parecían trabajar bien en equipo” (64,0% ‘de acuerdo’), mientras que el peor valorado fue “la entrega de informes oficiales en un momento adecuado” (27,7% ‘de acuerdo’). Los resultados detallados están expuestos en la tabla 9 y resumidos en el gráfico 5.

En cuanto a la tendencia según el año de la muerte, no se encontraron avances significativas ($p < 0,05$) en relación a la entrega de documentación oficial en momentos adecuados, pero sí en cuanto al trabajo en equipo de las diferentes disciplinas (51,2% ‘de acuerdo’ en los años ≤ 2011 vs. 71,5% en los años 2015/16) y en la comunicación relacionada con los pasos y trámites durante la estancia (40,7% ‘de acuerdo’ en los años ≤ 2011 vs. 57,1% en los años 2015/16).

Valoración de la competencia de los profesionales

Bajo la hipótesis de que existiera una diferencia entre la percepción de las mujeres sobre la competencia profesional relacionada con aspectos técnicos frente a habili-

dades en el trato de casos de pérdida, la batería de afirmaciones contenía dos variables diseñadas para medir la competencia: “Los/as [enfermeras/matronas o médicos] me parecieron competentes en su trabajo” y “Las [enfermeras/matronas o médicos] parecían saber cómo tratar con casos de pérdida).

En el gráfico 6 se puede observar que aproximadamente 3 de cada 4 mujeres entrevistadas estuvieron ‘de acuerdo’ con que los profesionales sanitarios fueron competentes en su trabajo, y que en el caso de “saber tratar con casos de pérdida” aproximadamente 1 de cada 2 contestó estar ‘de acuerdo’ (véase tabla 10 para resultados detallados).

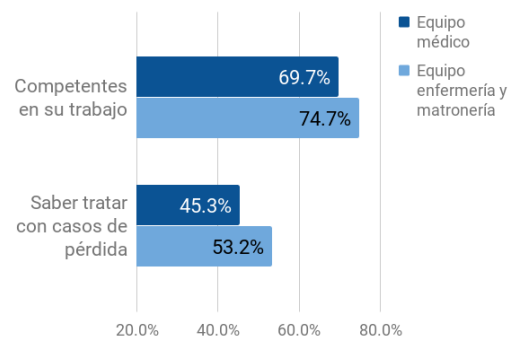


Gráfico 6. Calificación de la “competencia” y el “saber tratar con casos de pérdida” de los profesionales (% ‘de acuerdo’, afirmaciones parafraseadas) (n=789-792, perdido=4-7)

Un análisis según el año de la muerte reveló cambios significativos ($p < 0,05$) y positivos en relación con ambas variables. Sin embargo, las mejoras más notables se hallaron en la medición sobre si los profesionales “sabía tratar con casos de pérdida”. Por ejemplo, en referencia al equipo de enfermería/matronería en los años ≤ 2011 solo el 38,3% respondió estar ‘de acuerdo’ con que sabían tratar con casos de pérdida, pero en los años 2015/16 este aumentó hasta el 61,0%. En cuanto al equipo de médicos la tendencia es similar aunque menos dramática: (38,0% ‘de acuerdo’ en los años ≤ 2011 vs. 54,7% en los años 2015/16) (tabla 23).

Control sobre la toma de decisiones

También se preguntó a las participantes en el estudio si sintieron tener el control sobre la toma de decisiones relacionada con aspectos clínicos (por ejemplo, el parto o la administración de sedantes) y con otros aspectos de la atención que tienen que ver con rituales como el contacto *post mortem* (por ejemplo, ver o sostener en brazos al bebé fallecido).

Los resultados expuestos en los gráficos 7 y 8 muestran que la mayoría de las participantes del estudio no sin-

tieron que tuvieran el control en la toma de decisiones médicas ni en las relacionadas con el cuidado del bebé después del nacimiento (véase tabla 11 para resultados detallados).

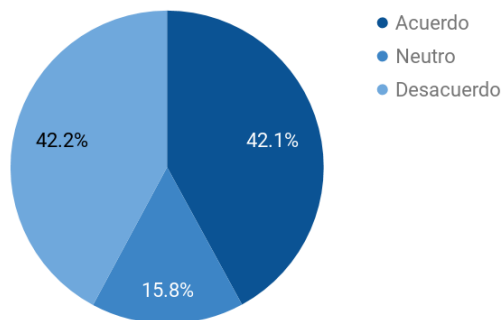


Gráfico 7. “Sentí que tuve control sobre las decisiones relacionadas con los aspectos médicos (ej. el parto, sedantes)” (n=792, perdido=4)

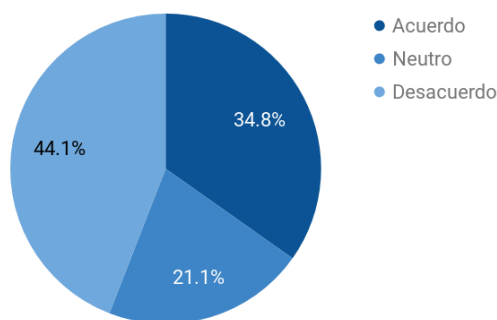


Gráfico 8. “Sentí que tuve control sobre las decisiones relacionadas con los aspectos rituales (ej. cómo ver/sostener)” (n=787, perdido=9)

Aunque desde una calificación especialmente baja, este aspecto de la atención mostró uno de los cambios más potentes durante los años estudiados. Se halló que el porcentaje de mujeres que respondieron estar ‘de acuerdo’ con que sintieron el control sobre la toma de decisiones médicas aumentó desde el 31,3% en los años ≤ 2011 hasta el 53,5% en los años 2015/16. Por otra parte, el aumento en la sensación de control sobre las decisiones relacionadas con el ritual y el cuidado del bebé fallecido mostró un cambio más dramático: (21,4% ‘de acuerdo’ en los años ≤ 2011 vs. 47,1% en los años 2015/16) (tabla 23).

Variables predictoras de sentir control sobre la toma de decisiones

Se utilizó un análisis multivariado (regresión múltiple) para analizar qué variables independientes predicen de forma más significativa el grado de control que las

participantes sintieron sobre la toma de decisiones (variable dependiente).

Con respecto al control relacionado con las decisiones clínicas, el modelo encuentra una ecuación de regresión significativa, con un R^2 que explica el 49,5% de la varianza. El modelo identifica nueve variables contribuyentes (tabla 12), pero las cuatro que más influyen en este son:

- 1) “sentirse escuchada por los profesionales”
- 2) “recibir una explicación clara y entendible del proceso del parto”
- 3) “recibir bastante información, en general, para la toma de decisiones”
- 4) “los médicos parecían saber cómo tratar con casos de pérdida”

Respecto a la toma de decisiones sobre aspectos del ritual o el cuidado del bebé, el modelo encuentra una ecuación de regresión significativa, con un R^2 que explica el 41,6% de la varianza. Se identifican seis variables contribuyentes al modelo (tabla 13), de las cuales, las cuatro que más predicen el grado de control son:

- 1) “recibir bastante información acerca del funeral o cremación y su manejo”
- 2) “sentirse tratada como una madre”
- 3) “sentir que los profesionales ayudaron a la madre a guardar recuerdos físicos”
- 4) “los/as médicos parecían saber cómo tratar casos de pérdida”

Las variables predictoras de los dos modelos son diferentes, pero se ve una semejanza en cuanto a la mezcla de variables centradas en empatía/apoyo emocional (sentirse escuchada y tratada como madre) y variables que miden la provisión de información y comunicación (explicación clara y entendible del parto e información sobre la disposición del cuerpo).

Todo esto apunta a una dinámica en la toma de decisiones que depende no solamente de la provisión de información sino de todo lo que determina la relación entre el profesional y la paciente, o por decirlo de otra manera, del entorno comunicativo. Por ejemplo, en relación con los aspectos rituales, cuando la encuestada sintió que la trataron como madre, más aumentó su sentimiento de control. Además, no fue la competencia técnica del equipo de médicos lo que más influyó sino el que supieron “tratar” casos de pérdida.

En el caso de las decisiones clínicas, la dinámica fue similar pero influida por otras variables: cuanto más escuchadas se sintieron, mayor fue la sensación de control y mejor valoraron que el equipo de médicos supiera tratar con casos de pérdida.

Satisfacción global con la atención

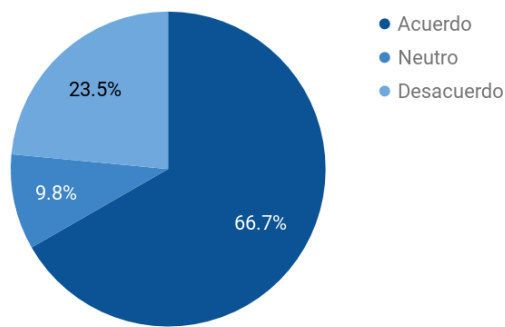


Gráfico 9. "A pesar de las circunstancias me siento satisfecha con los cuidados que recibí en el hospital" (n=795, perdido=1)

Como exponemos en el gráfico 9, aproximadamente 2 de cada 3 mujeres contestó estar 'de acuerdo' (66,7%) con que "A pesar de las circunstancias me siento satisfecha con los cuidados que recibí en el hospital", mientras que 1 de cada 4 respondió estar 'en desacuerdo'.

En cuanto a su disposición a recomendar el hospital a otras madres/parejas en las mismas circunstancias, se nota un descenso hasta el 58,6% 'de acuerdo' (véase tabla 14 para resultados detallados).

En cuanto a la tendencia según el año de la muerte, el análisis no halló cambios significativos ($p < 0,05$) para cualquiera de las dos medidas globales.

Variables predictoras de satisfacción con la atención

Para explorar qué variables de la atención (objetivas o subjetivas) predicen mejor el grado de satisfacción, se realizó un análisis multivariado utilizando la técnica de regresión múltiple lineal. Primero estudiamos la relación entre las variables objetivas y después se preparó un modelo combinado incorporando las variables subjetivas. Para el propósito de este análisis limitamos la muestra a los casos que ocurrieron en los 2 años anteriores a la participación en la encuesta (n=621).

Modelo de variables objetivas

Después de probar por multicolinealidad, singularidad y valores atípicos, los resultados del análisis encontraron un modelo significativo que explica el 34,6% de la varianza (R^2) mediante un modelo compuesto por siete variables (tabla 15).

Las variables objetivas que más influyeron en la satisfacción giraron en torno a los procedimientos de la

atención la provisión de información y la comunicación. La variable más influyente en la satisfacción se relaciona con los casos en los cuales las madres/padres habían hecho una denuncia por negligencia (n=23, 2,9%) o percibieron la negligencia⁴, pero no la denunciaron (n=189, 23,7%).

Como se muestra en la tabla 16, la percepción de negligencia (denunciada o no denunciada) tuvo un fuerte impacto negativo sobre el grado de satisfacción: en casos en los que no se sospechó negligencia (denunciada o no), el porcentaje de respuestas 'de acuerdo' con estar satisfechas con la atención se situó en un 75,9%, comparado con un 42,0% en casos en que se sospechó negligencia (percibida o denunciada).

La segunda variable objetiva que más influencia tuvo sobre la satisfacción se relacionó con la comunicación de los procedimientos de la disposición del cuerpo, con un tamaño de efecto mediano (tabla 17). En los casos en los que 'nadie' explicó el procedimiento y las opciones para la disposición del cuerpo, el porcentaje de casos en los que contestaron estar 'de acuerdo' con estar satisfechas fue del 47,3%, comparado con un 77,0% en los que 'alguien' comunicó las opciones sobre esta posibilidad.

Otra variable similar, relacionada con la comunicación de la posibilidad de hacer estudios para investigar la causa de la muerte, tuvo una relación significativa con el grado de satisfacción, con un tamaño de efecto fuerte. Cuando 'nadie' comunicó esta posibilidad, el 42,7% de los casos respondieron estar satisfechas frente al 73,4% cuando 'alguien' lo comunicó (tabla 18).

La terminología empleada para referirse al bebé por parte de los profesionales sanitarios también mantuvo una relación con el grado de satisfacción. Usar el término 'feto' fue asociado con una reducción significativa en el grado de satisfacción hasta el 52,4%. Por el contrario, usar el término 'bebé' o 'el nombre' del bebé fue asociado con un aumento significativo en la satisfacción: el 79,1% y el 90,4%, respectivamente (tabla 19).

Modelo combinado de variables subjetivas y objetivas

Se llevó a cabo un análisis de regresión múltiple preliminar en el cual se identificaron 8 variables que contribuían a un modelo exclusivamente compuesto por variables subjetivas. Estas 8 variables subjetivas y las 7

⁴ La percepción de negligencia se relacionó con una serie de factores (complicaciones durante el embarazo o el parto, percepción de la competencia del equipo de médicos, nivel de educación, embarazos a término, explicación o no del efecto de los sedantes, etc.).

variables objetivas, identificadas anteriormente, fueron utilizadas para desarrollar el modelo final.

Tras controlar por multicolinealidad, singularidad y valores atípicos, el análisis encontró un modelo significativo compuesto por 8 variables que explica el 74,9% de la varianza (R^2). De las 7 variables objetivas introducidas, el modelo final solo retuvo una: 'sospecha de negligencia denunciada o no', en la quinta posición (tabla 20).

De las 7 variables subjetivas que abordan diferentes aspectos de la atención hay que destacar que la que mejor predecía la satisfacción fue "sentirse escuchada". En la segunda y tercera posición se encontraron dos variables que trataron con aspectos de la coordinación de la atención: "los/as médicos y las/os enfermeras parecían trabajar bien en equipo" y "en general me/nos informaron bien sobre todos los pasos y trámites".

Otras variables importantes son "apoyo emocional de las/os enfermeras/matronas", "sentir tener el control sobre las decisiones médicas", "ser tratada como una madre" y tener "un profesional que le/les guió durante el proceso".

Impacto sobre la satisfacción

En la tabla 21 presentamos un análisis que ilustra el impacto de las tres variables más potentes del modelo sobre la satisfacción. Hallamos una asociación significativa y con un tamaño de efecto fuerte. El grado de satisfacción se situó en el 98,1% cuando la atención cumplió con las expectativas para cada una de estas tres variables (valoradas como 'de acuerdo'). Por el contrario, cuando la atención no cumplió con las expectativas para estas tres variables (valoradas en 'desacuerdo' o 'neutro') el grado de satisfacción fue del 8,9%.

Evaluación global del personal sanitario

Para concluir la evaluación de la atención prestada por los profesionales, se realizó un análisis según las 3 afirmaciones predictoras más potentes de la satisfacción, haciendo un recuento del número total de las que las encuestadas respondieron estar 'de acuerdo' o 'totalmente de acuerdo'. Los resultados muestran que mientras el 39,3% respondió a las tres afirmaciones de forma positiva ('de acuerdo'), el 16,0% contestó estar 'de acuerdo' con una y el 22,7% no respondió estar 'de acuerdo' con ninguna de ellas (tabla 22).

Un análisis según el año de la muerte halló que este resultado mejoró significativamente ($p = 0,005$) en los años más recientes de la encuesta, pero con un tamaño

de efecto pequeño. En los años 2015/16 el 48,2% respondió estar 'de acuerdo' con las tres afirmaciones y el 16,5% no respondió estar 'de acuerdo' con ninguna (tabla 22, gráfico 10).

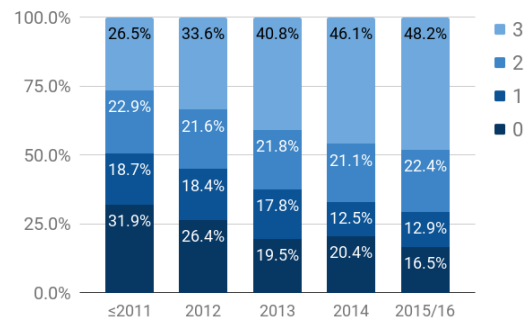


Gráfico 10. Porcentaje de las tres afirmaciones⁵ más importantes sobre el personal sanitario que fueron valoradas positivamente según el año de la muerte (n=787, perdido=9)

Discusión

El reconocimiento de la importancia de los aspectos humanos durante la atención sanitaria también nos obliga a contemplar las dinámicas de poder que existen entre los médicos y sus pacientes y como su autoridad puede derivar en relaciones asimétricas [28,29]. En un contexto de muerte intrauterina, el cual se caracteriza por sentimientos de shock, miedo y ansiedad, la vulnerabilidad experimentada puede resultar en un desequilibrio en la relación aún más potente.

Otro factor importante es el enfoque de la atención, ya que puede atender de forma singular al cuerpo o tomar una perspectiva más holística y psicosocial [30]. Aunque las mujeres cuyo bebé ha muerto durante el embarazo suelen dar un papel central a la emoción en la medida en que se da significado a la muerte, con frecuencia esta entra en conflicto con la perspectiva racionalista de la biomedicina, lo que puede reducir el significado de lo ocurrido al plano físico o a una mera enfermedad [17].

Los resultados del estudio manifiestan que a varios niveles las relaciones entre las mujeres y los profesionales que las atendieron fueron caracterizadas por un desbalance de poder, expresado en una carencia de información adecuada y control sobre la toma de decisiones. Además, en muchos casos queda patente que la asistencia se enfocó en la resolución de una problemática física mientras se obvió el aspecto psicosocial.

⁵ 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".

Es en este contexto donde podemos entender el motivo por el que las mujeres valoraron las habilidades de los dos equipos de profesionales (médico y enfermería) en el trato de casos de pérdida de forma tan baja. Este resultado refleja una carencia general en los aspectos de la atención dirigida al duelo.

A continuación discutimos en más detalle los resultados en relación con el apoyo emocional, la coordinación de la atención, la información y la autonomía en la toma de decisiones.

Apoyo psicosocial (emocional)

La afirmación mejor valorada en esta categoría de la atención ha sido que los profesionales “mostraron respeto” hacia la mujer y su familia. Aun así, en un estudio reciente en Inglaterra, el 93% afirmó haber recibido atención sanitaria favorable en este aspecto [31] mientras que en el presente estudio fue el 74,5%. Por consiguiente, aún queda mucho margen de mejora.

Por otra parte, la literatura científica expone que la falta de apoyo podría tener efectos negativos sobre el proceso de duelo al desautorizar la identidad de las madres, padres y del bebé, además de restarle significado a la muerte [25]. En este sentido, aunque 2 de cada 3 encuestadas afirmó sentirse apoyada emocionalmente por parte de los profesionales sanitarios, el hecho de que 1 de cada 3 no respondió ‘de acuerdo’ representa un resultado bastante negativo.

La deconstrucción de la identidad materna se evidencia en la proporción de mujeres que contestaron no sentirse tratadas como madres, algo que manifiesta un conflicto entre el significado que la muerte tiene para estas mujeres y el que le otorgan los profesionales. En este aspecto, el equipo de médicos es más responsable de este sentimiento de desautorización que el equipo de enfermería/matronería, ya que la valoración obtenida por los primeros en relación con el ofrecimiento de ‘apoyo emocional’ es significativamente inferior a la del equipo de enfermería/matronería. Puede que los papeles tradicionales que asumen los diferentes grupos de profesionales influyan en la tendencia del médico a focalizarse en los aspectos físicos o clínicos, a pesar de que en casos de muerte intrauterina las mujeres no suelen presentar morbilidad añadida. De todos modos, la atención sanitaria a nivel físico y emocional no son mutuamente excluyentes, sino más bien lo contrario [30].

La afirmación que más influye en la satisfacción de la paciente es si la mujer sintió que los profesionales la “escucharon” durante su estancia, lo cual conecta no solamente con el apoyo emocional sino con la toma de decisiones que abordamos a continuación. Mientras que

otro estudio encontró que entre el 75-80% de las encuestadas afirmaron sentirse escuchadas, en el presente estudio solo lo refieren el 63,6% de las mujeres que participaron [31].

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’ [26,32,33].

Lo que más ayudó durante la atención:

*Me atendió un gran equipo médico y de enfermería, todos no solo me ayudaron físicamente sino que también psicológico.
(Muerte súbita, ≥34 semanas)*

El Dr. Díaz⁶, su apoyo en todo momento y el hecho que viniera a verme al día siguiente, y se interesara por la evolución y estado físico y psíquico. La empatía de los gines de guardia y las enfermeras [...].

(Interrupción, 20-25 semanas)

La única ayuda que recuerdo pero que fue increíble fue la de una psiquiatra experta en duelo. Fue la única que me explicó cómo me podía sentir, me apoyó emocionalmente, me informó y me acompañó en el comienzo del duelo. [...].

(Interrupción, 20-25 semanas)

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)

Lo que menos ayudó durante la atención:

Parecía que éramos como vacas en el matadero, ellos están acostumbrados a realizar interrupciones del embarazo todos los días, para nosotras es algo muy fuerte y doloroso...

(Interrupción, 20-25 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)

Los ginecólogos, sentí abandono

(Muerte súbita, ≥34 semanas)

La frase, eres joven tienes tiempo y la falta de medios de ayuda

(Muerte súbita, ≥34 semanas)

Citas ilustrativas

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 [33–35]. En este estudio, la proporción de casos en los que se usó el término ‘feto’ fue muy elevado

⁶ Pseudónimo.

llegando a más de la mitad en casos de menos de 26 semanas y de uno de cada cinco casos ≥ 34 semanas.

Los hallazgos del estudio confirman la importancia de las recomendaciones sobre la terminología utilizada para referirse al bebé, ya que se encontró una fuerte asociación con el grado de satisfacción, el cual fue especialmente bajo si los profesionales habían usado el término 'feto' y más alto cuando usaron el nombre propio del bebé. El uso del término 'feto' tiene sentido desde la perspectiva biomédica porque es técnicamente correcto para describir un bebé *in utero*, pasada la fase embrionaria. Aunque en la práctica clínica hospitalaria se denomina la muerte intrauterina "muerte fetal", "feto cruz", "óbito fetal" o "feto óbito", estos términos son muy duros para las familias por su asociación con un significado biológico y no afectivo o emocional.

Lo que más ayudó durante la atención:

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)

Dr. Rodríguez [...] la naturalidad con la que hablaba de nuestro hijo, siempre por su nombre.

(Muerte súbita, ≥ 34 semanas)

Que una enfermera preguntara el nombre de mi hija. Que me trajeron a mi hija con mucho amor.

(Interrupción, 16-19 semanas)

Lo que menos ayudó durante la atención:

Lo más doloroso era escuchar de los médicos cómo se referían a mi hijo como el feto. [...] el médico de consulta tuvo que llamar a ecografías a preguntar un dato, conmigo y mi pareja delante dijo "la chica esta... la del enano malformado", mi hija no era un enano, era un bebé con una displasia esquelética letal... esas palabras todavía me duelen al recordarlas [...] mi niña se llamaba Gabriela [...]

(Muerte súbita, 26-33 semanas)

[...] la manera de referirse a mi hijo ("ahora ponerlo en formol...")

(Muerte súbita, 16-19 semanas)

Citas ilustrativas

Procedimientos y coordinación de la atención

Una revisión sistemática, recientemente publicada, ha mostrado que la experiencia de interactuar con elementos administrativos del sistema sanitario tras una muerte perinatal puede aumentar el estrés y la ansiedad [24]. En este estudio, la manera en que los requerimientos administrativos del hospital entran 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 oficiales 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 las madres/padres en esos instantes. Esto solo aumenta la percepción de una falta de sensibilidad generalizada por parte del hospital.

Los cambios de personal durante la estancia y, por tanto, los cambios en la manera de comunicar y las diferencias en la información recibida son otros aspectos de la atención que pueden aumentar la angustia y la confusión. Se recomienda que un único profesional o equipo se encargue de ser el punto de contacto principal con la madre/padre, tanto por la eficacia de la comunicación como por el desarrollo de una relación de confianza [13,26]. Además, todo el personal de la planta/unidad debería estar informado de la situación de la madre [26].

Los resultados evidencian que solamente la mitad de las mujeres estuvieron de acuerdo con que había un profesional que les guió durante el proceso y que estuvieron bien informadas de todas las gestiones y trámites. Asimismo, 2 de cada 3 sintieron que los equipos de médicos y enfermería/matronería trabajaron bien en equipo y un 60% afirmó que todo el personal de la planta estuvo al tanto de su situación. Si reconocemos que cada uno de estos aspectos de la atención tiene un fuerte impacto en el grado de satisfacción, podemos entender por qué la valoración de la satisfacción no alcanza un nivel satisfactorio.

Lo que más ayudó durante la atención:

La matrona que nos guió durante todo el parto.

(Muerte súbita, ≥ 34 semanas)

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

(Muerte súbita, ≥ 34 semanas)

Lo que menos ayudó durante la atención:

me preguntaran a diario que dónde estaba mi bebé que tenían que lavarlo o pesarlo...

(Muerte súbita, 26-33 semanas)

El trato en planta dista mucho del de paritorio. En paritorio el personal está muy preparado para estos casos, pero en planta hubo muchos errores. [...] También nos liaron con los papeles para la funeraria, mandaron a mi marido a 2 sitios diferentes, estuvieron 2 días hasta que se aclararon con la funeraria que era la que finalmente sabía cuál era el procedimiento a seguir.

(Muerte súbita, 26-33 semanas)

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

(Muerte súbita, 20-25 semanas)

Citas ilustrativas

Información y autonomía en la toma de decisiones

Es común que los estudios en diversos países 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 [13,19,27,36,37]. Aun 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 atención.

Menos de la mitad de las encuestadas afirmó estar de acuerdo con el hecho de haber recibido suficiente información para ayudarles en la toma de decisiones. Las valoraciones de los aspectos específicos de la atención son incluso peores. Una gran parte de la muestra declaró haber recibido 'nada' o 'poca' información sobre la autopsia, la disposición del cuerpo, los recuerdos físicos, la lactancia, las características del duelo y las fuentes de apoyo al duelo.

En el contexto de una calificación tan baja de la información recibida, no es sorprendente que la mayoría de las mujeres no sintieran tener el control en la toma de decisiones sobre los aspectos clínicos de la atención ni en los relacionados con los rituales y el duelo.

El análisis multivariado de lo que constituye el constructo 'control sobre la toma de decisiones' manifiesta que los procesos de comunicación y la información proporcionada son predominantes pero estos se sustentan en el apoyo emocional.

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, un proceso fundamental para el duelo [38].

Lo que menos ayudó durante la atención:

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)

Poca información

(Muerte súbita, ≥ 34 semanas)

La poca información, y desorganización.

(Muerte súbita, ≥ 34 semanas)

Citas ilustrativas

Satisfacción global con la atención

Durante los últimos 20-30 años, varios estudios han hallado que el grado de la satisfacción con la atención recibida tras una muerte perinatal oscila entre 60-75% [20,31,39-42].

Los resultados del presente estudio son consistentes con otros países, aunque el apoyo emocional y, en particular, la información fueron valorados de manera bastante más baja en el contexto español. Aun así, debemos ser cautelosos con la comparación de un constructo generalizado como la satisfacción porque es contextual y, principalmente, una medida de la atención recibida confrontada con la atención esperada. Dado que la muerte perinatal es aún más tabú en España y existe poco conocimiento general o cultural sobre las intervenciones recomendadas, es probable que las expectativas sean más bajas. Por tanto, la medida complementaria sobre la disposición a recomendar el hospital a otras madres y padres en las mismas circunstancias puede ser más fiable ya que, como hemos visto, la puntuación 'de acuerdo' es 8 puntos menor que la satisfacción (66,7% vs. 58,6%).

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 [43-46].

Variables predictoras de satisfacción con la atención sanitaria recibida

Para finalizar, ¿cuáles son las variables que más influyen en la satisfacción? Mientras que el modelo de regresión múltiple indica que las variables objetivas explican una buena parte de la varianza en las respuestas al grado de satisfacción, las variables subjetivas tienen un poder predictivo superior. Es importante recordar que estos modelos son indicativos y deberían ser interpretados con cautela, especialmente la influencia de las variables menos potentes. Como hemos destacado previamente, el apoyo emocional, aunque no deja de ser un componente crítico y tal vez el fundamento de la atención, no es en sí mismo suficiente. El reconocimiento del significado de la muerte y la identidad de la madre junto con la información y la coordinación de la atención (comunicación) son necesarios para lograr una satisfacción alta.

De las tres variables con más poder predictivo (sentirse escuchada, buen trabajo en equipo, buena información) sobre la satisfacción, solo 4 de cada 10 calificaron estar 'de acuerdo' con las tres y más de 1 de cada 5 no calificó ninguna como 'de acuerdo'.

La variable que ocupa la segunda posición es muy interesante, y algo sorprendente, porque se trata del “trabajo en equipo de los/as médicos y las/os enfermeras/matronas”. Puede que la percepción de una carencia de sinergia entre las dos disciplinas genere desconfianza, ansiedad o confusión.

Evaluación global

En términos generales el análisis halló avances significativas en la calidad de la atención relativa a las interacciones con los profesionales para los años analizados. Es evidente que el trabajo de sensibilización que se ha llevado a cabo en los hospitales (mediante protocolos y formación) durante los últimos años ha tenido un efecto positivo sobre las experiencias de algunas de las mujeres. Sin embargo, es importante señalar que se han dado estas mejoras partiendo de un nivel de atención muy bajo e incluso en los años más recientes del estudio la calidad de la atención queda aún lejos de las buenas prácticas.

Por otra parte, es preocupante que, según las encuestas, el único aspecto de la atención que no mostró un mejoramiento significativo fue la calidad de la información que recibieron durante la estancia, exceptuando la información relativa a la disposición del cuerpo, la cual fue, de todos modos, excepcionalmente baja incluso en los años 2015/16.

Limitaciones

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

Conclusiones

Los resultados manifiestan que, para muchas mujeres, usar una terminología inadecuada o con poca sensibilidad junto con una falta de implicación emocional, pueden tener el efecto de crear distancia entre el profesional y la paciente, desautorizando sus experiencias y sentimientos. Por otra parte, los enfoques paternalistas que no proveen información adecuada ni comunicación efectiva, solo sirven para aumentar los sentimientos de vulnerabilidad y la falta de control justo cuando involucrarse en la toma de decisiones es clave para el proceso de duelo [13,27,47].

Los resultados manifiestan numerosas maneras para mejorar la atención sanitaria en los hospitales españoles y, por tanto, mejorar la salud de estas madres y sus familias, ayudándoles así a iniciar un proceso muy difícil

de la mejor manera posible. Para alcanzar este fin, los equipos de profesionales sanitarios tienen que reconocer que las malas prácticas o, incluso, las perspectivas ‘neutras’ o poco implicadas pueden tener un efecto perjudicial sobre la salud mental y, como mínimo, provocar una experiencia con el sistema sanitario innecesariamente angustiosa.

En base a los resultados, podemos proponer que el objetivo de una buena atención debe pasar por desarrollar vías de comunicación y una relación de confianza para poder ‘escuchar’ y comprender mejor el significado de la muerte para, de esta manera, ofrecer una atención individualizada con el fin de que cada mujer y su pareja tomen las decisiones más adecuadas para ellos y su familia [48,10].

Si lo pensamos como un proceso narrativo [38] en el que la madre y su pareja están tomando decisiones que formarán parte de su historia futura, en la que sus identidades maternal y paternal y la de su hijo/a serán representadas, es imprescindible que sientan que las decisiones hayan sido suyas y no impuestas. Por el contrario, tener remordimientos sobre las decisiones pueden impactar negativamente es estas identidades (véase el capítulo 3 para una discusión más amplia).

Por último, es necesario reconocer que los profesionales sanitarios a menudo reclaman no sentirse preparados, formados ni respaldados para dar una atención de calidad a estas madres y sus familias [49–52]. En estas circunstancias es de esperar que las investigaciones demuestren que la muerte perinatal tiene un coste sustancial sobre su salud mental y la calidad de sus vidas profesionales [53]. Por otra parte, cuando los profesionales están formados y preparados para cuidar a estas familias es habitual que manifiesten que su satisfacción laboral mejore [54,55].

Por ende, es necesario que las administraciones sanitarias reconozcan que la formación en las buenas prácticas y en técnicas de atención son esenciales para que los profesionales aprendan cómo gestionar estas interacciones y, por supuesto, cómo superar sus propios miedos e inseguridades ante una situación que, naturalmente, también es difícil para ellos.

Bibliografía

- [1] 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.
- [2] Rosenblatt P, Burns L. Long-term effects of perinatal loss. *J Fam Issues* 1986;237–53.
- [3] Swanson KM. Effects of Caring, Measurement, and Time on Miscarriage Impact and Women's Well-Being. *Nurs Res* 1999;48:288–98. doi:10.1097/00006199-199911000-00004.
- [4] 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.
- [5] Cecil R, editor. *The Anthropology of pregnancy loss: Comparitive studies in miscarriage, stillbirth and neonatal death.* Oxford, Washington DC: Berg; 1996.
- [6] Ujda RM, Bendiksen R. Health care provider support and grief after perinatal loss: A qualitative study. *Illness, Cris Loss* 2000;8:265–85. doi:http://dx.doi.org/10.1177/10541373000800304.
- [7] Adolffson A. Applying Heidegger's interpretive phenomenology to women's miscarriage experience. *Psychol Res Behav Manag* 2010;3:75–9. doi:10.2147/PRBM.54821.
- [8] 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.
- [9] Leon IG. Perinatal Loss: A Critique of Current Hospital Practices. *Clin Pediatr (Phila)* 1992;31:366–74. doi:10.1177/000992289203100611.
- [10] Kavanaugh K, Paton JB. Communicating with parents who experience a perinatal loss. *Illness, Cris Loss* 2001;9:369–80. doi:10.1177/105413730100900404.
- [11] Cacciatore J. Stillbirth: Patient-centered Psychosocial Care. *Clin Obstet Gynecol* 2010;53:691–9. doi:10.1097/GRF.0b013e3181eba1c6.
- [12] McCreight SB. Narratives of Pregnancy Loss: the role of self-help groups in supporting parents. *Med Social Online* 2007;2:3–16.
- [13] 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.
- [14] 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.
- [15] 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.
- [16] 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.
- [17] 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.
- [18] 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.
- [19] Gold KJ. Navigating care after a baby dies: A systematic review of parent experiences with health providers. *J Perinatal* 2007;27:230–7. doi:10.1038/sj.jp.7211676.
- [20] Erlandsson K, Säfllund 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.
- [21] Malacrida CA. Perinatal death: Helping parents find their way. *J Fam Nurs* 1997;3:130–48. doi:10.1177/107484079700300203.
- [22] Steen S, Ilse S. Mediocre or excellent-where does your facility stand? Becoming a perinatal loss gold standard hospital. *BMC Pregnancy Childbirth* 2015;15:A13. doi:10.1186/1471-2393-15-S1-A13.
- [23] 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.
- [24] Peters MDJ, Lisy K, Riitano D, Jordan Z, Aromataris E. Providing meaningful care for families experiencing stillbirth: A meta-synthesis of qualitative evidence. *J Perinatal* 2016;36:3–9. doi:10.1038/jp.2015.97.
- [25] 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.
- [26] RCOG. Late Intrauterine Fetal Death and Stillbirth. Green-top Guideline No. 55. Royal College of Obstetricians & Gynaecologists; 2010.
- [27] 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.
- [28] Scambler G, Britten N. System, lifeworld and doctor-patient interaction Issues of trust in a changing world. In: Scambler G, editor. *Habermas, Crit. theory Heal.*, Routledge: London and New York; 2001.
- [29] 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.
- [30] Borrell-Carrió F, Suchman AL, Epstein RM. The biopsychosocial model 25 years later: principles, practice, and scientific inquiry. *Ann Fam Med* 2004;2:576–82. doi:10.1370/afm.245.Department.
- [31] 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.
- [32] 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.
- [33] 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.
- [34] Norlund E, Borjesson A, Cacciatore J, Carissa P, Randers I, Radestad 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.
- [35] 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.
- [36] 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.
- [37] 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.
- [38] Neimeyer RA, editor. *Meaning reconstruction & the experience of loss.* Washington DC: American Psychological Association; 2001.
- [39] Cuisinier MJ, Kuijpers J, Hoogduin C, de Graauw C, Jansen 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.
- [40] Lasker JN, Toedter LJ. Satisfaction with hospital care: Interventions after pregnancy loss. *Death Stud* 1994;18:41–64.
- [41] Rådestad I, Nordin C, Steineck G, Sjögren B. A comparison of women's memories of care during pregnancy, labour and delivery after stillbirth or live birth. *Midwifery* 1998;14:111–7. doi:10.1016/S0266-6138(98)90008-0.

- [42] Basile ML, Thorsteinsson EB. Parents' evaluation of support in Australian hospitals following stillbirth. *PeerJ* 2015;3:e1049. doi:10.7717/peerj.1049.
- [43] 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.
- [44] IESA-CSIC (Instituto de Estudios Sociales Avanzados). Encuesta de Satisfacción a Usuarios del Servicio de Atención Hospitalaria 2012-2013. vol. E-1202. 2012.
- [45] 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.
- [46] CIS (Centro de Investigaciones Sociológicas). Barómetro Sanitario 2016 (Total oleadas). Estudio no. 8816, Marzo-octubre. Madrid: 2016.
- [47] Corbet-Owen C, Kruger L-M. Meanings of spontaneous pregnancy loss. *Fam Syst Heal* 2001;19:411-27.
- [48] Sands (Stillbirth & Neonatal Death Charity). Pregnancy loss and the death of a baby: guidelines for professionals. 4th ed. Coventry: Tantamount; 2016.
- [49] 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.
- [50] Gálvez-Toro A. Muerte alrededor del nacimiento. Creencias, sentimientos y vivencias. Una perspectiva de los cuidadores. Tesis doctoral. Universidad de Alicante, 2006.
- [51] 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.
- [52] 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.
- [53] 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.
- [54] 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.
- [55] Gómez-Ulla Astray E. Actitudes de los profesionales sanitarios ante la muerte perinatal y su relación con el miedo a la muerte, el burnout, la fatiga por compasión y la satisfacción por compasión (Trabajo fin de grado). Universidad Europea de Madrid, 2018.

2. INTERACCIÓN CON EL PERSONAL SANITARIO

TABLAS DE RESULTADOS

APOYO EMOCIONAL

Tabla 1. Valoración de la empatía emocional por parte de los profesionales durante la estancia

	n	X (1-5)	Des. Tfp.	Grado de acuerdo (Escala Likert)					Total de acuerdo (4+5) %
				Totalmente en desacuerdo (1) %	Ni de acuerdo ni desacuerdo (2) %	(3) %	Totalmente de acuerdo (4) %	(5) %	
Afirmaciones									
<i>Los/as profesionales fueron siempre respetuosos hacia mí y mi familia</i>	794	3,94	1,18	5,7	9,4	10,5	34,3	40,2	74,5
<i>Me sentí emocionalmente apoyada por las/os enfermeras y matronas</i>	794	3,87	1,301	8,8	9,7	10,1	28,8	42,6	71,4
<i>Sentí que podría hacerles preguntas si quería</i>	792	3,72	1,309	9,7	10,6	13,4	30,6	35,7	66,3
<i>Los/as profesionales fueron sensibles en el uso del lenguaje</i>	795	3,66	1,297	8,9	13,5	12,5	32,6	32,6	65,2
<i>Sentí que los/as profesionales me escuchaban</i>	794	3,59	1,318	11,3	11,2	13,9	34,1	29,5	63,6
<i>Sentí que podía expresarme emocionalmente delante de los/as profesionales.</i>	793	3,44	1,384	13,5	14,6	14,4	29,3	28,2	57,5
<i>Me sentí emocionalmente apoyada por los/as médicos (ej. ginecólogos, obstetras)</i>	793	3,41	1,381	13,1	16,3	14,8	28,4	27,5	55,9
<i>Algunos de los profesionales me trataron bien y otros mal</i>	789	3,05	1,535	24,3	17,9	10,4	23,1	24,3	47,4
<i>Aunque perdí mi bebé, fui tratada como una madre</i>	792	3,21	1,454	17,9	16,7	18,8	19,7	26,9	46,6

INFORMACIÓN

Tabla 2. Valoración global de la información recibida durante la estancia en el hospital: Grado de acuerdo con la frase: "Me/nos dieron bastante información para ayudarnos con las decisiones que tuvimos que tomar"

	n (%)
Estoy totalmente en desacuerdo (1)	170 (21,4)
No estoy de acuerdo (2)	141 (17,7)
Ni estoy de acuerdo ni en desacuerdo (3)	125 (15,7)
Estoy de acuerdo (4)	195 (24,5)
Estoy totalmente de acuerdo (5)	164 (20,6)
Total	795 (100,0)
Perdido	1
Estoy de acuerdo (4) + estoy totalmente de acuerdo (5)	359 (45,1)

Tabla 3. Valoración de categorías de información recibida (verbal o escrita) durante la estancia

	n	X̄ (1-5)	Des. Típ.	Grado de acuerdo (Escala Likert)				
				Nada (1)	Poca (2)	Bastante (3)	Mucha (4)	Bastante + Mucha (3+4)
				%	%	%	%	%
Categorías de información								
Autopsia y otras pruebas médicas	789	2,15	0,924	26,7	41,6	22,1	9,6	31,7
Autocuidados en el puerperio y para después del alta (Ej. con la lactancia)	796	2,07	0,977	33,8	35,4	20,4	10,4	30,8
La disposición del cuerpo (Ej. el manejo del funeral/cremación etc.)	785	1,68	0,898	56,2	25,7	12,5	5,6	18,1
El proceso de duelo y su desarrollo normal	796	1,66	0,901	57,8	24,7	11,6	5,9	17,5
Dónde podría encontrar información sobre el duelo perinatal/gestacional (Ej. páginas web, libros)	796	1,44	0,849	74,1	12,3	8,5	5,0	13,5
La posibilidad de guardar recuerdos físicos del bebé/s, como una fotografía, la pulsera de identificación etc.	792	1,41	0,822	75,4	12,9	6,8	4,9	11,7

SENSIBILIDAD EN EL USO DE LENGUAJE

Tabla 4. Incidencia de haber nombrado al bebé antes de la muerte según la edad gestacional

	Edad gestacional (semanas)*				Total n (%)
	16-19 n (%)	20-25 n (%)	26-33 n (%)	≥34 n (%)	
Incidencia de nombrar al bebé antes de la muerte					
Sí	49 (38,3)	154 (79,8)	133 (88,1)	313 (96,6)	649 (81,5)
No	20 (15,6)	19 (9,8)	14 (9,3)	7 (2,2)	60 (7,5)
No sabían el sexo del bebé	59 (46,1)	20 (10,4)	4 (2,6)	4 (1,2)	87 (10,9)
Total	128 (100,0)	193 (100,0)	151 (100,0)	324 (100,0)	796 (100,0)

* $\chi^2 (6, n = 796) = 246,97, p < 0,001, V \text{ de Cràmer} = 0,394$

Tabla 5. Maneras de referirse al bebé por parte de los profesionales sanitarios (múltiples respuestas permitidas)

	Enfermeras y/o matronas	Médicos
	n (%)	n (%)
Por su nombre	127 (16,0)	84 (10,6)
El/la bebé	276 (34,7)	258 (32,4)
El feto	194 (24,4)	273 (34,3)
Él/ella	84 (10,6)	100 (12,6)
No sé/no recuerdo	191 (24,0)	162 (20,4)
Total	796 (100,0)	796 (100,0)

Tabla 6. Maneras de referirse al bebé por parte de los profesionales sanitarios según la edad gestacional

	Edad gestacional (semanas)					χ^2, p^*	V de Cràmer
	16-19 (n=128)	20-25 (n=193)	26-33 (n=151)	≥ 34 (n=324)	Total (n=796)		
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)		
Maneras de referirse al bebé**							
Por su nombre	4 (3,1)	12 (6,2)	29 (19,2)	91 (28,1)	136 (17,1)	61,86, $P < 0,001$	0,279
El/la bebé	29 (22,7)	70 (36,3)	67 (44,4)	160 (49,4)	326 (41,0)	29,72, $P < 0,001$	0,193
El feto	78 (60,9)	103 (53,4)	38 (25,2)	71 (21,9)	290 (36,4)	94,86, $P < 0,001$	0,345
Él/ella	21 (16,4)	33 (17,1)	16 (10,6)	51 (15,7)	121 (15,2)	3,24, $P = 0,356$	—
No sé/no recuerdo	18 (14,1)	29 (15,0)	31 (20,5)	47 (14,5)	125 (15,7)	3,33, $P = 0,343$	—

*Chi cuadrado de Pearson

**Al menos un profesional sanitario usó el término durante la estancia

Tabla 7. Valoración de la afirmación "Los profesionales fueron sensibles en el uso del lenguaje" según el uso de los términos 'feto' y 'el nombre' por parte de al menos un profesional sanitario

	Al menos un profesional usó el término 'feto'*		Al menos un profesional usó 'el nombre' del bebé**		Total n (%)
	No	Sí	No	Sí	
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	
Afirmación					
En desacuerdo o neutro	125 (24,8)	152 (52,4)	264 (40,1)	13 (9,6)	277 (34,8)
De acuerdo	380 (75,2)	138 (47,6)	395 (59,9)	123 (90,4)	518 (65,2)
Total	505 (100,0)	193 (100,0)	659 (100,0)	136 (100,0)	795 (100,0)
Perdido					1

* $\chi^2 (1, n = 795) = 34,40, p < 0,001, Phi = 0,211$ ** $\chi^2 (1, n = 795) = 44,86, p < 0,001, Phi = 0,241$

Tabla 8. Maneras de referirse al bebé por parte de los profesionales sanitarios según la edad gestacional

	Año de la muerte					Total n (%)	χ^2, p^*	V de Cràmer
	$\leq 2011^*$ n=168	2012 n=127	2013 n=176	2014 n=153	2015/16 n=172			
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)			
Maneras de referirse al bebé**								
Por su nombre	16 (9,5)	25 (19,7)	27 (15,3)	24 (15,7)	44 (25,6)	136 (17,1)	16,74, $P = 0,002$	0,145
El/la bebé	51 (30,4)	55 (43,3)	77 (43,8)	62 (40,5)	81 (47,1)	326 (41,0)	11,35, $P = 0,023$	0,119
El feto	75 (44,6)	52 (40,9)	63 (35,8)	49 (32,0)	51 (29,7)	290 (36,4)	10,76, $P = 0,030$	0,116

*Chi cuadrado de Pearson

**Al menos un profesional sanitario usó el término durante la estancia

GESTIÓN DE PROCEDIMIENTOS Y COORDINACIÓN DE LA ATENCIÓN

Tabla 9. Valoración de la información, aspectos del procedimiento y coordinación de la atención

	n	X (1-5)	Des. Típ.	Grado de acuerdo (Escala Likert)					
				Totalmente en desacuerdo (1)	(2)	Ni de acuerdo ni desacuerdo (3)	Totalmente de acuerdo (4)	(5)	Total de acuerdo (4+5)
				%	%	%	%	%	%
Afirmaciones									
<i>Los/as médicos, matronas y enfermeras parecían trabajar bien en equipo</i>	791	3,68	1,211	8,0	9,4	18,7	34,9	29,1	64,0
<i>Todo el personal de la planta estuvo al tanto de mi situación</i>	789	3,59	1,349	11,9	10,4	17,1	28,0	32,6	60,6
<i>En general, me/nos informaron bien sobre todos los pasos y trámites durante la estancia hospitalaria</i>	791	3,22	1,361	15,8	16,7	17,1	30,6	19,8	50,4
<i>Había un profesional que me/nos guió durante el proceso</i>	791	3,07	1,431	20,5	17,6	16,1	26,0	19,8	45,8
<i>Me/nos presentaron los informes oficiales relacionados con la muerte en un momento adecuado</i>	777	2,66	1,331	28,4	15,6	28,3	17,1	10,6	27,7

VALORACIÓN DE LA COMPETENCIA DE LOS PROFESIONALES

Tabla 10. Valoración de los médicos/as (competencia técnica y saber cómo tratar con casos de pérdida)

	Médicos		Enfermeras/matronas	
	“parecieron competentes en su trabajo”	“parecían saber cómo tratar con casos de pérdida”	“parecieron competentes en su trabajo”	“parecían saber cómo tratar con casos de pérdida”
	n (%)	n %	n (%)	n %
Escala				
Estoy totalmente en desacuerdo (1)	70 (8,9)	147 (18,6)	45 (5,7)	123 (15,5)
No estoy de acuerdo (2)	76 (9,6)	142 (17,9)	63 (8,0)	113 (14,3)
Ni estoy de acuerdo ni en desacuerdo (3)	93 (11,8)	144 (18,2)	91 (11,5)	135 (17,0)
Estoy de acuerdo (4)	287 (36,4)	192 (24,2)	293 (37,1)	190 (24,0)
Estoy totalmente de acuerdo (5)	263 (33,3)	167 (21,1)	297 (37,6)	231 (29,2)
Total	789 (100,0)	792 (100,0)	789 (100,0)	792 (100,0)
Perdido	7	4	7	4
Estoy de acuerdo (4) + estoy totalmente de acuerdo (5)	550 (69,7)	359 (45,3)	590 (74,7)	421 (53,2)

CONTROL SOBRE LA TOMA DE DECISIONES

Tabla 11. Valoración del sentimiento de control sobre la toma de decisiones durante la estancia

	Sentí que tuve control sobre las decisiones relacionadas con los aspectos médicos (ej. el parto, sedantes)	Sentí que tuve control sobre las decisiones relacionadas con los aspectos de ritual (ej. cómo ver/sostener)
	n (%)	n (%)
Escala		
Estoy totalmente en desacuerdo (1)	172 (21,7)	229 (29,1)
No estoy de acuerdo (2)	162 (20,5)	118 (15,0)
Ni estoy de acuerdo ni en desacuerdo (3)	125 (15,8)	166 (21,1)
Estoy de acuerdo (4)	189 (23,9)	138 (17,5)
Estoy totalmente de acuerdo (5)	144 (18,2)	136 (17,3)
Total	792 (100,0)	787 (100,0)
Perdido	4	9
Estoy de acuerdo (4) + estoy totalmente de acuerdo (5)	333 (42,1)	274 (34,8)

Tabla 12. Modelo de predictores de control sobre las decisiones médicas de la atención (regresión múltiple)

	R Cuadrado	Error estándar del estimado	Estadísticas de cambio		
			Cambio del R Cuadrado	Cambio F	Sig. Cambio F
Afirmaciones					
<i>Sentí que los profesionales me escuchaban</i>	0,342	1,152	0,342	384,405	<0,001
<i>Me explicaron de una manera clara y entendible el proceso del parto en casos de pérdida</i>	0,427	1,076	0,085	109,402	<0,001
<i>Me/nos dieron bastante información para ayudarnos con las decisiones que tuvimos que tomar</i>	0,455	1,051	0,028	37,267	<0,001
<i>Los/as profesionales fueron sensibles en el uso del lenguaje</i>	0,472	1,035	0,017	23,671	<0,001
<i>Había un profesional que me/nos guió durante el proceso</i>	0,484	1,023	0,013	18,078	<0,001
<i>Me sentí acompañada por los profesionales en el tiempo después de recibir las malas noticias</i>	0,493	1,016	0,008	11,836	0,001
<i>Me/nos presentaron los informes oficiales relacionados con la muerte en un momento adecuado (certificados de defunción, nacimiento, boletín estadístico, etc.)</i>	0,497	1,012	0,004	5,861	0,016
<i>La habitación donde estaba alojada era un lugar tranquilo</i>	0,500	1,009	0,004	5,149	0,024
Método: Forward					
Durbin-Watson: 1,880					
ANOVA: (F(8, 740) =, 91,529 p <0,001)					

Tabla 13. Modelo de predictores de control sobre las decisiones relacionadas con rituales (regresión múltiple)

	R Cuadrado	Error estándar del estimado	Estadísticas de cambio		
			Cambio del R Cuadrado	Cambio F	Sig. Cambio F
Afirmaciones					
<i>Recibí/recibimos bastante información acerca del funeral o cremación y su manejo</i>	0,256	1,257	0,256	259,982	<0,001
<i>Aunque perdí mi bebé, fui tratada como una madre</i>	0,348	1,178	0,091	105,273	<0,001
<i>Me/nos dieron bastante ayuda para guardar recuerdos físicos del bebé/s, como una fotografía, la pulsera de identificación, etc.</i>	0,383	1,146	0,035	42,671	<0,001
<i>Los/as médicos parecían saber cómo tratar con casos de pérdida</i>	0,404	1,127	0,022	27,331	<0,001
<i>Recibí bastante información acerca de la decisión de ver o no ver al bebé/s</i>	0,417	1,116	0,012	16,008	<0,001
<i>Había un profesional que me/nos guió durante el proceso</i>	0,421	1,112	0,004	5,459	0,020
Método: Forward					
Durbin-Watson: 1,893					
ANOVA: (F(6, 755) = 90,762, p <0,001)					

SATISFACCIÓN GLOBAL CON LA CALIDAD DE LA ATENCIÓN SANITARIA

Tabla 14. Satisfacción Global

	A pesar de las circunstancias me siento satisfecha con los cuidados que recibí en el hospital	Recomendaría este hospital a otras madres/parejas
	n (%)	n (%)
Escala		
Estoy totalmente en desacuerdo (1)	93 (11,7)	121 (15,3)
No estoy de acuerdo (2)	94 (11,8)	74 (9,3)
Ni estoy de acuerdo ni en desacuerdo (3)	78 (9,8)	133 (16,8)
Estoy de acuerdo (4)	291 (36,6)	220 (27,7)
Estoy totalmente de acuerdo (5)	239 (30,1)	245 (30,9)
Total	795 (100,0)	793 (100,0)
Perdido	1	3
Estoy de acuerdo (4) + estoy totalmente de acuerdo (5)	530 (66,7)	465 (58,6)

VARIABLES PREDICTORAS DE SATISFACCIÓN GLOBAL CON LA ATENCIÓN

Tabla 15. Modelo de predictores de satisfacción global (regresión múltiple lineal) - variables objetivas

Variables	R Cuadrado	Error estándar del estimado	Estadísticas de cambio			B
			Cambio del R Cuadrado	Cambio F	Sig. Cambio F	
Negligencia (denunciada o percibida)	0,197	1,185	0,197	147,099	<0,001	-1,173
Nadie explicó el procedimiento y opciones para la disposición del cuerpo	0,271	1,130	0,074	61,321	<0,001	-0,363
Al menos un profesional se refirió al bebé por el término 'feto'	0,294	1,113	0,023	19,486	0,001	-0,275
Nadie explicó las posibilidades de realizar estudios patológicos o pruebas médicas	0,310	1,101	0,016	13,726	<0,001	-0,404
Al menos un profesional se refirió al bebé por 'su nombre'	0,324	1,091	0,014	12,405	<0,001	0,419
Al menos un profesional se refirió al bebé por el término 'bebé'	0,337	1,081	0,013	11,765	=0,001	0,307
Alojamiento en una habitación privada	0,346	1,075	0,009	8,185	=0,004	0,308
Constante						3,855

Método: Forward
Durbin-Watson: 1,811
(F(7, 602) = 51,96, p <0,001)

Tabla 16. Satisfacción global según incidencia de negligencia

Satisfacción	Incidencia de negligencia*		Total n (%)
	No negligencia n (%)	Negligencia 'denunciada' o 'percibida' (no denunciada) n (%)	
En desacuerdo o neutro	139 (24,1)	123 (58,0)	262 (33,2)
De acuerdo	437 (75,9)	89 (42,0)	526 (66,8)
Total	576 (100,0)	212 (100,0)	788 (100,0)
Perdido			8

* $\chi^2 (1, n= 788) = 78,66, p <0,001, Phi = -0,319$

Tabla 17. Satisfacción global según si ofrecieron información sobre el procedimiento y las opciones para la disposición del cuerpo

Satisfacción	Si alguien ofreció información sobre el procedimiento y las opciones para la disposición del cuerpo*		Total n (%)
	Sí n (%)	No n (%)	
En desacuerdo o neutro	120 (23,0)	144 (52,7)	264 (33,2)
De acuerdo	402 (77,0)	129 (47,3)	531 (66,8)
Total	522 (100,0)	273 (100,0)	795 (100,0)
Perdido			1

* $\chi^2 (1, n= 795) = 70,23, p <0,001, Phi = -0,300$

Tabla 18. Satisfacción global según si ofrecieron información sobre la posibilidad de hacer estudios de patología

	Si alguien ofreció información sobre la posibilidad de hacer estudios de patología*		
	Sí n (%)	No n (%)	Total n (%)
Satisfacción			
En desacuerdo o neutro	166 (26,6)	98 (57,3)	264 (33,2)
De acuerdo	458 (73,4)	73 (42,7)	531 (66,8)
Total	624 (100,0)	171 (100,0)	795 (100,0)
Perdido			1

* $\chi^2 (1, n= 795) = 55,68, p < 0,001, Phi = -0,268$

Tabla 19. Satisfacción global según la manera de referirse al bebé durante la estancia

	Manera de referirse al bebé durante la estancia			Total n (%)
	Usaron el término 'feto' en al menos una ocasión*	Usaron el término 'bebé' en al menos una ocasión**	Usaron el nombre del bebé en al menos una ocasión*	
Satisfacción				
En desacuerdo o neutro	138 (47,6)	68 (20,9)	13 (9,6)	264 (33,2)
De acuerdo	152 (52,4)	258 (79,1)	123 (90,4)	531 (66,8)
Total	290 (100,0)	326 (100,0)	136 (100,0)	795 (100,0)
Perdido				1

* $\chi^2 (1, n= 795) = 60,87, p < 0,001, Phi = -0,279$
** $\chi^2 (1, n= 795) = 34,40, p < 0,001, Phi = 0,211$
*** $\chi^2 (1, n= 795) = 44,86, p < 0,001, Phi = 0,241$

Tabla 20. Modelo de predictores subjetivos de la satisfacción global (regresión múltiple lineal)

	Estadísticas de cambio					
	R Cuadrado	Error estándar del estimado	Cambio del R Cuadrado	Sig. Cambio F	Sig. Cambio F	Co-eff B
Afirmaciones						
<i>Sentí que los profesionales me escuchaban</i>	0,585	0,855	0,585	817,328	<0,001	0,228
<i>Los/as médicos, matronas y enfermeras parecían trabajar bien en equipo</i>	0,664	0,770	0,079	135,874	<0,001	0,210
<i>En general me/nos informaron bien sobre todos los pasos y trámites durante la estancia hospitalaria</i>	0,699	0,730	0,035	67,293	<0,001	0,154
<i>Me sentí emocionalmente apoyada por los/as enfermeras y matronas</i>	0,720	0,704	0,021	43,840	<0,001	0,174
<i>Negligencia 'denunciada' o 'percibida'</i>	0,736	0,685	0,016	34,150	<0,001	-0,407
<i>Sentí que tuve control sobre las decisiones relacionadas con los aspectos médicos (ej. el parto, sedantes)</i>	0,743	0,676	0,007	15,032	<0,001	0,088
<i>Aunque perdí mi bebé, fui tratada como una madre</i>	0,747	0,671	0,004	9,798	=0,002	0,080
<i>Había un profesional que me/nos guió durante el proceso</i>	0,749	0,669	0,002	4,837	=0,028	0,058
Constante						0,248

Método: Forward
Durbin-Watson: 2,064
(F(8, 739) = 189,696, p < 0,001)

IMPACTO SOBRE LA SATISFACCIÓN Y EVALUACIÓN GENERAL DEL PERSONAL SANITARIO

Tabla 21. Grado de satisfacción según si respondieron estar de acuerdo con 3 afirmaciones críticas** (según el análisis multivariado)

	Número de 3 afirmaciones críticas valorado				Total n (%)
	Cero n (%)	1 n (%)	2 n (%)	3 n (%)	
Satisfacción					
En desacuerdo o neutro	163 (91,1)	65 (51,6)	29 (16,8)	6 (1,9)	263 (33,5)
De acuerdo	16 (8,9)	61 (48,4)	144 (83,2)	302 (98,1)	523 (66,5)
Total	179 (100,0)	126 (100,0)	173 (100,0)	308 (100,0)	786 (100,0)
Perdido					10
% entre grupo de afirmaciones	179 (22,7)	126 (16,0)	173 (22,0)	308 (39,2)	786 (100,0)

* χ^2 (3 n= 786) = 444,30, p <0,001, V de Cràmer =0,752

**Incluye: "Sentí que los profesionales me escuchaban"; "Los/as médicos, matronas y enfermeras parecían trabajar bien en equipo"; "En general me/nos informaron bien sobre todos los pasos y trámites durante la estancia hospitalaria"

Tabla 22. Número de afirmaciones críticas* relacionadas valoradas positivamente según el año de la muerte

	Año de la muerte**					Total n (%)
	≤2011 n (%)	2012 n (%)	2013 n (%)	2014 n (%)	2015/2016 n (%)	
Número de afirmaciones críticas* valoradas como "De acuerdo"						
Cero	53 (31,9)	33 (26,4)	34 (19,5)	31 (20,4)	28 (16,5)	179 (22,7)
1	31 (18,7)	23 (18,4)	31 (17,8)	19 (12,5)	22 (12,9)	126 (16,0)
2	38 (22,9)	27 (21,6)	38 (21,8)	32 (21,1)	38 (22,4)	173 (22,0)
3	44 (26,5)	42 (33,6)	71 (40,8)	70 (46,1)	82 (48,2)	309 (39,3)
Total	166 (100,0)	125 (100,0)	174 (100,0)	152 (100,0)	170 (100,0)	787 (100,0)
Perdido						9

* χ^2 (12, n=787) = 28,11, p =0,005, V de Cràmer = 0,109

**Incluye: "Sentí que los profesionales me escuchaban"; "Los/as médicos, matronas y enfermeras parecían trabajar bien en equipo"; "En general me/nos informaron bien sobre todos los pasos y trámites durante la estancia hospitalaria"

VALORACIÓN DE LAS INTERACCIONES CON EL PERSONAL SANITARIO SEGÚN EL AÑO DE LA MUERTE

Tabla 23. Valoración de las interacciones con el personal sanitario según el año de la muerte

	Año de la muerte					Total	Sig.	% de acuerdo 2015/2016		Total
	Media calificación (1 a 5)							≤2011	2016	
	≤2011	2012	2013	2014	2015/2016					
Apoyo psicosocial										
<i>Sentí que los profesionales me escuchaban</i>	3,28	3,37	3,67	3,67	3,90	3,59	<0,001	(52,4)	(74,4)	(63,6)
<i>Aunque perdí mi bebé, fui tratada como una madre</i>	2,83	2,99	3,23	3,38	3,57	3,21	<0,001	(34,5)	(57,3)	(46,6)
<i>Me sentí emocionalmente apoyada por los/as médicos (ej. ginecólogos, obstetras)</i>	2,99	3,31	3,43	3,61	3,69	3,41	<0,001	(40,1)	(65,5)	(55,9)
<i>Me sentí emocionalmente apoyada por los/as enfermeras y matronas</i>	3,48	3,83	3,88	4,07	4,07	3,87	<0,001	(57,5)	(78,5)	(71,4)
<i>Los profesionales fueron sensibles en el uso del lenguaje</i>	3,45	3,51	3,72	3,73	3,87	3,66	0,019	(56,0)	(71,5)	(65,2)
Información										
<i>Me/nos dieron bastante información para ayudarnos con las decisiones que tuvimos que tomar</i>	2,85	2,97	3,02	3,16	3,26	3,05	—	(38,7)	(51,7)	(45,2)
<i>Me explicaron de una manera clara y entendible el proceso del parto en casos de pérdida</i>	2,95	3,04	3,22	3,31	3,33	3,18	—	(43,5)	(55,0)	(50,7)
<i>Recibí/recibimos bastante información acerca del funeral o cremación y su manejo</i>	2,04	2,26	2,28	2,58	2,60	2,35	<0,001	(12,1)	(30,2)	(21,3)
Coordinación de la atención										
<i>Todo el personal de la planta estuvo al tanto de mi situación</i>	3,26	3,42	3,57	3,92	3,76	3,59	<0,001	(48,2)	(66,9)	(60,6)
<i>Los/as médicos, matronas y enfermeras parecían trabajar bien en equipo</i>	3,45	3,47	3,81	3,81	3,80	3,68	0,004	(51,2)	(71,5)	(64,0)
<i>En general me/nos informaron bien sobre todos los pasos y trámites durante la estancia hospitalaria</i>	3,01	3,11	3,17	3,45	3,35	3,22	0,028	(40,7)	(57,1)	(50,4)
<i>Me/nos presentaron los informes oficiales relacionados con la muerte en un momento adecuado (BEP, etc.)</i>	2,51	2,64	2,66	2,69	2,78	2,66	—	(22,0)	(33,5)	(27,7)
Autonomía en la toma de decisiones										
<i>Sentí que tuve control sobre las decisiones relacionadas con los aspectos médicos (ej. el parto, sedantes)</i>	2,56	2,74	2,95	3,16	3,36	2,96	<0,001	(31,3)	(53,5)	(42,0)
<i>Sentí que tuve control sobre las decisiones relacionadas con los aspectos de ritual (ej. cómo ver/sostener)</i>	2,30	2,67	2,80	2,95	3,21	2,79	<0,001	(21,4)	(47,1)	(34,8)
Medidas globales										
<i>Los/as médicos me parecieron competentes en su trabajo</i>	3,56	3,54	3,83	3,92	3,88	3,76	0,013	(62,4)	(75,6)	(69,7)
<i>Los/as enfermeras/matronas me parecieron competentes en su trabajo</i>	3,69	3,85	3,99	4,05	4,06	3,93	0,018	(67,5)	(78,4)	(74,8)
<i>Las enfermeras/matronas parecían saber cómo tratar casos de pérdida</i>	2,95	3,25	3,48	3,49	3,64	3,37	<0,001	(38,3)	(61,0)	(53,2)
<i>Los médicos parecían saber cómo tratar con casos de pérdida</i>	2,85	2,87	3,18	3,18	3,42	3,11	0,001	(38,0)	(54,7)	(45,3)
<i>A pesar de las circunstancias, me siento satisfecha con los cuidados que recibí en el hospital</i>	3,42	3,50	3,69	3,71	3,77	3,62	—	(58,3)	(72,1)	(66,8)
<i>Recomendaría este hospital a otras madres/parejas</i>	3,33	3,37	3,56	3,57	3,64	3,50	—	(51,8)	(63,4)	(58,6)