

ANÁLISIS DE LA CALIDAD ASISTENCIAL PERCIBIDA POR MADRES QUE HAN SUFRIDO UNA PÉRDIDA PERINATAL

Dña. Gloria Escobar Azañedo¹ / Dra. Cristina Pérez Díez²

¹ Graduada en enfermería. Hospital Obispo Polanco. Teruel

² Farmacéutica de Atención Primaria. Dirección de Atención Primaria Sector Teruel

RESUMEN

Objetivos. Analizar la percepción de las madres sobre la calidad de la atención sanitaria recibida durante y después de una muerte perinatal.

Métodos. Estudio observacional, descriptivo, transversal. Se incluyeron mujeres ≥ 18 años pertenecientes a la red de apoyo *Brisa de Mariposas*, que sufrieron una pérdida perinatal entre la semana 22 de gestación-7 primeros días de vida entre el 01/01/2017-31/12/2021 y fueron atendidas en hospitales de Aragón. Se elaboró un cuestionario anónimo de 40 preguntas en formato Google Forms a partir del *Informe Umamanita*. Se estudiaron variables sociodemográficas, relacionadas con la pérdida, con el momento tras la pérdida y con la percepción de los cuidados. El nivel de confianza fijado en las comparaciones fue del 95%, aceptándose como significativas las diferencias con un valor de $p \leq 0,05$. Programa estadístico SPSS versión 22.0.

Resultados. La tasa de respuesta fue del 35% ($n=21/60$). Se incluyeron 15 mujeres ($34,53 \pm 4,07$ años, con estudios superiores (73,3%), casadas (86,7%)). El 46,7% sufrió la pérdida entre la semana 37-41 de gestación siendo la muerte súbita intrauterina la más frecuente (60%). El 66,7% vio a sus bebés y el 93,3% guardó recuerdos (informes médicos (80,0%), ecografías (73,3%)). El 86,7% recibió apoyo psicológico siendo los grupos de apoyo el tipo de servicio más solicitado (93,3%). El 86,7% de las mujeres se sintieron satisfechas con la atención sanitaria recibida.

Conclusión. En general, la satisfacción de las madres con la atención sanitaria recibida tanto durante como después de una muerte perinatal en los hospitales de Aragón es positiva.

PALABRAS CLAVE

Muerte perinatal, duelo perinatal, atención de enfermería, calidad asistencial.

ASSISTENTIAL QUALITY ANALYSIS PERCEIVED BY MOTHERS WHO HAD SUFFERED A PERINATAL LOSS.

SUMMARY

Objective. To analyse mothers' perception from the quality of health care received during and after a perinatal loss.

Methods. Observational, descriptive, cross-sectional study. We included women ≥ 18 years old belonging to the *Brisa de Mariposas* support network, who suffered a perinatal loss in between 22 weeks of gestation and baby's 7 first days of life between 01/01/2017-31/12/2021 and attended in hospitals in Aragón. An anonymous questionnaire consisted of 40 questions in Google Forms format was developed from the *Umamanita Report*. Socio-demographic variables, related to the loss, to the time after the loss and to the perception of health care, were studied.

Results. The response rate was 35% ($n=21/60$). Fifteen women (34.53 ± 4.07 years, university educated (73.3%), married (86.7%)) were included. A total of 46.7% suffered the loss between 37-41 weeks of gestation with sudden intrauterine death being the most frequent of its forms (60%). 66.7% saw their babies and 93.3% kept memories (medical reports (80.0%), ultrasound scans (73.3%)). 86.7% received psychological professional care with support groups as the most requested type of service (93.3%).

86.7% of the women were satisfied with the health care they received.

Conclusion. In general, mothers' satisfaction with the health care received during and after a perinatal death, which took place at the hospitals of Aragón, is positive.

KEYWORDS

Stillbirth, perinatal grief, nursing care, quality of health care.

INTRODUCCION

La muerte perinatal es una experiencia desoladora para cualquier familia. Produce un dolor emocional que, de no ser bien manejado, puede alargarse en el tiempo y complicarse. Los padres que experimentan pérdidas perinatales requieren de orientación, apoyo y de un abordaje especializado. Por ello, la asistencia sanitaria recibida durante este acontecimiento toma gran importancia^{1,2}.

Las principales organizaciones y sistemas sanitarios difieren en sus criterios para concretar la duración del periodo perinatal y definir los diferentes tipos de muerte perinatal³. Como norma general, se acepta la definición que propone la Organización Mundial de la Salud (OMS), que define la muerte perinatal como aquella que ocurre entre la semana 22 de gestación y los siete primeros días de vida del bebé (133 días)⁴. En el año 2020, la tasa de mortalidad perinatal en España fue de 4,05 defunciones por cada mil nacidos. En Aragón, esta cifra fue ligeramente superior (4,63 defunciones por cada mil nacidos), siendo la tasa más elevada la que correspondía a la provincia de Teruel (6,52 defunciones por cada mil nacidos), seguida de Zaragoza (4,79 defunciones por cada mil nacidos) y Huesca (2,71 defunciones por cada mil nacidos)⁵.

Las herramientas que ofrece el sistema sanitario, la calidad de los cuidados recibidos durante la estancia hospitalaria, y la red social para afrontar la pérdida han evolucionado a lo largo de los años, culminando con un enfoque del cuidado desde una perspectiva holística, dando importancia a todas las dimensiones del ser humano⁶⁻⁹. Los profesionales sanitarios que tratan con pacientes en duelo durante la estancia hospitalaria y en el acompañamiento posterior, tienen que hacer frente a la alteración de sus propias emociones, existiendo variabilidad en las prácticas realizadas debido principalmente a una falta de coordinación⁸⁻¹⁴. Para abordar estas situaciones y aumentar el nivel de satisfacción de los pacientes que sufren una pérdida, servicios sanitarios hospitalarios y sociedades científicas están fomentando la formación de los profesionales sanitarios y han elaborado protocolos de actuación en la pérdida perinatal y duelo en los últimos años¹⁵⁻¹⁷. Además de la experiencia hospitalaria, la atención psicológica es esencial para evitar que el

duelo evolucione a un duelo complicado y puede ser abordada desde distintas posiciones¹⁸. Aunque los psicólogos son los profesionales sanitarios que poseen las herramientas para que los padres trabajen las emociones y el control del dolor¹⁹, las redes de apoyo están haciéndose un hueco cada vez mayor para el abordaje del duelo²⁰.

Por todo ello, en este estudio nos planteamos como objetivo principal analizar la percepción sobre la calidad de la atención recibida por las madres que sufrieron una pérdida perinatal entre los años 2017-2021 y que fueron atendidas en los hospitales de la Comunidad Autónoma de Aragón. Como objetivos secundarios, conocer la percepción y las expectativas de las madres sobre la calidad de los cuidados sanitarios recibidos tras una muerte perinatal, evaluar el grado de satisfacción con la atención recibida por parte del personal sanitario durante y después de una muerte perinatal, detectar oportunidades para promover mejoras en la asistencia sanitaria de las madres y de sus familias tras una muerte perinatal y proponer medidas que mejoren la calidad de los cuidados, identificar barreras y facilitadores para su implementación.

METODOLOGÍA

Diseño: Estudio observacional, descriptivo y de corte transversal.

Población diana: Mujeres que sufrieron una pérdida perinatal, que pertenecen a la red de apoyo Brisa de Mariposas y que están incluidas en los grupos de WhatsApp de la misma. Brisa de Mariposas es una asociación aragonesa sin ánimo de lucro de apoyo mutuo en el duelo perinatal y neonatal.

Población a estudio:

Criterios de inclusión: Mujeres mayores de 18 años, que sufrieron una muerte perinatal entre la semana 22 de gestación y los siete primeros días de vida del bebé (definición de la OMS)⁴, incluidas las ocurridas durante el parto, entre el 1 de enero 2017 y 31 de diciembre 2021, y que fueron atendidas en un hospital del sistema sanitario de la Comunidad Autónoma de Aragón.

Se incluyeron los casos de muertes espontáneas, terminaciones terapéuticas del em-

Originales

barazo por problemas del feto o amenaza para la salud materna.

Criterios de exclusión: Mujeres que experimentaron muertes fetales tempranas previas a la semana 22 de embarazo y mujeres que realizaron una interrupción voluntaria del embarazo.

Recogida de datos: Como instrumento de recogida de datos se elaboró una encuesta anónima adaptada a nuestro medio a partir del cuestionario "Informe Umamanita. Encuesta sobre la Calidad de la Atención Sanitaria en casos de Muerte Intrauterina" (versión en castellano (2018), 197 preguntas, validada por un panel de expertos)²¹ desarrollado por Umamanita, una asociación sin ánimo de lucro que apoya a las familias después de una muerte perinatal y neonatal. Para alcanzar los objetivos propuestos, se seleccionaron 39 preguntas que abordan aspectos sociodemográficos y relacionados con el embarazo (preguntas 1-14); situaciones producidas durante y después de la pérdida (preguntas 15-19 y 20-27, respectivamente) y con la percepción de los cuidados y la asistencia sanitaria recibida (preguntas 28-39) (ANEXO I). Se incluyeron 7 preguntas tipo Likert (escala con 5 puntos, siendo el 1: totalmente de acuerdo y el 5: totalmente en desacuerdo) para valorar la percepción de la madre sobre la interacción con los profesionales sanitarios en el momento en el que le comunican la pérdida (pregunta 19, 30 y 31); sobre la decisión de ver o no al bebé (preguntas 23 y 22 respectivamente); sobre las conductas al ver al bebé (pregunta 25) y sobre los sentimientos generales de los cuidados en el hospital (pregunta 39). El nivel de apoyo recibido por los profesionales, amigos y familia se valoró con una escala Likert con 5 puntos, siendo el 1: nada de apoyo y el 5: no relevante o no los conozco (pregunta 38); y la cantidad de información recibida durante la estancia hospitalaria se valoró con una escala Likert con 4 puntos, siendo el 1: nada y el 4: mucha (pregunta 32). Se incluyó una pregunta final (pregunta 40) para valorar la satisfacción general de la madre con los cuidados recibidos en el hospital. Se pidió a las madres que respondieran el cuestionario basándose en la última pérdida, en caso de haber sufrido varias; y que contestaran a un solo cuestionario si en el mismo embarazo sufrieron diferentes pérdidas.

La presidenta de la asociación *Brisa de*

Mariposas envió el cuestionario en formato Google Forms (https://docs.google.com/forms/d/1eFLMVS-cijOMM5TkciZO-IcHPiAmHf-QRocYxe_fGHA/edit?usp=sharing) junto a una carta explicando los objetivos del trabajo (ANEXO II) a través de los grupos de WhatsApp administrados por la asociación. Las respuestas se recogieron directamente en una hoja Excel sin que existiera posibilidad de identificar a las participantes y, a continuación, se transcribieron al programa estadístico.

Periodo de estudio: Las encuestas se realizaron entre el 28 de febrero y 11 de marzo 2022.

Variables de estudio:

Variable dependiente: Satisfacción con los cuidados recibidos en el hospital. Variable cualitativa nominal dicotómica (Sí/No) (pregunta 40).

Variables independientes: Se estudiaron variables sociodemográficas: lugar de residencia y edad cuando se produjo la pérdida perinatal, nivel de estudios, estado civil, tipo de embarazo (número de embriones); variables relacionadas con la pérdida: motivo de la pérdida, semanas de gestación, bebés fallecidos, pérdidas anteriores, hijos nacidos vivos anteriores a la pérdida, sexo y nombre del bebé; variables relacionadas con el periodo durante el que se produce la pérdida: lugar y comunicador de la pérdida, acompañamiento, ofrecimiento de sitio privado, ver al bebé (madre/pareja, familiares/amigos), tiempo con el bebé, referencia al bebé fallecido por el personal sanitario, recuerdos del hospital; variables relacionadas con la percepción de los cuidados/asistencia sanitaria: creencias religiosas, ofrecimiento psicológico, seguimiento al alta hospitalaria, apoyo psicológico/terapia al alta hospitalaria (madre), tipo de servicio psicológico especializado recibido.

Análisis estadístico:

Análisis descriptivo: Se calcularon las medias \pm desviación estándar (DE) o mediana y rango intercuartílico (IQ) (percentil 75 - percentil 25) para las variables cuantitativas; y proporciones (frecuencias absolutas y relativas) para las cualitativas.

Análisis bivariado: Para comparar medias entre dos grupos independientes se utilizó el test t-Student cuando las variables cuantitati-

vas seguían una distribución normal. Se utilizó un contraste no paramétrico, el test U-Mann Whitney, cuando las variables cuantitativas no seguían una distribución normal. Para contrastar las variables cualitativas se aplicó el test de Chi-Cuadrado (χ^2) que fue sustituido por el test exacto de Fisher o asociación lineal por lineal cuando no se cumplían los criterios de aplicación. Para analizar la normalidad de las variables se observó la asimetría y curtosis. El nivel de confianza fijado en las comparaciones fue del 95%, aceptándose como significativas las diferencias con un valor de $p \leq 0,05$.

Se utilizó el programa estadístico SPSS versión 22.0.

Consideraciones éticas: Las mujeres encuestadas participaron de forma voluntaria en el estudio, no siendo posible retirarse del mismo ya que no existía posibilidad de trazabilidad. Se garantizó el anonimato y confidencialidad de la información obtenida, así como su único uso con fines estadísticos y nunca de forma individual.

Se recogió el consentimiento por escrito antes de comenzar el cuestionario, no siendo posible realizarlo si no se aceptaba previamente.

El estudio obtuvo dictamen favorable del Comité Ético de Investigación Clínica (CEIC) de Aragón (CEICA) en su reunión Nº 04/2022 del 23/02/2022, acuerdo del Gerente de la Universidad de Zaragoza para el tratamiento de datos personales (ACUERDO de 28 de febrero de 2022 del Gerente de la Universidad de Zaragoza, Nº ref.: RAT 2022-26) e informe positivo condicionado del responsable de seguridad del servicio de informática y comunicaciones de la Universidad de Zaragoza.

RESULTADOS

60 madres estaban incluidas en el grupo de WhatsApp de la red de apoyo *Brisa de Mariposas*, siendo la tasa de respuesta del 35% ($n=21/60$). De las 21 mujeres que respondieron al cuestionario, el 28,6% ($n=6$) sufrieron muertes fetales tempranas (previas a la semana 22 de gestación) y ninguna realizó una interrupción voluntaria del embarazo (Tabla 1). Finalmente, se incluyeron 15 mujeres en el estudio (edad media $34,53 \pm 4,07$ años), con residencia en Zaragoza en el momento de la pérdida (66,7%, $n=10/15$),

estudios superiores (73,3%, $n=11/15$) y casadas o cohabitando con pareja (86,7%, $n=13/15$). El 46,7% ($n=7/15$) sufrió la pérdida entre la semana 37 y 41 de gestación hace entre 2 y 5 años (80%, $n=12/15$), siendo el principal motivo la pérdida espontánea o muerte súbita intrauterina (60%, $n=9/15$) (Tabla 2).

Durante la notificación de la pérdida o el mal pronóstico, el 33,3% ($n=5/15$) de las madres se encontraban en la sala de urgencias/UCI acompañadas por su pareja (60%, $n=9/15$) y el principal comunicador fue el médico (86,7%, $n=13/15$) (Tabla 3). El 66,7% ($n=10/15$) estaba totalmente de acuerdo en que la persona que les comunicó las malas noticias era una persona empática y comprensiva.

Después del parto o de la pérdida, el 66,7% ($n=10/15$) de las madres junto con sus parejas y los familiares (53,5%, $n=8/15$) vieron al bebé durante un tiempo de entre 6-20 minutos (26,7%, $n=4/10$), el personal sanitario se refirió al bebé fallecido como *el/la bebé* (40%, $n=6/15$), *el feto* (26,7%, $n=4/15$) y *por su nombre* (13,3%, $n=2/15$); y entre los recuerdos guardados destacan los *informes médicos/historial/autopsia* (80%, $n=12/15$), *ecografías* (73,3%, $n=11/15$) y la *impresión de las huellas de las manos o pies* (66,7%, $n=10/15$) (Tabla 4). El 75% ($n=3/4$) de las madres que no vieron a sus bebés se arrepienten de no haberlos visto y el 80% ($n=8/10$) de las madres que los vieron estaban totalmente de acuerdo en que ver al bebé fue una buena decisión.

El 86,7% ($n=13/15$) de las madres recibieron apoyo psicológico o terapia al alta y/o durante un embarazo posterior, siendo las asociaciones o grupos de apoyo el tipo de servicio psicológico más solicitado (93,3%, $n=14/15$) (Tabla 5). El 86,7% ($n=13/15$) de las madres estaba de acuerdo y totalmente de acuerdo con el apoyo emocional recibido por parte de enfermeras/matronas y con que parecían saber cómo tratar con casos de pérdida (73,4%, $n=11/15$). El 86,7% de las mujeres ($n=13/15$) se sintieron en general satisfechas con la atención sanitaria recibida (Tabla 5). Las mujeres no satisfechas (13,3%, $n=2/15$) en comparación con las satisfechas eran más mayores ($41,00 \pm 5,65$ años vs $33,54 \pm 2,93$, $p=0,009$), no guardaron informes médicos, historial o autopsia (100% vs 7,7%, $p=0,029$) y percibieron *nada de apoyo* por parte de enfermeras/matronas (100% vs 8,3%, $p=0,028$) (Tabla 6).

Originales

		Semanas de gestación en las que se produce la pérdida		
	Total respuestas N=21	<semana 22 n=6 (28,6%)	≥semana 22-7 días después del parto n=15 (71,4%)	P
VARIABLES CUANTITATIVAS	Media ± DE	Media ± DE	Media ± DE	
Edad (años)	34,48 ± 4,57	34,33 ± 6,09	34,53 ± 4,07	0,931*
VARIABLES CUALITATIVAS	n (%)	n (%)	n (%)	
Residencia				
Huesca	3 (14,3)	1 (16,7)	2 (13,3)	0,107
Zaragoza	11 (52,4)	1 (16,7)	10 (66,7)	
Teruel	2 (9,5)	1 (16,7)	1 (16,7)	
Otra	5 (23,8)	3 (50)	2 (13,3)	
Estado civil				
Casada, pareja de hecho, cohabitando con pareja	19 (90,5)	6 (100)	13 (86,7)	1,000º
Soltera	2 (9,5)		2 (13,3)	
Tipo de pérdida				
Pérdida espontánea/ muerte súbita intra-uterina	13 (61,9)	4 (66,7)	9 (60)	0,248.
Terminación terapéutica del embarazo por problemas de salud del bebé	4 (19)	2 (33,3)	2 (13,3)	
Neonatal	2 (9,5)	-	2 (13,3)	
Muerte durante el parto	1 (4,8)	-	1 (6,7)	
Otro	1 (4,8)	-	1 (6,7)	
Tiempo desde que se produjo la pérdida				
Durante las últimas 6 semanas	1 (4,8)	1 (16,7)	-	0,023.
Entre 4 meses y 6 meses	3 (14,3)	1 (16,7)	2 (13,3)	
Entre 7 meses y 12 meses	4 (19)	3 (50)	1 (6,7)	
Entre 2 y 5 años	13 (61,9)	1 (16,7)	12 (80)	
Pérdidas anteriores (pregunta opción múltiple)				
No	13 (61,9)	5 (83,3)	8 (53,3)	0,336º
Aborto/s espontáneo/s hasta la semana 12	7 (33,3)	1 (16,7)	6 (40)	0,613º
Otra	1 (4,8)	-	1 (6,7)	1,000º
Hijos nacidos vivos anteriores a la pérdida (SI)	6 (28,6)	3 (50)	3 (20)	0,291º
Embarazo actual o hijos nacidos vivos tras la pérdida (pregunta opción múltiple)				
No	9 (42,9)	4 (66,7)	5 (33,3)	0,331º
Estoy embarazada en este momento	3 (14,3)		3 (20)	0,526º
Sí, he tenido hijos nacidos con vida	10 (47,6)	2 (33,3)	8 (53,3)	0,635º
Sexo del bebé				
No	4 (19)	4 (66,7)	-	0,003º
Sí	17 (81)	2 (33,3)	15 (100)	
Nombre del bebé (n=20/21)				
No	2 (10)	1 (20)	1 (6,7)	0,447º
Si	18 (90)	4 (80)	14 (93,3)	

Tabla 1. Comparación de las variables sociodemográficas, relacionadas con el embarazo entre las mujeres que sufren pérdidas tempranas (antes de la semana 22 de gestación) y las que las sufren a partir de la semana 22 (incluida) hasta 7 días después del parto

Originales

N=15		
VARIABLES CUANTITATIVAS	Media \pm DE	Mediana (IQ)
Edad (años)	34,53 \pm 4,07	35,00 (33,00-36,00)
VARIABLES CUALITATIVAS		n (%)
Residencia		
Huesca		2 (13,3)
Zaragoza		10 (66,7)
Teruel		1 (6,7)
Otra		2 (13,3)
Nivel de estudios		
Bachiller elemental, EGB o ESO completa (Graduado Escolar)		1 (6,7)
Bachiller superior, BUP, Bachiller LOGSE, COU, PREU		1 (6,7)
FPI, FP grado medio, Oficialía industrial o equivalente		2 (13,3)
Diplomatura, Licenciatura, Grado o equivalente		9 (60)
Máster o Doctorado		2 (13,3)
Estado civil		
Casada, pareja de hecho, cohabitando con pareja		13 (86,7)
Soltera		2 (13,3)
Motivo de la pérdida		
Pérdida espontánea/ muerte súbita intrauterina		9 (60)
Terminación terapéutica del embarazo por problemas de salud del bebé		2 (13,3)
Neonatal		2 (13,3)
Muerte durante el parto		1 (6,7)
Otro		1 (6,7)
Semanas de gestación		
Entre la semana 22 (incluida) y 25		3 (20)
Entre la semana 30 y 33		2 (13,3)
Entre la semana 37 y 41		7 (46,7)
Durante el parto		1 (6,7)
Hasta 7 días después del parto		2 (13,3)
Tiempo desde que se produjo la pérdida		
Entre 4 meses y 6 meses		2 (13,3)
Entre 7 meses y 12 meses		1 (6,7)
Entre 2 y 5 años		12 (80)
Pérdidas anteriores (pregunta opción múltiple)		
No		8 (53,3)
Aborto/s espontáneo/s (hasta la semana 12)		6 (40)
Otra		1 (6,7)
Hijos nacidos vivos anteriores a la pérdida (SI)		
		3 (20)
Embarazo actual o hijos nacidos vivos tras la pérdida (pregunta opción múltiple)		
Estoy embarazada en este momento		3 (20)
Sí, he tenido hijos nacidos con vida		8 (53,3)
No		5 (33,3)
Nombre del bebé (SI)		
		14 (93,3)

Tabla 2. Variables sociodemográficas, relacionadas con el embarazo de las mujeres incluidas en el estudio

Originales

N=15	n (%)
Lugar comunicación pérdida	
En una sala de urgencias/UCI	5 (33,3)
En la consulta/despacho del médico	4 (26,7)
Reanimación	2 (13,3)
Ecografía-monitores	3 (20)
Habitación	1 (6,7)
Comunicador de la pérdida (pregunta opción múltiple)	
Médico	13 (86,7)
Enfermera o matrona	2 (13,3)
Pareja u otro familiar	2 (13,3)
Acompañamiento	
Sí, por mi pareja	9 (60)
Sí, por un miembro de la familia o amigo	2 (13,3)
No, estaba sola	4 (26,7)
Ofrecimiento de sitio privado (Sí)	8 (53,3)

Tabla 3. Variables relacionadas con situaciones producidas durante la pérdida

Originales

N=15	n (%)
Ver al bebé (madre/pareja)	
No	2 (13,3)
Sí, pero yo no, sólo mi pareja	2 (13,3)
Sí, sólo yo	1 (6,7)
Sí, yo y mi pareja	10 (66,7)
Ver al bebé (familiares/amigos) (pregunta opción múltiple)	
No, nadie	7 (46,7)
Sí, familiares	8 (53,3)
Tiempo con el bebé (N=10)	
3-5 minutos	1 (6,7)
6-20 minutos	4 (26,7)
21-60 minutos	2 (13,3)
1-2 horas	2 (13,3)
Más de 2 horas	1 (6,7)
Referencia al bebé fallecido por el personal sanitario	
Por su nombre	2 (13,3)
El/la bebé	6 (40)
El feto	4 (26,7)
No sé, no lo recuerdo	3 (20)
Recuerdos del hospital (pregunta opción múltiple)	
Ninguno	1 (6,7)
Fotografía/s	5 (33,3)
Impresión de las huellas de las manos/pies	10 (66,7)
Mechón de pelo	3 (20)
Pulsera de identificación	7 (46,7)
Ecografía	11 (73,3)
Manta/ropa	4 (26,7)
Pinza del cordón umbilical	5 (33,3)
Informes médicos/historial/autopsia	12 (80)
Otro	2 (13,3)

Tabla 4. Variables relacionadas con situaciones producidas después del parto o la pérdida

Originales

N=15	n (%)
Preguntar por creencias religiosas (SI)	2 (13,3)
Ofrecimiento psicólogo (SI)	8 (53,3)
Seguimiento al alta hospitalaria (pregunta opción múltiple)	
Fui a una revisión en el mismo hospital	10 (66,7)
La matrona del centro de salud me visitó en casa	1 (6,7)
Fui a una cita con la matrona en el centro de salud	8 (53,3)
Fui a una cita con el médico en el centro de salud	5 (33,3)
Me siguieron desde Salud Mental	6 (40)
Apoyo psicológico/terapia al alta hospitalaria (madre)	
No	2 (13,3)
Después del alta	7 (46,7)
Durante un embarazo posterior	2 (13,3)
Ambos, después del alta y durante un embarazo posterior	4 (26,7)
Tipo de servicio psicológico especializado recibido (pregunta opción múltiple)	
Psicólogos/psiquiatras de Salud Mental (público)	10 (66,7)
Un psicólogo/psiquiatra privado general	2 (13,3)
Un psicólogo/psiquiatra privado especialista en duelo	3 (20)
Un psicólogo/psiquiatra privado especialista en duelo gestacional/neonatal	3 (20)
Asociación de apoyo al duelo general	4 (26,7)
Asociación/grupo de apoyo padres	14 (93,3)
Apoyo psicológico/terapia al alta hospitalaria (pareja)	
No	9 (60)
Después del alta	6 (40)
Apoyo de un grupo o asociación de apoyo/otras madres o padres (pregunta opción múltiple)	
Sí, he estado en contacto con una asociación o un grupo de apoyo por teléfono o e-mail	5 (33,3)
Sí, he visitado o participado en un grupo de apoyo online	6 (40)
Sí, he visitado o participado en un grupo de apoyo presencial	10 (66,7)
Sí, he estado en contacto con otras madres/padres, pero no en un grupo de apoyo formal	4 (26,7)
Sí, he asistido a un evento de conmemoración	8 (53,3)
Satisfacción general (SI)	13 (86,7)

Tabla 5. Variables relacionadas con la percepción de los cuidados o la asistencia sanitaria recibida

Originales

VARIABLES CUANTITATIVAS			
N=15	Satisfacción con la atención recibida		
	SÍ (86,7%, n=13)	NO (13,3%, n=2)	
	Media ± DE	Media ± DE	p
Edad	33,54 ± 2,93	41,00 ± 5,65	0,009*
VARIABLES CUALITATIVAS			
	Satisfacción con la atención recibida		
	SÍ (86,7%, n=13)	NO (13,3%, n=2)	p
	SÍ (86,7%, n=13)	NO (13,3%, n=2)	
Intuí por la reacción del profesional sanitario que el pronóstico no era bueno			
Estoy totalmente de acuerdo	9 (69,2)	-	0,004-
Estoy de acuerdo	3 (23,1)	-	
Ni estoy de acuerdo ni en desacuerdo	1 (7,7)	1 (50)	
No estoy de acuerdo	-	1 (50)	
Si vio al bebé: me aconsejaron que sería mejor que no viera al bebé/s (n=10/15)			
Estoy totalmente de acuerdo	-	1 (100)	0,016-
Ni estoy de acuerdo ni en desacuerdo	2 (22,2)	-	
Estoy totalmente en desacuerdo	7 (77,8)	-	
Si vio al bebé: me sentí presionada a ver a mi bebé/s (n=10/15)			
Estoy totalmente de acuerdo	-	1 (100)	0,026-
Ni estoy de acuerdo ni en desacuerdo	3 (33,3)	-	
No estoy de acuerdo	1 (11,1)	-	
Estoy totalmente en desacuerdo	5 (55,6)	-	
Recuerdos del hospital: Informes médicos/historial/autopsia			
Sí	12 (92,3)		0,029 ^g
No	1 (7,7)	2 (100)	
Nivel de apoyo: Enfermeras/ matronas (n=14/15)			
Nada de apoyo	1 (8,3)	2 (100)	0,028-
Un poco de apoyo	3 (25,0)	-	
Bastante apoyo	1 (8,3)	-	
Mucho apoyo	7 (58,4)	-	
Recomendaría este hospital a otras madres/parejas			
Estoy totalmente de acuerdo	8 (61,5)	-	0,008-
Estoy de acuerdo	0,008-	1 (50)	
Estoy totalmente en desacuerdo	-	1 (50)	

Tabla 6. Variables que influyen en la satisfacción general de las madres con la atención recibida

* T de Student

- Asociación lineal por lineal

^g Prueba exacta de Fisher

DISCUSIÓN

La tasa de respuesta fue baja debido probablemente a que la población seleccionada incluía mujeres que habían sufrido una pérdida intrauterina pertenecientes a una sola red de apoyo, el breve plazo para responder el cuestionario (12 días) y por la naturaleza sensible y delicada del tema que hace revivir a las madres sentimientos y emociones de un acontecimiento doloroso. En una encuesta a madres que habían sufrido pérdidas neonatales la tasa de respuesta también fue baja (30%)²². El perfil de las madres estudiadas es similar al de las madres del Informe Umamanita²¹, jóvenes (34,53±4,07 años vs 33,7±4,3 años, respectivamente), con estudios superiores (73,3% vs 58,9%) y casadas en el momento de la pérdida (86,7% vs 94%). En nuestro estudio, dada la variabilidad en las definiciones de muerte perinatal, decidimos incluir a mujeres que sufrieron la pérdida entre la semana 22 de gestación-7 primeros días de vida del bebé (definición de la OMS⁴), mientras que en el Informe Umamanita se incluyeron mujeres que sufrieron una pérdida intrauterina desde la semana 16 de gestación. Además, establecimos el límite de los primeros 7 días de vida del bebé para poder valorar la calidad asistencial puesto que era necesario que las madres se hallasen en un centro hospitalario. Sin embargo, el hecho de incluir sólo a las madres que sufrieron una muerte perinatal no impide que podamos hacer comparaciones con los resultados del Informe Umamanita puesto que, de forma similar a nuestro estudio, la pérdida se produjo mayoritariamente en el tercer trimestre (40,6% en las semanas ≥34 vs 46,7% entre las semanas 37-41, respectivamente) siendo el motivo más frecuente la muerte súbita intrauterina o la pérdida espontánea (74,3% vs 60%)²¹. Para poder obtener conclusiones sobre la calidad recibida después de una pérdida perinatal en los diferentes hospitales de Aragón, hubiera sido interesante obtener más respuestas de madres de la provincia de Teruel, puesto que es la provincia de Aragón con mayor tasa de mortalidad perinatal en 2020⁵. Sin embargo, la mayoría de las madres que participaron en el estudio residían en Zaragoza en el momento de la pérdida (66,7%) y tenemos la limitación de no conocer el porcentaje de madres por provincias incluidas en el grupo de WhatsApp de la asociación.

En el Informe Umamanita, la comunicación de la pérdida fue más frecuente en el despacho o consulta del médico (41,1%)²¹. Sin embargo, en nuestro estudio el porcentaje de enfermeras o matronas que comunican la pérdida fue mayor (13,3% vs 8,6%²¹, respectivamente). A pesar de que en estudios previos se pone de manifiesto la escasa formación de estas profesionales para brindar una atención al parto y al duelo perinatal de alta calidad²³, el personal de enfermería desafía el desconocimiento, la demanda de unos cuidados específicos y la gestión de sus propias emociones y, simultáneamente, ofrece una atención integral a las madres que sufren la pérdida^{1,7-10,24,25}.

Después del parto o pérdida, más de la mitad de las madres, solas o junto con sus parejas, vieron a sus bebés fallecidos de forma similar a las madres del Informe Umamanita (52,9%)²¹, probablemente por la evolución en la calidad de la atención a estas madres², puesto que actualmente se entiende que el vínculo madre-hijo no se establece tras el parto sino durante el embarazo. Además, el acto de ver al bebé fallecido podría ser un factor más protector que perjudicial en un momento tan trágico y doloroso, pues se asocia a un sentimiento de orgullo maternal y mayoritariamente deriva en una experiencia positiva al tener la posibilidad de despedirse^{2,21,26-31}. De hecho, la mayoría de las madres que vieron a sus bebés consideraron que fue una buena decisión. En estos momentos irrepetibles, el papel de los profesionales sanitarios toma especial relevancia, ya que las decisiones de los padres pueden variar por momentos^{22,31}. Por este motivo, estos profesionales deben contar con formación necesaria en habilidades comunicativas para ser ellos quienes informen y guíen de forma dinámica a las familias en el proceso del duelo⁷⁻¹⁰. En cuanto a la mención del bebé por el personal sanitario, la referencia por su nombre y el uso de un lenguaje insensible como el feto es inferior al Informe Umamanita (17,1% vs 36,4%)²¹. Estudios previos^{23,32} sugieren que la utilización de un lenguaje adecuado y empático tiene repercusión en la experiencia de la pérdida y el posterior duelo. El término feto tiene sentido en un contexto clínico, pero para las familias este término resta identidad al bebé y minimiza el significado emocional de la muerte perinatal^{21,32}. Por lo tan-

to, en caso de no conocer el nombre del bebé es recomendable utilizar términos como bebé o hijo, ya que, si el lenguaje no es el apropiado, dificulta incluir al bebé fallecido como un miembro más de la familia³². Mientras que la mayoría de las madres encuestadas salieron del hospital con uno o varios recuerdos (93,3%), en el Informe Umamanita sólo el 69,6% de las madres lo hicieron, siendo los más habituales: pulsera identificativa, impresión de huellas y fotografías²¹. Aunque los recuerdos físicos son escasos, unen de forma simbólica a los padres con el bebé fallecido³⁰. De hecho, tanto en nuestro estudio como en la bibliografía revisada, las madres que guardaron informes médicos, historias o autopsias se mostraron más satisfechas con la atención recibida que aquellas que no lo hicieron²¹. Como se comentó anteriormente, los padres se encuentran en un estado emocional en el cual es probable que no perciban el valor afectivo especial que puede tener un objeto o fotografía relacionada con su bebé²¹, por lo que es importante que los sanitarios proporcionen la información necesaria para guardar recuerdos físicos del bebé fallecido. Por ejemplo, en determinados hospitales es común custodiar imágenes durante periodos de tiempo por si son reclamados por los padres en un futuro^{21,33}. En este sentido, las asociaciones o grupos de apoyo para padres están desarrollando actualmente proyectos muy innovadores como la caja de recuerdos, que contiene diferentes objetos para que todos los padres tengan la posibilidad de coleccionar recuerdos físicos³⁴.

La labor de los grupos de apoyo es amparar y proporcionar información a los padres en duelo, además de dar voz a las familias y abogar por que la muerte perinatal deje de ser un tabú en la sociedad³⁴. La mayoría de las madres están satisfechas con el apoyo emocional y el trato recibido por parte de enfermeras y matronas, lo cual afecta positivamente en la satisfacción general percibida sobre los cuidados sanitarios recibidos. Aunque la actuación de la enfermera ante una paciente que sufre una pérdida perinatal supone salir de su zona de confort⁷⁻¹⁰, necesitará habilidades de empatía, comunicación y duelo, así como el apoyo entre compañeros para proporcionar una atención integral a estas mujeres^{7-10,24,25}. Destaca que la mayoría de las encuestadas se siente satisfecha con los cuidados

recibidos en el hospital (86,7%), lo cual es positivo, ya que la probabilidad de que el duelo de los padres derive en un duelo complicado o trastorno psiquiátrico varía en función de diversos factores, entre ellos, la satisfacción con la atención sanitaria recibida o la cantidad de apoyo social y profesional^{1,2,28}. Es decir, los cuidados físicos adecuados, la comunicación efectiva con las madres, la información suficiente y la empatía son aspectos de gran consideración para abordar el duelo^{1,2,5-7}. Sin embargo, debido a las diferencias metodológicas que existen entre los trabajos previos y el nuestro, principalmente en cuanto a la selección de la población y los diferentes sistemas sanitarios, es difícil hacer una comparativa de la satisfacción general percibida sobre los cuidados sanitarios^{21,28,31}.

Entre las limitaciones de nuestro estudio destaca que es un estudio transversal y limitado a una red de apoyo lo cual no permite hacer seguimiento de las madres incluidas en el mismo, y el posible sesgo de memoria que podría haber influido en la alteración o distorsión de las experiencias y recuerdos de las madres, ya que el 80% de las mujeres sufrieron la pérdida entre 2 y 5 años antes de responder al cuestionario. En cuanto a fortalezas, aporta datos reales de la práctica clínica actual en situaciones de pérdida perinatal en nuestra Comunidad Autónoma que pueden ser útiles para obtener conclusiones sobre la calidad de la asistencia sanitaria que se está prestando, y así poder implantar acciones de mejora.

Como conclusión general, la satisfacción de las madres con la atención sanitaria recibida tanto durante como después de una muerte perinatal en los hospitales de Aragón es positiva. Aunque las madres desearían recibir más información durante la estancia hospitalaria, están satisfechas con la atención recibida por parte de enfermeras y matronas y destacan sus habilidades en comunicación, sensibilidad en el lenguaje, respeto y empatía. Para mejorar la asistencia sanitaria tras una muerte perinatal, es necesaria la formación de los profesionales sanitarios, la elaboración de protocolos que les otorguen seguridad e impulsen el trabajo en equipo y la implicación tanto de profesionales sanitarios como de los equipos directivos.

BIBLIOGRAFÍA

1. Pastor-Montero SM, Romero-Sánchez JM, Paramio-Cuevas JC, Hueso-Montoro C, Paloma-Castro O, Lillo-Crespo M, et al. Tackling perinatal loss, a participatory action research approach: research protocol. *J Adv Nurs*. 2012; 68(11): 2578-85. Acceso web: DOI: 10.1111/j.1365-2648.2012.06015.x
2. Kersting A, Wagner B. Complicated grief after perinatal loss. *Dialogues Clin Neurosci*. 2012 Jun; 14(2): 187-94. Acceso web DOI: 10.31887/DCNS.2012.14.2/akersting
3. Cassidy PR. Estadísticas y tasas de la mortalidad intrauterina, neonatal y perinatal en España. *MDP*. 2018; 4: 23-34. Acceso web: <http://www.umamanita.es/wp-content/uploads/2018/06/Muerte-y-Duelo-Perinatal-Numero-4.pdf#page=25>
4. World Health Organization (WHO). Neonatal and perinatal mortality. country, regional and global estimates. 2006. Acceso web: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43444/9241563206_eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y
5. Ine.es [Internet]. [consultado 20 de noviembre de 2021]. Acceso web: <https://www.ine.es/>
6. Cassidy PR. Care quality following intrauterine death in Spanish hospitals: results from an online survey. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2018; 18(1): 22. Acceso web: DOI: 10.1186/s12884-017-1630-z
7. Fernández-Basanta S, Movilla-Fernández MJ, Coronado C, Llorente-García H, Bondas T. Involuntary pregnancy loss and nursing care: a meta-ethnography. *Int J Environ Res Public Health*. 2020; 17(5): 1486. Acceso web: <https://doi.org/10.3390/ijerph17051486>
8. Willis P. Nurses' perspective on caring for women experiencing perinatal loss. *MCN Am J Matern Child Nurs*. 2019; 44(1): 46-51. Acceso web: DOI: 10.1097/NMC.0000000000000490
9. Fernández-Basanta S, Coronado C, Bondas T, Movilla-Fernández MJ. Primary healthcare midwives' experiences of caring for parents who have suffered an involuntary pregnancy loss: a phenomenological hermeneutic study. *Midwifery*. 2021; 92: 102863. Acceso web: DOI: 10.1016/j.midw.2020.102863.
10. Fernández-Alcántara M, Schul-Martin L, García MP, Montoya-Juárez R, Pérez-Marfil MN, Zech E. 'In the hospital there are no care guidelines': experiences and practices in perinatal loss in Spain. *Scand J Caring Sci*. 2020; 34(4): 1063-1073. Acceso web: DOI: 10.1111/scs.12816
11. Diamond RM, Roose RE. Development and evaluation of a peer support program for parents facing perinatal loss. *Nurs Womens Health*. 2016; 20(2): 146-56. Acceso web: DOI: 10.1016/j.nwh.2016.02.001
12. Camacho M, Fernández IM, Jiménez-López FR, Granero-Molina J, Hernández-Padilla JM, Hernández E, et al. Parents' experiences about support following stillbirth and neonatal death. *Adv Neonatal Care*. 2020; 20(2): 151-160. Acceso web: DOI: 10.1097/ANC.0000000000000703
13. Martínez-Serrano P, Pedraz-Marcos A, Solís-Muñoz M, Palmar-Santos AM. The experience of mothers and fathers in cases of stillbirth in Spain. A qualitative study. *Midwifery*. 2019; 77: 37-44. Acceso web: DOI: 10.1016/j.midw.2019.06.013
14. Simwaka AN, de Kok B, Chilemba W. Women's perceptions of nurse-midwives' caring behaviours during perinatal loss in Lilongwe, Malawi: an exploratory study. *Malawi Med J*. 2014; 26(1): 8-11
15. Umamanita, El Parto es Nuestro. Guía para la atención a la muerte perinatal y neonatal [monografía en Internet]. [consultado 30 noviembre de 2021]. Acceso web: <https://www.umamanita.es/wp-content/uploads/2015/06/Guia-Atencion-Muerte-Perinatal-y-Neonatal.pdf>
16. Soto V, Rodríguez NE, Martínez C, Rubio S, Martínez C. Guía de actuación y acompañamiento en la muerte gestacional tardía. Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca [monografía en Internet]. [consultado 30 noviembre de 2021]. Acceso web: <https://www.redelhuecodemivientre.es/wp-content/uploads/Guia-duelo-perinatal-MURCIA.pdf>
17. Santos P, Yáñez A, Al Adib M. Atención profesional a la pérdida y el duelo durante la maternidad [monografía en Internet]. [consultado 30 noviembre de 2022]. Acceso web: <http://albalactanciamaterna.org/wp-content/uploads/lactancia-materna-en-el-libro-duelo-SES.pdf>
18. Barreto P, De La Torre O, Pérez-Marín M. Detección de duelo complicado. *Psicooncología*. 2012; 9 (2-3): 355-368. Acceso web: https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2013.v9.n2-3.40902
19. Martínez N, Quesada S, Subiza I, Torrea I, Urtasun I. El duelo desautorizado: muerte perinatal. Pe-

Originales

- chos llenos, brazos vacíos [monografía en Internet]. [consultado 24 noviembre de 2021]. Acceso web: <https://bideginduelo.org/wp-content/uploads/2018/03/6-Duelo-perinatal.pdf>
20. Valois C. Redes de apoyo psicosocial al duelo [monografía en Internet]. [consultado 24 de noviembre de 2021]. Acceso web: <https://docplayer.es/15377498-Redes-de-apoyo-psicosocial-al-duelo-carmen-valois-nunez.html>
21. Cassidy PR, Cassidy J, Olza I, Martín A, Jort S, Sánchez D, et al. Informe Umamanita: Encuesta sobre la calidad de la atención sanitaria en casos de muerte intrauterina [monografía en Internet]. Girona; 2018 [consultado 18 de octubre de 2021]. Acceso web: <https://www.umamanita.es/wp-content/uploads/2018/11/Informe-Umamanita-Calidad-Atencion-Muerte-Intrauterina-2018.pdf>
22. Redshaw M, Henderson J, Bevan C. 'This is time we'll never get back': a qualitative study of mothers' experiences of care associated with neonatal death. *BMJ Open*. 2021 Sep 13;11(9):e050832. Acceso web: DOI: 10.1136/bmjopen-2021-050832
23. Heazell AE, Leisher S, Cregan M, Flenady V, Frøen JF, Gravensteen IK, de Groot- Noordenbos M, de Groot P, Hale S, Jennings B, McNamara K, Millard C, Erwich JJ. Sharing experiences to improve bereavement support and clinical care after stillbirth: report of the 7th annual meeting of the International Stillbirth Alliance. *Acta Obstet Gynecol Scand*. 2013 Mar; 92(3): 352-61. Acceso web: DOI: 10.1111/aogs.12042
24. Nurse-Clarke N. Managing ambiguity when caring for women who experience stillbirth. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*. 2021 Mar; 50(2): 143-153. Acceso web: DOI: 10.1016/j.jogn.2020.09.156
25. Shorey S, André B, Lopez V. The experiences and needs of healthcare professionals facing perinatal death: A scoping review. *Int J Nurs Stud*. 2017 Mar; 68: 25-39. Acceso web: DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2016.12.007
26. Kingdon C, Givens JL, O'Donnell E, Turner M. Seeing and holding baby: systematic review of clinical management and parental outcomes after stillbirth. *Birth*. 2015 Sep; 2(3): 206-18. Acceso web: DOI: 10.1111/birt.12176
27. Burden C, Bradley S, Storey C, Ellis A, Heazell AE, Downe S, et al. From grief, guilt pain and stigma to hope and pride - a systematic review and meta-analysis of mixed- method research of the psychosocial impact of stillbirth. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2016 Jan 19;16:9. Acceso web: DOI: 10.1186/s12884-016-0800-8
28. Gravensteen IK, Helgadóttir LB, Jacobsen EM, Rådestad I, Sandset PM, Ekeberg O. Women's experiences in relation to stillbirth and risk factors for long-term post- traumatic stress symptoms: a retrospective study. *BMJ Open*. 2013 Oct 22; 3(10): e003323. Acceso web: DOI: 10.1136/bmjopen-2013-003323
29. Ryninks K, Roberts-Collins C, McKenzie-McHarg K, Horsch A. Mothers' experience of their contact with their stillborn infant: An interpretative phenomenological analysis. *BMC Pregnancy Childbirth* 2014; 14: 1-10. Acceso web: DOI: 10.1186/1471-2393-14-203
30. Downe S, Schmidt E, Kingdon C, Heazell AEP. Bereaved parents' experience of stillbirth in UK hospitals: a qualitative interview study. *BMJ Open* 2013; 3. Acceso web: DOI: 10.1136/bmjopen-2012-002237
31. 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 Jul 8; 10(7): e0130059. Acceso web: DOI: 10.1371/journal.pone.0130059
32. Watson J, Simmonds A, La Fontaine M, Fockler ME. Pregnancy and infant loss: a survey of families' experiences in Ontario Canada. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2019 Apr 16;19(1):129. Acceso web: DOI: 10.1186/s12884-019-2270-2
33. Grau N. Fotografías para casos de muerte gestacional y neonatal. *Muerte Y Duelo Perinat*. 2017; 2: 11-8
34. Umamanita.es [Internet]. [consultado 15 de abril de 2022]. Acceso web: <https://www.umamanita.es/cajas-de-recuerdo/>

Originales

ANEXO I-CUESTIONARIO SOBRE LA CALIDAD ASISTENCIAL PERCIBIDA POR MADRES QUE HAN SUFRIDO UNA MUERTE PERINATAL

IMPORTANTE. Por favor, si ha tenido más de una pérdida, conteste en base a sus experiencias de la última pérdida. Si ha tenido pérdidas múltiples durante el mismo embarazo, conteste un solo cuestionario.

1. ¿Ha leído y acepta la Política de Privacidad de la Universidad de Zaragoza: <https://protecciondatos.unizar.es/politica-de-privacidad> y de Google: <https://policies.google.com/privacy>? *

Sí

No

*Obligatorio.

Si no acepta la política de privacidad no puede cumplimentar el formulario (si desea completar el formulario, acepte la política de privacidad).

Muchas gracias.

1. *¿En qué provincia vivía cuando tuvo la pérdida?*

a. Huesca

b. Zaragoza

c. Teruel

d. Otra. Especificar:

2. *¿Cuántos años tenía cuando tuvo la pérdida?* _ años.

3. *¿Cuál de las siguientes opciones describe mejor su nivel de estudios?*

a. No sé leer o escribir.

b. Fui menos de 5 años a la escuela.

c. Fui a la escuela 5 años o más, pero sin completar EGB, ESO o Bachillerato elemental.

d. Bachiller elemental, EGB o ESO completa (Graduado escolar). e. Bachiller superior, BUP, Bachiller LOGSE, COU, PREU.

f. FPI, FP grado medio, Oficialía industrial o equivalente.

g. FPPII, FP superior, Maestría industrial o equivalente. h. Diplomatura, Licenciatura, Grado o equivalente.

i. Master o Doctorado.

4. *¿Cuál era su estado civil cuando tuvo la pérdida?*

a. Casada, pareja de hecho, cohabitando con pareja.

b. Soltera.

c. Viuda.

d. Separada.

e. Divorciada.

5. *¿Qué tipo de embarazo tuvo?*

a. Singular.

b. Gemelar / mellizos.

c. Trillizos.

d. Cuatrillizos o más.

Originales

6. *¿Cuál de las siguientes opciones describe mejor el tipo de pérdida que tuvo?*

- a. Pérdida espontánea / muerte súbita intrauterina.
- b. Terminación terapéutica del embarazo por problemas de salud del bebé.
- c. Terminación terapéutica del embarazo por amenaza para la salud materna.
- d. Reducción selectiva en embarazos múltiples.
- e. Neonatal.
- f. Muerte durante el parto.
- g. Interrupción voluntaria del embarazo.
- h. Otro, especificar por favor _

7. *¿Por favor, nos podría indicar en qué momento del embarazo murió su bebé?*

- a. Antes de la semana 22.
- b. Entre la semana 22 (incluida) y 25.
- c. Entre la semana 26 y 29.
- d. Entre la semana 30 y 33. e. Entre la semana 34 y 36.
- f. Entre la semana 37 y 41.
- g. Entre la semana 42 y el parto (no durante el parto). h. Durante el parto.
- i. Hasta 7 días después del parto.
- j. Hasta 28 días después del parto.

8. *¿Cuántos bebés perdió?*

9. *¿Cuánto tiempo hace que sufrió la pérdida?*

- a. Durante las últimas 6 semanas.
- b. Durante los últimos 3 meses (90 días).
- c. Entre 4 meses y 6 meses.
- d. Entre 7 meses y 12 meses.
- e. Entre 2 y 5 años.

10. *¿Había tenido previamente alguna de las siguientes pérdidas? Marque todas las opciones que sean necesarias.*

- a. No.
- b. Aborto/s espontáneo/s (hasta la semana 12).
- c. Aborto/s espontáneo/s (semana 13 hasta 19).
- d. Muerte/s intrauterina/s espontánea/s (semana 20 hasta el parto).
- e. Reducción selectiva en embarazos múltiples.
- f. Interrupción voluntaria del embarazo por problemas de salud del bebé.
- g. Interrupción voluntaria del embarazo por amenaza de la salud materna.
- h. Muerte/s neonatal/es (desde nacimiento hasta 28 días).
- i. Muerte de un hijo mayor de 28 días.
- j. Otro, especificar por favor _

Originales

11. *¿Tenía hijos nacidos/as con vida antes de la pérdida?*

- a. Sí.
- b. No.

12. *¿Está embarazada en este momento o ha tenido hijos nacidos con vida después de esta última pérdida? Marque todas las opciones que sean necesarias.*

- a. Estoy embarazada en este momento.
- b. Sí, he tenido hijos nacidos con vida.
- c. No.

13. *¿Conocía el sexo del bebé/s antes de que le comunicasen que había muerto o antes de su nacimiento?*

- a. Sí.
- b. No.

14. *Si conocía el sexo antes de que le comunicaran que el bebé/s había muerto, ¿ya le había puesto nombre?*

- a. Sí.
- b. No.

15. *¿Dónde estaba cuando le comunicaron la muerte de su bebé/s o que el pronóstico no era bueno?*

- a. En una sala de urgencias/UCI.
- b. En la consulta/despacho del médico.
- c. En una habitación para familias.
- d. Reanimación.
- e. Neonatología/UCIN. f. UCI.
- g. Paritorio.
- h. Ecografía-monitores.
- i. Centro de Salud.
- j. Habitación.
- k. Quirófano.
- l. Sala de dilatación. m. Por teléfono.
- n. Casa.
- o. Otro, especificar por favor _

16. *¿Quién le comunicó las malas noticias?*

- a. Un médico.
- b. Una matrona o enfermera.
- c. Mi pareja u otro familiar.
- d. Otro, especificar por favor _

Originales

17. ¿Estaba acompañada cuando le comunicaron la muerte de su bebé/s o que el pronóstico no era bueno?

- a. Sí, por mi pareja.
- b. Sí, por un miembro de la familia o amigo.
- c. No, estaba sola.

18. ¿Le ofrecieron un sitio privado donde estar con su pareja o familia para asimilar la noticia?

- a. Sí.
- b. No.

19. Ahora nos gustaría que pensara en la interacción con los profesionales en el momento que le comunicaron que el bebé/s estaba muerto o que el pronóstico no era bueno.

Marque el número que mejor indique el grado de acuerdo o desacuerdo actualmente con cada una de ellas. Si no está segura, use la categoría "Ni estoy de acuerdo ni en desacuerdo". Por favor, trate de usar esta categoría cuando verdaderamente no tenga una opinión clara.

1= Estoy totalmente de acuerdo.

2= Estoy de acuerdo.

3= Ni estoy de acuerdo ni en desacuerdo.

4= No estoy de acuerdo.

5= Estoy totalmente en desacuerdo.

• Cuando me presenté en el hospital / Centro de Salud me trataron con prioridad	1	2	3	4	5
• Intuí por la reacción del profesional sanitario que el pronóstico no era bueno	1	2	3	4	5
• Observando el monitor intuí que el pronóstico no era bueno.	1	2	3	4	5
• El/la médico tardó mucho tiempo en verme.	1	2	3	4	5
• Recibí una explicación clara del diagnóstico, en un lenguaje fácil de entender.	1	2	3	4	5
• Tuve la oportunidad de hacer más preguntas sobre el diagnóstico.	1	2	3	4	5
• La persona que me comunicó las malas noticias era una persona empática y comprensiva	1	2	3	4	5
• Me sentí acompañada por los profesionales en el tiempo después de recibir las malas noticias.	1	2	3	4	5

20. ¿Después del parto, usted o su pareja (si corresponde) vio al bebé/s?

- a. No.
- b. Sí, pero yo no, sólo mi pareja.
- c. Sí, sólo yo.
- d. Sí, yo y mi pareja.

21. ¿Otro familiar/es o amigo/s de la familia vio el bebé/s? Marque todas las opciones que sean necesarias.

- a. No, nadie.
- b. Sí, familiar/es.
- c. Sí, amigo/s.

Originales

22. Por favor, marque el número que mejor indique el grado de acuerdo o desacuerdo actualmente con cada una de las siguientes frases. Si no está segura, use la categoría "Ni estoy de acuerdo ni en desacuerdo". Por favor, trate de usar esta categoría cuando verdaderamente no tenga una opinión clara.

1= Estoy totalmente de acuerdo.

2= Estoy de acuerdo.

3= Ni estoy de acuerdo ni en desacuerdo.

4= No estoy de acuerdo.

5= Estoy totalmente en desacuerdo.

• Recibí bastante información acerca de la decisión de ver o no ver al bebé/s.	1	2	3	4	5
• Me aconsejaron que sería mejor que no viera al bebé/s.	1	2	3	4	5
• Aunque decidí no ver a mi bebé me sentí presionada a verle.	1	2	3	4	5
• Mi pareja y yo tuvimos opiniones diferentes acerca de ver al bebé/s.	1	2	3	4	5
• Me arrepiento de no haber visto a mi bebé/s.	1	2	3	4	5

23. Por favor, marque el número que mejor indique el grado de acuerdo o desacuerdo actualmente con cada una de las siguientes frases. Si no está segura, use la categoría "Ni estoy de acuerdo ni en desacuerdo". Por favor, trate de usar esta categoría cuando verdaderamente no tenga una opinión clara.

1= Estoy totalmente de acuerdo.

2= Estoy de acuerdo.

3= Ni estoy de acuerdo ni en desacuerdo.

4= No estoy de acuerdo.

5= Estoy totalmente en desacuerdo.

• Recibí bastante información acerca de la decisión de ver o no ver al bebé/s.	1	2	3	4	5
• Me aconsejaron que sería mejor que no viera al bebé/s.	1	2	3	4	5
• Me sentí presionada a ver a mi bebé/s.	1	2	3	4	5
• Me presentaron al bebé/s de una manera respetuosa y afectuosa	1	2	3	4	5
• El sitio donde vi a mi bebé/s fue un lugar privado.	1	2	3	4	5
• Sentí que podría pasar todo el tiempo que quería con mi bebé	1	2	3	4	5
• Los profesionales fueron respetuosos en el trato física de mi bebé/s.	1	2	3	4	5
• Los profesionales participaron en el proceso de ver/sostener/velar al bebé/s.	1	2	3	4	5
• Mi pareja y yo tuvimos opiniones diferentes acerca de ver al bebé/s.	1	2	3	4	5
• Fue una buena decisión ver a mi bebé/s.					

24. ¿En total, durante cuánto tiempo aproximadamente, estuvo con su bebé?

a. 1-2 minutos. b. 3-5 minutos. c. 6-20 minutos.

d. 21-60 minutos.

e. 1 hora a 2 horas.

f. Más de 2 horas.

g. No sé, no puedo decirlo.

Originales

25. Indique si usted o su pareja hicieron algo de lo siguiente cuando vieron a su bebé/s.

Marque todas las opciones que sean necesarias.

	Yo	Yo y mi pareja	Mi pareja	No
Tocarle/s	1	2	3	4
Sostenerle/s	1	2	3	4
Vestirle/s o arroparle/s	1	2	3	4
Lavarle/s	1	2	3	4
Velarle/s durante un tiempo	1	2	3	4
Tomar fotografías	1	2	3	4

26. Cuando el personal sanitario le habló del bebé, ¿Cómo se referían a él/ella?

- a. Por su nombre.
- b. El/la bebé.
- c. El feto.
- d. No sé/no lo recuerdo.

27. ¿Cuáles de los siguientes recuerdos guardó del hospital? Marque todas las opciones que sean necesarias.

- a. Ninguno.
- b. Fotografía/s.
- c. Impresión de las huellas de las manos/ pies. d. Mechón de pelo.
- e. Pulsera de identificación.
- f. Ecografía.
- g. Manta/ ropa.
- h. Pinza del cordón umbilical.
- i. Informes médicos/ historial/ autopsia.
- j. Otro, especificar por favor _

28. ¿Le preguntaron por creencias religiosas o espirituales importantes?

- a. Sí.
- b. No.
- c. No sé.

29. ¿Le ofrecieron la posibilidad de hablar con un/a psicólogo/a formado/a en duelo gestacional/ neonatal durante la estancia hospitalaria?

- a. Sí.
- b. No.

Originales

30. Ahora nos gustaría que pensara en las relaciones con los médicos, matronas, enfermeras y resto de personal durante su estancia hospitalaria. Por favor, marque el número que mejor indique el grado de acuerdo o desacuerdo actualmente con cada una de las siguientes frases. Si no está segura, use la categoría "Ni estoy de acuerdo ni en desacuerdo". Por favor, trate de usar esta categoría cuando verdaderamente no tenga una opinión clara.

1= Estoy totalmente de acuerdo.

2= Estoy de acuerdo.

3= Ni estoy de acuerdo ni en desacuerdo.

4= No estoy de acuerdo.

5= Estoy totalmente en desacuerdo.

• Sentí que los profesionales me escuchaban.	1	2	3	4	5
• Sentí que podía expresarme emocionalmente delante de los profesionales.	1	2	3	4	5
• Los profesionales fueron siempre respetuosos hacia mí y hacia mi familia.	1	2	3	4	5
• Me/Nos dieron bastante información para ayudarnos con las decisiones que tuvimos que tomar.	1	2	3	4	5
• Los profesionales fueron sensibles en el uso del lenguaje.	1	2	3	4	5
• Aunque perdí mi bebé fui tratada como una madre.	1	2	3	4	5
• Me sentí emocionalmente apoyada por los/as médicos.	1	2	3	4	5
• Me sentí emocionalmente apoyada por los/as enfermeras y matronas.	1	2	3	4	5
• Sentí que podría hacerles preguntas si quería.	1	2	3	4	5
• Me/Nos ayudaron bastante para guardar recuerdos físicos del bebé/s, como una fotografía, la pulsera de identificación, etc.	1	2	3	4	5
• Algunos de los profesionales me trataron bien y otros mal.	1	2	3	4	5
• Las enfermeras/ matronas parecían saber cómo tratar con casos de pérdida.	1	2	3	4	5
• Los médicos parecían saber cómo tratar con casos de pérdida.	1	2	3	4	5

31. Pensando en los procedimientos de cuidados en el hospital, marque el número que mejor indique el grado de acuerdo o desacuerdo actualmente con cada una de las siguientes frases. Si no está segura, use la categoría "Ni estoy de acuerdo ni en desacuerdo". Por favor, trate de usar esta categoría cuando verdaderamente no tenga una opinión clara.

1= Estoy totalmente de acuerdo.

2= Estoy de acuerdo.

3= Ni estoy de acuerdo ni en desacuerdo.

4= No estoy de acuerdo.

5= Estoy totalmente en desacuerdo.

Originales

• Me explicaron de una manera clara y entendible el proceso del parto en casos de pérdida.	1	2	3	4	5
• La habitación donde estaba alojada era un lugar tranquilo.	1	2	3	4	5
• Todo el personal de la planta estuvo al tanto de mi situación.	1	2	3	4	5
• En general me/nos informaron bien sobre todos los pasos y trámites durante la estancia hospitalaria.	1	2	3	4	5
• Los/as médicos me parecieron competentes en su trabajo.	1	2	3	4	5
• Los/as enfermeras/matronas me parecieron competentes en su trabajo.	1	2	3	4	5
• Los/as médicos, matronas y enfermeras parecían trabajar bien en equipo.	1	2	3	4	5
• Había un/una profesional que me/nos guio durante el proceso.	1	2	3	4	5
• Sentí que tuve el control sobre las decisiones relacionadas con los aspectos médicos.	1	2	3	4	5

32. Por favor, usando la escala, indique la cantidad de información (verbal o escrita) que recibió durante la estancia hospitalaria, respecto a los siguientes temas:

1= Nada.

2= Poca.

3= Bastante.

4= Mucha.

• Información sobre la posibilidad de guardar recuerdos físicos del bebé/s, como una fotografía, la pulsera de identificación, etc.	1	2	3	4
• Información sobre el proceso de duelo y su desarrollo normal.	1	2	3	4
• Información sobre dónde podría encontrar información sobre el duelo perinatal/gestacional (ej. páginas web, libros).	1	2	3	4
• Información acerca de la autopsia y otras pruebas médicas.	1	2	3	4

33. Después de que le dieran el alta, ¿Cuál de las siguientes opciones describe mejor la forma en que le hicieron el seguimiento? Marque todas las opciones que sean necesarias.

a. No tuve ningún seguimiento después del alta/aún no porque es pronto.

b. Fui a una revisión en el mismo hospital.

c. La matrona del Centro de Salud me visitó en casa.

d. Fui a una cita con la matrona en el Centro de Salud. e. Fui a una cita con el médico en el Centro de Salud.

f. Me siguieron desde Salud Mental.

Originales

34. *¿Ha recibido apoyo psicológico/terapia, respecto a la pérdida, en alguna de las siguientes fases o momentos? Marque todas las opciones que sean necesarias.*

- a. No.
- b. Después del alta.
- c. Durante un embarazo posterior.
- d. Ambos, después del alta y durante un embarazo posterior.

35. *¿Dónde acudió para tal apoyo psicológico/terapia? Marque todas las opciones que sean necesarias.*

- a. Psicólogos/ psiquiatras de Salud Mental (público).
- b. Enfermera de la unidad de Salud Mental (público).
- c. Un psicólogo/psiquiatra privado general.
- d. Un psicólogo/psiquiatra privado especialista en duelo.
- e. Un psicólogo/psiquiatra privado especialista en duelo gestacional/ neonatal.
- f. Asociación de apoyo al duelo general.
- g. Asociación/grupo de apoyo padres. h. Terapia alternativa/natural.
- i. Otro, especificar por favor _

36. *¿Su pareja ha recibido apoyo psicológico/terapia, respecto a la pérdida, en alguna de las siguientes fases o momentos? Marque todas las opciones que sean necesarias.*

- a. No.
- b. Después del alta.
- c. Durante un embarazo posterior.
- d. Ambos, después del alta y durante un embarazo posterior.

37. *¿Ha tenido contacto con algún grupo o asociación de apoyo o con otras madres/padres que han experimentado una muerte perinatal? Marque todas las opciones que sean necesarias.*

- a. No.
- b. Sí, he estado en contacto con una asociación o un grupo de apoyo por teléfono o e-mail.
- c. Sí, he visitado o participado en un grupo de apoyo online.
- d. Sí, he visitado o participado en un grupo de apoyo presencial.
- e. Sí, he estado en contacto con otras madres/padres, pero no en un grupo de apoyo formal.
- f. Sí, he asistido a un evento de conmemoración.

38. *¿Cómo valoraría el nivel de apoyo que recibió de las siguientes personas?*

- 1= Nada de apoyo.
- 2= Un poco de apoyo.
- 3= Bastante apoyo.
- 4= Mucho apoyo.
- 5= No relevante o no los conozco.

Originales

• Enfermeras/ matronas.	1	2	3	4	5
• Médicos.	1	2	3	4	5
• Pareja.	1	2	3	4	5
• Familia cercana.	1	2	3	4	5
• Familia en general.	1	2	3	4	5
• Amigos cercanos.	1	2	3	4	5
• Amigos en general.	1	2	3	4	5
• Un psicólogo/psiquiatra.	1	2	3	4	5
• Otras madres/padres que han tenido una pérdida.	1	2	3	4	5
• Un grupo de apoyo online.	1	2	3	4	5
• Un grupo de apoyo presencial.	1	2	3	4	5
• Compañeros de trabajo.	1	2	3	4	5
• Una asociación de apoyo.	1	2	3	4	5

39. *Pensando en sus sentimientos generales sobre los cuidados en el hospital, marque el número que mejor indique el grado de acuerdo o desacuerdo actualmente con una de las siguientes frases. Si no está segura, use la categoría "Ni estoy de acuerdo ni en desacuerdo". Por favor, trate de usar esta categoría cuando verdaderamente no tenga una opinión clara.*

1= Estoy totalmente de acuerdo.

2= Estoy de acuerdo.

3= Ni estoy de acuerdo ni en desacuerdo.

4= No estoy de acuerdo.

5= Estoy totalmente en desacuerdo.

• A pesar de las circunstancias me siento satisfecha con los cuidados que recibí en el hospital.

• Recomendaría este hospital a otras madres/parejas.

40. *En general, ¿se siente satisfecha con la atención sanitaria recibida durante y después de la pérdida perinatal?*

a. Sí.

b. No.

Originales

ANEXO II-CARTA DIRIGIDA A LAS ENCUESTADAS CON LOS OBJETIVOS DEL TRABAJO

El siguiente cuestionario forma parte de un Trabajo de Fin de Grado (TFG) que se llevará a cabo por Gloria Escobar Azañedo, estudiante de 4º curso del Grado de Enfermería en la Escuela Universitaria de Enfermería de Teruel, tutorizado por Cristina Pérez Díez y, bajo la responsabilidad de la Universidad de Zaragoza. El objetivo del trabajo es conocer la percepción y las expectativas de las madres sobre la calidad de los cuidados sanitarios recibidos tras una pérdida perinatal en los hospitales de Aragón con la finalidad de promover mejoras en la asistencia sanitaria.

Si Ud. es mayor de 18 años, sufrió una muerte intrauterina y fue atendida en un hospital del Sistema Sanitario de la Comunidad Autónoma de Aragón entre el 1 de enero 2017 y el 31 de diciembre 2021, le invitamos a participar.

Su participación es totalmente voluntaria, no le ocasionará perjuicios ni más molestias que el tiempo que emplee en completar la encuesta, y contribuirá a obtener el conocimiento que necesitamos. Es totalmente libre de completarla o salir sin completarla, en cuyo caso sus contestaciones no se tendrán en cuenta. Sólo le pedimos que sus respuestas se ajusten lo más posible a la realidad.

Es un cuestionario totalmente anónimo, no incluye datos que permitan identificarle y todas las respuestas serán confidenciales. No obstante, al igual que ocurre cuando realiza una búsqueda en Google o utiliza sus servicios, esta empresa sí podría identificarle y recopilar sus datos. Por ello le informamos que puede acceder a la Política de privacidad de Google y revisar sus ajustes de privacidad en el siguiente enlace: <https://policies.google.com/privacy>.

En relación con esta encuesta, Ud. puede ejercer sus derechos en materia de privacidad directamente ante Google (puede acceder al centro de Ayuda de privacidad pulsando AQUÍ) y, en caso de no verlos satisfechos, podrá, si lo desea, dirigirse al Delegado/a de Protección de Datos de la Universidad de Zaragoza (dpd@unizar.es) o, en reclamación, a la Agencia Española de Protección de Datos (www.aepd.es).

La Universidad de Zaragoza cuenta con una página donde ofrece amplia información respecto de este tratamiento y de su política de protección de datos, así como formularios para el ejercicio de sus derechos <http://protecciondatos.unizar.es/>

Su consentimiento en participar supone su aceptación de las políticas de privacidad de la Universidad de Zaragoza y de Google por lo que le pedimos que antes lea detenidamente esta información.

Muchas gracias de antemano por colaborar con esta investigación rellenando la encuesta

Cambia a



Caja Rural de Teruel



Te ofrecemos
trato personalizado
y cercano.



Conseguirás
rentabilidad para
tus ahorros.



Dispondrás de
asesoramiento
por profesionales
de confianza.



*...nosotros nos encargamos de todas las gestiones,
sin que tengas que ir a tu antigua entidad.*



CAJA RURAL DE TERUEL