

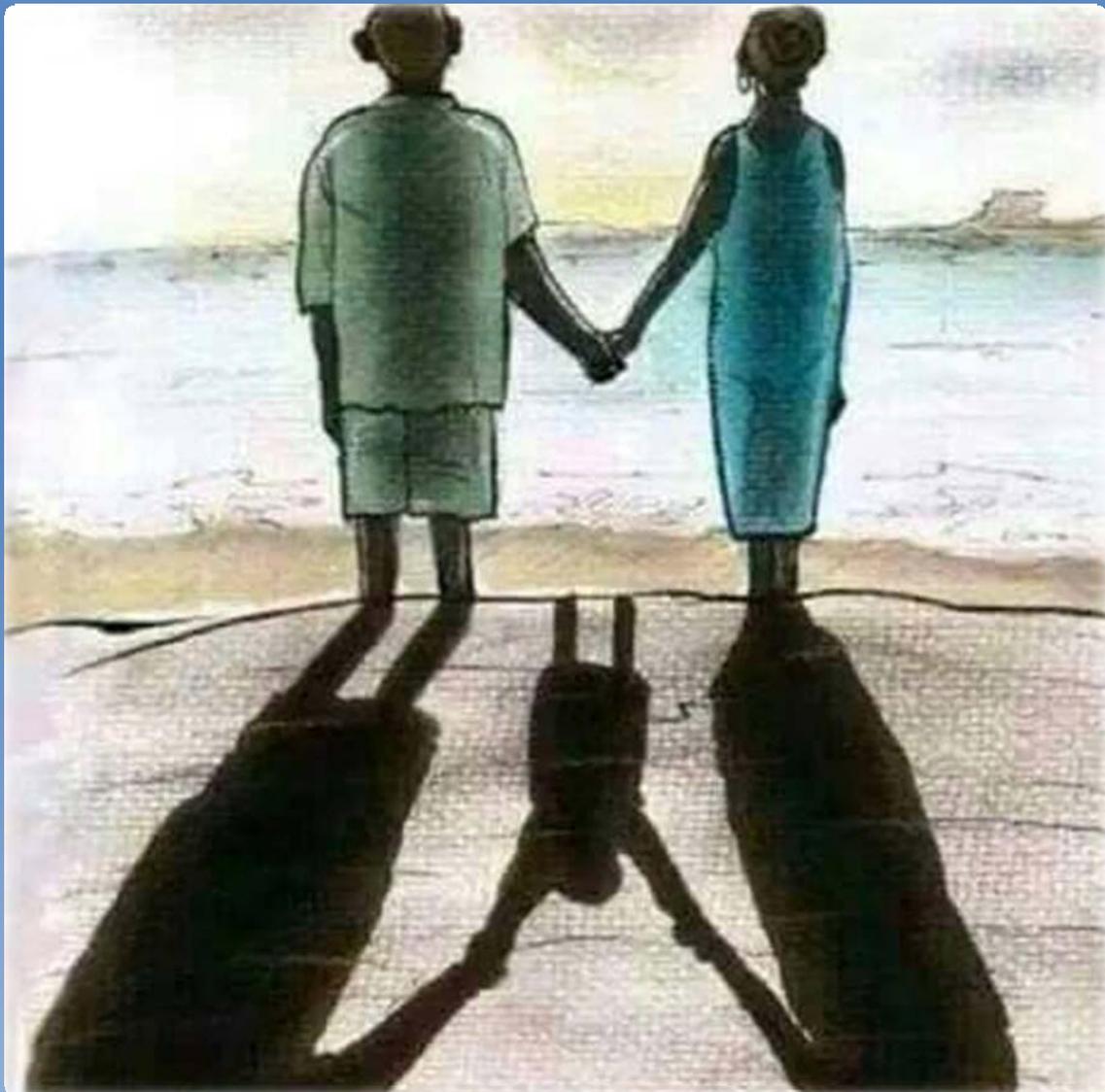
# EFFECTIVIDAD DE UNA INTERVENCIÓN MÍNIMA EDUCACIONAL EN EL CONTROL PRENATAL SOBRE LA EVOLUCIÓN DEL DUELO PERINATAL

## EFFICACY OF MINIMAL EDUCATIONAL INTERVENTION IN PRE-NATAL CONTROL OF THE EVOLUTION OF PRE-NATAL MOURNING

Trabajo fin de máster. Máster en investigación en cuidados de la salud  
Universidad de Cantabria  
Septiembre 2015

Manuela Contreras García (matronasdelmundo@gmail.com)

Tutor: Dr. Miguel Santibañez



*“Allí donde hay vida hay también, y de manera inevitable, sufrimiento...; así como no hay en la tierra luz sin sombra tampoco hay vida sin sufrimiento”*

F.Torralba. El sofriment, un nou tabú?

A mi marido y todos mis hijos... Por todo.  
A Miguel, Camilo, María, y los "otros"... Por la hermosa huella que dejaron en sus padres.  
A las amigas de la Red "El Hueco de mi Vientre" y a todos los padres que hemos podido acompañar. Especialmente a Magni y Sisqo. Sus dos hijos gemelos murieron ahogados cerca de las costas de Almería cuando naufragó la patera en la que viajaban... Con la esperanza de que algún día sepamos escuchar y responder a este dolor.



## INDICE

---

<b>RESUMEN Y PALABRAS CLAVE .....</b>	<b>6</b>
<b>INTRODUCCIÓN.....</b>	<b>7</b>
<b>DUELO Y DUELO PERINATAL: DEFINICIÓN Y CARACTERÍSTICAS.</b>	<b>7</b>
<b>FACTORES PROTECTORES Y DE RIESGO DE DUELO COMPLICADO O RESULTADOS         PSICOLÓGICOS, FAMILIARES Y SOCIALES ADVERSOS.</b>	<b>12</b>
<b>EL PAPEL DE LA INFORMACIÓN Y EDUCACIÓN EN LOS PROCESOS DE DUELO.</b>	<b>14</b>
<b>HIPÓTESIS .....</b>	<b>18</b>
<b>OBJETIVOS .....</b>	<b>18</b>
<b>OBJETIVO GENERAL.</b>	<b>18</b>
<b>OBJETIVOS ESPECÍFICOS.</b>	<b>19</b>
<b>METODOLOGIA.....</b>	<b>19</b>
<b>DISEÑO DEL ESTUDIO.</b>	<b>19</b>
<b>ÁMBITO Y SUJETOS DE ESTUDIO.</b>	<b>19</b>
<b>INTERVENCION.</b>	<b>20</b>
<b>VARIABLES ANALIZADAS E INSTRUMENTOS DE VALORACIÓN:</b>	<b>20</b>
<b>COVARIABLES:</b>	<b>21</b>
<b>TAMAÑO MUESTRAL Y POTENCIA DEL ESTUDIO</b>	<b>22</b>
<b>ANALISIS ESTADISTICO</b>	<b>23</b>
<b>ANÁLISIS CUALITATIVO</b>	<b>23</b>
<b>CONSIDERACIONES ÉTICAS</b>	<b>24</b>
<b>LIMITACIONES</b>	<b>24</b>
<b>PLAN DE TRABAJO .....</b>	<b>25</b>
<b>BIBLIOGRAFÍA.....</b>	<b>26</b>
<b>ANEXO 1: INTERVENCIÓN EDUCACIONAL .....</b>	<b>30</b>

<b>ANEXO 2: ESCALA DE DUELO PERINATAL (VERSIÓN CORTA)</b> .....	<b>34</b>
<b>ANEXO 3: ESCALA DE SOLEDAD SOCIAL Y EMOCIONAL PARA ADULTOS (SESLS-S)</b> .....	<b>36</b>
<b>ANEXO 4: ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA</b> .....	<b>37</b>
<b>ANEXO 5: COVARIABLES</b> .....	<b>39</b>
<b>ANEXO 6: ESCALAS PARA MEDIR COVARIABLES DEL ESTUDIO</b> .....	<b>42</b>
<b>CÓMO PUNTUAR EVAP</b>	<b>47</b>
<b>ANEXO 7: CUESTIONARIO COPE</b> .....	<b>48</b>
<b>ANEXO 8: CONSENTIMIENTO INFORMADO</b> .....	<b>50</b>
<b>ANEXO 9. SOLICITUD AL COMITÉ DE ÉTICA</b> .....	<b>51</b>

## RESUMEN Y PALABRAS CLAVE

---

### Objetivos:

Estudiar la eficacia de una intervención educacional, en la consulta de control prenatal, en la prevención de complicaciones o resultados adversos del duelo perinatal.

### Metodología:

Diseño: Estudio mixto multicéntrico (Servicio Cántabro, Asturiano y Vasco de Salud).

La parte cuantitativa consta de un ensayo clínico controlado con dos brazos paralelos: 1) Intervención educacional en la consulta de control prenatal (grupo intervención). 2) Consulta de control prenatal convencional (grupo control).

Los resultados en la escala de duelo perinatal (Perinatal Grief Scale), serán tratados como variable resultado principal. Las variables secundarias serán el deterioro de las relaciones sociales, familiares y de pareja (escala SESLA-S), y el consumo de psicofármacos. Todas se medirán al mes, a los 6 meses y al año de la muerte perinatal.

Para las variables discretas se estimarán proporciones con sus correspondientes intervalos de confianza al 95% (IC95%) utilizando la prueba ji-cuadrado de Pearson para realizar comparaciones, o Test exacto de Fisher. Para las variables continuas se estimarán medias con su desviación estándar o medianas y rangos intercuartílicos en caso de distribuciones asimétricas, utilizando los tests de Student o ANOVA para las comparaciones, o test no paramétricos en caso de no normalidad. Como medida de asociación se obtendrán Odds Ratios ajustadas (OR), junto con sus Intervalos de confianza, mediante modelos de regresión logística no condicional.

La parte cualitativa consta de un estudio descriptivo y explicativo, con un enfoque fenomenológico, para estudiar la percepción autopercebida de los padres acerca de la utilidad de la intervención educacional para afrontar la muerte de un hijo. Se realizará una entrevista semi-estructurada al mes de la muerte del hijo, y se usará el diario del entrevistador. Se efectuará un análisis temático y descriptivo/explicativo usando el programa informático de análisis ATLAS.TI.

### Palabras clave:

Duelo, feto muerto, aborto, muerte perinatal, duelo complicado

### ABSTRACT

To study the effectiveness of educational intervention during prenatal control visits on the prevention of complications or adverse results of perinatal grief.

### Methodology:

Design: Multicenter mixed study (Health Service of Cantabria, Asturias and Basque Country)

The quantitative part consists of a controlled clinical trial with two parallel arms: 1) Educational intervention during prenatal control visits (intervention group). 2) Traditional prenatal control visits (control group).

The results of the Perinatal Grief Scale will be treated as primary endpoint. The secondary variables will be the deterioration of social, family and love relationships (SELSA-S scale) and the consumption of psychotropic drugs. All of them will be measured after a month, six months and a year following the perinatal loss.

For discrete variables proportions with their corresponding confidence intervals 95% (95% CI) will be estimated, using Pearson Chi-square test for comparisons, or Fisher exact test when appropriate. For continuous variables means and standard deviation will be obtained, or median and inter-quartile rank in case of asymmetric distributions, using Student or ANOVA tests for comparisons or non-parametric test if no-normality. As an association measure, adjusted Odds ratios (OR) will be calculated in multivariate models with their 95% Confidence Intervals (95%CI) by using non-conditional logistic regression.

The qualitative part consists of a descriptive and explanatory study with a phenomenological approach to study parents' self-perceived perception of the usefulness of educational intervention to face their child's loss. A semi-structured interview will be held after a month following perinatal loss and the interviewer's diary will be used. Thematic and descriptive/explanatory analysis will be done by means of ATLAS.ti. analytic software.

Keywords:

Perinatal loss, perinatal death, bereavement, stillbirth, miscarriage.

## INTRODUCCIÓN

---

### DUELO Y DUELO PERINATAL: DEFINICIÓN Y CARACTERÍSTICAS.

El duelo es la respuesta natural de adaptación (influenciada por el entorno sociocultural) de los seres humanos ante cualquier pérdida significativa. Aun siendo una respuesta que incluye el dolor, el duelo no es una enfermedad, ni siquiera debe ser considerado como negativo, pues la experiencia refleja que puede suponer un proceso positivo de reorganización de la vida.

C.M. Parkes, uno de los autores más prolíficos y que en mayor profundidad ha estudiado el duelo en sus diversos aspectos, sostiene que la reacción de duelo debe entenderse como una transición psicosocial. Las transiciones psicosociales serían aquellos cambios vitales que requieren que las personas revisen profundamente su concepción del mundo, llevando consigo la necesidad de cambios rápidos y permanentes de una cantidad masiva de reglas, hábitos, rituales, premisas, construcciones de la realidad. Cuanto más numerosas y de mayor importancia sean las reglas que se deben cambiar, más doloroso y difícil será adaptarse a la nueva realidad, y más tiempo y energía requerirá. El estudio de estos sucesos vitales sugiere que los más peligrosos para las personas son aquellos que son duraderos en sus efectos, que requieren que las

personas revisen profundamente sus creencias y formas de captar el mundo y, finalmente, aquellos que sobreviven sin tiempo suficiente para prepararse (1).

En el duelo se pueden presentar una gama muy amplia de manifestaciones normales que han sido descritas y estudiadas en profundidad por autores como Neimeyer (2), de referencia en este campo, y otros autores (3, 4):

- Físicas: pérdida de apetito, alteraciones del sueño, pérdida de energía y agotamiento y diversas quejas somáticas (cefalea, opresión en el pecho o la garganta, debilidad muscular etc. Algunas pueden ser relacionadas con la enfermedad que tuvo el fallecido).
- Conductuales: agitación, ira, llanto, cansancio, desinterés por el trabajo, aislamiento, conductas distraídas, evitar recuerdos del fallecido o atesorar recuerdos que pertenecían al mismo, visitar lugares o llevar consigo objetos que recuerdan al fallecido.
- Cognitivas: preocupación, incredulidad, confusión, pensamientos obsesivos acerca del fallecido, baja autoestima, autoreproches, sensación de indefensión, desesperanza, sensación de irrealidad y problemas con la memoria y la concentración.
- Afectivas: tristeza, anhelo, desesperación, ansiedad, shock, culpa (normalmente limitada a algo que ocurrió o descuidó alrededor de la muerte), enfado y hostilidad, anhedonia, soledad.
- Espirituales: búsqueda de trascendencia, sentido, y de ser transformado positivamente por la experiencia de pérdida.

La reacción de duelo se caracteriza además por ser una vivencia única, que cada persona vive en cierta forma "a su manera" y de duración variable. De modo que se ha ido pasando de una comprensión del mismo más lineal y pasiva, basado en las etapas clásicas descritas por Kübler- Ross (negación, ira, negociación, depresión y aceptación), a entender el proceso de una manera más dinámica o cambiante y personal, en la que el doliente construye su propio camino.

La mayoría de las personas se sobreponen a la pérdida y afrontan de forma efectiva el duelo —duelo normal—, e incluso algunas se crecen en la adversidad —resiliencia—; pero a veces las circunstancias hacen que el proceso sea especialmente difícil —duelo de riesgo— y que en ocasiones se complique —duelo complicado o patológico—. Entre un 10 y un 20% de las personas en duelo padecen dificultades importantes en su proceso de adaptación.

Dado que las manifestaciones de duelo normal pueden parecer iguales a las de la depresión, y debido a un interés por no hacer del duelo una enfermedad, diferentes autores y líneas de investigación pretenden avanzar en una mejor definición de duelo normal, duelo complicado, y algunas patologías psiquiátricas. Se considera duelo complicado, anormal o patológico a la intensificación del duelo al nivel que la persona está desbordada y recurre a conductas desadaptativas (consumo abusivo de alcohol o psicofármacos, aislamiento social prolongado o enlentecimiento psicomotor acusado, ira o culpa exagerada, pensamientos de muerte...) o no avanza en el proceso de duelo hacia su resolución, de forma que el doliente no puede reorganizar su vida (2, 5). También es

frecuente encontrar una definición de duelo complicado describiendo cuatro categorías: Duelo crónico o prolongado, duelo retrasado, duelo exagerado, o duelo enmascarado (6). La mayoría de autores sostienen que para poder hablar de duelo complicado tienen que haber pasado al menos 6 meses, aunque otros afirman que éste tiempo debe ser de 1 año (5, 7). Aunque se han hecho intentos de encontrar criterios diagnósticos e instrumentos de medida del duelo complicado (8, 9), la definición del mismo resulta controvertida dado que a menudo es difícil de distinguirlo de la depresión, la ansiedad o el trastorno por estrés post traumático (tienen una sintomatología similar), y que se presenta en comorbilidad con estas patologías. De hecho, se esperaba que el DSM V zanjara esta cuestión, pero no ha sido así y el duelo complicado aparece como "trastorno de duelo complejo persistente", con una serie de criterios diagnósticos pero dentro de "afecciones que necesitan más estudio" (3, 10, 11, 12). Al contrario que el duelo de curso normal, el duelo complicado y la depresión necesitan tratamiento por un especialista, aunque el primero no responde a tratamiento farmacológico e incluso puede verse agravado por el mismo, por lo que es importante establecer bien el diagnóstico (13).

Más allá de las clasificaciones diagnósticas, en lo que sí coinciden la mayoría de autores es en que el duelo no sigue un curso normal cuando:

- Causa un malestar clínicamente significativo. Aparece patología psiquiátrica (la más común es el trastorno de ansiedad/estrés post-traumático, y el trastorno depresivo) o física (más allá de somatizaciones menores).
- Hay un sentimiento de culpa, pero no una culpa asociada a algún aspecto específico de la pérdida, sino un sentimiento de culpa global o general, que lleva a una pérdida de autoestima. Esto es una de las diferencias fundamentales entre depresión y duelo.
- Hay un importante deterioro de la vida familiar, social y laboral.
- Al cabo de los 6 meses de la pérdida la persona no se ha recuperado lo suficiente como para reanudar sus actividades normales y empezar a poder disfrutar de la vida de nuevo.
- El proceso de duelo se prolonga más allá de los 2 - 3 años tras la pérdida.

El duelo perinatal es el acontecido como consecuencia de la muerte del hijo durante la gestación, parto, o tras el nacimiento. Aunque epidemiológicamente en España el concepto de mortalidad perinatal abarca desde las 28 semanas de gestación o 1000 gr de peso hasta los 7 días de vida, gran parte de los libros y estudios sobre el tema del duelo perinatal usan periodos diferentes. Incluso no es infrecuente encontrar que se amplía para incluir todo el periodo intraútero, la muerte intraparto y hasta el primer año de vida, así como el duelo que se realiza por el nacimiento de hijos con anomalías congénitas o por la cesión para adopción. Es ésta la definición que tomamos en esta introducción.

El duelo perinatal es similar al realizado por la muerte de cualquier otro ser querido pero tiene unas características propias y empezó a ser estudiado y tenido en cuenta en la práctica asistencial mucho después, a finales de los años 60. El primer artículo fue publicado en 1959, y aún hoy la mayoría de hospitales y centros de salud en España no tienen protocolos específicos de asistencia a las familias que pasan por esta experiencia. Algunas de las características propias de este duelo son (14, 15, 16):

- Se trata de la muerte del hijo, considerada como uno de los acontecimientos de más impacto en la vida de una persona, y de una pareja y familia.
- El silencio y secretismo que rodean a esta pérdida. Tanto es así, que hasta los años 70 la práctica común en los hospitales era sedar a la madre en el expulsivo y, cuando despertaba, el cuerpo de su hijo ya había desaparecido de su vista y los profesionales guardaban total silencio sobre lo ocurrido. El propio sistema de apoyo de la familia y amigos minimizan su dolor (sobre todo en pérdidas tempranas), y suelen ser más reticentes a hablar de lo ocurrido, porque muchas veces no se conoce el motivo de la muerte y por la culpabilidad intensa que genera (16), siendo ésta otra de las características más propias de este duelo. Los progenitores no se sienten reconocidos en su dolor como padres que han sido, y esto se ve reforzado porque el propio sistema no los reconoce como tales (por ejemplo no se permite inscribir en el libro de familia a los hijos que nacen muertos). Por todo esto es denominado frecuentemente como "el duelo olvidado".
- La mujer se siente traicionada por su propio cuerpo, ya que no ha sido capaz de gestar, o de dar a luz a su hijo con vida, y experimenta la rabia de tener que sustituir un acto que debería haber sido alegre por un funeral, autopsia... Puede sentir envidia hacia personas embarazadas o con hijos. La muerte de un hijo conlleva además otras pérdidas significativas, como la identidad, roles, sueños, expectativas, esperanzas, proyectos para el futuro, etc., sobre los que también habrá que elaborar un duelo.
- La "prematuridad" de la muerte, que hace que por un lado se viva como algo antinatural o violento ("no tocaba" morir al hijo), y por otro que al hijo apenas (o en absoluto) se le ha visto, tocado, abrazado... Se tienen pocos recuerdos y son pocas las personas que se han vinculado al hijo que ha muerto, lo cual dificulta que se pueda transitar el duelo como un "trabajo en equipo".
- La juventud de los progenitores, para los que supone a veces la primera experiencia de muerte, a lo que se suma que se experimenta la muerte de otro dentro de uno mismo.
- Lo inesperado del suceso la mayoría de las veces.
- La madre es físicamente puérpera. Experimenta la muerte pero su cuerpo tiene signos de vida (subida de la leche, altura uterina y niveles hormonales que van volviendo muy poco a poco al estado pre-gestacional...), y también necesita físicamente restaurarse y recuperarse.
- Las manifestaciones (normales) de este duelo (algunas similares a otros duelos) son: sentimientos de tristeza, dolor, vacío, añoranza y culpabilidad intensos. Apetito escaso, debilidad, insomnio, labilidad, irritabilidad, rabia, confusión y dificultad de concentración. Preocupación por el hijo y sueños repetidos con él. Algunas mujeres refieren oír el llanto del hijo o sentir sus movimientos en el vientre. Estado de shock e insensibilidad y negativa a aceptar la realidad. Conductas de búsqueda u obsesión por recuperar la pérdida o evitar recuerdos. Desorganización de la vida cotidiana y dificultades para funcionar con normalidad. Se sienten desautorizados para estar en duelo y temen enfermar y deprimirse sobre todo cuando todo el entorno cercano se sorprende de que no lo "hayan

superado". Finalmente se produce la reorganización, en la que sin olvidar al hijo, se rehace la vida y se recupera la capacidad para funcionar. Algunas personas revitalizan sus creencias buscando un sentido a la pérdida. Se produce muchas veces un cambio de los valores en la vida, dando mayor importancia a los pequeños detalles y se adquiere una mayor tolerancia y mejor comprensión del sufrimiento de otros.

Los síntomas de duelo habitualmente disminuyen en los seis primeros meses tras la muerte perinatal, pero pueden ser necesarios de uno a dos años para una resolución total (17).

Los padres que han perdido a un hijo son identificados como grupo de alto riesgo para el duelo complicado: Aproximadamente una de cada cinco familias sufre excesivamente en cuanto a la prolongación e intensidad del duelo y otros resultados adversos psicológicos (18) físicos y familiares. Más allá del duelo normal esperado, los padres (especialmente las madres) pueden experimentar altos niveles de ansiedad, depresión, estrés postraumático, dolor, conflictos en la pareja (informándose un aumento de divorcios) y sufrir efectos negativos en la dinámica familiar/crianza de otros hijos (18, 19, 20). Aproximadamente el 10% de las mujeres que han sufrido una experiencia de pérdida perinatal tiene un nivel extremo de dolor fuera de los límites normales que necesitan tratamiento especialista (21) y entre el 20 a 30% sufren alteraciones psiquiátricas durante el primer año de la pérdida (14, 22, 23). Ser un padre desconsolado también tiene una marcada influencia sobre la mortalidad prematura, aumentando el riesgo hasta 25 años después de la muerte del hijo (20), y sobre el aumento en el consumo de alcohol por los hombres (en una búsqueda de evitar o superar la pérdida) (18). También se ha documentado un mayor riesgo de ansiedad, depresión y estrés post-traumático en el siguiente embarazo, con un aumento de uso de recursos de atención de salud, y el aumento de depresión posparto después del nacimiento posterior de hijos sanos (19, 24).

Se habla de duelo prolongado si no hay mejoría a los 6 meses. En ese momento la pérdida debe no ser un lugar central en la vida de los padres, y aunque todavía habrá tristeza, se puede esperar que los padres sean más o menos capaces de llevar a cabo la vida familiar normal y otras responsabilidades (25).

Como con otros duelos y al margen de que se sigue necesitando precisar la categorización entre duelo normal, patológico/complicado y determinados trastornos psiquiátricos, la evolución del duelo perinatal puede complicarse con, o verse afectada por, la aparición de eventos adversos como síntomas clínicamente significativos de depresión o ansiedad, trastornos psiquiátricos (depresión mayor, trastorno de ansiedad/estrés post-traumático), un dolor y una duración fuera de los límites considerados normales, o con problemas importantes familiares y sociales.

Para saber si nos hallamos ante un duelo complicado, la reciente guía de "atención profesional a la pérdida y el duelo durante la maternidad" del Servicio Extremeño de Salud, propone usar como ayuda la PSG o Escala de Duelo Perinatal (Perinatal Grief Escala). Diversos artículos han usado y comprobado la validez de esta escala en poblaciones distintas.

## FACTORES PROTECTORES Y DE RIESGO DE DUELO COMPLICADO O RESULTADOS PSICOLÓGICOS, FAMILIARES Y SOCIALES ADVERSOS.

La mejor manera de prevenir la aparición de duelo patológico es el tener en cuenta las características y mecanismos implicados en el proceso

CARACTERÍSTICAS			ASPECTOS	
PERSONALES	RELACIONADAS CON EL FALLECIDO	DE LA ENFERMEDAD O MUERTE	RELACIONALES	OTROS
-Juventud o vejez del doliente. -Estrategias de afrontamiento inadecuadas (pasivas, evitativas o con directas connotaciones depresivas) o limitadas y poco flexibles. -Enfermedad física o psíquica anterior. -Personalidad del doliente (dependientes emocionalmente, obsesivas).	-Juventud del fallecido. -Apego o relación ambivalente o dependiente con el fallecido. -Bajo nivel socioeconómico o familiar.	-Muerte repentina o imprevista. -Duración larga de la enfermedad. -Muerte incierta o no visualización del cuerpo del fallecido. -Enfermedad con mayor sufrimiento del fallecido.	-Falta de apoyo familiar y social o alejamiento de los sistemas de apoyos culturales y religiosos propios. -Bajo nivel de comunicación con familiares y amigos. -Imposibilidad o incapacidad para expresar la pena. -Pérdida inaceptable socialmente -Malas relaciones con el personal sanitario. -Formas de comunicar la noticia inadecuadas. -Inexistencia de ritos funerarios.	-Duelos previos no resueltos. -Pérdidas múltiples o acumulativas. -Crisis concurrentes. -Obligaciones múltiples.

Tabla 1: Factores de riesgo en el proceso de duelo. Adaptada de Barreto P, De la Torre O, Pérez-Martín M (2012) (3, 4, 5, 26, 27)

CARACTERÍSTICAS			ASPECTOS	
PERSONALES	RELACIONADAS CON EL FALLECIDO	DE LA ENFERMEDAD O MUERTE	RELACIONALES	OTROS
-Madurez del doliente. -Salud física y mental. -Estrategias de afrontamiento adecuadas (confrontación y búsqueda de trascendencia/significado a la muerte) -Resiliencia. -Espiritualidad.	-Vejez del fallecido -Apego seguro con el fallecido -No ser padre-hijo -Alto nivel socioeconómico -Participación en el cuidado del paciente	-Muerte prevista o anticipada. -Duración corta de la enfermedad. -enfermedad con control sintomático. -Conocimiento del pronóstico de la enfermedad.	-Alto apoyo familiar y social. -Alto nivel de comunicación con familiares y amigos. -Posibilidad o capacidad de expresar la pena. -Pérdida aceptable socialmente. -Mayor disposición social hacia otros.	-Duelos previos resueltos. -No antecedentes psicopatológicos.

Tabla 2: Factores protectores. Adaptada de Barreto P, De la Torre O, Pérez-Martín M (2012) (4, 5, 27)

En el caso específico del duelo perinatal, y aunque no exento de alguna controversia, una gran parte de investigaciones y expertos en este tema señalan como factores de riesgo y protector de complicaciones en la evolución del duelo (14, 17, 18, 20, 28, 29, 30, 31, 32):

Factores de riesgo:

- Estar socialmente aislado o con bajo nivel de apoyo social (relaciones problemáticas con el núcleo familiar). No tener pareja o tener una mala calidad de relación.
- Presencia de otros problemas vitales importantes.
- Ausencia de hijos.
- Pérdidas recurrentes o historia de infertilidad.
- Mayor edad gestacional.
- Nacimiento múltiple o con malformaciones.
- Circunstancias traumáticas acerca de la muerte y el nacimiento (como dolor en el parto o percepción de que era evitable).
- Subóptimo contacto con el bebé después de nacer.

- Trato recibido por el equipo obstétrico:
  - a) evitar que los padres vean y toquen a su hijo muerto.
  - b) sedar excesivamente a la madre durante el parto.
  - c) no insistir en la conveniencia de la realización de necropsia.
  - d) rehuir el contacto con los padres (con el subsiguiente sentimiento de soledad y abandono)
  - e) dar información insuficiente.
  - f) aconsejar un embarazo lo antes posible.
- En resumen, no permitir ni promover el protagonismo de los padres en el proceso y no actuar de modo cercano y comprensivo con el impacto de la pérdida.
- Ser mujer y ser joven. Nivel socioeconómico y educativo bajo.
- Problemas psiquiátricos previos o actuales.
- Personalidad neurótica.
- Formas de afrontamiento ineficaces de la pérdida actual o duelos pasados (dificultades para superar pérdidas o situaciones de crisis pasadas), como tener formas de afrontamiento poco flexibles (usar sólo un tipo de afrontamiento) o no dar sentido a la pérdida.
- Apego inseguro (actitudes ambivalentes o pérdida de un embarazo no deseado).
- IVE por malformaciones fetales.

Como factores protectores: Dar un significado a la muerte del hijo, la religiosidad, tener un adecuado apoyo social percibido, información y apoyo sanitario adecuados, y en general factores contrarios a los de riesgo (24, 32, 33)

## EL PAPEL DE LA INFORMACIÓN Y EDUCACIÓN EN LOS PROCESOS DE DUELO.

Es reconocido el papel de la información y educación cuando acontece la muerte de un ser querido, y en particular, la muerte de un hijo en la etapa perinatal, en la prevención de complicaciones o resultados adversos de los procesos de duelo (prevención secundaria). En este sentido muchos artículos abordan la importancia de comunicar adecuadamente la noticia (34) o las consecuencias adversas de no informar suficientemente (17, 32), así como la necesidad de psicoeducación a los padres acerca de cómo es un duelo normal (35) y de competencias o estrategias de afrontamiento a desarrollar, para aliviar los temores y los efectos inmediatos del sufrimiento tras la muerte del hijo, y para ayudar a los padres a tomar decisiones (como ver o sostener al hijo o tomar fotografías) que de no adoptarlas pueden lamentar más tarde (20). Algunos artículos de investigación cualitativa (36, 37, 38) sobre la experiencia de los padres y profesionales ante una muerte perinatal, reflejan que padres y profesionales valoran muy positivamente el que se les informe adecuadamente (en forma y contenidos) y que es un elemento importante en la elaboración adecuada del duelo.

Debido a este papel fundamental que juega la educación/información, muchos artículos recogen cómo dar esa información (por ejemplo que debe reforzarse lo que se dice verbalmente con materiales impresos) (39), incluso cómo un objetivo fundamental de ello es aumentar la autonomía de los padres para decidir, ya que reduce el riesgo de duelo complicado (40) o el sentimiento de ira, la irritabilidad, los trastornos de

alimentación/sueño o la depresión (25), y el intenso sentimiento de culpa tan característico de este duelo (15, 39). Si reconocemos como factor de riesgo la preparación o información inadecuada ofrecida a los padres por el equipo obstétrico en el momento de la muerte del hijo, también parece lógico pensar que la información previa que tengan los padres puede hacer que tomen mejores decisiones en estos momentos y les prepare para transitar el duelo.

Sin embargo, no hemos encontrado ningún artículo que hable sobre la importancia de informar y educar sobre la muerte perinatal en el ámbito de la prevención primaria o promoción de la salud, es decir como manera de capacitar a los padres para enfrentarse a una posible muerte de un hijo en esta etapa y prevenir las complicaciones derivadas de un duelo mal resuelto. Tampoco en la consulta prenatal, ni las matronas ni los obstetras, suelen informar a los padres durante el embarazo acerca de la posibilidad de la muerte perinatal, y qué decisiones y acciones han demostrado ser beneficiosas para los padres en caso de que esto ocurra. Ambas cosas no dejan de extrañar ya que:

1) Los padres que se les ha muerto un hijo, también en la etapa perinatal, son considerados grupo de riesgo para desarrollar un duelo complicado, y es un duelo que tiene unas características propias y únicas (41) que requieren especial atención y manejo por los dolientes y los profesionales. Una parte importante del trabajo de la matrona en atención primaria es la educación maternal, orientada en gran parte, a la promoción de la salud o prevención de enfermedades que pongan en peligro la salud de la madre y la de su hijo, durante la gestación o el puerperio. Así por ejemplo, la matrona informa sobre qué cuidados alimenticios se deben adoptar para la prevención de infecciones como la listeriosis, cuya prevalencia durante el embarazo es de 0,12 casos por cada 1000 mujeres embarazadas, menor que la prevalencia de las complicaciones del duelo tras la muerte de un hijo durante la etapa perinatal (4,51 por 1000 nacidos en 2013), que puede afectar hasta un 30% de los padres que pasan por esta dolorosa vivencia, y que cursa con la presencia de los síntomas graves, anteriormente descritos, años después del nacimiento.

2) Estamos en un paradigma de salud holístico, no centrado en la dimensión física, y donde cada vez adquiere más relevancia la prevención primaria. Educar para la salud debería incluir educar para la muerte, para que ésta no sea vivida como un acontecimiento que aplaste y derrumbe a la persona y cause morbilidad en su salud (especialmente en su dimensión psico-socio-familiar). Cuando las personas dan un significado a la muerte, la vida también adquiere un nuevo y mejor sentido. Se ha demostrado que los padres que han dotado de sentido la muerte de su hijo manifiestan menos angustia mental o mayor satisfacción marital y, cuando esto no ha ocurrido, los padres tienen cuatro veces más probabilidades de presentar un duelo prolongado (33).

3) En el campo de la educación formal, sí hay una corriente que pretende promover en las escuelas una pedagogía de la muerte y fomentar la acción educativa en situaciones límites de sufrimiento y dolor que no podemos eludir. En la argumentación de su propuesta aluden a que algunos psicólogos clínicos advierten que se debería enseñar en las escuelas primeros auxilios psicológicos y no solo médicos, como pueden ser los recursos para afrontar la muerte de un ser querido, y creen que un auténtico proceso de formación no ha de aparecer solamente en los casos donde haya problemas concretos sino también debería anticipar y dar respuestas a dificultades y situaciones futuras, de

manera que cuando éstas ocurran se está más preparado para afrontarlas (42). Elizabeth Kubler-Ross, reconocida psiquiatra que sentó las bases de los modernos cuidados paliativos, afirmó en su libro "Los niños y la muerte", que *habría que preparar a los niños (otro grupo de riesgo ante el duelo complicado) para la muerte mucho antes de experimentarla, tanto si se trata de su propia muerte, como de otra persona.*

4) Si observamos los factores de riesgo y protectores descritos anteriormente, hay muchos que tienen que ver con que la persona ha reflexionado e interiorizado la muerte y desarrollado actitudes y habilidades ante la misma, aspectos todos ellos que se cultivan en los procesos educativos, y refuerzan, por tanto, la idea de que informar y educar sobre la muerte, y en concreto la muerte perinatal, es importante en la prevención primaria de complicaciones del duelo perinatal. Entre estos factores destacan las experiencias de pérdidas anteriores y cómo se elaboraron, las estrategias de afrontamiento adecuadas (como ver el cuerpo del fallecido y haber participado de su cuidado durante la enfermedad), la posibilidad de anticipar la muerte y poder prepararse (que da más posibilidad de despedirse del bebé de una forma más planificada y elaborada, con un mayor número de recuerdos que ayuden después durante el proceso de duelo), la presencia o no de elementos que ayudan a hablar y reflexionar sobre la muerte (acompañamiento de familia, amigos o grupos de apoyo o cogniciones y creencias y rituales familiares y sociales).

5) Cuando ocurre la muerte perinatal de un hijo, los padres tienen que tomar decisiones que nunca se habían planteado: Ver o no al hijo, abrazarlo o hacerle fotos. Inducir el parto o esperar un tiempo si ello es posible. Realizar autopsia o no. Llevarse el cuerpo del hijo o no, y si hacer funeral u otros ritos, o dejar el cuerpo para fines científicos.... La mayoría de estas decisiones (como ver y abrazar al hijo, esclarecer la causa de la muerte, obtener recuerdos o tener una actitud expectante en el inicio del parto) según la literatura científica condicionan la evolución favorable del duelo, y son prácticas recomendadas para los profesionales y los padres en duelo (15, 20, 39, 43). Sin embargo, a veces los profesionales no ofrecen estas opciones, o se rechazan por parte de los padres debido al proceso psicológico que ocurre tras recibir la noticia, en el que resulta muy difícil decidir cualquier cosa, o probablemente por falta de información y preparación previa. Tal vez los padres, nunca han escuchado ni se han planteado cual es la mejor manera de despedirse de un hijo que muere en esta etapa, o qué recomendaciones existen para inducir un parto de un feto muerto, etc, por no haber conocido a nadie que ha pasado por esta experiencia o porque nadie les ha hablado de ello. Por ejemplo es muy común que les extrañe que se le proponga como vía de elección un parto vaginal (y no una cesárea) o que tengan que decidir qué hacer con el cuerpo del hijo fallecido. Hay que tener en cuenta que cuando los padres reciben la noticia de la de la muerte de un hijo durante la etapa perinatal se sienten sorprendidos (la mayoría de veces no han podido anticipar esta posibilidad), temerosos, bloqueados (20), con poca capacidad para retener la información, reflexionar y decidir (23, 39), justo en el momento que deben de tomar algunas de las importantes decisiones mencionadas. Incluso por el propio proceso psicológico, a veces hay una obsesión por huir, olvidar cuanto antes y evitar recuerdos (porque creen que así se recuperarán antes) (15). Todo esto les puede llevar a tomar decisiones de las que luego se pueden arrepentir. Mi experiencia de acompañar a padres en duelo por la muerte de un hijo en esta etapa, es que ellos afirman que han echado en falta que alguien les informara de la posibilidad de que la muerte

ocurriera durante el embarazo o al poco de nacer, y así de algún modo les preparasen para ello; creen que eso les habría ayudado en la elaboración del duelo, y a tomar otras decisiones.

Incluso ante la controversia planteada por algunos autores, pocos, que discuten el hecho de los beneficios positivos de ver y abrazar hijo muerto (44), hay que destacar que no se atreven a desaconsejar tener este contacto, ni retirar de los protocolos y guías nacionales e internacionales su ofrecimiento por parte de los profesionales. Sí dicen que no hay que insistir u obligar. En esto coinciden con el resto de autores favorables a que los padres se despidan de este modo del hijo fallecido. La recomendación es informar a los padres de esta posibilidad y facilitarla, pero nunca insistir tanto que los padres sientan que se les coacciona u obliga. Por eso, si la mayoría de investigaciones y expertos coinciden en que favorece la evolución del duelo la práctica de ver al hijo y abrazarle para despedirse de él, lo mejor es que la decisión venga ya influenciada, preparada o madurada previamente.

Una intervención educacional preventiva, en la consulta de control prenatal, sobre el duelo perinatal, podría:

- Ayudar a los padres a tomar decisiones beneficiosas en los momentos difíciles de muerte de un hijo y posteriores, y a estar más preparados para comprender el proceso de duelo que tienen que transitar para aceptar la muerte del hijo, disminuyendo el riesgo de complicaciones. Los padres a los que damos educación maternal necesitan que les hablemos y preparemos para afrontar el parto y el cuidado de un hijo (durante la gestación y tras nacer), no sólo cuando está sano, sino ante la posible enfermedad o muerte del mismo, debido a la mayor complejidad y sufrimiento que conlleva. Hay que tener en cuenta, que la incertidumbre y el no participar o protagonizar las decisiones añade mucho dolor a los padres. Además, la preocupación por la salud y la posibilidad de muerte del hijo durante el embarazo es real (están descritos miedos a un aborto o al parto dentro de los cambios psicológicos de la madre durante la gestación), y no hay motivo para no responder a ello. Al contrario, los estudios sobre resiliencia están poniendo en evidencia, que la actitud de esconder la realidad de sufrimiento deja a las personas indefensas y con menos recursos para afrontar situaciones adversas.
- Colaborar con el profesional, ya que potenciaría su formación y reforzaría positivamente su papel profesional ante el dolor de los padres por la muerte de su hijo, al experimentar cómo una intervención adecuada puede ayudar a una familia a tomar decisiones beneficiosas para su salud y a transitar el duelo adecuadamente. Los profesionales sanitarios afirman sentirse poco preparados para asistir a familias que pasan por esta experiencia, lo cual les genera, en la mayoría de los casos, estrés profesional, y contribuye a que desarrollen conductas evitativas en la atención a las familias que pasan por esta experiencia (36, 37).
- Disminuir el tabú social que entorno a la muerte en general, y más aún la muerte perinatal, se da en nuestra sociedad, potenciando los lazos de colaboración mutua entre las personas. Una de las características de este duelo es que los padres no se sienten comprendidos en su dolor por su entorno cercano, que hace

silencio, minusvalora su dolor o no les reconoce como padres (14, 15). En este sentido, si se produjera un cambio en la práctica asistencial y se hablara de la muerte y el duelo perinatal en la educación maternal, podría colaborar a la integración y acogida de las madres que acuden a la educación maternal en un embarazo posterior a una muerte perinatal o varias. Estas mujeres en general se sienten extrañas entre las otras embarazadas debido a la experiencia de pérdida que han vivido, y de este modo verán reconocida su maternidad y su dolor

En este proyecto el periodo perinatal usado incluye la mortalidad fetal intermedia, tardía y neonatal (conocido como periodo perinatal ampliado), que comprende desde las 22 semanas de gestación o 500 gr de peso hasta los 28 días de vida o 999 gr de peso. El número de fetos y neonatos muertos registrados en este periodo y correspondiente al año 2013, en los lugares de realización de este estudio, fue de 22 en Cantabria (4.54 por mil nacidos vivos), 36 en Asturias (5.37 por mil nacidos vivos), y 97 en País Vasco. La Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia estima un infra-registro de mortalidad perinatal entre el 19% y el 24%.

La pregunta de investigación de la que se partió fue: ¿En los padres que viven la muerte de un hijo durante el periodo perinatal ampliado, una intervención educacional en la consulta de control prenatal se asocia a una evolución favorable del duelo?

## HIPÓTESIS

---

En padres que viven la muerte de un hijo durante el periodo perinatal ampliado, una intervención educacional previa en la consulta de control prenatal se asocia a un impacto positivo, en cuanto a:

- Puntuación en la 'escala de duelo perinatal' (Perinatal Grief Scale).
- Incidencia de morbilidad psiquiátrica (puntuación  $\geq 90$  en la escala de duelo perinatal)
- Una menor incidencia de consumo psicofármacos.
- Un menor deterioro de relaciones sociales, familiares y de pareja (escala de soledad social y emocional para adultos versión reducida SESLA-S).
- Utilidad autopercebida de cara a estar más preparado para afrontar la muerte de un hijo.

## OBJETIVOS

---

### OBJETIVO GENERAL.

- Estudiar la eficacia de una intervención educacional, en la consulta de control prenatal, en la prevención de complicaciones o resultados adversos del duelo perinatal.

## OBJETIVOS ESPECÍFICOS.

- Comparar la puntuación descrita por los padres mediante la 'escala de duelo perinatal' (Perinatal Grief Scale).
- Determinar si el impacto positivo se traduce en una menor incidencia morbilidad psiquiátricas o psicopatología severa (puntuación  $\geq 90$  en la escala de duelo perinatal).
- Comparar el consumo de psicofármacos en ambos grupos.
- Determinar si el impacto positivo se traduce en un menor deterioro de relaciones sociales, de pareja y con los hijos.
- Estudiar la percepción autopercibida de los padres acerca de la utilidad de la intervención educacional para afrontar la muerte de un hijo.

## METODOLOGIA

---

### DISEÑO DEL ESTUDIO.

Diseño mixto que consta de:

- Ensayo clínico controlado con dos brazos paralelos:
  - 1) Intervención educacional en la consulta de control prenatal (grupo intervención).
  - 2) Consulta de control prenatal convencional (grupo control).
- Estudio cualitativo de tipo descriptivo y explicativo, con un enfoque fenomenológico, basado en la utilización de técnicas cualitativas para la recogida de datos: La entrevista semiestructurada, y el diario del entrevistador.

### ÁMBITO Y SUJETOS DE ESTUDIO.

El lugar de realización será el Servicio Cántabro, Asturiano y Vasco de Salud.

Se incluirán las parejas, o madres o padres individualmente, que de forma consecutiva acudan a los controles prenatales programados por los Centros de Salud y Atención Especializada que cumplan los siguientes criterios de inclusión y exclusión:

Criterios de inclusión:

- Parejas, o madres o padres individualmente, de cualquier edad y país de origen.

Criterios de exclusión:

- Se excluirán los padres donde se filie que la causa de muerte es un aborto provocado y cuando exista patología psiquiátrica previa mayor, de acuerdo al DSMV.

Se pautarán los centros de Salud y consultas de obstetricia donde se acuerde la intervención. En estos centros los padres recibirán la Intervención. En el resto de centros, el control prenatal será el convencional (sin intervención).

Cuando las parejas den a luz en los hospitales de referencia del servicio Cántabro, Asturiano y Vasco de Salud, se computarán las muertes perinatales ampliadas. Las escalas para medir el duelo perinatal, se aplicarán a esta población (padres que hayan sufrido una muerte perinatal ampliada en el periodo de estudio).

#### INTERVENCION.

En la visita de control del embarazo, entre la semana 18–20 de gestación, se hablara (de un modo estandarizado y protocolizado con una duración aproximada de 10 minutos) de la posibilidad de una muerte perinatal y las recomendaciones que ayudan a los padres a transitar el duelo y evitar complicaciones. También se les dará a los padres unas recomendaciones escritas (Ver anexo 1). Esta intervención la llevaran a cabo las matronas y obstetras tras una sesión de formación sobre cómo transmitir esta información y su importancia.

Al grupo control se le dará la información/ educación maternal habitual en cada visita. Es decir, no se le informará acerca de una posible muerte perinatal y qué hacer si esto sucede.

#### VARIABLES ANALIZADAS E INSTRUMENTOS DE VALORACIÓN:

Las variables respuesta del estudio serán las siguientes:

Outcome principal: La puntuación descrita por el paciente al mes, a los 6 meses y al año de la muerte perinatal ampliada en la 'escala de duelo perinatal' Perinatal Grief Scale (versión corta), se considerará la variable principal.

La PGS es el instrumento que con más precisión mide este tipo de duelo (anexo 2). Aconsejada por la American Psychological Association (APA) en el manual de investigación del duelo, y se ha aplicado en numerosas investigaciones sobre pérdidas perinatales. Construida por Potvin, Lasker y Toedter (1989), dentro del proyecto de pérdida perinatal de Leigh Valley y Pensilvania, entre los años de 1984 y 1989, ha sido traducida al castellano y aplicada en habitantes hispanos de los EEUU o de México. Evalúa tanto la sintomatología del duelo como el anhelo o dolor por el bebé fallecido. Se trata de un cuestionario autoadministrado en escala tipo Likert que consta de 33 ítems con 5 opciones de respuesta. Los ítems están distribuidos en 3 subescalas de 11 preguntas cada una: a) Duelo activo, que corresponde a las reacciones normales de duelo; b) dificultad para afrontar la pérdida, que describe el estado de salud mental, incluyendo síntomas depresivos, sentimientos de culpa, falta de apoyo social y problemas en la relación de pareja, y c) desesperanza que indica síntomas que perduran en el tiempo y que dependen, entre otras cosas, de los recursos de afrontamiento de las mujeres que experimentan el duelo. La suma de las tres subescalas oscila entre 33 y 165 puntos (21, 23, 30).

Se computará la media (o mediana en caso de distribuciones asimétricas) de las puntuaciones de cada grupo.

Un puntaje mayor o igual a 90 indica morbilidad psiquiátrica/psicopatología severa. Por ello, adicionalmente se establecerá este punto de corte transformando esta variable en una variable dicotómica.

#### Outcome secundarias:

Deterioro de relaciones sociales, familiares y de pareja. Se medirá con la escala de soledad social y emocional para adultos versión reducida (SESLA-S) (anexo 3), un instrumento diseñado para evaluar en adultos la experiencia subjetiva de soledad en sus tres aspectos de Soledad Social, Soledad Familiar y Soledad Romántica o de pareja. Brannen y Best (2004) crearon una versión reducida de la Social and Emocional Loneliness Scale for Adults (SELSA), desarrollada por DiTomasso y Spinner en 1993 y que constaba de 37 ítems. La versión reducida consta de 15 preguntas con las que se muestra el acuerdo o desacuerdo según una escala de 7 puntos. El rango potencial de respuesta en cada subescala es desde 5 (bajo) a 35 (alto). Ha sido adaptada al castellano y comprobada sus adecuadas propiedades psicométricas, siendo una medida de autoinforme apropiada para la evaluación de la soledad, en sus tres facetas (social, familiar y romántica) en numerosos ámbitos de la Salud, con objetivos tanto preventivos como de intervención (45).

Consumo psicofármacos: ¿Has tomado medicación para los nervios, tristeza o insomnio, en algún momento tras la muerte de tu hijo? Si/No. Tiempo en días y/o meses completos.

Ambas variables se medirán al mes, a los 6 meses y al año de la muerte perinatal. En el caso de las puntuaciones obtenidas en la escala SESLA-S se medirán las variaciones de las puntuaciones (de la escala y de cada subescala) entre los tres momentos de medición.

Para estudiar la percepción cualitativa (del grupo intervención) acerca de si la intervención educacional les sirvió de cara a estar más preparado para afrontar la muerte de un hijo, se realizará una entrevista semi-estructurada al mes de la muerte del hijo. Al grupo control se le realizará, en el mismo tiempo, otra entrevista semi-estructurada para estudiar la información previa que tenían acerca de la muerte perinatal, y si creen que dar información en el control prenatal acerca de la posibilidad de la muerte del hijo en esta etapa, les hubiera ayudado a transitar el duelo y tomar decisiones. Las entrevistas se realizarán siguiendo un mismo guión realizado previamente (anexo-4), aunque el entrevistador puede cambiar la secuencia, el modo de formular la pregunta y profundizar en las respuestas, y debe permitir la libertad y flexibilidad en las contestaciones. La duración de la misma será entorno a 15 minutos.

#### COVARIABLES:

Perfil en la pareja (madre o padre), edad, nacionalidad, número de hijos, experiencias previas de abortos o muertes perinatales, historia de infertilidad/esterilidad, duelos por familiares o amigos cercanos, presencia de otros problemas vitales importantes, nivel socioeconómico y nivel de estudios, edad gestacional y días de vida del hijo en el momento del fallecimiento, circunstancias acerca de la muerte y el nacimiento, religiosidad/ tener un significado de la muerte del hijo, atención psicológica recibida posterior a la muerte perinatal ampliada, apego (escala EVAP), y estrategias de

afrontamiento (cuestionario COPE abreviado), serán tratados como covariables en los modelos logísticos (anexo-5)

La escala EVAP (escala de Evaluación de Vinculación Afectiva Prenatal, anexo 6) consta de 30 ítems con 5 opciones de respuesta, distribuidos en 7 subescalas (actitudes ante el embarazo, relaciones personales, diferenciación del feto y comunicación con él, conductas de preparativo, conductas de protección, conductas de fantasía y experiencias infantiles). Tiene un coeficiente de validez de 0.671 y una fiabilidad de 0.8098 (46)

El cuestionario COPE es un instrumento construido en 1989 por Carver, Sheier y Weintraub, para medir las estrategias de afrontamiento ante acontecimientos estresantes (afrontamiento activo, planificación, religión, humor, consumo de alcohol y drogas...). Unas estrategias de afrontamiento han demostrado ser disfuncionales y otras adaptativas. Consta de 60 ítems y 15 escalas. Ha sido validado en la población española en una muestra de estudiantes universitarios (Crespo y Cruzado, 1997), obteniendo buenos índices de consistencia interna y de fiabilidad test-retest. Posteriormente. Carver (1997) presenta una versión abreviada (Brief COPE o COPE-28) que consta de 14 escalas y 2 ítems cada una, que conserva adecuadas propiedades psicométricas. El cuestionario Brief COPE ha sido traducido al español (Moran 2009) y se ha analizado las propiedades psicométricas en un estudio con una a muestra de 260 adultos españoles que concluyó que la validez del mismo no es concluyente; a pesar de ello se ha usado en algunas investigaciones sobre población española (4, 47, 48). En el presente estudio usaremos la versión no reducida por sus probadas propiedades psicométricas.

Se contactará con los padres por teléfono para informarles y quedar para que ellos mismos rellenen los cuestionario, recoger el resto de variables, y realizar la entrevista semi-estructurada, en el siguiente orden: Variable principal, secundarias, covariables y entrevista semi-estructurada. Después de esto se les ofrecerá, si desean, apoyo psicoeducativo. Se procurará que las personas que acepten formar parte del estudio elijan el lugar de la entrevista, para que se sientan relajadas y cómodas, siempre que se garantice que se puede hablar sin ruidos ni interrupciones. Se ofrecerá la posibilidad de ir a su domicilio, y de realizar los cuestionarios y la entrevista en una sala del centro de salud al que pertenezca. Se realizarán en el horario que determine la persona entrevistada, siendo en horario de apertura del centro de salud, si elije este lugar.

## TAMAÑO MUESTRAL Y POTENCIA DEL ESTUDIO

La puntuación en la Perinatal Grief Scale al mes de la muerte del hijo se considera la variable principal y por tanto es la utilizada para el cálculo de la muestra. Este cuestionario tiene un rango de 33 a 165 puntos. Las medias de esta variable se compararán entre los grupos, considerando clínicamente relevante una diferencia de 16,5 puntos.

En base a estas estimaciones y asumiendo que nuestros datos seguirán una distribución normal, se estima un tamaño muestral necesario de al menos 56 pacientes en cada uno de los dos grupos (ratio control/intervención 1:1) para detectar esas diferencias como estadísticamente significativas mediante una t de Student bilateral para dos muestras independientes, con una potencia del 80% y un alfa de 0,05; asumiendo una desviación estándar (SD) en cada grupo de 33.

La SD ha sido calculada en base a las recomendaciones de Machin et al. Studies (49). Siguiendo estas recomendaciones, una buena aproximación cuando la SD es desconocida consistiría en dividir por 4 la diferencia entre los valores mínimos y máximos de la variable (en este caso, como el rango de la escala es de 132 [33-165]:  $132/4=33$ ).

La diferencia mínima clínicamente relevante ha sido calculada en base a las recomendaciones de Norman et al (50) y Kamper et al (51).

## ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Los datos serán procesados de manera ciega respecto a la aleatorización de las intervenciones.

A nivel descriptivo, para las variables categóricas o discretas se estimarán proporciones con sus correspondientes intervalos de confianza al 95% (IC95%) utilizando la prueba ji-cuadrado de Pearson para realizar comparaciones, o Test exacto de Fisher. Para las variables continuas se estimarán medias con su desviación estándar o medianas y rangos intercuartílicos en caso de distribuciones asimétricas. Se utilizarán los tests de Student o ANOVA para analizar la relación entre variables cuantitativas y variables categóricas con 2 niveles, o variables categóricas con más de 2 niveles, respectivamente.

Respecto a las variables resultado, se compararán las diferencias de medias entre grupos y se obtendrán los IC95% de estas diferencias. Se obtendrá la diferencia de medias ajustada por las principales variables potencialmente confusoras, usando modelos de regresión lineal múltiple.

Como medida de asociación para las variables respuesta dicotomizadas, se obtendrán Odds Ratios ajustadas (OR) junto con sus intervalos de confianza mediante modelos de regresión logística no condicional.

Se considerará un nivel de significación estadística de 0.05 y todas las pruebas serán bilaterales. El análisis estadístico de los datos se realizará mediante el programa informático SPSS 12.0.

## ANÁLISIS CUALITATIVO

Las entrevistas serán grabadas y transcritas. Se recogerán notas de campo en el diario del entrevistador, que hagan referencia no solo a la impresión general de la entrevista, sino también a lo observado en ella, como por ejemplo, a la comunicación no verbal de los informantes, a sus reacciones, a sus estados de ánimo y a sus actitudes. Todas las notas de campo serán anotadas en este diario, junto con notas de observación, notas de análisis, notas metodológicas y notas personales de los autores de esos diarios. El contenido de los diarios, especialmente las notas de observación, serán incluidos como material de análisis junto con el obtenido de las entrevistas. Se entrevistará a todos los participantes del estudio, a no ser que antes se llegue al nivel de saturación de la información, en cuyo caso se suspenderá la realización de la entrevista.

La dinámica analítica constará de dos partes concomitantes: la primera se basará en la codificación de la información, estableciendo como etiquetas o códigos los temas de la entrevista. Y la segunda será una análisis descriptivo y explicativo, que busque relaciones entre los diferentes elementos, y dirigido a reflejar la descripción de la valoración de los

padres acerca de la intervención educacional (grupo intervención) y de la información previa que tenían sobre muerte perinatal (grupo control), así como la necesidad de una intervención educacional prenatal sobre duelo perinatal para todos los padres en la consulta de control prenatal

Para dicho análisis se utilizará la herramienta informática de soporte al análisis de textos ATLAS.TI, introduciendo la información obtenida en las grabaciones y el diario del investigador.

Los temas y preguntas abiertas de la entrevista semiestructurada serán revisados por un panel de expertos, antes de su realización por los participantes del estudio, y se realizarán dos entrevistas piloto (para el modelo usado sobre el grupo control).

## CONSIDERACIONES ÉTICAS

Se ofrecerá un consentimiento informado detallado a todos los participantes del estudio de acuerdo a la declaración de Helsinki (anexo 8), previo a su inclusión en el mismo. Este consentimiento se firmará en la primera visita en la que las parejas rellenen el cuestionario. Los datos serán anonimizados y tratados de un modo confidencial con arreglo a la Ley Orgánica 15/1999 del 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal. El proyecto de investigación será aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica correspondiente (anexo 9).

## LIMITACIONES

La 'escala de duelo perinatal' (Perinatal Grief Scale) está adaptada transculturalmente en población mexicana, y en población de habla hispana en EEUU, pero no está adaptada transculturalmente en España. Por ello previamente a su utilización, debería adaptarse a nuestro país, comparando las propiedades métricas con las de la escala original. También convendría validar la escala COPE en una muestra de población de padres en duelo.

Debe tenerse en cuenta que el estudio exploratorio de la Escala EVAP se hizo con una muestra de solo 116 embarazadas, y que por lo tanto los valores medios para interpretar los resultados son tan solo orientativos. También que la escala está aconsejada en el último trimestre del embarazo, ya que algunas de las conductas evaluadas son más perceptibles para la medición en esas fechas.

Dado que en este estudio se ha hecho un alto y mayor control de las variables confusoras en relación a otros estudios, a los participantes se les somete a varios cuestionarios y entrevistas, lo que nos obliga a controlar el sesgo del cansancio mental. Para minimizarlo se ofrecerá un descanso de 15 min antes de realizar la entrevista semiestructurada, incluso se ofrecerá realizarla posteriormente, en un plazo de entre 1-7 días si es necesario.

Las variables personalidad del doliente y resiliencia no se han medido con instrumentos explícitos que existen, porque suponía aumentar aún más las escalas usadas y provocar más cansancio mental Sin embargo han sido medidas implícitamente ya que son varios los estudios que relacionan el tipo de personalidad y la resiliencia con las diferentes formas o estrategias de afrontamiento (4, 45).

No obstante, y aunque se han tenido en cuenta las variables que hasta el momento se han demostrado que tienen una influencia sobre el duelo, es necesario reconocer que es muy difícil reducir la complejidad del duelo y de la persona a un conjunto de variables medibles, y es posible que haya aspectos que influyen en el duelo que no se hayan demostrado su influencia.

Sería posible que los participantes que acepten formar parte del estudio tengan un tipo de afrontamiento de las situaciones estresantes más activo y menos evitativo, lo cual influye positivamente en la evolución del duelo. Para tratar de minimizar este sesgo se ha motivado el formar parte de estudio poniendo de relieve sus efectos positivos en la prevención de complicaciones del duelo.

Por último, a los padres que lo soliciten o se considere necesario a juicio del profesional, se les ofrecerá apoyo psicoeducativo tras realizar los cuestionarios y entrevista semiestructurada del primer mes. Esto supone introducir cierto sesgo ya que es una variable que influye en la evolución del duelo, pero se controlará anotándolo y tratándolo en la estrategia de análisis. No sería ético no dar este apoyo, teniendo la posibilidad de acompañar a las familias que lo necesiten. Por otro lado, este apoyo se ofertará en el consentimiento informado, como forma de motivar la inclusión en el estudio, minimizando de este modo un sesgo de selección.

## PLAN DE TRABAJO

ACTIVIDADES	MESES					
	1-3	4-6	6-12 (1 año)	12-24 (2 años)	24-30	30-36 (3 años)
Elaboración y pilotaje del cuestionario	X					
Formación de las matronas/obstetras que hangan intervención educacional						
Formación investigadores para realizarentrevista semiestructurada y otras cuestiones del estudio	X	X				
Recogida de datos		X	X	X	X	
Análisis e interpretación			X	X	X	X
Redacción del informe						X

## BIBLIOGRAFÍA

---

1. Parkes CM. Bereavement as a Psychosocial Transition: processes of adaptation to change. *J Soc Issues*. 1988;44:53-65.
2. Neimeyer R. Aprender de la pérdida: Una guía para afrontar el duelo. 1ª ed. Barcelona: Paidós Ibérica; 2007.
3. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco; 2008.
4. Bermejo JC, Magaña M, Villacieros M, Carabias R, Serrano I. Estrategias de afrontamiento y resiliencia como factores mediadores del duelo complicado. *Revista de psicoterapia*. 2012;22(88):85-95.
5. Echeburúa E, Herrán A. ¿Cuándo el duelo es patológico y cómo hay que tratarlo? *Análisis y modificación de conducta*. 2007;33(147):31-50.
6. Nomen L. El duelo y la muerte. El tratamiento de la pérdida. 2ª ed. Madrid: Ediciones Pirámide; 2009.
7. Uribe S. Comentarios al trastorno persistente de duelo complicado del DSM-5. *Rev. Iberoamericana de Psicotraumatología y Disociación*. 2015;7(1):1-6.
8. Granado B. Evaluación del riesgo de duelo previo al fallecimiento y su relación con el duelo complicado en familiares de pacientes con cáncer terminal o Alzheimer avanzado [trabajo fin de máster]. Oviedo: Universidad de Oviedo; 2013.
9. Barreto P, De la Torre O, Pérez-Martín M. Detección del duelo complicado. *Psicooncología*. 2012;9(2-3):355-68.
10. Asociación Estadounidense de Psiquiatría. DSM-5. Manual de diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. 1ª ed. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2014.
11. Arizmendi BJ, O'Connor MF. What is "normal" in grief? *Aust Crit Care*. 2015;28(2):58-62.
12. Bui E, Mauro C, Robinaugh D, Skritskaya NA, Wang Y, Gribbin C, et al. The structured clinical interview for complicated grief: reliability, validity, and exploratory factor analysis. *Depress Anxiety*. 2015;32(7):485-92.
13. Di Bello KK. Grief and depression at the end of life. *The Nurse Practitioner*. 2015;40(5):22-28
14. Pía López A. Duelo perinatal: Un secreto en un misterio. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq*. 2011;31(109):53-70.

15. Santos P, Yáñez A, Al-Adib M. Guía de atención profesional a la pérdida y el duelo durante la maternidad. Servicio Extremeño de Salud; 2015.
16. Claramut MA, Álvarez M, Jové R, Santos E. La cuna Vacía. 1ªed. Madrid: La esfera de los libros; 2009.
17. González S, Suárez I, Polanco F, Ledo MJ, Rodríguez E. Papel de la Matrona en el manejo del duelo perinatal y neonatal. *Cad Aten Primaria*. 2013;19: 113-17.
18. Koopmans L, Wilson T, Cacciatore J, Flenady V. Support for mothers, fathers and families after perinatal death. *Cochrane Db Syst Rev*. 2013;6:22.
19. Hutti MH, Armstrong DS, Myers J. Evaluation of the Perinatal Grief Intensity Scale in the Subsequent Pregnancy After Perinatal Loss. *JOGNN*. 2013;42(6):697-706.
20. Cacciatore J. Psychological effects of stillbirth. *Semin Fetal neonatal Med*. 2013;18(2): 76-82.
21. Annsofie A. Meta-analysis to obtain a scale of psychological reaction after perinatal loss: focus on miscarriage. *Res Behav Manag*. 2011;4:29-39.
22. Vargas-Mendoza JE, Pacheco-Chávez AI. Óbito fetal, distimia y reacción depresiva. *Centr Regi Inves Psicol*. 2011;4(1):49-55.
23. Mota C, Calleja N, Aldana E, Gómez ME, Sánchez MA. Escala de duelo perinatal: validación en mujeres mexicanas con pérdida gestacional. *Rev Lat Am Psicol*. 2011;43(3):419-28.
24. Cowchock FS, Ellestad SE, Meador KG, Koenig HG, Hooten EG, Swamy GK. Religiosity is an important part of coping with grief in pregnancy after a traumatic second trimester loss. *J Relig Health*. 2011;50:901-10.
25. Badenhorst W, Hughes P. Psychological aspects of perinatal loss. *Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol Semin*. 2007;21(2):249-59.
26. Pereira R. Evolución y diagnóstico del duelo normal y patológico. *FMF*. 2010;17(10):656-63.
27. Nomen L. Tratando el proceso de duelo y morir. 1ª ed. Madrid: Ediciones Pirámide; 2008.
28. Kersting A, Wagner B. Complicated grief after perinatal loss. *Dialogues Clin Neurosci*. 2012;14(2):187-94.
29. Scheidt CE, Hasenburg A, Kunze M, Waller E, Pfeifer R, Zimmermann P et al. Are individual differences of attachment predicting bereavement outcome after perinatal loss? A prospective cohort study. *J Psychosom Res*. 2012;73(5):375-82.
30. Curley M, Johnstosn C. The Characteristics and severity of psychological distress after abortion among university students. *Behav Health Serv Res*. 2013;40(3):279-93.

31. Schwerdtfeger KL, Shreffler KM. Trauma of Pregnancy Loss and Infertility for Mothers and Involuntarily Childless Women in the Contemporary United States. *J Loss Trauma*. 2009;14(3):211-27.
32. Annsofie A. Women's well-being improves after missed miscarriage with more active support and application of Swanson's caring theory. *Res Behav Manag*. 2010;4:1-9.
33. Lichtenthal WG, Currier JM, Neimeyer RA, Keesee NJ. Sense and Significance: A Mixed Methods Examination of Meaning Making After the Loss of One's Child. *J Clin Psychol*. 2010;66(7):791- 812.
34. Neto MD, Rico I, Rico M. Muerte perinatal y duelo (1ª parte). *Documentos enfermería*. 2010;39:16-23.
35. Gold KJ, Dalton VK, Schwenk TL. Hospital care for parents after perinatal death. *Obstet Gynecol*. 2007; 109(5):1156-66.
36. Pastor SM, Vacas AG, Rodríguez MB, Macías JM, Pozo F. Experiencias y vivencias de los padres y profesionales ante la pérdida perinatal. *Rev Paraninfo digital [revista en internet]*. 2007;1 [acceso 4 de Abril de 2015]. Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n1/o104.php>
37. Pastor SM, Romero JM, Hueso C, Lillo M, Vacas AG, Rodríguez MB. La vivencia de la pérdida perinatal desde la perspectiva de los profesionales de la salud. *Rev Latino-Am enfermagem*. 2011;19(6):[08 pantallas].
38. Davies B, Baird J, Gudmundsdottir M. Moving family-centered care forward: Bereaved fathers' perspectives. *J Hosp Palliat Nurs*. 2013; 15(3):1-11.
39. Flenady V, Boyle F, Koopmans L, Wilson T, Stones W, Cacciatore J. Meeting needs of parents after a stillbirth or neonatal death. *BJOG*. 2014;121(4):137- 40.
40. Jones BL, Contro N, Koch KD. The duty of the physician to care for the family in pediatric palliative care: context, communication, and caring. *Pediatrics*. 2014;133(1):8-15.
41. Fernández M, Cruz F, Pérez N, Robles H. Factores psicológicos implicados en el duelo perinatal. *Index Enferm*. 2012; 21(1-2):48-52.
42. Poch C, Herrero O. La muerte y el duelo en el contexto educativo. Reflexiones, testimonios y actividades. Barcelona: Paidós Ibérica; 2003.
43. Blood C, Cacciatore J. Best practice in bereavement photography after perinatal death: qualitative analysis with 104 parents. *BMC Psychology*. 2014; 2(1):15.
44. Torres A, Cubilas I, López AM, Días MJ, Gonzáles MJ, Aragón MT. Efectos del contacto de las madres con fetos muertos anteparto y su relación con aparición de alteraciones emocionales. *Monográficos de investigación en salud*. 2013;19. [acceso 1 de Mayo de 2015]. Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n19/303d.php>
45. Yarnoz S. Adaptación al castellano de la escala para la evaluación de la soledad social y emocional en adultos SESLA-S. *Int Psicol Ter Psicol*. 2008; 18(1):103-116.

46. Lafuente MJ. La escala EVAP (Evaluación de la Vinculación Afectiva y la Adaptación Prenatal). *Index Enferm.* 2008;17(2):133-37.
47. Sousa MI. Personalidad, estrés percibido y estrategias de afrontamiento en estudiantes universitarios [Tesis doctoral]. León: Universidad de León; 2014.
48. Morán C, Landrero R, González MT. COPE-28: un análisis psicométrico de la versión en español del Brief COPE. *Univ Psychol.* 2010; 9(2):543-52.
49. Campbell M, Fayers P, Pinol A. *Sample size tables for clinical studies*, 2nd Edition. London: Blackwell Science; 1997.
50. Norman GR, Sloan JA, Wyrwich KW. Interpretation of changes in health-related quality of life: The remarkable universality of half a standard deviation. *Med Care* 2003;41:582–92
51. Kamper SJ, Maher CG, Mackay G. Global rating of change scales: a review of strengths and weaknesses and considerations for design. *J Man Manip Ther* 2009;17(3):163-70.

## ANEXO 1: INTERVENCIÓN EDUCACIONAL

---

Hoy nos toca hablar de qué hacer cuando las cosas no van bien. Seguramente vosotros habéis soñado o se os ha pasado por la cabeza la posibilidad de que se produzca un aborto o vuestro hijo no nazca bien, que tenga una enfermedad grave o incluso muera. O quizás hayáis pasado por esta experiencia. Es algo que se piensa porque de alguna manera, más o menos consciente, nuestra mente nos prepara para ello, para entender y aceptar esa posibilidad que es extremadamente infrecuente, pero que se puede dar. De hecho en Cantabria, la tasa de mortalidad desde las 24 semanas de gestación hasta los 28 días de vida del neonato es sólo de 4,73 por cada 1000 nacidos, la mayor parte de las veces asociada a algún problema de salud de la madre (infecciones, hipertensión o diabetes), del hijo (retraso del crecimiento o anomalías congénitas) o en la placenta. Precisamente para evitar, en la medida de lo posible, este desenlace, las madres e hijos con estos problemas tienen mayores controles. Otras veces la causa es desconocida (entre un 25-35% de las veces).

A todos los padres les preocupa la vida de sus hijos, antes y después de nacer. De hecho os puede sorprender que aparezcan miedos que antes no existían, como a viajar o hacer otras cosas en cuyos peligros antes no reparabais... Y ya el miedo no desaparece. Más tarde os preocupará que vuestro hijo tenga un accidente, se intoxique... El miedo y el amor, la vida y la muerte caminan juntos. Queremos prepararos para que, si os toca pasar por esta experiencia, tengáis recursos para hacer este camino. En los momentos difíciles de la muerte de un hijo y posteriores hay cosas que se pueden hacer y que serán beneficiosas para vosotros, y pueden evitar complicaciones de un duelo mal resuelto que dañe vuestra salud mental y de pareja. Cuando la muerte de un hijo acontece los padres van a tener que tomar una serie de decisiones en un momento en el que se sienten bastante incapaces para pensar con calma y claridad... si antes no se ha reflexionado sobre ello. Por eso os informamos ahora. Algunos padres que han pasado por esta dolorosa experiencia dicen que han echado en falta que se les hablara sobre ello y que esto les habría ayudado a elaborar el duelo e incluso a tomar otras decisiones.

¿Qué es importante que sepáis?:

- Es una experiencia muy dolorosa y se necesita tiempo para superarla. A veces 2 incluso 3 años, aunque el dolor no es tan intenso como al principio. Es bueno tener paciencia con el propio proceso. Despedirse de un hijo lleva tiempo y requiere hacer cosas, hacer un camino de aceptar una realidad de vida nueva, diferente a la que teníamos y que no imaginábamos.
- Es muy común que la primera reacción de los padres y el entorno sea querer olvidar, “pasar página” rápido o tratar de vivir como si nada hubiera pasado. La experiencia dice que eso no es bueno. Que ayuda más vivir el proceso en profundidad, “mirarlo de frente”, afrontarlo activamente. Al hijo no se le va a olvidar. No importa el tamaño o la edad de gestación en la que falleciera. Formará parte de la familia para siempre.
- Se puede sentir desde un gran dolor o tristeza, rabia, confusión... hasta percibir cierta “anestesia de sentimientos”, o pasar por una etapa de negación o creer

estar viviendo algo irreal. Incluso soñar con el bebé o creer oírlo o sentirlo. Todo esto es normal.

- Con el paso del tiempo se es feliz de una forma nueva y muchas veces mejor. Se valoran cosas, personas, pequeños detalles de la vida, que antes no se valoraban. Se descubren valores que antes no se tenían, aumenta la sensibilidad por el dolor de otros...
- Cuando el hijo muere intraútero se provoca el parto. Siempre está indicado que se produzca un parto vaginal (si las condiciones físicas maternas lo permiten). Ese proceso puede llevar tiempo pero siempre es mejor que una cesárea. No hay por qué tener dolor, se puede poder analgesia epidural en el momento que se precise.
- Puede que los ginecólogos ofrezcan a los padres ir a casa y volver al día siguiente. Eso ayudará a expresar los sentimientos, despedirse y dedicar un tiempo al bebé, llorar, comunicar la noticia y abordar de forma más serena y pensada el parto y nacimiento del hijo. El proceso del parto, da un tiempo también a ir elaborando y aceptando la muerte del hijo y a preparar a los padres para recibirlo, pasar un tiempo con él y despedirlo. En esos momentos de dolor los padres también tienen mucho amor por su hijo, y es bueno poder expresarlo.
- Tener fotos y otros recuerdos proporciona consuelo y ayuda a elaborar el duelo.
- Viene bien llamar al hijo por su nombre y preparar una caja de recuerdos donde se guarden objetos de apego como la foto del hijo o alguna ecografía, la pulsera identificativa, la cartilla de embarazo, huellas de la mano/pies... También elaborar una ceremonia de despedida. Dependiendo de la cultura, religión o creencias puede ser: realizar un funeral, escribir un diario o una carta, plantar un árbol, enmarcar la huella de su mano, así como realizar homenajes de recuerdo en el aniversario de su nacimiento.
- Es normal que en la pareja se tengan distintas repuestas al dolor, diferentes maneras de vivirlo o expresarlo: Es normal llorar la muerte, hacerle a ese hijo un hueco en la familia... Pero también es necesario "volver a la vida". Las dos cosas colaboran a hacer el camino y en ocasiones en la pareja cada uno aporta más una de ellas, en su medida y a su manera, distinta pero complementaria.
- Es importante comer y dormir bien. Salir a pasear por la naturaleza o entorno apacible.
- No viene bien aislarse aunque uno no se sienta comprendido por el entorno cercano. A veces se dicen cosas que hacen sentir mal ( "ya tendrás otro, mejor así, aún tenía pocas semanas de gestación..."). Se debe pedir ayuda cuando se necesite y no esperar a que los amigos y familia lo hagan... a veces no saben cómo ayudar. También es conveniente visitar a la matrona y al médico. Además hay grupos de acompañamiento a padres en duelo con los que se puede contactar como la "Red el hueco de mi vientre".

Con mucha probabilidad esto no te ocurrirá a ti. Pero ahora también vais a estar más preparados para ayudar a otros padres que pasen por esta experiencia.

Cualquier duda sobre tu estado de salud o el de tu hijo estamos a tu disposición. Durante las clases de preparación al parto hemos hablado, y lo vamos a seguir haciendo,

Efectividad de una intervención mínima educacional en el control prenatal sobre la evolución del duelo perinatal.

de los cuidados que tiene que realizar la mujer para cuidar de su salud y la de su hijo y los signos de alerta ante los cuales acudir al centro de salud u hospital. Eso ayuda a prevenir las tasas de mortalidad en buena parte.

carta, plantar un árbol, enmarcar la huella de su mano, así como realizar homenajes de recuerdo en el aniversario de su nacimiento.

- Es normal que en la pareja se tengan distintas repuestas al dolor, diferentes maneras de vivirlo o expresarlo: Es normal llorar la muerte, hacerle a ese hijo un hueco en la familia.... Pero también es necesario "volver a la vida". Las dos cosas colaboran a hacer el camino y normalmente en la pareja cada uno aporta una de ellas, en su medida y a su manera, distinta pero complementaria.
- Es importante comer y dormir bien. Salir a pasear por la naturaleza o entorno apacible.
- No bien aislarse aunque uno no se sienta comprendido por el entorno cercano. A veces se dicen cosas que hacen sentir mal ("ya tendrás otro, mejor así, aún tenía pocas semanas de gestación..."). Se debe pedir ayuda cuando se necesite y no esperar a que los amigos y familia lo hagan... a veces no saben cómo ayudar. También es conveniente visitar a la matrona y al médico. Además hay grupos de acompañamiento a padres en duelo con los que poder contactar como "la Red el hueco de mi vientre".

Con mucha probabilidad esto no te ocurrirá a ti. Pero ahora también va a estar más preparados para ayudar a otros padres que pasen por esta experiencia. Cualquier duda sobre tu estado de salud o el de tu hijo estamos a tu disposición. Durante las clases de preparación al parto hemos hablado, y lo vamos a seguir haciendo, de los cuidados que tiene que realizar la mujer para cuidar de su salud y la de su hijo y los signos de alerta ante los cuales acudir al centro de salud u hospital. Eso ayuda a prevenir las tasas de mortalidad en buena parte.



*"Las personas más bellas con las que me he encontrado son aquellas que han conocido la derrota, conocido el sufrimiento, conocido la pérdida, y han encontrado su forma de salir de las profundidades. Estas personas tienen una apreciación, una sensibilidad y una comprensión de la vida que los llena de compasión, humildad y una profunda inquietud amorosa. La gente bella no surge de la nada"*  
(Elisabeth Kubler-Ross, psiquiatra especializada en duelo)



## Cómo afrontar la muerte de un hijo

Seguramente vosotros habéis soñado o se os ha pasado por la cabeza la posibilidad de que se produzca un aborto o vuestro hijo no nazca bien, que tenga una enfermedad grave, o incluso muera. O quizás hayáis pasado por esta experiencia. Es algo que se piensa porque de alguna manera, más o menos consciente, nuestra mente nos prepara para ello, para entender y aceptar esa posibilidad que es extremadamente infrecuente, pero que se puede dar. De hecho en Cantabria, la tasa de mortalidad desde las 24 semanas de gestación hasta los 28 días de vida del neonato es sólo de 4,73 por cada 1000 nacidos, la mayor parte de las veces asociada a algún problema de salud de la madre (infecciones, hipertensión o diabetes), del hijo (retraso del crecimiento o anomalías congénitas) o en la placenta. Precisamente para evitar, en la medida de lo posible, este desenlace, las madres e hijos con estos problemas tienen mayores controles. Otras veces la causa es desconocida (entre un 25-35% de las veces).

A todos los padres les preocupa la vida de sus hijos, antes y después de nacer. De hecho os puede sorprender que aparecen miedos que antes no existían, como a viajar o hacer otras cosas en cuyos peligros antes no reparabais.... Y ya el miedo no desaparece. Más tarde os preocupará que vuestro hijo tenga un accidente, se intoxique... El miedo y el amor, la vida y la muerte caminan juntos. Queremos prepararos para que, si os toca pasar por esta experiencia, tengáis recursos para hacer este camino. En los momentos difíciles de la muerte de un hijo y posteriores, hay cosas que se pueden hacer y que serán beneficiosas para vosotros, y pueden evitar complicaciones de un duelo mal resuelto que dañe vuestra salud mental y de pareja. Cuando la muerte de un hijo acontece los padres van a tener que tomar una serie de decisiones en un momento en el que se sienten bastante incapaces para pensar con calma y claridad... si antes no se ha reflexionado sobre ello. Por eso os informamos ahora. Algunos padres que han pasado por esta dolorosa experiencia dicen que han echado en falta que se les hablara sobre ello y que esto les hubiera ayudado a elaborar el duelo e incluso a tomar otras decisiones.

### ¿Qué es importante que sepáis?:

- Es una experiencia muy dolorosa y se necesita tiempo para superarla. A veces 2 Incluso 3 años, aunque el dolor no es tan intenso como al principio. Es bueno tener paciencia con el propio proceso. Despedirse de un hijo lleva tiempo y requiere hacer cosas, hacer un



camino de aceptar una realidad nueva, diferente a la que teníamos y que no imaginábamos.

- Es muy común que la primera reacción de los padres y el entorno sea querer olvidar, "pasar página" rápido o tratar de vivir como si nada hubiera pasado. La experiencia dice que eso no es bueno. Que ayuda más vivir el proceso en profundidad, "mirarlo de frente", afrontarlo activamente. Al hijo no se le va olvidar. No importa el tamaño o la edad de gestación en la que falleciera. Formará parte de la familia para siempre.
- Se puede sentir desde un gran dolor o tristeza, rabia, confusión... hasta percibir cierta "anestesia de sentimientos", o pasar por una etapa de negación o creer estar viviendo algo irreal. Incluso soñar con el bebé o creer oírlo o sentirlo. Todo esto es normal.
- Con el paso del tiempo se es feliz de una forma nueva y muchas veces mejor. Se valoran cosas, personas, pequeños detalles de la vida, que antes no se valoraban. Se descubren valores que antes no se tenían, aumenta la sensibilidad por el dolor de otros...
- Cuando el hijo muere intraútero se provoca el parto. Siempre está indicado que se produzca un parto vaginal (si las condiciones físicas maternas lo permiten). Ese proceso puede llevar tiempo pero siempre es mejor que una cesárea. No hay por qué tener dolor, se puede poder analgesia epidural en el momento que se precise.
- Puede que los ginecólogos ofrezcan a los padres ir a casa y volver al día siguiente. Eso ayudará a expresar los sentimientos, llorar, comunicar la noticia y abordar de forma más serena y pensada el parto y nacimiento del hijo. El proceso del parto, da un tiempo también a ir elaborando y aceptando la muerte del hijo y a preparar a los padres para recibirlo, pasar un tiempo con él y despedirlo.
- Tener fotos y otros recuerdos proporciona consuelo y ayuda a elaborar el duelo.
- Viene bien llamar al hijo por su nombre y preparar una caja de recuerdos donde se guarden objetos de apego como la foto del hijo o alguna ecografía, la pulsera identificativa, la cartilla de embarazo, huellas de la mano/pie... También elaborar una ceremonia de despedida. Dependiendo de la cultura, religión o creencias puede ser: realizar un funeral, escribir un diario o una



ANEXO 2: ESCALA DE DUELO PERINATAL (VERSIÓN CORTA)

Afirmación	Totalmente de acuerdo	De acuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	En desacuerdo	Totalmente en desacuerdo
1. Me siento deprimida.	5	4	3	2	1
2. Se me hace difícil llevarme bien con algunas personas.	5	4	3	2	1
3. Me siento vacía.	5	4	3	2	1
4. No puedo realizar las tareas cotidianas.	5	4	3	2	1
5. Siento la necesidad de hablar de mi bebé.	5	4	3	2	1
6. Me lamento por la pérdida de mi bebé.	5	4	3	2	1
7. Estoy asustada.	5	4	3	2	1
8. He pensado en el suicidio desde que perdí a mi bebé.	5	4	3	2	1
9. Tomo medicación para el nerviosismo.	5	4	3	2	1
10. Extraño mucho a mi bebé.	5	4	3	2	1
11. Siento que me estoy adaptando bien a la pérdida de mi bebé.	1	2	3	4	5
12. Es doloroso recordar la pérdida de mi bebé.	5	4	3	2	1
13. Me enojo cuando pienso en mi bebé.	5	4	3	2	1
14. Llora cuando pienso en mi bebé.	5	4	3	2	1
15. Me siento culpable cuando pienso en mi bebé	5	4	3	2	1
16. Me siento enferma cuando pienso en mi bebé.	5	4	3	2	1
17. Me siento desprotegida en un mundo peligroso desde que perdí a mi bebé	5	4	3	2	1
18. Intento reír pero ya nada me parece gracioso.	5	4	3	2	1
19. El tiempo pasa muy lentamente desde que perdí a mi bebé.	5	4	3	2	1
20. La mejor parte de mí se perdió con mi bebé.	5	4	3	2	1
21. Siento que decepcioné a gente por la pérdida de mi bebé.	5	4	3	2	1
22. Siento un gran dolor por la pérdida de mi bebé.	5	4	3	2	1
23. Me siento culpable por la pérdida de mi bebé	5	4	3	2	1
24. Necesito justificarme ante algunas personas por la pérdida de mi bebé.	5	4	3	2	1
25. A veces siento que necesito ayuda profesional para que mi vida funcione otra vez.	5	4	3	2	1
26. Me siento como muerta en vida.	5	4	3	2	1
27. Me siento muy sola desde que perdí a mi bebé.	5	4	3	2	1
28. Me siento apartada y sola aunque esté con amigos.	5	4	3	2	1
29. Siento que es mejor no amar.	5	4	3	2	1
30. Desde que perdí a mi bebé se me hace difícil tomar decisiones.	5	4	3	2	1
31. Me preocupa cómo será mi futuro.	5	4	3	2	1
32. Una madre desolada por la pérdida de su bebé es inferior a otra.	5	4	3	2	1
33. Es maravilloso estar vivo.	1	2	3	4	5

<b>Subescala 1 (Duelo activo)</b>	<b>Subescala 2 (Dificultad para afrentar la pérdida)</b>	<b>Subescala 3 (Desesperanza)</b>
1	2	9
3	4	15
5	8	16
6	11	17
7	21	18
10	24	20
12	25	22
13	26	23
14	28	29
19	30	31
27	33	32

ANEXO 3: ESCALA DE SOLEDAD SOCIAL Y EMOCIONAL PARA ADULTOS (SESLA-S)

<b>Afirmación</b>	<b>Totalmente de acuerdo</b>	<b>Moderadamente de acuerdo</b>	<b>Un poco de acuerdo</b>	<b>Neutral</b>	<b>En desacuerdo ligeramente</b>	<b>Moderadamente en desacuerdo</b>	<b>Totalmente en desacuerdo</b>
1. Me siento satisfecho cuando estoy con mi familia.	1	2	3	4	5	6	7
2. Me siento parte de un grupo de amigos.	1	2	3	4	5	6	7
3. Tengo una pareja con quien comparto mis pensamientos y sentimientos más íntimos.	1	2	3	4	5	6	7
4. No hay nadie en mi familia con quien pueda contar para que me apoye y estimule pero me gustaría que lo hubiera.	7	6	5	4	3	2	1
5. Mis amigos comprenden mis motivos y mi forma de razonar.	1	2	3	4	5	6	7
6. Tengo una pareja que me da todo el apoyo y estímulo que necesito.	1	2	3	4	5	6	7
7. No tengo amigos que compartan mis puntos de vista pero me gustaría tenerlos.	7	6	5	4	3	2	1
8. Me siento cercano a mi familia.	1	2	3	4	5	6	7
9. Puedo contar con mis amigos para que me ayuden.	1	2	3	4	5	6	7
10. Desearía tener una relación romántica más satisfactoria.	7	6	5	4	3	2	1
11. Me siento parte de mi familia.	1	2	3	4	5	6	7
12. Mi familia realmente cuida de mí.	1	2	3	4	5	6	7
13. No tengo ningún amigo cercano que me comprenda pero me gustaría tenerlo.	7	6	5	4	3	2	1
14. Tengo una pareja sentimental y contribuyo a su felicidad.	1	2	3	4	5	6	7
15. Tengo una necesidad insatisfecha de una relación romántica íntima.	7	6	5	4	3	2	1

<b>Subescala 1 Soledad Familiar</b>	<b>Subescala 2 Soledad Romántica</b>	<b>Subescala 3 Soledad Social</b>
1	3	2
4	6	5
8	10	7
11	14	9
12	15	13

## ANEXO 4: ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

---

### GRUPO INTERVENCIÓN

- Valoración general:

¿Qué valoración general haces sobre la intervención educacional que recibiste en el embarazo?

- Utilidad:

¿Has leído el díptico que recibiste alguna vez? ¿En qué momentos?

- Efectividad :

¿Crees que te preparó para afrontar la muerte de tu hijo durante el parto, qué te ayudó a tomar algunas decisiones como ver al hijo, sostenerle o hacerle fotos?

¿Crees que te ayudó para afrontar la muerte del hijo en los meses sucesivos?

- Aspectos más relevantes (positiva y negativamente)

¿Podrías decir qué aspecto de la información que se te ofreció te ayudó más? ¿Y menos? ¿Por qué?

¿Añadirías algo más o suprimirías algo?

- Recomendación:

¿Crees que se debería incluir en los protocolos para que formara parte de la educación maternal que se da a todas las mujeres?

### GRUPO CONTROL

- Información previa y donde o a través de quien la adquirió

Antes que te pasara a ti ¿conocías a alguien que hubiera pasado por esta experiencia o sabías de esta realidad? ¿A través de quien o de qué fuiste consciente de ello? ¿Sabes cómo vivió el duelo y si le indujeron el parto o fue una cesárea directa o qué cosas hicieron tras el nacimiento y en los meses posteriores para afrontar la muerte del hijo?

¿Crees que esta información te ayudó en tu vivencia?

- Vivencia de la muerte del hijo y preparación previa:

¿Cuándo te dieron la noticia de la muerte de tu hijo, te ofrecieron la posibilidad de irte a casa y volver en unas horas, ver y sostener a tu hijo fallecido, que pudieran despedirle otros familiares, coger recuerdos (como huellas del pies/manos) y hacerle fotos, y hacerle la autopsia o llevarte el cuerpo para enterrarlo?

¿Te sorprendió alguna de estas opciones o incluso el que te propusieran que la vía del parto de entrada fuera vaginal y no una cesárea?

¿Te arrepientes de alguna de las decisiones que tomaste? ¿Cuál?

¿Durante el embarazo alguien te preparó para esta experiencia?

- Valoración acerca de una posible intervención educacional:

¿Crees que te hubiera ayudado recibir información por tu matrona u obstetra acerca de la posibilidad de esta vivencia y qué cosas se recomiendan que los padres hagan, cómo son las semanas posteriores a la muerte de un hijo?

¿Crees que esta información debería formar parte de la educación maternal que se da a todos los padres durante el embarazo?

## ANEXO 5: COVARIABLES

A rellenar por el entrevistador, salvo escala EVAP y cuestionario COPE (zona verde)

PERFIL EN LA PAREJA: <input type="checkbox"/> Madre <input type="checkbox"/> Padres
NACIONALIDAD:
EDAD:
ESTADO: <input type="checkbox"/> Soltera/o <input type="checkbox"/> Casada/o <input type="checkbox"/> Divorciado/ Separado <input type="checkbox"/> Pareja
NIVEL ACADÉMICO: <input type="checkbox"/> Estudios obligatorios <input type="checkbox"/> Estudios FP grado medio <input type="checkbox"/> Estudios FP grado superior <input type="checkbox"/> Grado <input type="checkbox"/> Diplomatura <input type="checkbox"/> Licenciatura <input type="checkbox"/> Master <input type="checkbox"/> Doctorado
SITUACIÓN LABORAL PERSONAL: <input type="checkbox"/> En paro <input type="checkbox"/> Trabajo con jornada parcial <input type="checkbox"/> Trabajo con jornada completa <input type="checkbox"/> Contrato indefinido <input type="checkbox"/> Contrato temporal <input type="checkbox"/> Contrato en prácticas <input type="checkbox"/> Autónomo Trabaja como: _____
SITUACIÓN LABORAL DE LA PAREJA: <input type="checkbox"/> Contrato indefinido <input type="checkbox"/> Contrato temporal <input type="checkbox"/> Contrato en prácticas <input type="checkbox"/> Autónomo Trabaja como: _____
DUELOS DE FAMILIA O AMIGOS CERCANOS <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí, parentesco _____ ¿Crees que has aceptado su pérdida? Puntúa del 1-Totalmente al 5-En absoluto ____
PRESENCIA DE OTROS PROBLEMAS VITALES IMPORTANTES <input type="checkbox"/> Paro ¿Algún problema en la familia que le preocupe? <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí, señalar cual _____ Enfermedad actual (en el encuestado): <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí, señalar cual _____ <input type="checkbox"/> Otros _____

<p>RELIGIOSIDAD:</p> <p><input type="checkbox"/> Agnóstico/ateo   <input type="checkbox"/> Católico no practicante   <input type="checkbox"/> Católico practicante</p> <p><input type="checkbox"/> Otras religiones (señale cual): -----</p>
<p>HISTORIA DE INFERTILIDAD O ESTERILIDAD: <input type="checkbox"/> No   <input type="checkbox"/> Sí</p> <p>Hijo fallecido concebido fruto de técnicas de RA: <input type="checkbox"/> No   <input type="checkbox"/> Sí</p>
<p>EXPERIENCIA PREVIA DE ABORTOS O MUERTES PERINATALES</p> <p><input type="checkbox"/> No   <input type="checkbox"/> Sí, indicar número y edad gestacional _____</p>
<p>Nº HIJOS VIVOS:</p>
<p>CIRCUNSTANCIAS ACERCA DE LA MUERTE Y EL NACIMIENTO:</p> <p>Tipo de parto:</p> <p><input type="checkbox"/> Eutócico   <input type="checkbox"/> Instrumental</p> <p><input type="checkbox"/> Cesárea   Gemelar (indicar si murieron los dos o uno) _____</p> <p>Complicaciones en el parto:</p> <p><input type="checkbox"/> No   <input type="checkbox"/> Sí, señalar cual _____</p> <p>Complicaciones postparto:</p> <p><input type="checkbox"/> No   <input type="checkbox"/> Sí, señalar cual _____</p> <p>Trato recibido por equipo obstétrico: (Puntúa del 1-Muy malo al 5-Muy Bueno): ____</p> <p>Trato recibido por equipo de neonatología:(Puntúa del 1-Muy malo al 5-Muy Bueno): ____</p> <p>Recogida de recuerdos y realización de rituales de despedida:</p> <p>Vio al hijo:</p> <p><input type="checkbox"/> Sí   <input type="checkbox"/> No me lo ofrecieron   <input type="checkbox"/> No quise</p> <p>Lo sostuvo en sus brazos:</p> <p><input type="checkbox"/> Sí   <input type="checkbox"/> No me lo ofrecieron   <input type="checkbox"/> No quise</p> <p>Tiene fotos:</p> <p><input type="checkbox"/> Sí   <input type="checkbox"/> No me lo ofrecieron   <input type="checkbox"/> No quise</p>

<p>Tiene huellas de las manos o pies:</p> <p><input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No me lo ofrecieron <input type="checkbox"/> No quise</p> <p>¿Conserva algún o algún otro objeto a modo de recuerdo del hijo?</p> <p><input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí, señalar cual _____</p> <p>Entierro o Incineración. Misa de funeral</p> <p><input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No me ofrecieron la posibilidad de llevarme el cuerpo <input type="checkbox"/> No quise</p> <p>Donación cuerpo para fines científico:</p> <p><input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No me lo ofrecieron <input type="checkbox"/> No quise</p> <p>¿Has hecho algún o algún otro tipo de despedida? Por ejemplo escribir una carta</p> <p>Señalar cual _____</p> <p>¿Sabe motivo de la muerte? <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí</p> <p>Autopsia: <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí</p> <p>Sí murió tras el parto, vivió ____ horas, _____ días</p> <p>Motivo de ingreso en neonatología: _____</p> <p>Cree que sufrió (Puntúa del 1-No, en absoluto al 5-Sí, mucho) _____</p> <p>¿Cree que se pudo evitar su muerte?</p> <p>(Puntúa del 1-No, en absoluto al 5-Sí, completamente) _____</p>
<p>ATENCIÓN PSICOLÓGICA TRAS LA MUERTE DEL HIJO:</p> <p><input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí, indicar tiempo _____</p>
<p>ACOMPANIAMIENTO (FÍSICO) POR GRUPOS DE APOYO AL DUELO PERINATAL:</p> <p><input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí, indicar tiempo _____</p>
<p>¿LA MUERTE DE TU HIJO TIENE PARA TI ALGÚN TIPO DE SIGNIFICADO POSITIVO?</p> <p><input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí, señalar cual _____</p>
<p>APEGO (Escala EVAP)</p>
<p>TIPO DE AFRONTAMIENTO (Escala COPE)</p>

## ANEXO 6: ESCALAS PARA MEDIR COVARIABLES DEL ESTUDIO

---

### CUESTIONARIO EVAP (Lafuente, 1995)

#### **1. Cuando tuve mi primera falta:**

1. Se me cayó el mundo encima, porque no deseaba en absoluto quedarme embarazada.
2. Me puse muy nerviosa, porque no había previsto quedarme embarazada.
3. Me gustó pensar que posiblemente estaba embarazada, pero al mismo tiempo tuve ciertas dudas y temores.
4. Me hizo ilusión la posibilidad de estar embarazada aunque no lo estábamos buscando.
5. Me llevé una gran alegría, porque estaba deseando quedarme embarazada.

#### **2. Me considero una persona:**

1. Poco agradable a los demás
2. Del montón
3. Creo que valgo, pero que los demás no lo aprecian
4. Mejor que la mayoría
5. Que se hace querer

#### **3. Toco mi vientre para sentir los movimientos de mi hijo/a**

1. Nunca
2. Casi nunca
3. A veces
4. Bastante
5. Muchísimo

#### **4. Cuando hablo de mi futuro hijo/a suelo llamarle:**

1. Eso, esa cosa
2. Lo que tengo ahí dentro
3. No sé cómo llamarle
4. El feto, el no nacido
5. Mi hijo/a, el niño/a, o me refiero a él con el nombre que va a tener.

#### **5. Cuando pienso en mi vida con el bebé:**

1. Me siento mal
2. Me agobio
3. Tengo muchas dudas y temores
4. Me considero una madre capaz
5. Creo que le gustaré y que lo haré bien

#### **6. He elegido un nombre para mi hijo/a**

1. No, no tengo ganas de pensarlo.
2. No, no he tenido tiempo de pensarlo.
3. No, es aún un poco pronto para pensarlo.
4. He dedicado un poco de tiempo a eso, pero aún no lo he decidido.
5. Si, ya sé el nombre que le voy a poner o ya tengo elegidos dos o tres.

**7. He comentado con mi pareja los cambios (en las relaciones sociales, en las responsabilidades, en el trabajo, etc.) que la llegada del bebé producirá en nuestras vidas.**

1. No, nunca
2. Casi nunca
3. Alguna vez
4. Bastante
5. Mucho

**8. Imagino cómo es ahora mi hijo/a**

1. No, me resulta imposible
2. No, no lo he intentado
3. Me cuesta hacerlo
4. Lo hago algunas veces
5. Lo hago con frecuencia

**9. Las relaciones con mi pareja:**

1. No existen, ha desaparecido del mapa.
2. Son malas
3. A veces son buenas y a veces no tanto.
4. Son bastante buenas en general
5. Son excelentes

**10. Acaricio mi abdomen para que mi hijo/a sienta el cariño que le tengo o para calmarlo si está inquieto moviéndose demasiado.**

1. No, porque no creo que el vaya a darse cuenta.
2. No, porque me siento ridícula haciendo eso
3. No, porque no se me ha ocurrido
4. Si, algunas veces.
5. Si, con relativa frecuencia.

**11. Encuentro que mi cuerpo actualmente:**

1. Es horrible, un desastre
2. Es algo desgarbado
3. Me da lo mismo
4. No es el de una modelo, pero tiene gracia.
5. Me encuentro favorecida con mi nuevo aspecto.

**12. Imagino cómo será mi bebé (su aspecto, su forma de ser, etc.)**

1. No, me resulta imposible

2. No, no lo he intentado
3. Me cuesta hacerlo
4. Lo hago algunas veces
5. Lo hago con frecuencia y me resulta fácil.

**13. Evito realizar actividades que puedan resultar peligrosas para mi hijo/a (llevar excesivo peso, hacer ejercicio demasiado violento, fatigarse en exceso, etc.).**

1. No, porque no creo que exista ningún peligro.
2. No, porque no voy a ir pidiendo ayuda por ahí
3. No sé, no me parado a pensarlo.
4. Sí, siempre que puedo.
5. Sí, siempre

**14. Cuando mi hijo/a se mueve:**

1. Me molesta
2. Me pone un poco nerviosa.
3. Me resulta indiferente.
4. Me llama la atención
5. Me gusta y/o me emociona

**15. Cuando pienso en la época de mi infancia:**

1. La aparto de mi pensamiento
2. Creo que no fue demasiado buena
3. Me gusta y no me gusta al mismo tiempo
4. Me parece buena en general
5. Creo que fue estupenda

**16. Voy a clases de preparación al parto**

1. No, ni pienso hacerlo, no las considero útiles.
2. No, no tengo tiempo.
3. No, quizás más adelante.
4. Sí, porque quiero evitar en lo posible el dolor del parto.
5. Sí, porque quiero que el parto vaya lo mejor posible, y pienso que así ayudo también a mi hijo/a.

**17. Le hablo a mi hijo/a, le canto, le pongo música o le leo cosas en voz alta.**

1. No, porque creo que es completamente inútil
2. No, porque me da vergüenza y pueden pensar que estoy algo loca.
3. No, porque no me sale de forma espontánea.
4. Si, hago alguna de estas cosas a veces.
5. Si, con frecuencia hago algunas de estas cosas.

**18. Cuando era pequeña:**

1. Nadie se mostraba cariñoso conmigo.
2. Mis padres me pegaban bastante, porque me lo merecía.
3. Algunas personas no se portaron bien conmigo.

4. Mis padres eran buenos, pero no me entendían bien.
5. Mis padres me querían y supieron educarme bien.

**19. Puedo hacerme una cierta idea del carácter de mi hijo/a, por su forma de moverse dentro de mi (muy activo o muy reposado, por ejemplo).**

1. No
2. Casi nada
3. Tengo dudas
4. Un poco
5. Sí.

**20. He empezado a preparar algunas cosas para el nacimiento del bebé (su habitación, su ropa, la cuna, los biberones, etc.).**

1. No, aún no he preparado nada porque me da pereza, no tengo muchas ganas, estoy poco motivada.
2. No, aún no he tenido tiempo.
3. Poca cosa, ya tendré tiempo más adelante.
4. Algunas cosas
5. Ya lo he preparado casi todo.

**21. Cuando se confirmó el embarazo:**

1. No quería creérmelo, la verdad es que aún no deseo tener este hijo.
2. Me costó mucho hacerme a la idea y no sé aún si lo he aceptado del todo.
3. Me costó algún tiempo aceptarlo, pero ya lo tengo bien asumido.
4. Lo acepté bien, porque aunque no lo había planeado, no hubiera tardado demasiado en hacerlo.
5. Me puse contentísima, ya que era lo que quería.

**22. He recogido información sobre el feto, sobre el bebé o sobre ambos.**

1. No, ninguna.
2. Algo, hablando con otras madres.
3. Algo, hablando con otras madres y leyendo algunas cosas.
4. Bastante (de otras madres, libros, revistas, etc.)
5. Mucha (de otras madres, libros, revistas, matronas, médicos, etc.)

**23. Procuro llevar una alimentación equilibrada**

1. No me preocupo de ello
2. Como de capricho
3. Cuando me acuerdo de mi estado procuro hacerlo
4. Si, aunque ya la llevaba antes
5. Si, sigo todas las indicaciones de mi ginecólogo

**24. He pensado en la vuelta a casa desde el Hospital**

1. No, creo que es un fastidio pensar en esas cosas
2. No, ni se me ha ocurrido
3. No, lo haré algo más adelante.

4. Sí, creo que me las podré arreglar sola.
5. Sí, creo que necesitaré algo de ayuda (de mi madre, de mi pareja, o de algún otro)

**25. Creo que el embarazo;**

1. Es una autentico fastidio.
2. Es algo por lo que no hay más remedio que pasar si quieres un hijo/a.
3. Es una época como otra cualquiera.
4. Es algo nuevo e interesante, aunque pueda ocasionar algunas molestias.
5. Es algo muy especial, es un privilegio ser mujer en este caso.

**26. Me resulta fácil imaginarme a mi misma dando de comer al bebé, cuidándolo, cambiándole los pañales, durmiéndolo, etc.**

1. Para mi es imposible imaginar todo eso.
2. Me cuesta mucho esfuerzo imaginarlo.
3. Me lo imagino, pero no sé si sabré hacerlo.
4. Me lo imagino alguna vez.
5. Me lo imagino muchas veces y con facilidad.

**27. Mi pareja y yo hablamos del futuro bebé**

1. Nunca
2. Casi nunca
3. Alguna vez
4. Bastante
5. Mucho

**28. He pensado en la alimentación de mi futuro bebé**

1. No, me aburre dedicarme a eso
2. No, es demasiado pronto
3. Estoy dudosa
4. Sí, lo alimentaré con biberón
5. Sí, si puedo lo alimentaré a pecho

**29. Siempre me han gustado los niños**

1. No, ahora siguen sin gustarme.
2. No, pero los tolero.
3. Ni me gustan ni me disgustan.
4. Sí, pero me cuesta ganármelos.
5. Sí, me lo paso bien con ellos y suelen simpatizar conmigo.

**30. El embarazo:**

1. Me ha producido muchas molestias (nauseas, vómitos, dolores...), creo que no volveré a repetir.
2. Me ha producido algunas molestias, que me han tenido bastante preocupada.
3. Me ha producido algunas molestias, pero eso es bastante corriente y sabes que van a pasar.
4. Apenas me ha producido molestias, creo que he tenido suerte.

5. Ha sido excelente, no he notado ni una molestia

#### CÓMO PUNTUAR EVAP

1. Se suman las puntuaciones que preceden a la alternativa elegida en cada pregunta

2. Se obtiene el intervalo Media  $\pm$  1 Desviación típica correspondiente a su trimestre de gestación.

Momento de la gestación	Media	Desviación típica
Tercer mes	119,90	12,76
Segundo trimestre	123,02	12,35
Tercer trimestre	124,23	9,88
Desde el tercer al noveno mes	123,30	11,28

3. Se comprueba si la puntuación de nuestra embarazada está dentro de dicho intervalo. Si es así, se considerará que la puntuación obtenida está dentro de la normalidad. Si está por debajo del límite inferior del intervalo, se considerará que la puntuación es baja, tanto más cuanto más alejada esté de ese límite inferior. Si la puntuación está por encima del límite superior de ese intervalo se considerará que la puntuación es alta, tanto más cuanto más se aleje de ese límite superior.

## ANEXO 7: CUESTIONARIO COPE

---

Conteste las siguientes preguntas en relación a la muerte de su hijo. Considera cada pregunta por separado. No hay preguntas correctas o incorrectas, indica lo que tú has hecho realmente, no lo que la gente suele hacer o lo que deberías haber hecho. Señala el número que mejor indica la frecuencia con la que has hecho cada cosa, siguiendo el siguiente código:

1 En absoluto    2 Un poco    3 Bastante    4 Mucho

1. Intento desarrollarme como persona como resultado de la experiencia
2. Me vuelco en el trabajo y en otras actividades sustitutivas para apartar cosas de mi mente
3. Me altero y dejo que mis emociones afloren
4. Intento conseguir consejo de alguien sobre qué hacer
5. Concentro mis esfuerzos en hacer algo acerca de ello
6. Me digo a mi mismo "esto no es real".
7. Confío en Dios
8. Me río de la situación
9. Admito que no puedo hacerle frente y dejo de intentarlo.
10. Me disuado a mí mismo de hacer algo demasiado rápidamente
11. Hablo de mis sentimientos con alguien
12. Utilizo alcohol o drogas para hacerme sentir mejor
13. Me acostumbro a la idea de lo que pasó
14. Hablo con alguien para saber más de la situación
15. Evito distraerme con otros pensamientos o actividades
16. Sueño despierto con cosas diferentes de esto
17. Me altero y soy realmente consciente de ello
18. Busco la ayuda de Dios
19. Elaboro un plan de acción
20. Hago bromas sobre ello
21. Acepto que esto ha pasado y que no se puede cambiar
22. Demoro hacer algo acerca de ello hasta que la situación lo permita
23. Intento conseguir apoyo emocional de amigos y familiares
24. Simplemente, dejo de intentar alcanzar mi objetivo
25. Tomo mediadas adicionales para intentar hacer desaparecer el problema
26. Intento perderme un rato bebiendo alcohol o consumo drogas
27. Me niego a creer que ha sucedido
28. Dejo aflorar mis sentimientos
29. Intento verlo de manera diferente para hacerlo parecer más positivo
30. Hablo con alguien que pueda hacer algo concreto acerca del problema
31. Duermo más de lo habitual
32. Intento proponer una estrategia sobre que hacer
33. Me centro en hacer frente a este problema, y si es necesario dejo otras cosas un poco de lado
34. Consigo el apoyo y comprensión de alguien
35. Bebo alcohol o tomo drogas para pensar menos en ello
36. Bromeo sobre ello
37. Renuncio a conseguir lo que quiero

38. Busco algo bueno en lo que está sucediendo
39. Pienso en cómo podría manejar mejor el problema
40. Finjo que no ha sucedido realmente
41. Me aseguro de no empeorar las cosas por actuar precipitadamente
42. Intento firmemente que otras cosas no interfieran con mis esfuerzos por hacer frente a esto
43. Voy al cine o veo la televisión para pensar menos en ello
44. Acepto la realidad del hecho que ha sucedido
45. Pregunto a personas que han tenido experiencias similares que hicieron
46. Siento mucho malestar emocional y termino por expresar ese malestar
47. Llevo a cabo alguna acción directa en torno al problema
48. Intento encontrar alivio en la religión
49. Me obligo a esperar el momento adecuado para hacer algo
50. Hago bromas de la situación
51. Reduzco la cantidad de esfuerzo que pongo en marcha para resolver el problema
52. Hablo con alguien de cómo me siento
53. Utilizo el alcohol o drogas para intentar superarlo
54. Aprendo a vivir con ello
55. Dejo de lado otras actividades para concentrarme en esto
56. Medito profundamente acerca de qué pasos tomar
57. Actúo como si nunca hubiera sucedido
58. Hago lo que hay que hacer, paso a paso
59. Aprendo algo de la experiencia
60. Rezo más de lo habitual

Escala	Ítems
1. Búsqueda de apoyo social	4, 11, 14, 23, 30, 34, 45, 52
2. Religión	7, 18, 48, 60
3. Humor	8, 20, 36, 50
4. Consumo de alcohol o drogas	12, 26, 35, 53;
5. Planificación y afrontamiento activo	19, 25, 32, 47, 56, 58
6. Abandono de los esfuerzos de afrontamiento	9, 24, 37
7. Centrarse en las emociones y desahogarse	3, 17, 28, 46
8. Aceptación	13, 21, 44, 54
9. Negación	6, 27, 49, 57
10. Refrenar el afrontamiento	10, 22, 41, 49
11. Concentrar esfuerzos para solucionar la situación	5, 33, 42, 55
12. Crecimiento personal	1, 59
13. Reinterpretación positiva	29, 38, 39
14. Actividades distractoras de la situación	1, 15, 43
15. Evadirse	16, 31, 51

Se suma la puntuación de los ítems para cada subescala, invirtiendo la del ítem 15 antes de sumarse, puesto que es indirecto. El resultado se debe dividir entre el número de ítems que compone cada subescala. La puntuación para cada una de ellas oscila entre 1 y 4 (máximo). Se especifican los ítems que constituyen cada escala.

## ANEXO 8: CONSENTIMIENTO INFORMADO

---

Sabemos que tu hijo ha fallecido. Lo sentimos. Los días y semanas siguientes a su muerte pueden ser muy confusos y especialmente difíciles.

Nos ponemos en contacto contigo para pedirte tu colaboración con un estudio de investigación sobre el duelo perinatal. Tratamos de averiguar la influencia de algunos factores sobre la evolución del duelo, en concreto, la influencia de la información previa que los padres tengan.

Si aceptas participar en este estudio, tendrías que responder 4 cuestionarios al mes de la muerte de tu hijo, a los 6 meses, y al año, para recoger información de variables que influyen en el duelo (como el cuestionario de apoyo social). Son sencillos y duran poco tiempo. También necesitaríamos hacerte una entrevista que precisamos grabar. Quedaremos contigo para que rellenes los cuestionarios. Al mismo tiempo te ofreceríamos apoyo psicoeducativo y de escucha-acompañamiento si lo necesitas.

Con tu participación en este estudio estarás colaborando a que el apoyo prestado por los profesionales e instituciones sociosanitarias en estas circunstancias mejore. Tu colaboración se realizará de forma voluntaria y no remunerada y en todo momento se garantizará el anonimato de los datos. Las únicas personas autorizadas para ver tus respuestas son las que trabajan en el estudio y las que aseguran que éste se realice de manera correcta.

Puedes dejar de participar en cualquier momento en el estudio y revocar tu consentimiento para la utilización de la información que nos has proporcionado.

Si quieres participar en este estudio debes firmar el presente documento y recibirás una copia del mismo.

Para cualquier duda acerca del estudio, así como para revocar tu decisión, puedes ponerte en contacto con cualquiera de las personas que trabajamos en este estudio:

Nombre y apellidos, teléfono y correo de contacto.

Gracias por tu atención.

## ANEXO 9. SOLICITUD AL COMITÉ DE ÉTICA

---

Santander, \_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2015

De: Manuela Contreras García

A: Comité de Ética del Servicio Cántabro, Asturiano y Vasco de Salud

Adjunto envío para su evaluación del Proyecto de Investigación titulado:

"Eficacia de una intervención mínima educacional en el control prenatal en la evolución del duelo perinatal"

Se adjunta:

- Memoria del proyecto
- Hoja de recogida de datos e instrumentos de valoración (escalas y entrevista)
- Hoja de consentimiento informado

Un saludo

Fdo: \_\_\_\_\_