
**Elaboración y prueba piloto de un cuestionario para conocer
la capacidad y la disposición del personal sanitario
en el acompañamiento al duelo perinatal**

M^a José Domínguez Santarén

TUTORA: Concha Germán Bes

Agradecimientos

Quisiera agradecer a las siguientes personas que han sido imprescindibles en la elaboración de este trabajo:

Han colaborado como informantes y participantes en los grupos de expertos en la elaboración y corrección del cuestionario: Miguel, Esther, Ana Belén, María Jesús, Silvia, María José, Concha, Leticia y Blas.

Gracias a Elena Altarribas por su asesoramiento y ayuda en lo relativo a gestión y calidad asistencial encaminando la orientación final del trabajo.

Gracias también a los directores médicos Dr. Tobajas y Dr. Alonso de ambos hospitales, subdirección de enfermería del hospital materno-infantil Dña. Carmen Noya, responsable de enfermería del HARP Dña. María Pradas, Responsable de Calidad de Paritorios del H.M. Servet Dra. Belén Rodríguez, supervisoras de hospitalización Dña. Elena Azcutia y paritorios Dña. Luz Gotor y Dña. Sofía Gotor de los servicios colaboradores por su inestimable ayuda para que todo resultase sencillo y rápido.

Mención especial a Concha Germán por su inestimable labor de tutorización y guía en la elaboración del cuestionario y análisis cualitativo de los datos.

A familiares y amigos, mi esposo, apoyo incondicional y diseñador de cabecera y especialmente a mi madre por la implicación profunda que hemos tenido durante estos meses de preparación.

Y por supuesto a todo el personal implicado en este proyecto que ha tenido la amabilidad de colaborar conmigo.

Elaboración y prueba piloto de un cuestionario para conocer la capacidad y la disposición del personal sanitario en el acompañamiento al duelo perinatal

Development and pilot testing of a questionnaire to determine the ability and willingness of health personnel accompanying perinatal bereavement

Autora: M^a José Domínguez Santarén

Dirección de contacto: mjdominguezs@salud.aragon.es

Cómo citar este artículo: Domínguez Santarén MJ. Elaboración y prueba piloto de un cuestionario para conocer la capacidad y la disposición del personal sanitario en el acompañamiento al duelo perinatal. NURE Inv. (Revista en Internet) 2013 Ene-Feb. (fecha de acceso);10(62):aprox. 33 pant)

Fecha recepción: 02/05/2012

Aceptado para su publicación: 24/08/2012

Resumen

Introducción. La atención que reciben los padres en el momento de una pérdida, tiene un impacto enorme en la evolución del duelo. Unos buenos cuidados no pueden hacer desaparecer el dolor que la pérdida de un embarazo o la muerte de un bebé pueden conllevar, pero pueden promover la sanación.

Material y métodos. Elaboración y prueba piloto de un cuestionario para determinar la capacidad y la disposición de acompañamiento al duelo perinatal del personal en los servicios de hospitalización y paritorios del HMServet y HARP que atienden a parejas con una pérdida perinatal.

Análisis estadístico. Se realiza análisis cualitativo de las dificultades y limitaciones del personal que realiza este acompañamiento. Se han realizado pruebas psicométricas para determinar la fiabilidad y validez del cuestionario a través del cálculo del α de Cronbach y el coeficiente de correlación intraclase. Para el análisis de la validez de constructo, se realiza el análisis factorial de componentes principales (AFCP) a través del sistema de rotación Varimax.

Resultados. El análisis cualitativo de las variables cadena refleja un déficit de conocimientos sobre este tipo de duelo y de herramientas sociales y de comunicación que imposibilita en muchas ocasiones un acompañamiento eficaz. Se obtuvo un valor alfa de Cronbach global del cuestionario de 0,835, lo cual nos indica una elevada consistencia interna o coherencia entre los ítems y unos CCI relativamente elevados, reflejando una buena estabilidad en el tiempo, con significación $p < ,001$. Haciendo las oportunas modificaciones, podría valorar la capacidad y disposición de los trabajadores.

Palabras clave

Muerte fetal, aborto espontáneo, evaluación, pesar.

Abstract

Introduction. The care that parents receive around the time of a loss has a huge impact on their perception of what happened and on their ability to cope. Good care cannot remove the pain and devastation that the loss of a pregnancy or the death of a baby can bring, but can promote healing.

Methodology. Creation and pilot study for a questionnaire to determinate the capacity and willingness of perinatal bereavement support from staff in hospitalization and delivery room services in Zaragoza and Jaca who care for couples with a perinatal death.

Statistical analysis. Qualitative analysis is made of the difficulties and limitations of this support staff is performing. Psychometric tests were conducted to determine the reliability and validity of the questionnaire by calculating Cronbach's alpha and the intraclass correlation coefficient. For the analysis of construct validity, we performed the principal components factorial analysis (PCFA) through the Varimax rotation system.

Results. The qualitative analysis of open-ended responses indicates a lack of knowledge about this type of mourning and social and communication tools that often precludes effective accompaniment. We obtained a Cronbach alpha value of 0.835 overall questionnaire, which indicates high internal consistency or coherence among the items and relatively high CCI indicates good stability over time with significance $p < ,001$. Making appropriate modifications could assess the ability and willingness of workers.

Key words

Perinatal mortality, miscarriage, assessment, grief.

Centro de Trabajo: E.S. Division Sanitaria. Zaragoza.

"When your parent dies, you have lost your past. When your child dies, you have lost your future" (1)

Introducción

La atención que recibe una pareja que ha sufrido una pérdida perinatal, tiene un impacto enorme en la evolución del duelo. Si además, ésta se produce incluso antes de haber nacido, surgen emociones y sentimientos que en muchos casos pueden llevar a diversas patologías mentales e incluso a un síndrome de estrés postraumático (2). De cómo se afronten estos momentos depende, no sólo la salud mental de los progenitores, sino también cambios drásticos en la actitud ante una futura paternidad. Según un estudio de Murray del 2000, existen unos factores que aumentan el riesgo de sufrir resultados psicológicos adversos en estas parejas tras una muerte perinatal como son: apoyo social inadecuado percibido, circunstancias traumáticas acerca de la muerte, dificultades para superar una crisis en relaciones pasadas, relaciones problemáticas en el núcleo familiar y la presencia de otras crisis. Además refieren la mayor duración e intensidad del duelo en las madres que en los padres (3). En consecuencia, esta situación debe tratarse con exquisitez, y llevarse a cabo por personal adiestrado en el apoyo emocional.

Por otro lado, la magnitud del problema hace ver que es un duelo invisibilizado. En el año 2009 en España se produjeron 1.569 muertes fetales tardías y 682 muertes neonatales (menos de una semana de vida) en ese mismo año. No hay datos estadísticos sobre las muertes fetales precoces o abortos. Tan solo sobre interrupción voluntaria del embarazo, aunque se estima que del 10 al 20% de todos los embarazos confirmados en los países industrializados terminan de ese modo (4). Por debajo de 28 semanas se recogen 219 muertes, una mínima parte ya que, en España, no se registran las más precoces, como indica el Instituto Nacional de Estadística (INE). En concreto, la tasa de mortalidad perinatal en Aragón fue del 6,13. De las más altas por detrás de Ceuta y Melilla (11,86), Asturias (7,48) y Murcia (6,21) según registros del INE del año 2008. Es más, dos estudios, uno valenciano y otro catalán sobre el registro de las muertes perinatales concluyen que existe un importante subregistro de muertes fetales y neonatales (5,6).

Por otro lado la población inmigrante tiene unas características especiales que dificultan el abordaje del proceso del duelo, como pueden ser el desco-

nocimiento del idioma o la imposibilidad de tener cerca a su familia, parte fundamental para integrar la pérdida dentro de sus propias creencias. Los mediadores culturales podrían facilitarles el acceso a los servicios de salud, y a los profesionales, la comprensión de las necesidades reales de la población inmigrante (7). De esta forma ayudaríamos a que ese aislamiento no se traduzca en un duelo patológico por el bebé que ya no está.

En un análisis de los resultados de varios grupos focales, cada uno integrado por personas de una cultura específica, se reveló que las experiencias individuales e interpersonales de aflicción fueron similares a través de todas las fronteras culturales (8). Conocer las principales formas de ver el proceso de embarazo, parto, muerte perinatal y prácticas culturales del luto en la experiencia total de aflicción de cada persona es indispensable si pretendemos brindar una atención culturalmente sensible. Por ello, es impensable no abordar la formación de los profesionales de enfermería en la interculturalidad y la diversidad (9). Igualmente para los profesionales de la matronería, la ginecología o el personal auxiliar. Como equipo deberíamos ser capaces de transmitir información sobre qué les está pasando y cómo podemos servirles de ayuda en estos momentos, respetando su cultura y opiniones e informarles de los trámites y ayudas de los que poder beneficiarse.

Aunque no tienen ninguna relación con la intensidad del dolor que puede sentir una madre, aún se tiende inconscientemente a restarle importancia a las muertes en estadios precoces. Manejaremos estas definiciones relativas a las pérdidas perinatales por ser las más comúnmente utilizadas en la literatura consultada (10-12).

- **Aborto:** es la pérdida del embarazo antes de que sea viable; ha de pesar menos de 500 gr. Se considera que con certeza es no viable cuando no alcanza las 20 semanas de embarazo. Entre las 20 y las 24 es "probablemente inviable".
 - **Aborto precoz:** el del primer trimestre
 - **Aborto tardío:** el del segundo trimestre, desde las 13 semanas.
- **Muerte fetal tardía:** Actualmente la Organización Mundial de la Salud (OMS) ha identificado la viabilidad del feto con aquellos nacidos muertos que pesen al menos 500 gr, y en caso de no disponer de este dato, con una edad gestacional de al menos 22 semanas.

- **Muerte perinatal:** incluye la muerte fetal tardía, la muerte durante el parto y la muerte neonatal precoz (los primeros 7 días tras el nacimiento).
- Por **pérdida perinatal** nos referimos al aborto espontáneo y la muerte perinatal.

Queremos insistir en la importancia del duelo en el aborto espontáneo. Así, Frost y Condon ya en 1996 aprecian la existencia de síntomas de duelo en más del 90% de las mujeres que han sufrido un aborto, con sentimientos tales como los de tristeza, rabia y culpa, así como síntomas depresivos (anorexia, insomnio, pérdida de interés o placer en actividades deseables, sentimientos de fracaso, autorreproches, etc.), o de ansiedad (miedo a perder el control, temores de muerte, pesadillas, dudas sobre la propia feminidad y competencia como mujer, etc.), hasta poder cumplir los criterios diagnósticos de los diferentes trastornos mentales reconocidos.

El duelo relacionado con un aborto espontáneo puede complicarse a menudo con cualquier trastorno clínico por el hecho de que no hay un hijo visible, recuerdos, o experiencias vitales compartidas hasta la muerte, lo que dificulta el trabajo de elaboración de este tipo de pérdida. A menudo, el personal sanitario minimiza la significación emocional de esta pérdida como si fuera un acontecimiento médico menor y no la pérdida de un hijo. También los amigos suelen recomendar a la mujer que controle sus sentimientos y reanude su vida lo antes posible. Mientras, ella puede sentirse afectada por sus sentimientos negativos y con una sensación de aislamiento (13).

Es por todo esto que la intención de numerosos colectivos y asociaciones no sea otra que la de sensibilizar y conseguir un protocolo general para la muerte perinatal y neonatal que ayude a las familias a pasar estos momentos tan duros (14).

La situación ha cambiado desde hace pocos años. El aborto tardío y la muerte fetal, son muertes reales de hijos que las madres han visto e imaginado, hijos que han visto crecer y desarrollarse en el útero gracias a la tecnología médica -los ojos del médico y del técnico (15).

El enfoque que debería tomar el profesional de la salud con una mujer o su pareja que sufren este tipo de experiencia es reconocer que los padres han sufrido una pérdida real, una muerte; y por lo tanto debe ser tratada como tal para que el duelo se complete de manera funcional. Asimismo la adquisición de competencias en actitudes, habilidades emocionales y de comunicación y habilidades del counselling conllevarían importantes consecuencias para el

bienestar de los profesionales, disminuyendo el riesgo de quemarse, y para el alivio del sufrimiento de sus pacientes. Sin embargo, emociones desagradables como el miedo, la ira, la impotencia o la tristeza pueden afectar a la calidad del acompañamiento y la propia estabilidad mental del profesional.

Hemos podido constatar que hay abundante bibliografía y materiales sobre el tema, sin embargo las críticas y quejas de las pacientes con pérdidas perinatales sobre la escasa atención y apoyo recibidos en el proceso hospitalario hacen ver que algo falla a la hora de implementar las actuaciones recomendadas. Nuestro interés es averiguar cuales son las dificultades que tiene el personal sanitario que atiende a estas parejas.

Hipótesis

El personal sanitario que trabaja en los servicios de hospitalización y paritorios tiene dificultades a la hora de acompañar el duelo de parejas que han sufrido una pérdida perinatal.

El cuestionario podría ser un instrumento capaz de detectar estas dificultades en las distintas dimensiones del acompañamiento al duelo analizadas.

Objetivos

Objetivo general

Elaboración de un cuestionario que permita evaluar la capacidad y la voluntad o disposición de acompañamiento al duelo del personal sanitario que trabaja atendiendo a parejas que han sufrido una pérdida perinatal en los servicios de hospitalización y paritorios así como identificar sus dificultades al respecto.

Objetivos específicos

- Identificar la capacidad de acompañamiento al duelo perinatal del personal sanitario que atiende a estas parejas.
- Identificar la voluntad o disposición de acompañamiento al duelo perinatal del personal sanitario que atiende a estas parejas.
- Identificar si el acompañamiento al duelo que proporcionan estos profesionales es culturalmente sensible.

Material y métodos

Se pretende elaborar un instrumento de medida capaz de detectar áreas de mejora en el trabajo que se está realizando en los servicios que atienden a padres con una pérdida perinatal, analizando las tres dimensiones del rendimiento en un servicio:

- **Capacidad:** conocimientos, habilidades (destreza), experiencia
- **Disposición o voluntad:** confianza (puedo hacerlo), compromiso (voy a hacerlo), grado de motivación (quiero hacerlo)
- **Factores externos:** recursos técnicos, recursos humanos, aspectos coyunturales (16)

Como primer paso se realizó la elaboración y prueba piloto de un cuestionario para conocer la capacidad y la disposición del personal sanitario de las unidades de hospitalización obstétrica y de paritorios en el acompañamiento al duelo de parejas con una pérdida perinatal (**Anexos 1-3**).

Haciendo las oportunas modificaciones, podría formar parte del instrumento de medida mencionado anteriormente.

Elaboración del cuestionario: Validez de contenido

Previamente a la elaboración del cuestionario, se considera realizar una revisión bibliográfica exhaustiva relativa a la efectividad de los cuidados proporcionados a parejas que sufren una pérdida perinatal, para centrar el tema y valorar aportaciones actuales. Las búsquedas han sido exhaustivas para ofrecer información culturalmente sensible, incluyendo investigaciones de diferentes países, en diversos idiomas y medios. De la búsqueda bibliográfica se recogen unos cuidados recomendados en una serie de áreas coincidentes, que conforman una parte del cuestionario relativa a la experiencia.

Existía una entrevista previa con una matrona que ejerció de informante clave en Mayo de 2010. Posteriormente se programan las reuniones con grupos de profesionales, grupos de duelo, parejas y otros informantes clave.

En enero de este año se realiza una reunión con un grupo de matrones/as con formación EIR. También se revisan las dudas y se conforma el cuestionario tras una reunión con dos psicólogos expertos en valoración del rendimiento y construcción de

cuestionarios para medir ítems sobre personalidad. Por último se realizan reuniones regularmente con varias madres y parejas que han perdido a sus hijos recientemente en ambos hospitales seleccionados, se asiste a varios grupos de duelo perinatal dentro de las actividades de la asociación "Vía Láctea" y se entrevista a varios informantes clave procedentes de esta asociación.

A partir de estas reuniones se redacta un primer borrador con las dimensiones que presentaban mayor dificultad a la hora de plantear su medición:

- **Medición de las habilidades sociales y de comunicación:** extrayendo de la bibliografía y de reuniones con psicólogos expertos los principales ítems a incluir.
- **Medición de la experiencia:** tras la búsqueda bibliográfica incluí los cuidados recomendados que he citado anteriormente.
- **Confianza y motivación:** extrayendo de la bibliografía y de reuniones con psicólogos expertos los principales ítems a incluir.
- **Compromiso:** relativo a la adecuación de la información, el tiempo, el sentimiento de pertinencia del acompañamiento y el tipo de acompañamiento al duelo que proporciona en función del lugar de la atención: planta o paritorios. Elaborado a partir de la bibliografía y las reuniones con informantes clave como profesionales de la matronería, enfermería y parejas que han sufrido pérdidas perinatales.

Este primer borrador fue presentado y consensado acorde a los informantes clave de la matronería y la psicología, obteniendo el cuestionario piloto definitivo conformado de nuevo con la tutora del estudio, Dña. Concha Germán.

El resultado es un cuestionario autoadministrado con dos versiones que difieren únicamente en la dimensión relativa al compromiso debido a la diferencia práctica del trabajo en ambos servicios.

Tipo de estudio

Estudio descriptivo transversal condicionado a la elaboración y prueba piloto de un cuestionario de autoevaluación que analiza la capacidad y disposición, o voluntad del personal sanitario que trabaja en servicios de paritorios y hospitalización en el Hospital Universitario Miguel Servet en Zaragoza y el Hospital de Alta Resolución del Pirineo (HARP) en

Jaca y que atienden a parejas que han sufrido una pérdida perinatal.

Población de estudio

Personal sanitario que trabaja en Servicios de Obstetricia (personal de enfermería y auxiliar de enfermería) y Partorios (profesionales de ginecología y matronería) que atienden a parejas que han sufrido una pérdida perinatal y que tengan al menos un año de experiencia en el servicio.

Para la selección de la muestra se considera la inclusión de personal de un hospital terciario como el HMServet y un hospital de primer nivel, con patología no complicada como el HARP de Jaca que incluiría dos concepciones diferentes sobre esta atención, aumentando la validez interna del cuestionario y reduciendo el sesgo de selección. Se incluyen 28 trabajadores, suficientes según la bibliografía consultada, de los cuatro grupos profesionales antes mencionados que consienten en colaborar con el estudio y entregan los cuestionarios correctamente cumplimentados.

Recogida de datos

Se solicitó a los/as directores/as y supervisores/as de los servicios su colaboración para la selección del personal y el seguimiento en la entrega y recogida de los cuestionarios.

Se entregó un consentimiento informado a cada participante, asegurando la confidencialidad tanto en la recogida, como en el tratamiento automatizado de los datos obtenidos según las Leyes Orgánicas vigentes (17,18).

Se entregó un sobre con las instrucciones y el objeto del estudio, los cuestionarios de autoevaluación de la capacidad y la voluntad del personal y el consentimiento informado para participar en el estudio, asegurando la confidencialidad. Debían entregar el consentimiento firmado por un lado, y el sobre cerrado incluyendo los cuestionarios cumplimentados. Se ha mantenido en todo momento la confidencialidad de los participantes.

Dimensiones del cuestionario

Se consideran seis las dimensiones a analizar en el cuestionario, divididas en dos bloques acorde al concepto de rendimiento del servicio de Bazinet mencionado al inicio de la metodología:

- **Capacidad:** conocimientos, habilidades (destreza), experiencia.
- **Disposición o voluntad:** confianza (puedo hacerlo), compromiso (voy a hacerlo), grado de motivación (quiero hacerlo).

Variables del estudio

1) Se incluyen unas **variables sociodemográficas** como son la edad, el sexo, experiencia laboral en años y específica en el servicio en años, número de hijos, número de pérdidas perinatales propias si las hubiera. Año en que obtuvo su titulación y otras titulaciones con sus años de finalización.

2) Variables del cuestionario

- Las **variables independientes** son el resultado de los distintos ítems incluidos en el cuestionario y distribuidos en cada dimensión.
- Las **variables dependientes** son cada una de las seis dimensiones de trabajo de acompañamiento al duelo analizadas, resultado de la suma de las puntuaciones obtenidas por los ítems que las conforman.
- **Variables cadena** necesarias para explorar en profundidad las preguntas relativas a los conocimientos (1,2,3,4), a los recursos a los que derivar a las parejas (7), a las dificultades de acompañamiento al duelo perinatal (21) y un espacio sobre los conocimientos en relación al duelo perinatal o a habilidades que le gustaría ampliar.

Para la medición de las variables operativas de la dimensión **conocimientos** se utilizan preguntas dicotómicas. Para la medición del resto de las variables operativas se utiliza una escala de Likert de 6 puntos con:

siempre-casi siempre-bastante frecuente-poco frecuente-casi nunca-nunca

Los **ítems** o **variables operativas** incluidas en cada dimensión vienen descritos de forma detallada en el **Anexo 4**.

3) **Variable de autopercepción de la calidad de la atención prestada** en la competencia de acompañamiento al duelo perinatal. Medida a través de una nota del 0-10.

Análisis cualitativo

Se ha realizado un análisis cualitativo de las **variables cadena** del cuestionario como formación sobre el duelo y acompañamiento a la pérdida perinatal, formación específica ofertada por su centro de trabajo, conocimiento de grupos o enlaces web sobre pérdida perinatal, dificultades al realizar el acompañamiento y temas en los que les gustaría ampliar sus conocimientos en relación al duelo perinatal o a habilidades sociales o de comunicación.

Análisis estadístico

Se realiza este estudio piloto para comprobar la validez y fiabilidad del cuestionario al ser pocos los profesionales seleccionados.

La única parte que difiere en los dos cuestionarios, referente al compromiso ha sido analizada sólo en paritorios y en común en los tres ítems que comparten (tiempo, información, sentimiento de pertinencia) debido al escaso número de sujetos incluidos de los servicios de hospitalización.

Las **variables sociodemográficas** de edad, años en el servicio de obstetricia, año de obtención de la titulación que le capacita para ejercer, otras titulaciones, el número de hijos y el número de pérdidas perinatales del personal sanitario se analizan con medias o modas y con los rangos de variación que se consideran más importantes.

El tiempo empleado y un análisis cualitativo previo, nos dan una idea sobre la **viabilidad** del cuestionario.

Se han realizado pruebas psicométricas para determinar la **fiabilidad y la validez** de los cuestionarios. La fiabilidad a través del cálculo del α de Cronbach y la significación de los CCI necesario para determinar la estabilidad interna u homogeneidad del cuestionario que hemos elaborado. Se ha realizado en cada una de las seis dimensiones y en conjunto.

También se realiza el análisis de la **matriz de correlaciones corregidas** mediante la Taub-B de Kendall, para identificar los ítems que pueden causar confusión.

Para el **análisis de la validez de constructo**, hemos realizado el cálculo del análisis factorial de componentes principales (AFCP) a través del sistema de rotación Varimax, a fin de determinar la correlación que las variables tienen entre sí y la dimensionalidad del cuestionario.

De nuevo, el coeficiente de correlación intraclase con la Taub B de Kendall nos permite conocer la estabilidad temporal de la herramienta a través del **análisis de la fiabilidad test-retest o intraobservador**, comparando los resultados de la suma en cada una de las 6 dimensiones en los dos cuestionarios.

Finalmente, se podría analizar el resultado de las dimensiones del cuestionario como ejemplo práctico, para detectar posibles áreas de mejora del personal que realiza el acompañamiento según los servicios. Se analizaría la frecuencia de respuesta en las diferentes dimensiones clasificando los resultados. Considero que no es el objetivo del presente trabajo y habría que codificarlo en futuros trabajos. Aunque un vistazo preliminar, parece refrendar los resultados del análisis cualitativo.

Resultados

A pesar de la intensa colaboración establecida con los supervisores/as y colaboradores/as en los respectivos servicios, la **participación** ha sido muy escasa. Si se pudiese hablar de porcentajes, el mayor porcentaje de respuesta corresponde al HMServet, con un 75% en paritorios, estando muy activamente implicados en mejorar su servicio de acompañamiento al duelo perinatal así como la planta de hospitalización con casi un 60%. El HARP arroja un porcentaje de respuesta del 50% en paritorios sin la colaboración de ninguno de los tres ginecólogos y un desolador 15% en la planta de hospitalización.

Al analizar la **viabilidad del cuestionario**, el tiempo medio de aplicación ha sido de 30' con una desviación estándar de 15,313", un poco menor en la segunda aplicación con 25' de media y desviación estándar de 15,140'. Respecto a la claridad de las preguntas, ha habido varias que a la vista de los resultados no han sido correctamente interpretadas y habría que modificar.

El análisis de las **variables sociodemográficas** nos proporciona una edad media de 38,91 años (IC del 95% 34,98-42,84) y una media de 10,97 (IC del 95% 6,12-15,82) años de trabajo en el servicio oscilando entre 1 y 36 años. El rango de años de obtención de la titulación que les acredita para ejercer su profesión va desde el 1974 hasta el 2010. Otras titulaciones que refieren mayoritariamente son el título de enfermería para los profesionales de la matronería y algún estudio de master. 15 de los 28 trabajadores/as no tienen hijos y dos no lo refle-

jan. Cuatro personas refieren haber sufrido pérdidas perinatales, una de ellas pone 0 en el cuestionario y entre paréntesis que fueron precoces, aunque al inicio se informa de que el concepto incluye abortos, muertes fetales y muertes perinatales. Otra persona cuyo bebé fue prematuro lo refleja como una pérdida del bebé sano imaginado.

En la variable de **autopercepción de la calidad de la atención prestada** en la competencia de acompañamiento al duelo perinatal se aplican una nota media de 6,5 (IC 95% 6,0-7,0) en la primera prueba y 6,68 (IC 95% 6,2-7,1) en el re-test. Con un Coeficiente de Correlación de Pearson de 0,825, significativo ($p < ,001$).

Los resultados del análisis de las **variables cualitativas** se desglosan por ítems a continuación:

En cuanto a si conoce materiales, grupos de apoyo o enlaces web a los que derivar a las parejas con una pérdida perinatal, las respuestas fueron escasas, entre 8-10 personas de 24 respondieron que sí, ofreciendo estos datos:

- Recursos web: el parto es nuestro, www.umamanita.es, imbiomed.com, www.cristinasilvente.com, www.petitsambllum.org, www.vivirla-perdida.com, <http://www.crianzanatural.com/>, <http://mamasincomplejos.blogspot.com/>.
- Libros: cartas desde el cielo, abrazar la muerte cuando se espera la vida, dos cuentos de M^a Jesús Blázquez, cartas de personas que han pasado lo mismo.
- Asociaciones de matronas, vía láctea, el parto es nuestro.

Sobre las dificultades que encuentran al acompañar a sus pacientes en el duelo de su pérdida perinatal, se puede dividir en los tres grandes bloques: conocimientos, habilidades sociales o de comunicación y dificultades estructurales.

CONOCIMIENTOS

- Desconocimiento del acompañamiento al duelo efectivo: qué hacer, cómo, qué decir:

No sabes que decir ni como consolar aunque dicen que no es necesario, yo creo que ellos si lo esperan.

En las primeras horas mejor no hablar del tema, esperar a que lo nombren ellos. Que lo hable con la pareja primero solos.

Existe en los servicios de obstetricia un desconocimiento total sobre este tema. Durante muchos años el protocolo era de anestesia general y evitar el contacto de la madre con el bebé fallecido. A unos pocos profesionales esto no nos parecía adecuado y si persistíamos a los padres se nos tachaba de crueles. Si en alguna ocasión he querido retrasar el traslado al depósito del niño, he encontrado el rechazo por parte del personal sanitario de todas las categorías, desde auxiliares y celadores hasta jefe de guardia.

- Desconocimiento del cuidado culturalmente sensible: particularidades culturales:

Idioma, barreras o diferencias culturales o entre razas. Nivel cultural de los padres.

HABILIDADES SOCIALES Y DE COMUNICACIÓN

- Falta de herramienta counselling: ofrecer apoyo como profesional sin involucrarse emocionalmente.

Yo me echo a llorar, les apoyo pero me resulta difícil, a veces tengo sentimiento de culpa si estaba en el parto.

- Falta de herramienta empatía: no poderles comprender del todo al no haber pasado por lo mismo.

Por no haber pasado por experiencias comunes (afortunadamente) a ellos, pienso no lograr entenderlos.

- Falta de herramientas de manejo de conflictos: Miedo a las emociones o reacciones de los padres y familia, represalias, juicios.

Sobre todo el miedo a tanto dolor y también a la rabia que habitualmente muestran y búsqueda de culpables.

Puedo empatizar con su dolor pero me resulta difícil manejar su agresividad

- Falta de herramientas de gestión de las propias emociones: miedo, culpa, rabia, dolor, miedo a la muerte, tristeza, impotencia.

Duelo propio, es más fácil acompañar un parto en la vida que en la muerte.

Me cuesta estar en contacto con la muerte, estamos acostumbrados a la vida.

Impotencia, hace 12h que he tenido una muerte súbita en un feto de 2h de vida

También el no poder ayudarles a recuperar a su bebé, el no poder hacer nada, ni poder hacer bien mi trabajo en el que ayudar a dar luz, a dar vida

Empatizar en la medida adecuada sin irme deprimida a casa

DIFICULTADES ESTRUCTURALES

Falta de tiempo (1), falta de espacios de duelo (1), no hay intérpretes (1), falta apoyo de otros servicios (1).

Por último, los temas sobre los que les gustaría ampliar sus conocimientos en relación al duelo perinatal o a habilidades sociales o de comunicación se podrían agrupar de esta forma:

Quizás en los tres. Los dos últimos los veo más básicos para la vida personal y profesional y si los tienes bien asimilados favorece de manera innata a sobrellevar el duelo perinatal

- Cuidados culturalmente sensibles

Particularidades culturales. Me gustaría tener la oportunidad de crear talleres en los que participen parejas que hayan pasado por una pérdida perinatal para que ellos comentasen como se han sentido tratados y qué aspectos de la atención sanitaria mejorarían.

- Acompañamiento del duelo perinatal:

Poder dar a las mujeres y sus familias las herramientas necesarias para hacer frente a este hecho en sus vidas.

Como comunicarse con los padres/familia cuando sucede una muerte perinatal.

Falta de cursos sobre el duelo, 1º culpabilizar a los profesionales, que se ponen a la defensiva, poca información, acompañamiento o seguimiento.

Humanización y espiritualidad. Revisar, leer, ampliar conocimientos, actualizarlos es siempre deseable y positivo.

Alguna sesión en el trabajo sobre el manejo del duelo perinatal y aunar en esto actuaciones y actitudes de los profesionales.

A la hora de guardar un recuerdo del bebé no se cómo hacerlo porque no se cómo se lo van a tomar los padres, qué objetos le pueden gustar o querer guardarse de recuerdo.

- Protocolo de atención al duelo perinatal consensuado y coordinado:

Que existiese un protocolo de atención al duelo en mi centro y que todo el equipo asistencial se coordinara y unificase criterios en este tema.

- Trabajo en equipo

Coordinación otros niveles, apoyo social y familiar, como crear un marco que permita a la par-turienta y familia hacer un duelo adecuado

Tener una vía de continuidad del hospital en estos procesos.

- Habilidades sociales y de comunicación

Me gustaría tener recursos de qué decir y cómo decirlo a las parejas afectadas y a su entorno sin "meter la pata".

Manejo de sentimientos de agresividad.

Como desconectar. Dura meses el dolor, sueños, ansiedad, frustración.

Algún curso sobre habilidades sociales y de comunicación esenciales en nuestra profesión. Seria bueno que en los centros de trabajo se impartieran estos talleres de forma periódica y todos pudiésemos asistir. Los profesionales también necesitamos apoyo psicológico al ser una situación muy dolorosa, y quía hasta dónde implicarnos y como desconectar.

Habilidades de comunicación y comunicación no verbal. Como acompañar el duelo perinatal porque noto que aprendo en cada caso, y se que al principio trabajaba peor este tema por falta de experiencia, bloqueo.

El análisis de la **fiabilidad** del TEST otorga un α de Cronbach global de 0,790 con una significación del CCI $p < ,001$. Por dimensiones (**Tabla 1**).

Aunque los resultados estadísticos sobre el compromiso no deberían ser tenidos en valor debido al escaso número de individuos a valorar en cada ítem.

Los ítems que se recomienda eliminar o modificar según los resultados por dimensiones que mejorasen el α de Cronbach al menos en 0,25 corresponden a las preguntas 20, la 22 y la 31.

El análisis de la **fiabilidad** del RE-TEST otorga un α de Cronbach global de 0,774 con una significación del CCI $p < ,001$. Por dimensiones (**Tabla 2**).

Aunque los resultados estadísticos sobre la confianza no pueden ser tenidos en valor debido al escaso número de individuos a valorar en cada ítem.

Los ítems que se recomienda eliminar o modificar según los resultados por dimensiones que mejorasen el α de Cronbach al menos en 0,25 serían:

- La pregunta 20 si se eliminase daría un α de Cronbach de 0,938 con las dos preguntas restantes.
- Habría que replantearse las preguntas que componen la dimensión de motivación al aparecer resultados muy bajos e incluso negativos en todas las modificaciones propuestas.

Es habitual obtener unos resultados ligeramente superiores la segunda vez que se pasa un cuestionario. Se comprueba posteriormente con la prueba test-retest si esta variación es aceptable.

Los ítems que pueden causar confusión según las **matrices de correlaciones corregidas**:

- Correlación de 0,779 y 0,826 en el re-test entre las preguntas 18 y 19.
- Correlación de 0,746 y 0,725 en el re-test entre las preguntas 23 y 24, exclusivas de paritorios.

El **análisis factorial** de componentes principales (AFCP) a través del sistema de rotación Varimax proporciona un primer resultado agrupado en 11 componentes. Tras reducirlo a 6 componentes resultan agrupaciones en los ítems de conocimientos y habilidades, siendo más dispersos los resultados en las demás dimensiones. Se adjunta en el **Anexo 5** de Tablas y gráficos.

Los resultados del análisis de la **fiabilidad test-retest** o intraobservador son: conocimientos (0,811), habilidades (0,794), experiencia (0,615), confianza (0,781), compromiso (0,771), motivación (0,673). Con una significación $p < ,001$ para todos los valores (**Anexo 5**).

Tabla 1. Análisis de la fiabilidad del TEST.

	α Cronbach	Sig. CCI	Observaciones
Conocimientos	0,800	,001	
Habilidades	0,880	,001	
Experiencia	0,790	,001	
Confianza	0,483	,020	
Compromiso en paritorios	0,339	,089	No hay suficientes individuos para calcularlo en hospitalización
Compromiso común	0,137	,316	Ítems: información, tiempo, sentimiento de pertinencia.
Motivación	-1,830	,998	

Tabla 2. Análisis de la fiabilidad del RE-TEST.

	α Cronbach	Sig. CCI	Observaciones
Conocimientos	0,742	,001	
Habilidades	0,866	,001	
Experiencia	0,751	,001	
Confianza	0,679	,001	
Compromiso en paritorios	0,826	,001	No hay suficientes individuos para calcularlo en hospitalización
Compromiso común	0,175	,268	Ítems: información, tiempo, sentimiento de pertinencia.
Motivación	-1,482	,994	

Discusión

Un primer vistazo a los porcentajes de respuesta podría utilizarse para distribuir la disposición según la complejidad del hospital que estemos estudiando. Podría pensarse que la mayor cantidad de sucesos adversos ocurridos en los hospitales de alta complejidad aumentaría el interés por ofrecer un mejor apoyo a estas parejas. Sin embargo en desconocimiento y las ideas erróneas sobre el tema del duelo perinatal pude indicar falta de interés o ciertas dificultades a la hora de abordarlo.

Estas dificultades para acompañar a las parejas serían las que provocan sentimientos de falta de confianza, compromiso y motivación. Mejorando la utilización de guías de acompañamiento al duelo perinatal, la formación en habilidades sociales y de comunicación así como una mejora mínima en la estructura de los servicios y un trabajo en equipo, coordinado y con un mayor apoyo entre los compañeros, mejoraría en gran modo la atención que se está ofertando a estas parejas. Todo ello con una inversión económica mínima y unos resultados que podrían ser espectaculares al reducir la comorbilidad asociada a un proceso de duelo no resuelto.

El análisis bibliográfico previo al trabajo actual refleja resultados similares medidos mediante estudios de corte cualitativo. En su mayoría se trata de estudios que analizan la satisfacción de las parejas con el acompañamiento al duelo que han recibido sin especificar en exceso cómo ha sido ese acompañamiento, ni la calidad del servicio, ni la capacidad o la voluntad de los profesionales que les han atendido.

Por ello la metodología de este estudio que desglosa los resultados obtenidos, podría ser muy útil al detectar las áreas de mejora específicas en cada servicio que atiende a parejas con una pérdida perinatal. Es decir, se podrían ofertar mejoras "a la carta" en función de las necesidades específicas del equipo sanitario que conforma el servicio al que se aplicase la futura herramienta.

Dificultades y limitaciones del estudio

La **participación** ha sido menor de lo esperado, sobre todo en la planta de hospitalización del HARP, lo cual disminuye la fiabilidad del análisis de la dimensión del compromiso. Únicamente he podido valorar los ítems: proporciona información adecuada, proporciona tiempo y considera pertinente el acompañamiento.

No es posible realizar un análisis de la **validez criterial** al no existir ningún estudio de similares características a fecha de hoy según se comenta en la discusión. Es por ello que se ha realizado un análisis de la **validez de constructo**.

También hay que tener en cuenta el **sesgo de selección** que se ha intentado reducir incluyendo dos hospitales de diferente complejidad; aunque la participación ha sido voluntaria, con lo que seguramente habrá participado el personal más dispuesto a realizar este acompañamiento al duelo.

Consideraciones éticas

Se ha mantenido la confidencialidad tanto en la recogida como en el tratamiento de los datos a pesar de que varios sobres incluían el consentimiento informado en su interior, respetando en todo momento las Leyes Orgánicas vigentes (19,20) (**Anexo 6**).

Conclusiones

Respecto a la **primera hipótesis**, la participación, los conocimientos relativos al acompañamiento al duelo de una pérdida perinatal y la disposición del personal sanitario que trabaja en los servicios de hospitalización y paritorios denotan que existen dificultades a la hora de acompañar el duelo de parejas que han sufrido una pérdida perinatal.

La participación ha sido desigual entre los servicios, hospitales y grupos profesionales estando muy activamente implicados en mejorar el servicio de acompañamiento al duelo perinatal en el HMServet, algo menos en el HARP donde han participado fundamentalmente los profesionales de la matronería. Sólo una tercera parte de los encuestados ha sido capaz de indicar materiales, grupos de apoyo o enlaces web a los que derivar a pacientes que han perdido un hijo.

También desconocen en general guías de acompañamiento al duelo perinatal o no utilizan ninguna sistemática de preguntas para valorar la presencia de malestar en los padres, falta de información, sentimientos de culpabilidad o la posible presencia de un duelo patológico. Incluso conociendo alguna guía refieren no utilizarla, lo que nos remite a la falta de disposición o voluntad de realizar el acompañamiento al duelo. Según relata uno de los participantes sobre su centro, el protocolo era anterior a las nuevas recomendaciones. Habría que presentar protocolos actualizados con recomendaciones y cuidados basados en la evidencia.

Las respuestas también denotan un déficit de herramientas sociales y de comunicación que imposibilita en muchas ocasiones un acompañamiento eficaz, provocando un intenso malestar en los padres y en los trabajadores sanitarios. Resulta especialmente común la falta de herramientas de gestión de las propias emociones relativas a la muerte del bebé: miedo al dolor y reacciones de la familia, culpa, rabia, dolor, miedo a la muerte, tristeza, impotencia. Sin embargo, 19 de las 22 personas refieren tener un perfil asertivo en la resolución de conflictos.

En cuanto a la **segunda hipótesis**, el cuestionario podría ser un instrumento muy útil, capaz de detectar las dificultades en el acompañamiento al duelo en las distintas dimensiones analizadas, al comportarse adecuadamente según las pruebas de fiabilidad, validez de constructo y test-retest. Con las oportunas modificaciones podría continuarse con la elaboración de un instrumento de medida capaz de detectar áreas de mejora en el trabajo que se está realizando en los servicios que atienden a padres con una pérdida perinatal.

El cuestionario es fácilmente aplicable, cómodo de responder, asegura la privacidad y tiene un tiempo medio de aplicación relativamente asequible. Con ello podría mejorarse su **viabilidad** modificando alguna pregunta que no ha sido bien comprendida.

- En la pregunta 9 sería recomendable modificar culpa (la relacionan con culpa de los padres hacia los profesionales) por culpabilidad, como sentimiento de culpabilidad de la propia pareja. Habría que reformularla.
- Respecto a la pregunta 10, la empatía no implica comprender los sentimientos de agresividad, sino manejarlos de una forma adecuada, con lo que se recomendaría eliminarla del cuestionario.
- La pregunta 15 crea confusión ya que ningún servicio dispone del servicio de traducción simultánea, por lo que sería más correcta reformularla preguntando si se dispone a buscar un medio para comunicarse cuando no entiende el idioma.

El análisis de la **fiabilidad** en las dos administraciones del cuestionario es bueno demostrando la estabilidad interna y homogeneidad del cuestionario elaborado en su conjunto. Sin embargo, para mejorar estos resultados, se hacen necesarias una serie de modificaciones como eliminar o modificar las preguntas 20, la 22 y la 31. Las **matrices de**

correlaciones corregidas identifican varios ítems que pueden causar confusión o que deberían eliminarse por presentar elevadas correlaciones:

- El análisis de la fiabilidad recomienda eliminar la pregunta 20. Sólo con la 18 y 19 obtenemos un alfa de Cronbach de 0,931, sin embargo la matriz de correlaciones denota que estas dos preguntas pueden crear un factor de confusión.
- La pregunta 22 no resulta pertinente en paritorios ya que al parecer los profesionales de la matronería no proporcionan información sobre la muerte del bebé. Habría que generalizarla como: proporciona información suficiente y adecuada a las necesidades de los padres.
- Las preguntas 23 y 24, exclusivas de paritorios, pueden ser un factor de confusión en la dimensión compromiso, ya que aumentaría el alfa de Cronbach de forma artificial. Sin embargo explora dos aspectos muy diferentes de la atención a la muerte de un bebé. Sería recomendable redefinir qué quieren explorar para no redundar.

Habría que reformular la dimensión de la motivación completa. Reformular la pregunta 30 para explorar el desahogo emocional. El α de Cronbach mejoraría de negativo a 0,467 si se eliminase la pregunta 31 lo que tampoco mejoraría la medición de esta dimensión.

La **validez de constructo** determina la buena correlación existente entre muchas de las variables y su agrupación por dimensiones. Aunque un mayor número de sujetos incluidos en el estudio, aclararía los resultados del análisis factorial, parece sugerir necesaria la redistribución de alguno de los ítems en otras dimensiones, así como el aumento de las dimensiones del cuestionario:

- Los resultados en cuanto a la dimensión de conocimientos son buenos, aunque habría que excluir la pregunta 5 sobre formación curricular en el duelo perinatal, ya que no mide conocimientos actuales sobre el duelo.
- Componentes relativos a las habilidades de comunicación también se agrupan adecuadamente. Sin embargo, habría que incluir una dimensión aparte con habilidades sociales que incluirían la pregunta 11 sobre resolución de conflictos y la pregunta 26/30 que parece funcionar mejor con las habilidades sociales, como manejo del estrés (hablar de los propios sentimientos reduce el malestar).

- Parece necesario añadir una dimensión específica para cuidados culturalmente sensibles donde agrupar las preguntas 14, 17 h,
- La dimensión de compromiso, relativa a oferta de cuidados recomendados por la evidencia en cambio, parece responder muy bien al análisis factorial. Habría que añadir la pregunta 16, explora y/o acompaña pérdidas precoces. Los resultados negativos indican que quienes exploran las pérdidas precoces (menos de tres meses), no encuentran difícil acompañar a las parejas con una pérdida perinatal, pero no siguen las nuevas recomendaciones sobre acompañamiento al duelo como dar tiempo a la pareja para ajustarse y tomar decisiones en el paritorio, darles autonomía y capacidad de decisión o guardar momentos (preguntas 23,25,26).
- La pregunta de motivación 27/31 se agrupa junto con las relativas a la experiencia junto con educación a la pareja, apoyo social y familiar y continuidad asistencial. Tal vez pregunte más bien por experiencia, el sentirse profesional, no con motivación. Creo que se podría sustituir por la pregunta 28, más fácil de entender y con mejores puntuaciones en la matriz.

Según el **análisis de la fiabilidad test-retest** o intraobservador denota una muy buena estabilidad temporal. Con las modificaciones anteriores, podrían elevarse las correlaciones en las dimensiones relativas a experiencia y motivación.

Bibliografía

1. Luby E. Bereavement and grieving. In: Schiff HS, ed. *The Bereaved Parent*. New York: Penguin Books, 1977:23.
2. Kader N. Stillbirth-psychological impact on fathers. *Br.J.Psychiatry* 2006 Aug;189:188; author reply
3. Murray JA, Terry DJ, Vance JC, Battistutta D, Connolly Y. Effects of a program of intervention on parental distress following infant death. *Death Studies* 2000; 24: 275-305.
4. White HL, Bouvier DA. Cuidado de la paciente con aborto espontáneo. *Nurs oct* 2006; 24 (7):44-45
5. Freitas Ramírez A, Puigdefàbregas A, Gispert Maragolas R, Barés Marcano M, Bustins Poblet M. La mortalidad perinatal según 2 fuentes de información. *Gac sanit* 2008; 22(4): 378-81
6. Rio Sánchez I, Bosch Sánchez S, Castelló Pastor A, López-Maside A, García Sencheres C, Zurriaga Lloréns O et al. Evaluación de la mortalidad perinatal en mujeres autóctonas e inmigrantes: influencia de la exhaustividad y la calidad de los registros. *Gac sanit* 2009; 23 (5): 403-9.
7. Artigas-Lelong B; Bennasar Veny M. La salud en el siglo XXI: El reto de los cuidados multiculturales. *Index Enferm Granada Ene-Mar* 18 (1) 2009
8. Cowles KV: Cultural perspectives of grief: an expanded concept analysis. *J Adv Nurs* 23 (2): 287-94, 1996. [PUBMED Abstract]
9. Artigas-Lelong B, Bennasar Veny M. La salud en el siglo XXI: El reto de los cuidados multiculturales. *Index Enferm Granada Ene-Mar* 18 (1) 2009.
10. Claramunt Armengau MA. *La cuna vacía: el doloroso proceso de perder un embarazo*. 1ª ed. Madrid: La Esfera de los Libros; 2009.
11. Surribas Figuls C, Gómez-Vicente B, Lasheras Pérez MG, Farré Martí JM. Exitus fetal e interconsulta psiquiátrica: una revisión. *Cuad de Medic Psicosom* 2008 Oct-Dic(88):50-54.
12. Instituto Nacional de Estadística [Sede web] Madrid: INE; 16 de noviembre de 2010. [Acceso 10 de octubre de 2012] Metodología general. Estadísticas del movimiento natural de la población. Disponible en: <http://www.ine.es/metodologia/t20/t2030301.pdf>
13. Iribarne C, Mingote C, Denia F, Martín AC, Ruiz Balda JA, Fuente Pérez Pdl. Alteraciones emocionales en mujeres infértiles. *Cuadernos de Medicina Psicosomática y Psiquiatría de Enlace* 2003 Ene-Mar(65):78-88.
14. Umamanita [Sede web] Una colaboración de las asociaciones Umamanita y El Parto es Nuestro. [Acceso 10 de diciembre de 2010] Con el apoyo especial de La Liga de La Leche. Guía para la atención a la muerte perinatal y neonatal. Disponible en: <http://www.umamanita.es/index.html>
15. Gálvez Toro A, Amezcua M, Salido Moreno MP. La construcción social de los sentimientos. La muerte del sujeto que nace. Granada: 2002; XI(39):29-34.
16. Bazinet A. *La evaluación del rendimiento*. Barcelona: Herder; 1984

17. Ley Orgánica 5/1992, de 29 de octubre, de Regulación del Tratamiento Automatizado de los Datos de Carácter Personal (BOE, número 262, de 31-10-92) [Online] [Acceso 15 de abril de 2011] Disponible en: <http://www.boe.es/boe/dias/1992/10/31/pdfs/A37037-37045.pdf>
18. Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. (BOE, número 298, de 14-12-1999). [Online] [Acceso 15 de abril de 2011] Disponible en: <http://www.boe.es/boe/dias/1999/12/14/pdfs/A43088-43099.pdf>
19. Ley Orgánica 5/1992, de 29 de octubre, de Regulación del Tratamiento Automatizado de los Datos de Carácter Personal (BOE, número 262, de 31-10-92) [Online] [Acceso 15 de abril de 2011] Disponible en: <http://www.boe.es/boe/dias/1992/10/31/pdfs/A37037-37045.pdf>
20. Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. (BOE, número 298, de 14-12-1999). [Online] [Acceso 15 de abril de 2011] Disponible en: <http://www.boe.es/boe/dias/1999/12/14/pdfs/A43088-43099.pdf>

ANEXO I

CUESTIONARIO AL EQUIPO SANITARIO SOBRE EL TRABAJO EN LA UNIDAD DE HOSPITALIZACIÓN OBSTÉTRICA



CREACIÓN Y VALIDACIÓN de un
CUESTIONARIO de EVALUACIÓN de CUIDADOS
en **SERVICIOS de HOSPITALIZACIÓN que atienden**
a **PAREJAS con una PÉRDIDA PERINATAL**
ESTUDIO PILOTO

Presentamos este cuestionario para evaluar el trabajo que se realiza en los servicios de hospitalización que atienden a parejas con pérdidas perinatales, es decir, abortos, muertes fetales y muertes perinatales. Consta de varias preguntas ordenadas en dos apartados que rellenará de forma individual.

Marque los cuadros o tache lo que proceda.

Datos referidos a las características de la entrevista:

Fecha realización: Hora inicio: Hora fin:

Hospital Miguel Servet Hospital de Alta Resolución del Pirineo

Profesional de Enfermería Personal Auxiliar de Enfermería

Capacidad del equipo sanitario para el acompañamiento al duelo de parejas con pérdidas perinatales: Conocimientos, habilidades, experiencia.

- ¿Conoce alguna guía, protocolo o similar sobre cuidados en el duelo perinatal?
 SI No Ns/Nc
 ¿Cual/es?
- ¿Utiliza alguna guía, protocolo o similar (incluyendo una sistemática de preguntas que usted suele realizar de rutina) sobre cuidados en el duelo perinatal?
 SI No Ns/Nc
 ¿Cual/es?
- ¿Ha realizado algún curso o taller sobre el acompañamiento al duelo perinatal en los últimos cinco años? Indique el número
 ¿Cual/es?
- ¿Cual/es han sido ofertados por su empresa?
- ¿Ha realizado algún curso o taller sobre habilidades sociales o de comunicación en los últimos cinco años? Indique el número
 ¿Cual/es?
- ¿Cual/es han sido ofertados por su empresa?

5. ¿Recuerda si se incluía información sobre el duelo perinatal en el temario de su titulación?
 Sí No Ns/Nc
6. ¿Conoce materiales, grupos de apoyo o enlaces web a los que derivar a las parejas con una pérdida perinatal?
 Sí No Ns/Nc
7. ¿Cual/es?
8. A la hora de comunicarse y dar información a las parejas que han sufrido una pérdida perinatal, ¿qué herramientas de comunicación utiliza?
- a) mirar a los ojos, expresión facial relajada
 Nunca casi nunca poco frecuente bastante frecuente casi siempre siempre
- b) control de la comunicación no verbal, postura relajada
 Nunca casi nunca poco frecuente bastante frecuente casi siempre siempre
- c) calidez en la comunicación
 Nunca casi nunca poco frecuente bastante frecuente casi siempre siempre
- d) proximidad física permitida, tacto permitido
 Nunca casi nunca poco frecuente bastante frecuente casi siempre siempre
- e) utiliza los silencios o frases que les inviten a comunicarse
 Nunca casi nunca poco frecuente bastante frecuente casi siempre siempre
9. ¿Se asegura de detectar y manejar sentimientos de culpa en los padres que han sufrido una pérdida perinatal?
 Nunca casi nunca poco frecuente bastante frecuente casi siempre siempre
10. ¿Es capaz de entender los sentimientos de rabia o agresividad que pueden presentar en ocasiones estos padres?
 Nunca casi nunca poco frecuente bastante frecuente casi siempre siempre
11. ¿Es capaz de manejar los sentimientos de rabia o agresividad que pueden presentar en ocasiones estos padres?
 Nunca casi nunca poco frecuente bastante frecuente casi siempre siempre
12. ¿Cómo actúa? (pasividad, asertividad, agresividad):
13. En el acompañamiento al duelo de estas parejas, ¿colabora, informa y se coordina con otros compañeros?
 Nunca casi nunca poco frecuente bastante frecuente casi siempre siempre
14. ¿Explora las particularidades culturales de las parejas a la hora de acompañarles en el duelo?
 Nunca casi nunca poco frecuente bastante frecuente casi siempre siempre

15. Cuándo no logra comunicarse con sus pacientes debido al idioma, ¿utiliza el servicio de traducción simultánea telefónica sanitaria?
 Nunca casi nunca poco frecuente bastante frecuente casi siempre siempre
16. ¿Explora y/o acompaña el duelo de las parejas en las pérdidas precoces (menos de tres meses)?
 Nunca casi nunca poco frecuente bastante frecuente casi siempre siempre
17. A la hora de acompañar al proceso del duelo en parejas que han perdido un hijo, ¿qué aspectos atiende?
- f) Apoyo emocional a la pareja (los dos)
 Nunca casi nunca poco frecuente bastante frecuente casi siempre siempre
- g) Cuidados físicos maternos
 Nunca casi nunca poco frecuente bastante frecuente casi siempre siempre
- h) Exploración de las necesidades espirituales y acceso a guías espirituales o rituales
 Nunca casi nunca poco frecuente bastante frecuente casi siempre siempre
- i) Educación a la pareja sobre el proceso del duelo, evolución física y cuidados tras el alta
 Nunca casi nunca poco frecuente bastante frecuente casi siempre siempre
- j) Apoyo social y/o familiar: cómo ayudar a la pareja, informar a los hermanos
 Nunca casi nunca poco frecuente bastante frecuente casi siempre siempre
- k) Asegura la continuidad asistencial coordinándose con otros profesionales o niveles asistenciales al alta
 Nunca casi nunca poco frecuente bastante frecuente casi siempre siempre

Voluntad del equipo sanitario para el acompañamiento al duelo de parejas con pérdidas perinatales: confianza, compromiso, motivación.

18. ¿Siente que sabe cómo actuar cuando ofrece apoyo emocional a parejas que han sufrido una pérdida perinatal?
 Nunca casi nunca poco frecuente bastante frecuente casi siempre siempre
19. ¿Considera que sus conocimientos sobre el duelo perinatal son suficientes para acompañar parejas que han sufrido una pérdida perinatal?
 Nunca casi nunca poco frecuente bastante frecuente casi siempre siempre
20. ¿Encuentra difícil acompañar a sus pacientes en el duelo de su pérdida perinatal?
 Nunca casi nunca poco frecuente bastante frecuente casi siempre siempre
21. ¿Qué dificultades encuentra?
22. ¿Se toma el tiempo necesario para entregar y explicar las hojas informativas?
 Nunca casi nunca poco frecuente bastante frecuente casi siempre siempre
23. ¿Prevee de antemano un tiempo determinado para estar en la habitación hablando con estos padres en el turno?
 Nunca casi nunca poco frecuente bastante frecuente casi siempre siempre

24. ¿Siente que cuando acompaña el duelo de estas parejas esta influyendo positivamente en su recuperación?
- Nunca casi nunca poco frecuente bastante frecuente casi siempre siempre
25. ¿Se siente emocionalmente agotado cuando debe acompañar a una pareja que ha perdido a su hijo?
- Nunca casi nunca poco frecuente bastante frecuente casi siempre siempre
26. ¿Comenta con sus compañeros los pensamientos, sentimientos o preocupaciones que puede causarle este acompañamiento?
- Nunca casi nunca poco frecuente bastante frecuente casi siempre siempre
27. ¿Siente que su profesionalidad aumenta al realizar el acompañamiento al duelo de estas parejas?
- Nunca casi nunca poco frecuente bastante frecuente casi siempre siempre

En relación a todas estas competencias de acompañamiento, cómo valoraría la calidad de su atención con una escala de 0 – 10

Ahora viene un espacio de expresión personal. ¿Hay algún tema sobre el que le gustaría ampliar sus conocimientos en relación al duelo perinatal o a habilidades sociales o de comunicación?

Variables sociodemográficas

Edad: Años en el servicio de obstetricia: Año de obtención de su titulación

Otras titulaciones con sus años de finalización:

Nº hijos: ¿Ha sufrido alguna pérdida perinatal?:



CREACIÓN Y VALIDACIÓN de un
CUESTIONARIO de EVALUACIÓN de CUIDADOS
en **SERVICIOS de HOSPITALIZACIÓN que atienden**
a **PAREJAS con una PÉRDIDA PERINATAL**
ESTUDIO PILOTO



Máster Universitario en
Ciencias de la Enfermería
Universidad Zaragoza

ANEXO II

CUESTIONARIO AL EQUIPO SANITARIO SOBRE EL TRABAJO EN PARITORIOS



CREACIÓN Y VALIDACIÓN de un
CUESTIONARIO de EVALUACIÓN de CUIDADOS
en **SERVICIOS de HOSPITALIZACIÓN que atienden**
a **PAREJAS con una PÉRDIDA PERINATAL**
ESTUDIO PILOTO

Presentamos este cuestionario para evaluar el trabajo que se realiza con parejas que han sufrido pérdidas perinatales, es decir, abortos, muertes fetales y muertes perinatales. Consta de varias preguntas ordenadas en dos apartados que rellenará de forma individual.

Marque los cuadros o tache lo que proceda.

Datos referidos a las características de la entrevista:

Fecha realización: Hora inicio: Hora fin:

Hospital Miguel Servet Hospital de Alta Resolución del Pirineo

Profesional de Ginecología Profesional de la Matronería

Capacidad del equipo sanitario para el acompañamiento al duelo de parejas con pérdidas perinatales:

- ¿Conoce alguna guía, protocolo o similar sobre cuidados en el duelo perinatal?
 SI No Ns/Nc
¿Cual/es?
- ¿Utiliza alguna guía, protocolo o similar (incluyendo una sistemática de preguntas que usted suele realizar de rutina) sobre cuidados en el duelo perinatal?
 SI No Ns/Nc
¿Cual/es?
- ¿Ha realizado algún curso o taller sobre el acompañamiento al duelo perinatal en los últimos cinco años? Indique el número
¿Cual/es?
- ¿Cual/es han sido ofertados por su empresa?
- ¿Ha realizado algún curso o taller sobre habilidades sociales o de comunicación en los últimos cinco años? Indique el número
¿Cual/es?
- ¿Cual/es han sido ofertados por su empresa?

5. ¿Recuerda si se incluía información sobre el duelo perinatal en el temario de su titulación?
 Sí No Ns/Nc
6. ¿Conoce materiales, grupos de apoyo o enlaces web a los que derivar a las parejas con una pérdida perinatal?
 Sí No Ns/Nc
7. ¿Cual/es?
8. A la hora de comunicarse y dar información a las parejas que han sufrido una pérdida perinatal, ¿qué herramientas de comunicación utiliza?
- a) mirar a los ojos, expresión facial relajada
 Nunca casi nunca poco frecuente bastante frecuente casi siempre siempre
- b) control de la comunicación no verbal, postura relajada
 Nunca casi nunca poco frecuente bastante frecuente casi siempre siempre
- c) calidez en la comunicación
 Nunca casi nunca poco frecuente bastante frecuente casi siempre siempre
- d) proximidad física permitida, tacto permitido
 Nunca casi nunca poco frecuente bastante frecuente casi siempre siempre
- e) utiliza los silencios o frases que les inviten a comunicarse
 Nunca casi nunca poco frecuente bastante frecuente casi siempre siempre
9. ¿Se asegura de detectar y manejar sentimientos de culpa en los padres que han sufrido una pérdida perinatal?
 Nunca casi nunca poco frecuente bastante frecuente casi siempre siempre
10. ¿Es capaz de entender los sentimientos de rabia o agresividad que pueden presentar en ocasiones estos padres?
 Nunca casi nunca poco frecuente bastante frecuente casi siempre siempre
11. ¿Es capaz de manejar los sentimientos de rabia o agresividad que pueden presentar en ocasiones estos padres?
 Nunca casi nunca poco frecuente bastante frecuente casi siempre siempre
12. ¿Cómo actúa? (pasividad, asertividad, agresividad):
13. En el acompañamiento al duelo de estas parejas, ¿colabora, informa y se coordina con otros compañeros?
 Nunca casi nunca poco frecuente bastante frecuente casi siempre siempre
14. ¿Explora las particularidades culturales de las parejas a la hora de acompañarles en el duelo?
 Nunca casi nunca poco frecuente bastante frecuente casi siempre siempre
15. Cuando no logra comunicarse con sus pacientes debido al idioma, ¿utiliza el servicio de traducción simultánea telefónica sanitaria?
 Nunca casi nunca poco frecuente bastante frecuente casi siempre siempre

16. ¿Explora y/o acompaña el duelo de las parejas en las pérdidas precoces (menos de tres meses)?
 Nunca casi nunca poco frecuente bastante frecuente casi siempre siempre
17. A la hora de acompañar al proceso del duelo en parejas que han perdido un hijo, ¿qué aspectos atiende?
- f) Apoyo emocional a la pareja (los dos)
 Nunca casi nunca poco frecuente bastante frecuente casi siempre siempre
- g) Cuidados físicos maternos
 Nunca casi nunca poco frecuente bastante frecuente casi siempre siempre
- h) Exploración de las necesidades espirituales y acceso a guías espirituales o rituales
 Nunca casi nunca poco frecuente bastante frecuente casi siempre siempre
- i) Educación a la pareja sobre el proceso del duelo, evolución física y cuidados tras el alta
 Nunca casi nunca poco frecuente bastante frecuente casi siempre siempre
- j) Apoyo social y/o familiar: cómo ayudar a la pareja, informar a los hermanos
 Nunca casi nunca poco frecuente bastante frecuente casi siempre siempre
- k) Asegura la continuidad asistencial coordinándose con otros profesionales o niveles asistenciales al alta
 Nunca casi nunca poco frecuente bastante frecuente casi siempre siempre

Voluntad del equipo sanitario para el acompañamiento al duelo de parejas con pérdidas perinatales: confianza, compromiso, motivación.

18. ¿Siente que sabe cómo actuar cuando ofrece apoyo emocional a parejas que han sufrido una pérdida perinatal?
 Nunca casi nunca poco frecuente bastante frecuente casi siempre siempre
19. ¿Considera que sus conocimientos sobre el duelo perinatal son suficientes para acompañar parejas que han sufrido una pérdida perinatal?
 Nunca casi nunca poco frecuente bastante frecuente casi siempre siempre
20. ¿Encuentra difícil acompañar a sus pacientes en el duelo de su pérdida perinatal?
 Nunca casi nunca poco frecuente bastante frecuente casi siempre siempre
21. ¿Qué dificultades encuentra?
22. ¿Informa a sus pacientes sobre las circunstancias de la muerte y los procedimientos que va a llevar a cabo?
 Nunca casi nunca poco frecuente bastante frecuente casi siempre siempre
23. En caso de atender el parto de un bebé muerto ¿pregunta a sus pacientes sus preferencias respecto a cómo llevar a cabo el parto (analgesia, tipo de parto) favoreciendo los menos traumáticos?
 Nunca casi nunca poco frecuente bastante frecuente casi siempre siempre
24. ¿Favorece que los padres puedan ver, tocar y estar con su hijo/a un tiempo que les permita despedirse?
 Nunca casi nunca poco frecuente bastante frecuente casi siempre siempre
25. ¿Guarda algún recuerdo como pelo, las huellas del bebé, la pulserita, fotografías u otro elemento para entregar a los padres?
 Nunca casi nunca poco frecuente bastante frecuente casi siempre siempre
26. ¿Los ofrece a los padres o los guarda el tiempo suficiente que permita un cambio de opinión ante una negativa inicial?
 Nunca casi nunca poco frecuente bastante frecuente casi siempre siempre

27. ¿Se toma el tiempo necesario para entregar y explicar las hojas informativas para necropsia o consentimientos o lo posterga si es necesario?
 Nunca casi nunca poco frecuente bastante frecuente casi siempre siempre
28. ¿Siente que cuando acompaña el duelo de estas parejas esta influyendo positivamente en su recuperación?
 Nunca casi nunca poco frecuente bastante frecuente casi siempre siempre
29. ¿Se siente emocionalmente agotado cuando debe acompañar a una pareja que ha perdido a su hijo?
 Nunca casi nunca poco frecuente bastante frecuente casi siempre siempre
30. ¿Comenta con sus compañeros los pensamientos, sentimientos o preocupaciones que puede causarle este acompañamiento?
 Nunca casi nunca poco frecuente bastante frecuente casi siempre siempre
31. ¿Siente que su profesionalidad aumenta al realizar el acompañamiento al duelo de estas parejas?
 Nunca casi nunca poco frecuente bastante frecuente casi siempre siempre

En relación a todas estas competencias de acompañamiento, cómo valoraría la calidad de su atención con una escala de 0 – 10

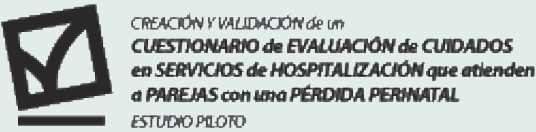
Ahora viene un espacio de expresión personal. ¿Hay algún tema sobre el que le gustaría ampliar sus conocimientos en relación al duelo perinatal o a habilidades sociales o de comunicación?

Variables sociodemográficas

Edad: Años en el servicio de obstetricia: Año de obtención de su titulación

Otras titulaciones con sus años de finalización:

Nº hijos: ¿Ha sufrido alguna pérdida perinatal?:



ANEXO III

INSTRUCCIONES PARA CUMPLIMENTAR LOS CUESTIONARIOS



CREACIÓN Y VALIDACIÓN de un
CUESTIONARIO de EVALUACIÓN de CUIDADOS
en **SERVICIOS de HOSPITALIZACIÓN que atienden**
a **PAREJAS con una PÉRDIDA PERINATAL**
ESTUDIO PILOTO

El objeto de este estudio es contribuir al conocimiento de las condiciones de su trabajo y mejorar su nivel de satisfacción y el de sus pacientes. Se va a elaborar un instrumento de medida de la calidad de los cuidados a parejas ante una pérdida perinatal.

No es un examen sobre su trabajo, por lo que es recomendable que conteste con la mayor sinceridad para proponer acciones de mejora de la calidad de la atención.

Esta medición se realizará a través de un cuestionario individual aplicado al equipo sanitario que trabaja en servicios que atienden a estas parejas en el Hospital Universitario Miguel Servet en Zaragoza y el Hospital de Alta Resolución del Pirineo (HARP) en Jaca.

En este estudio preliminar mi objetivo es la construcción y validación de un cuestionario que permita:

- » Identificar la capacidad de acompañamiento del personal: el nivel de conocimientos, habilidades sociales, emocionales y de comunicación y la experiencia del equipo sanitario para proporcionar cuidados culturalmente sensibles a este tipo de pacientes. Formación específica sobre el duelo y genérica en habilidades personales.
- » Identificar la voluntad de acompañamiento del equipo sanitario: el grado de confianza, motivación y compromiso para realizarlo.



Máster Universitario en
Ciencias de la Enfermería
Universidad Zaragoza

INSTRUCCIONES

Tiene usted en sus manos un sobre abierto con las instrucciones, dos cuestionarios de autoevaluación y el consentimiento informado para participar en este estudio.

Deberá devolver por un lado el consentimiento firmado y por otro el sobre cerrado con los cuestionarios cumplimentados.

Lea cuidadosamente estas Instrucciones y si tuviese alguna duda, por favor, póngase en contacto con la investigadora en la dirección de correo: **405409@celes.unizar.es**

En primer lugar seleccione el **Cuestionario 1 en color blanco** y cumpliméntelo en su totalidad. Es muy importante que rellene todas las preguntas para poder formar parte del estudio. **Anote la fecha en la que realiza el cuestionario.**

Quince días después de haber rellenado este cuestionario, cumplimente el **Cuestionario 2 en color azul**. Es exactamente igual al anterior. Es muy importante que lo rellene independientemente de lo que contestó en el primero. Anote la fecha en la que realiza este cuestionario por segunda vez: **al menos dos semanas después** de la fecha del primer cuestionario.

Esto se realiza para analizar la validez del cuestionario, es decir, para ver si mide lo que se quiere medir, mediante unas determinaciones estadísticas, ya que este es un estudio preliminar para su validación.

Para finalizar, introduzca **los dos cuestionarios** en el sobre blanco en el que le fueron entregados y ciérrelo cuidadosamente. Entregue el sobre cerrado y el consentimiento firmado a su director/a o supervisor/a. Una vez que estén todos los sobres, se recogerán y se introducirán los resultados en una base de datos creada al efecto.

Esta documentación se conservará archivada durante **cinco años**, en caso de que se publique el trabajo y se soliciten los cuestionarios para comprobar la veracidad del estudio.

El **resultado** del estudio será presentado **después de septiembre** en las unidades colaboradoras. Es posible que el año que viene se pueda realizar la medición íntegra del rendimiento del servicio con el cuestionario validado definitivo.

Muchísimas gracias por formar parte de este trabajo:

María José Domínguez Santarén
Colegiada nº 12308
Alumna de 2º del MUCCE.
Universidad de Zaragoza.

ANEXO IV

VARIABLES OPERATIVAS

Capacidad del personal para acompañar el duelo: conocimientos, habilidades y experiencia en unidades que atienden a pacientes con pérdidas perinatales

Variable dependiente de los conocimientos teóricos sobre la muerte perinatal, el proceso de duelo y formación en habilidades sociales o de comunicación; exploración de las habilidades sociales y de comunicación que utilizan en su trabajo y experiencia en su trabajo diario proporcionando cuidados culturalmente sensibles.

- **Conocimientos:** medidos a través de preguntas dicotómicas, número de cursos de formación y respuestas abiertas para ampliar la información sobre estos conocimientos. La puntuación varía entre 0-6 otorgando un punto a cada Si.
 1. Conocimiento de guías, protocolos o similares sobre cuidados en el duelo perinatal.
 2. Utilización de guías, protocolos o similares (incluyendo una sistemática de preguntas que puedan realizar de rutina extraídas de su práctica profesional) sobre cuidados en el duelo perinatal.
 3. Formación sobre acompañamiento al duelo perinatal mediante el número de cursos realizados en los últimos cinco años. He considerado esta fecha debido a las importantes modificaciones que está habiendo en la forma de acompañar a estos padres. Cuales han sido los cursos y cuales han sido ofertados por su empresa
 4. Formación en habilidades sociales o de comunicación mediante el número de cursos realizados en los últimos cinco años. He considerado esta fecha ya que las habilidades requeridas en el proceso de acompañamiento al duelo son más específicas y novedosas. Cuales han sido los cursos y cuales han sido ofertados por su empresa
 5. Formación curricular sobre el duelo perinatal.
 6. Conocimiento de materiales, grupos de apoyo o enlaces web a los que derivar a las parejas. Cuales son esos materiales.
- **Habilidades sociales o de comunicación:** medida a través de preguntas con la escala Likert de 6 puntos antes mencionada. Valoración global de todas las preguntas incluidas en este apartado puntuando entre 9 y 54.
 8. Herramientas de comunicación que utiliza y en qué medida.
 9. Counselling: detección y manejo de sentimientos de culpa en los padres.
 10. Empatía: entendimiento de los sentimientos de rabia y o agresividad en estos padres.
 11. Resolución de conflictos: manejo de los sentimientos de rabia y/o agresividad en estos padres.
 12. Estilo resolutivo. No utiliza escala Likert. Otorga una clasificación en: pasivo, asertivo o agresivo. Y un espacio para especificar el comportamiento.
 13. Trabajo en equipo: colabora, informa y se coordina con otros compañeros.

- **Experiencia en cuidados culturalmente sensibles:** medida a través de preguntas con la escala Likert de 6 puntos antes mencionada. Valoración global de todas las preguntas incluidas en este apartado puntuando entre 9 y 54.
- 14. Explora las particularidades culturales de las parejas a las que acompaña.
- 15. Uso del servicio de traducción telefónica simultánea. Disponible en algunos centros que lo han solicitado y en algunas comunidades autónomas.
- 16. Explora y/o acompaña el duelo en pérdidas precoces (menos de 3 meses)
- 17. De los aspectos a atender recomendados por la bibliografía cuales de ellos atiende y en qué medida.

Voluntad de acompañamiento del personal de enfermería a la pérdida perinatal: grado de confianza (puedo hacerlo), compromiso (voy a hacerlo), motivación (quiero hacerlo)

Esta dimensión quiere indagar en las respuestas humanas y en las vivencias de los distintos profesionales ante estas situaciones de acompañamiento al duelo. Variable dependiente del análisis de las respuestas relativas a estos apartados puntuado con respuestas tipo Likert de seis puntos y preguntas de respuesta abierta.

- **Confianza:** medida a través de preguntas con la escala Likert de 6 puntos antes mencionada. Valoración global de todas las preguntas incluidas en este apartado puntuando entre 3 y 18.
- 18. Siente que sabe como actuar cuando ofrece apoyo emocional a parejas que han sufrido una pérdida perinatal.
- 19. Siente que sus conocimientos sobre el duelo perinatal son suficientes para acompañar parejas que han sufrido una pérdida perinatal.
- 20. Experimenta dificultad al acompañar a estos padres. *Medición inversa de puntos de la escala.* Respuesta abierta para expresar cuales son estas dificultades.
- **Compromiso:** medida a través de preguntas con la escala Likert de 6 puntos antes mencionada. Valoración global de todas las preguntas incluidas en este apartado. **Este apartado es el único que difiere en los dos cuestionarios al ser las conductas realizadas diferentes para los dos servicios.** En hospitalización principalmente si dedica tiempo, proporciona acompañamiento y cuidados a estos padres. En paritorios si proporciona la atención temprana del duelo recomendada en numerosas guías como la confección de mementos, la implicación de los padres en el proceso y la toma de decisiones, tiempo para procesar la pérdida y despedirse del bebé, información en todo momento.

HOSPITALIZACIÓN: puntúa entre 3 y 18 al ser menos ítems

- 22. Proporciona información adecuada: se toma el tiempo necesario para entregar y explicar las hojas informativas o dar información relativa al proceso.
- 23. Tiempo: prevee de antemano un tiempo determinado para estar en la habitación hablando con estos padres en el turno.
- 24. Sentimiento de pertinencia del acompañamiento: siente que cuando acompaña el duelo de estas parejas esta influyendo positivamente en su recuperación.

PARITORIOS: puntúa entre 7 y 42

22. Proporciona información adecuada: proporciona información sobre las circunstancias de la muerte y los procedimientos que va a llevar a cabo.
 23. Autonomía del paciente: pregunta sus preferencias respecto a cómo llevar a cabo el parto de un bebé fallecido (analgésico, tipo de parto) favoreciendo los menos traumáticos.
 24. Tiempo para despedirse de su hijo: Favorece que los padres puedan ver, tocar y estar con su hijo/a un tiempo que les permita despedirse? Nunca-casi nunca-poco frecuente-bastante frecuente-casi siempre-siempre.
 25. Confección de una memorabilia: guarda algún recuerdo como pelo, las huellas del bebé, la pulserita, fotografías u otro elemento para entregar a los padres.
 26. Tiempo para pensar, procesar y cambiar de opinión: los ofrece a los padres o los guarda el tiempo suficiente que permita un cambio de opinión ante una negativa inicial.
 27. Tiempo necesario para proporcionar información y recabar documentación: se toma el tiempo necesario para entregar y explicar las hojas informativas para necropsia o consentimientos o lo posterga si es necesario.
 28. Sentimiento de pertinencia del acompañamiento: siente que cuando acompaña el duelo de estas parejas está influyendo positivamente en su recuperación.
- **Motivación:** medida a través de preguntas con la escala Likert de 6 puntos antes mencionada. Valoración global de todas las preguntas incluidas en este apartado puntuando entre 3 y 18.
- 25 o 29. Desgaste o estrés profesional: Sentimiento de agotamiento emocional cuando debe acompañar a una pareja que ha perdido a su hijo. *Medición inversa de puntos de la escala.*
 - 26 o 30. Manejo del estrés: Comparte los pensamientos, sentimientos o preocupaciones que puede causarle este acompañamiento con sus compañeros.
 - 27 o 31. Sentimiento de que su profesionalidad aumenta al realizar el acompañamiento al duelo de estas parejas.

ANEXO V
TABLAS Y GRÁFICOS

FIABILIDAD TEST-RETEST MATRIZ DE CORRELACIONES TAUB B DE KENDALL

		Sumac	Sumah	Sumae	Sumacnf	Sumacpm	Sumam	Sumacb	Sumahb	Sumaeb	Sumacnfb	Sumacpmb	Sumamb
Sumac	Coef Correlacion	1,000	,109	,241	,053	,260	,215	,811**	,025	,238	-,123	,201	-,050
	Sig. (2-tailed)	.	,461	,105	,732	,080	,165	,000	,866	,109	,420	,177	,749
Sumah	Coef Correlacion	,109	1,000	,285*	,325*	,016	,305*	,153	,794**	,058	,215	,038	,278
	Sig. (2-tailed)	,461	.	,039	,024	,905	,034	,305	,000	,676	,128	,781	,053
Sumae	Coef Correlacion	,241	,285*	1,000	,400**	-,049	,406**	,247	,285*	,615**	,291*	,025	,328*
	Sig. (2-tailed)	,105	,039	.	,005	,721	,005	,098	,040	,000	,039	,858	,023
Sumacnf	Coef Correlacion	,053	,325*	,400**	1,000	,003	,206	,033	,366*	,282*	,781**	,026	,288
	Sig. (2-tailed)	,732	,024	,005	.	,984	,169	,832	,011	,050	,000	,855	,054
Sumacpm	Coef Correlacion	,260	,016	-,049	,003	1,000	-,035	,194	-,039	-,011	-,043	,771**	-,198
	Sig. (2-tailed)	,080	,905	,721	,984	.	,809	,194	,780	,937	,764	,000	,170
Sumam	Coef Correlacion	,215	,305*	,406**	,206	-,035	1,000	,186	,243	,119	,084	-,064	,673**
	Sig. (2-tailed)	,165	,034	,005	,169	,809	.	,235	,093	,408	,569	,657	,000
Sumacb	Coef Correlacion	,811**	,153	,247	,033	,194	,186	1,000	,158	,289	-,058	,201	-,040
	Sig. (2-tailed)	,000	,305	,098	,832	,194	,235	.	,294	,054	,705	,180	,799
Sumahb	Coef Correlacion	,025	,794**	,285*	,366*	-,039	,243	,158	1,000	,180	,357*	,033	,304*
	Sig. (2-tailed)	,866	,000	,040	,011	,780	,093	,294	.	,195	,012	,811	,035
Sumaeb	Coef Correlacion	,238	,058	,615**	,282*	-,011	,119	,289	,180	1,000	,340*	,160	,148
	Sig. (2-tailed)	,109	,676	,000	,050	,937	,408	,054	,195	.	,016	,249	,303
Suma cnfb	Coef Correlacion	-,123	,215	,291*	,781**	-,043	,084	-,058	,357*	,340*	1,000	,043	,305*
	Sig. (2-tailed)	,420	,128	,039	,000	,764	,569	,705	,012	,016	.	,764	,038
Suma cpmb	Coef Correlacion	,201	,038	,025	,026	,771**	-,064	,201	,033	,160	,043	1,000	-,183
	Sig. (2-tailed)	,177	,781	,858	,855	,000	,657	,180	,811	,249	,764	.	,204
Sumamb	Coef Correlacion	-,050	,278	,328*	,288	-,198	,673**	-,040	,304*	,148	,305*	-,183	1,000
	Sig. (2-tailed)	,749	,053	,023	,054	,170	,000	,799	,035	,303	,038	,204	.

MATRIZ DE 6 COMPONENTES ROTADOS VARIMAX - Rotated Component Matrix^a sin C5, CNF19, CMP24

	Component					
	1	2	3	4	5	6
C1	-,127	,762		,256		,272
C2	-,116	,816	-,101	,148	-,256	
C3TRANS		,754	-,167	-,133	,134	-,258
C4TRANS	,120	,721	-,165	-,174	,147	
C6	-,503	,562	-,394		,161	
H8A	,883	,241				-,128
H8B	,945				,126	
H8C	,701	-,107	-,137	-,257	-,273	
H8D	,777	,125	,250			-,269
H8E	,856				,153	
H9	,765		,280		,307	
H10	,183	-,177	-,596	,366	,207	-,449
H11	,153	-,129		,175	,650	-,148
H13	,614	-,205		,129		,232
E14	,665		,120		,367	
E15						,925
E16	,465			,560	,168	,396
E17F	,681	-,393			,106	
E17G	,665	-,251		-,169	-,130	
E17H	,448		,122	,473	,105	,283
E17I	,274	-,434	,539	-,115	,396	
E17J	,136	-,155	,803	,312		
E17K	,177	-,161	,739	,222	,129	
CNF18	,280		,105	-,123	,561	,375
CNF20INV	-,143	,199	,364	,586		-,198
CPM22INF					,615	
CPM23				-,864	-,276	
CPM25	,177	-,116		-,753	,199	
CPM26		,259	,152	-,534	-,265	,370
CPM27			,503		-,417	,140
CPM28	,241	-,136	,754	-,283	,132	-,103
M29INV		,327	-,136	,338	,783	,184
M30	,378	-,299		,315	-,397	
M31		-,411	,598	-,396		-,121

Extraction Method: Principal Component Analysis.
Rotation Method: Varimax with Kaiser Normalization.

a. Rotation converged in 7 iterations.

MATRIZ DE 10 COMPONENTES ROTADOS VARIMAX - Rotated Component Matrix^a sin C5, CNF19, CMP24

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
C1		,796	-,186			,134	,284			-,249
C2	-,114	,879		-,184		-,160				
C3TRANS	,107	,751	,107	-,108			-,253	-,208	-,175	,216
C4TRANS	,207	,551	,130	-,250				-,532		
C6	-,431	,619	-,140	-,116	-,447	,236			-,191	
H8A	,876	,234				-,119	-,115	,137		,133
H8B	,953									
H8C	,686	-,111	,131		-,336	-,386				-,108
H8D	,767		,165		,219	,193	-,316	,124	,256	,114
H8E	,866		,106	,101		,137		,112	-,166	
H9	,802	-,118		,101	,271	,262		-,151		
H10	,185	-,229	-,392	-,524	-,281	,155	-,387		-,141	,269
H11	,205	-,168	-,144	,159		,790				,307
H13	,572	-,165	,135		,219	,391	,156	,473	-,106	-,219
E14	,721		-,164	,214			,152	-,233	-,167	
E15			,109				,927			
E16	,470	-,145	-,507	-,155	,173		,464		,259	,155
E17F	,666	-,347	-,174	,161	-,109	-,140		,150	-,148	
E17G	,605	-,183		,166		-,588			-,139	,240
E17H	,445	-,151	-,399	-,218	,515		,279	-,139		-,103
E17I	,270	-,306	-,126	,736	,220	-,104			-,190	,347
E17J			-,238	,551	,625			,223	,207	
E17K	,131	-,125		,311	,886					,113
CNF18	,323			,452	-,155	,300	,471		-,277	,242
CNF20INV		,171	-,628	,167		,129	-,113		,591	-,163
CPM22INF						,220		-,114		,879
CPM23		-,101	,884	,148	-,243					-,142
CPM25	,228	-,325	,595	,150				-,525		
CPM26		,156	,720		,103	-,165	,261		,314	,134
CPM27			,164		,132				,870	
CPM28	,276	-,128	,158	,798	,123	,158			,252	
M29INV		,259	-,299	-,196	,139	,651	,243	-,263	-,225	,329
M30	,267	-,149		-,125				,806	,109	
M31		-,394	,169	,713	,110		-,105	-,174		-,195

ANEXO VI

CONSENTIMIENTO DE PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO

CONSENTIMIENTO PARA LA PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO:



CREACIÓN Y VALIDACIÓN de un
CUESTIONARIO de EVALUACIÓN de CUIDADOS
en **SERVICIOS de HOSPITALIZACIÓN que atienden**
a **PAREJAS con una PÉRDIDA PERINATAL**
ESTUDIO PILOTO

Investigadora: María José Domínguez Santarén

UD. Ha sido seleccionado como candidato para poder participar en este estudio, porque cumple con los requisitos de inclusión como personal con al menos un año de experiencia en Servicios de Obstetricia y que ha atendido a alguna pareja que ha sufrido una pérdida perinatal.

Propósito del Estudio

Su objeto es contribuir al conocimiento de las condiciones de su trabajo y mejorar su nivel de satisfacción y el de sus pacientes. Se va a analizar la capacidad y la voluntad de los profesionales sanitarios que atienden a parejas con una pérdida perinatal así como los factores externos (recursos técnicos, recursos humanos, aspectos coyunturales, materiales) que pueden condicionar la atención.

No es un examen sobre su trabajo, por lo que es recomendable que conteste con la mayor sinceridad para proponer acciones de mejora de la calidad de la atención.

Consentimiento para participar en el estudio

Si UD desea participar en el estudio, debe saber algunas cosas.

Los resultados de este cuestionario son estrictamente confidenciales y en ningún caso accesibles a otras personas.

Permitirá al Investigador el uso de la información acerca de UD (edad, sexo, titulación, experiencia laboral, etc.) para analizar su asociación con la atención ofertada desde el servicio.



Máster Universitario en
Ciencias de la Enfermería
Universidad Zaragoza

UD se puede retirar del estudio

La información sobre sus datos es estrictamente confidencial y solamente será utilizada con fines científicos. Si la información de este estudio es publicada se escribirá de manera que sea imposible identificarlo personalmente acorde a las garantías de la LO 15/99 de protección de datos de carácter personal. Su participación es voluntaria y puede negarse a recolectar cualquier información personal en cualquier fase del estudio así como retirarse del mismo cuando usted lo desee.

Este consentimiento es efectivo desde la fecha en que se firma y será vigente hasta el 31 de junio del 2014.

Firma del consentimiento

Si tiene alguna duda acerca del estudio usted podrá contactar al investigador Maria José Domínguez Santarén. Correo: 405409@celes.unizar.es para consultar acerca de sus derechos como participante de la investigación.

Yo

(Nombre en letra imprenta mayúscula)

He leído la información suministrada arriba. Voluntariamente consiento en participar en la investigación:

"CREACIÓN y VALIDACIÓN de un CUESTIONARIO de EVALUACIÓN de CUIDADOS en SERVICIOS de HOSPITALIZACIÓN que atienden a PAREJAS con una PÉRDIDA PERINATAL. ESTUDIO PILOTO"

.....
Fecha de firma

.....
Firma del Investigador

.....
Firma del Participante