

ANÁLISIS DE LA PERCEPCIÓN DE LA ATENCIÓN SANITARIA EN LOS CASOS DE DUELO PERINATAL

UN ESTUDIO CUANTITATIVO DESCRIPTIVO

Alba Navarré Nieto

TRABAJO FINAL DE GRADO



VNIVERSITAT
DE VALÈNCIA

FACULTAT DE ENFERMERÍA Y PODOLOGÍA

UNIVERSIDAD DE VALENCIA

VALENCIA

2023

ANÁLISIS DE LA PERCEPCIÓN DE LA ATENCIÓN SANITARIA EN LOS CASOS DE DUELO PERINATAL

UN ESTUDIO CUANTITATIVO DESCRIPTIVO

TRABAJO FINAL DE GRADO PRESENTADO POR:

Alba Navarré Nieto

TUTORA DEL TRABAJO:

Asunción Obiol Saiz

MIEMBROS DEL TRIBUNAL:

María Luisa Ballester Tarin

Marta Izquierdo Renau

Manuel Ruiz García

FACULTAT DE ENFERMERÍA Y PODOLOGÍA

UNIVESIDAD DE VALENCIA

VALENCIA

2023

DECLARACIÓN JURADA DE LA ORIGINALIDAD DEL DOCUMENTO.

Dña Alba Navarré Nieto, con DNI 21800828-W, estudiante del Grado de Enfermería de la Facultad de Enfermería y Podología de la Universidad de Valencia, declaro:

El Trabajo Fin de Grado que presento para su exposición y defensa titulado “Análisis de la percepción de la atención sanitaria en los casos de duelo perinatal” cuya tutora es Asunción Obiol Saez, cumple las exigencias de originalidad, entendida en el sentido de que se han citado debidamente todas las fuentes utilizadas para su elaboración.

Valencia, 11 de mayo de 2023.

Fdo: Alba Navarré Nieto



INDICACIÓN DE LOS DERECHOS DE AUTORÍA

Todos los derechos de autoría del presente Trabajo Fin de Grado con el título “Análisis de la percepción de la atención sanitaria en los casos de duelo perinatal” pertenecen su autora, Alba Navarré Nieto.

Bajo la licencia *Creative Commons*, la autora permite la libre distribución, copia y su uso no comercial siempre y cuando se le atribuya la autoría original y se comparta bajo la misma licencia. Así pues, este trabajo de investigación se puede reutilizar, distribuir, modificar y compartir bajo dichas condiciones.



RESUMEN

Introducción: La pérdida inesperada de un embarazo en cualquiera de sus etapas desencadena un *duelo perinatal*, un proceso complicado y traumático que requiere una atención sanitaria de alta calidad. Este fenómeno tiene un gran impacto en la salud mental y física de las mujeres y sus familias por lo que es considerado por diferentes autores como un problema de Salud Pública. Existen asociaciones, como es el caso de Nubesma, que ofrece apoyo a los progenitores que han vivido esta dura experiencia, así como asesoramiento para aquellos profesionales sanitarios que deben proporcionar una atención integral y humanizada en el proceso de duelo.

Objetivo principal: El presente trabajo tiene como objetivo analizar la calidad de la asistencia sanitaria que reciben las mujeres y sus familias que han pasado por un proceso de duelo perinatal.

Metodología: El diseño del presente estudio corresponde a una investigación cuantitativa de tipo descriptivo y transversal utilizando métodos estadísticos univariantes. Los/las participantes corresponden a mujeres y familiares de la Comunidad Valenciana que han sufrido una pérdida prenatal, perinatal o postnatal. Para la recolección de datos se utilizó un cuestionario mediante la metodología Likert.

Resultados: El cuestionario fue cumplimentado por un total de 78 participantes.

Discusión: Se obtuvo que la mayoría de este tipo de acontecimiento ocurre en un ámbito hospitalario de régimen público y en menor frecuente en centros privados. Las respuestas obtenidas mostraron una gran variabilidad. En aquellos aspectos relacionados con la atención humanizada (sensibilidad y empatía) y la comunicación clara de la información fueron valorados positivamente. Sin embargo, se manifestó que las pacientes no se sintieron acompañadas por el personal sanitario y que no se cumplían las recomendaciones proporcionadas por Nubesma.

Conclusiones: La atención sanitaria al duelo perinatal necesita mejorar y para ello es evidente la necesidad de más investigación del duelo perinatal, la formulación de protocolos estandarizados para una atención de calidad y la formación del personal sanitario que atiende a estas familias. Además, los sanitarios deberían de ser capaces de conocer y recomendar las asociaciones como Nubesma que comprenden las necesidades de estos pacientes y cumplen una labor esencial en el acompañamiento y superación del duelo perinatal.

Palabras clave: duelo, duelo perinatal, muerte perinatal, pérdida, atención sanitaria

RESUM

Introducció: La pèrdua inesperada d'un embaràs en qualsevol de les seues etapes desencadena un dol perinatal, un procés complicat i traumàtic que requereix una atenció sanitària d'alta qualitat. Aquest fenomen té un gran impacte en la salut mental i física de les dones i les seues famílies per la qual cosa és considerat per diferents autors com un problema de Salut Pública. Existeixen associacions, com és el cas de Nubesma, que ofereix suport als progenitors que han viscut aquesta dura experiència, així com assessorament per a aquells professionals sanitaris que han de proporcionar una atenció integral i humanitzada en el procés de dol.

Objectiu principal: El present treball té com a objectiu analitzar la qualitat de l'assistència sanitària que reben les dones i les seues famílies que han passat per un procés de dol perinatal.

Metodologia: El disseny del present estudi correspon a una investigació quantitativa de tipus descriptiu i transversal utilitzant mètodes estadístics univariants. Els/les participants corresponen a dones i familiars de la Comunitat Valenciana que han patit una pèrdua prenatal, perinatal o postnatal. Per a la recollida de dades s'utilitzà un qüestionari mitjançant la metodologia Likert.

Resultats: El qüestionari va ser emplenat per un total de 78 participants.

Discussió: Es va obtenir que la majoria d'aquest tipus d'esdeveniment ocorre en un àmbit hospitalari de règim públic i en menor freqüent en centres privats. Les respostes obtingudes van mostrar una gran variabilitat. En aquells aspectes relacionats amb l'atenció humanitzada (sensibilitat i empatia) i la comunicació clara de la informació van ser valorar-vos positivament. No obstant això, es va manifestar que les pacients no es van sentir acompanyades pel personal sanitari i que no es complien les recomanacions proporcionades per Nubesma.

Conclusions: L'atenció sanitària al dol perinatal necessita millorar i per a això és evident la necessitat de més investigació del dol perinatal, la formulació de protocols estandarditzats per a una atenció de qualitat i la formació del personal sanitari que atén aquestes famílies. A més, els sanitaris haurien de ser capaços de conèixer i recomanar les associacions com Nubesma que comprenen les necessitats d'aquests pacients i compleixen una labor essencial en l'acompanyament i superació del dol perinatal.

Paraules clau: dol, dol perinatal, mort perinatal, pèrdua, atenció sanitària

ABSTRACT

Introduction: The unexpected loss of a pregnancy in any of its stages triggers perinatal bereavement, a complicated and traumatic process that requires high quality health care. This phenomenon has a great impact on the mental and physical health of women and their families, which is why it is considered by different authors to be a public health problem. There are associations, such as Nubesma, that offer support to parents who have lived through this ordeal, as well as advice for health professionals who must provide comprehensive and humanised care in the grieving process.

Objective: The aim of this study is to analyse the quality of health care received by women and their families who have gone through a process of perinatal bereavement.

Methodology: The design of this study corresponds to a descriptive and cross-sectional quantitative research using univariate statistical methods. The participants were women and family members from the Valencian Community who had suffered a prenatal, perinatal or postnatal loss. A Likert-type questionnaire was used for data collection.

Results: The questionnaire was completed by a total of 78 participants.

Discussion: It was found that the majority of this type of event occurs in a public hospital setting and less frequently in private centres. The responses obtained showed great variability. With those aspects related to humanised care (sensitivity and empathy) and clear communication of information being rated positively. However, it was stated that patients did not feel accompanied by healthcare staff and that the recommendations provided by Nubesma were not complied with.

Conclusions: Perinatal bereavement care needs to be improved and to this end there is a clear need for more research into perinatal bereavement, the formulation of standardised protocols for quality care and the training of health care staff caring for these families. In addition, health professionals should be able to know and recommend associations such as Nubesma that understand the needs of these patients and play an essential role in accompanying and overcoming perinatal bereavement.

Keywords: grief, perinatal bereavement, perinatal death, loss, health care

ÍNDICE DE CONTENIDOS

<i>Introducción</i>	10
1. MARCO CONCEPTUAL	12
1.1 Duelo perinatal.....	12
1.2 Eventos asociados a duelo perinatal.	14
1.2.1 Muerte perinatal.....	14
1.2.2 Pérdida temprana o aborto espontáneo.....	16
1.2.3 Interrupción del embarazo.....	17
1.3 Necesidades de los padres.	18
1.4 Manifestaciones del duelo perinatal.	19
1.5 Servicios de atención al duelo perinatal.	20
1.6 Estrategias de atención sanitaria en el duelo perinatal.	21
1.7 Protección legal a nivel jurídico.	22
2. OBJETIVOS DE INVESTIGACIÓN	23
3. METODOLOGÍA	24
3.1 Diseño del estudio.	24
3.2 Participantes.....	24
3.3 Instrumento de recolección de datos.....	25
3.4 Criterios de inclusión y exclusión.....	25
3.5 Limitaciones.	26
4. RESULTADOS	27
5. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES	33
6. BIBLIOGRAFÍA	39
A. ANEXO 1: Cuestionario	42

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: Tasa de Mortalidad Perinatal Nacional.	14
Figura 2: Tasa de Mortalidad Perinatal en la Comunidad Valenciana.	15
Figura 3: Comparación Tasas Mortalidad Perinatal entre España y la Comunidad Valenciana.	15
Figura 4: Tabla con las manifestaciones del duelo perinatal.	19
Figura 5: Distribución participantes según nacionalidad.	27
Figura 6: Número de respuestas según sexo.	27
Figura 7: Distribución respuestas según departamento de salud de la CV.	27
Figura 8: Distribución departamentos dónde se llevó a cabo el proceso.	28
Figura 9: Distribución casos por año en que tuvo lugar la pérdida.	28
Figura 10: Etapa del embarazo en la que se produjo la pérdida.	29
Figura 11: Derivación a otro centro.	29
Figura 12: Centro sanitario dónde se comunicó la noticia.	29
Figura 13: Personal sanitario que comunicó la noticia.	30
Figura 14: Apoyo psicológico.	30
Figura 15: Escala Likert – respuestas grado de acuerdo respecto a la atención sanitaria.	30
Figura 16: Escala Likert – respuestas grado de satisfacción con el personal sanitario.	32
Figura 17: Tabla indicadores estadísticos Escala Likert - grado de acuerdo.	34
Figura 18: Tabla indicadores estadísticos Escala Likert – grado satisfacción.	38

Introducción

En nuestra cultura, el embarazo y la maternidad son considerados generalmente como unos de los eventos más anhelados en la vida de las mujeres y sus familias. Sin embargo, cuando se produce una pérdida inesperada en cualquier etapa gestacional, durante el alumbramiento o pocos días después, se desencadena un proceso complicado y traumático, que requiere una atención de alta calidad por parte de los profesionales de salud (Nournorouzi et al., 2022).

En los casos en el que se produce este tipo de pérdida, conocida como duelo perinatal, la atención sanitaria puede tener un impacto significativo en la experiencia de los padres, su proceso de duelo y su capacidad para adaptarse a la situación.

En este sentido, se han llevado a cabo diferentes investigaciones científicas que recopilan la importancia de considerar el duelo perinatal como un problema de salud pública dado el gran impacto de este fenómeno en la salud mental y física de las madres. Por un lado, se encontró que las mujeres que experimentan una pérdida perinatal tienen un mayor riesgo de desarrollar trastornos del estado de ánimo, ansiedad, estrés postraumático y problemas de sueño. Por otro lado, se observó un aumento en el consumo de alcohol y tabaco en este grupo de mujeres.

En términos de salud física, se encontró un mayor riesgo en complicaciones en el embarazo posterior y un mayor riesgo de mortalidad materna en mujeres que han sufrido una pérdida perinatal. Además, se observó que el apoyo social y la atención médica adecuada pueden tener un efecto positivo en la recuperación emocional y física de las madres (Turhan & Yalçinkaya-Alkar, 2021).

En relación con lo anterior, se ha demostrado la relevancia de capacitar a los profesionales sanitarios para proporcionar una atención integral y de calidad a las mujeres (y familias) que hayan sufrido una pérdida perinatal. Siendo el apoyo social y la atención sanitaria adecuada y ajustada a las necesidades, unos de los principales factores la recuperación emocional y física de las madres (Páez Cala & Arteaga Hernández, 2019).

En la Comunidad Valenciana, existe una asociación creada en el año 2017 sin ánimo de lucro llamada NUBESMA que brinda apoyo a los padres que han sufrido la pérdida de un/a hijo/a ya sea durante el embarazo, en el parto o en los primeros días de vida. Entre los servicios que ofrece se encuentran: grupos de apoyo presenciales y online, asesoramiento jurídico y psicológico, talleres y actividades para la sensibilización y la prevención de la pérdida perinatal y campañas de concienciación social.

Su objetivo principal es ofrecer un espacio seguro de apoyo y acompañamiento a aquellas familias que han pasado por una pérdida gestacional o neonatal, pero también asesorar y formar a los profesionales de los centros sanitarios y hospitales.

Con este último fin, desde NUBESMA se ha creado una “Guía de ayuda para profesionales sanitarios ante la pérdida gestacional y neonatal” en el cual se contemplan diferentes herramientas, estrategias de comunicación y actividades para dar a apoyo a las familias (Bonora Lletí et al., 2018).

Es por ello por lo que la finalidad principal de este estudio es analizar, a través de las mujeres y familias que han pasado por esta dura experiencia, la calidad de la asistencia sanitaria que recibieron durante este proceso en la Comunidad Valenciana y observar si se siguen las pautas proporcionadas por NUBESMA.

En definitiva, el presente trabajo pretende contribuir al conocimiento sobre el duelo perinatal, aportando nuevos datos y enfoques que permitan ampliar la comprensión sobre este fenómeno y para poder mejorar así la actuación sanitaria.

1. MARCO CONCEPTUAL.

1.1 Duelo perinatal.

Etimológicamente, el término *duelo* proviene de la palabra latina *dolus* que significa dolor o aflicción, y se refiere al conjunto de procesos psicológicos y psicosociales que se producen tras la pérdida significativa de una persona con la que se compartía un estrecho vínculo emocional (Cabodevilla, 2007).

Toda pérdida de un ser querido supone un cambio del entorno y contexto de la vida de las personas e implica una crisis vital, y que se podrá superar con el consecuente crecimiento personal, o en cambio puede debilitar a la persona y predisponerle a todo tipo de crisis y trastornos psicopatológicos, como podrían ser episodios depresivos (Flórez, 2002).

El proceso del duelo es un proceso natural, aunque puede resultar muy doloroso y difícil de sobrellevar. Como seres humanos nos podemos enfrentar a un proceso de duelo en cualquier etapa de la vida en la infancia, adolescencia, en la edad adulta o en la vejez, teniendo más o menos impacto sobre la salud mental (Gamo Medina & Pazos Pezzi, 2009).

Sin embargo, hay que resaltar que la muerte de un/a hijo/a es considerada como una de las experiencias más traumáticas y dolorosas dado que es un hecho antinatural, una inversión del ciclo biológico normal. Cuando esto ocurre los padres suelen entrar en un estado emocionalmente inadmisibles: shock, sensación de vacío, tristeza y desesperación (Bonora Lletí et al., 2018).

A todo esto, cabe añadir que la maternidad culturalmente tiene una gran fuerza emocional puesto que se percibe como un logro, considerándose el nacimiento de un hijo/a como un acontecimiento deseado y un evento de felicidad para la familia (Pastor Montero et al., 2011).

Es importante considerar que el duelo no tiene un plazo definido, y que existen diferentes etapas en las que se producen manifestaciones tanto emocionales como físicas, como son la tristeza, la ira, el aislamiento social, la ansiedad, la fatiga y la falta de apetito, entre otras.

Por último, hay que tener en cuenta que cada persona experimenta el duelo de una manera única y diferente, dependiendo de factores como la relación que tenía con la persona perdida, su personalidad, su entorno social y cultural (Guillem Porta et al., 2019).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) establece que el periodo perinatal comprende entre las 22 semanas de gestación hasta los primeros 28 días de vida del recién nacido (Zupan & Ahman, 2006). No obstante, el duelo perinatal engloba eventos como los abortos espontáneos e inducidos, interrupciones del embarazo, el fallecimiento del feto durante el parto o dentro del útero materno, la muerte de uno de los gemelos, además de las muertes producidas durante el periodo perinatal (Pastor Montero, 2016).

Así pues, el *duelo perinatal* se define como un proceso complejo que se inicia ante una pérdida en cualquier etapa del embarazo, en el parto o en las primeras semanas de vida. Este fenómeno puede generar tanto a la madre como al padre una gran cantidad de emociones intensas y contradictorias (Lucena, 2013).

Este proceso puede variar significativamente en función de factores como la edad, la cultura, la personalidad y las circunstancias que rodean a la pérdida. Sin ir más lejos, la vivencia del duelo perinatal puede presentar diferencias significantes entre la madre y el padre, quienes pueden entrar en conflictos emocionales, experimentar una intensidad emocional distinta y, sobre todo, pueden tener necesidades distintas para afrontar la pérdida.

En comparación con otros tipos de duelo, el duelo perinatal se distingue por presentar características propias. Además, de la pérdida del hijo/a proyectado, el duelo perinatal lleva consigo múltiples pérdidas intrínsecas para los padres entre las que se encuentran la pérdida de una etapa de la vida, pérdida del sueño y pérdida de un rol. En definitiva, se pierden las promesas y las expectativas sobre un futuro que no podrá ser vivo (Fernández-Alcántara et al., 2012).

Es por ello, que se las repercusiones emocionales, sociales y en la vida de pareja pueden ser devastadoras. De ahí la importancia contar con un equipo interdisciplinario para prestar una atención a la gestión emocional de los padres durante este proceso de duelo y ofrecer una atención sensible, humanizada y personalizada.

Para ello, es esencial que los profesionales sanitarios estén capacitados para brindar apoyo emocional y atención adecuada a los padres que han sufrido una pérdida, así como para ofrecerles información clara y precisa acerca del proceso de duelo y las opciones de tratamiento disponibles para ellos (Páez Cala & Arteaga Hernández, 2019).

1.2 Eventos asociados a duelo perinatal.

Entre los eventos que pueden desencadenar un proceso de duelo perinatal se encuentran:

- Muerte perinatal.
- Pérdida temprana o aborto espontáneo.
- Interrupción del embarazo.

1.2.1 Muerte perinatal.

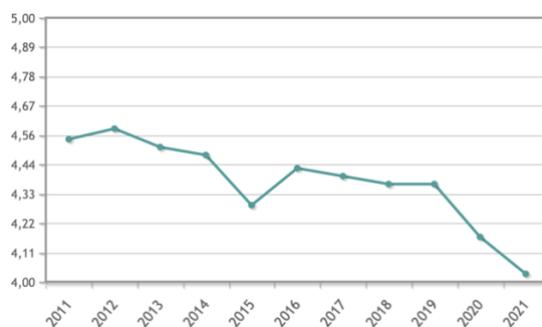
La mortalidad perinatal engloba dos conceptos: la muerte fetal y la muerte neonatal. Por un lado, la *muerte fetal* se considera todo fallecimiento antes del nacimiento a partir de las 22 semanas de gestación. Por otro lado, la muerte neonatal es aquella que tiene lugar entre el nacimiento y los 27 días de vida.

Por lo tanto, se habla de *muerte perinatal* cuando ocurre entre las 22 semanas y los 27 días de vida (Servicio de Estudios Epidemiológicos y Estadísticas Sanitarias, 2017).

Entre los factores de riesgo más significativos asociados a la mortalidad perinatal se encuentran: edad de la madre elevada, hipertensión arterial materna, diabetes gestacional y antecedentes de muerte perinatal. En cuanto a las causas más comunes se encuentran: hipoxia, sepsis neonatal y anomalías congénitas (Jiménez Puñales & Pentón Cortés, 2015).

En cuanto a la magnitud del problema, según los últimos datos del Instituto Nacional de Estadística de España, en el año 2021 la tasa de mortalidad perinatal es de 4'03 por cada 1.000 nacidos, que incluyen las defunciones fetales a partir de las 22 semanas de gestación y las defunciones neonatales en los primeros 7 días de vida. A continuación, en la *figura 1* se muestra un gráfico con la evolución de este indicador en los últimos 10 años.

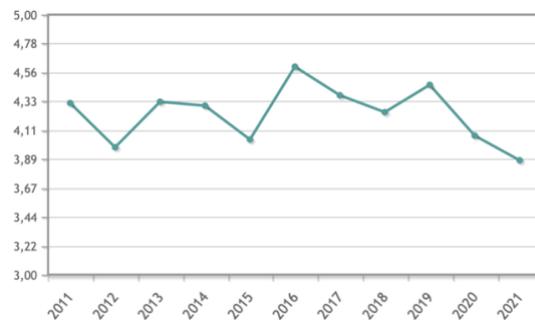
Figura 1: Tasa de Mortalidad Perinatal Nacional.



Fuente: Instituto Nacional de Estadística (INE).

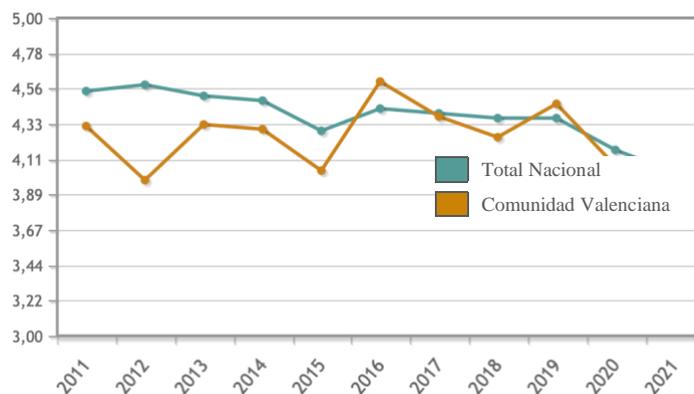
A nivel autonómico, en la Comunidad Valenciana la tasa de mortalidad perinatal según el INE en el año 2021 corresponde a 3'88 por cada 1.000 nacidos. En la *figura 2* se muestra la evolución de la tasa en los últimos 10 años.

Figura 2: Tasa de Mortalidad Perinatal en la Comunidad Valenciana.



Fuente: Instituto Nacional de Estadística (INE).

Figura 3: Comparación Tasas Mortalidad Perinatal entre España y la Comunidad Valenciana.



Fuente: Instituto Nacional de Estadística (INE).

La *figura 3* muestra la evolución de las tasas de mortalidad perinatal de España y de la Comunidad Valenciana a lo largo de un período de 10 años. En el eje horizontal se encuentra el tiempo, dividido en años, y en el eje vertical se representa el valor de las tasas.

A nivel nacional se observa como cada año la tasa se va atenuando un poco, a excepción de en el año 2015 que hubo una bajada significativa y al año siguiente volvió a incrementar. Sin embargo, a nivel autonómico se observa una línea irregular de subidas y bajadas, donde destacan sobre todo el año 2016 y 2019 donde las tasas autonómicas superan a la tasa nacional.

Es importante tener en cuenta, que esta tasa ha ido disminuyendo en los últimos años. Sin embargo, cada caso sigue siendo una tragedia para las familias afectas y es imprescindible seguir trabajando en la prevención y el manejo adecuado del duelo perinatal.

1.2.2 Pèrdua temprana o aborto espontàneo.

La pèrdua temprana del embarazo, también conocido como *aborto espontàneo*, es la interrupción involuntaria del embarazo antes de la semana 20. Generalmente, es considerado como un evento trágico y doloroso.

Las causas del aborto espontàneo pueden ser diversas, aunque muchas veces no se llega a encontrar una explicación clara. En algunos casos, una pèrdua temprana puede estar ocasionada por problemas cromosómicos, desarrollo embrionario inadecuado y su consecuente detención, problemas hormonales, infecciones o anomalías uterinas que dificulten el mantenimiento del embarazo (Regan & Rai, 2000).

Existen una serie de factores que pueden aumentar la probabilidad de que se produzca un aborto espontàneo, entre los cuales se encuentran (Queenslad Clinical Guidelines, 2022):

- Edad materna avanzada, especialmente a partir de los 35 años.
- Abortos espontàneos previos.
- Padecer ciertas enfermedades, como diabetes o lupus.
- Exposición a sustancias tóxicas.
- Consumo de drogas, tabaco o alcohol.

El aborto espontàneo tiene repercusiones en tres dimensiones: psicológico, biológico y social. En cuanto a la salud mental, algunos de los efectos psicopatológicos más comunes que puede desencadenar se encuentran: depresión, trastorno de ansiedad, irritabilidad, síndrome de estrés postraumático, entre otros. (Leal Herrero, 2009).

Por un lado, en la dimensión biológica se incluyen las hemorragias y el dolor, lo que puede tener implicaciones a nivel corporal y emocional. Por otro lado, en el apoyo social puede poseer elementos estresantes y/o amortiguadores de la sensación de ansiedad, tristeza, inquietud o estrés por la pèrdua del bebé (Bouquet de Durán, 2012).

En conclusión, el aborto espontàneo es un evento que puede tener repercusiones significativas en la salud mental, física y social de las mujeres y sus parejas. Es importante que se brinde apoyo emocional y psicológico a las personas afectadas y que se reconozca la importancia del duelo perinatal en la sociedad.

1.2.3 Interrupción del embarazo.

Existen dos tipos de interrupciones del embarazo: la interrupción médica del embarazo (IME) y la interrupción voluntaria del embarazo (IVE).

El concepto de interrupción médica del embarazo o *aborto terapéutico* se refiere a la terminación voluntaria del embarazo antes de la semana 22, mediante medidas farmacológicas o procedimientos quirúrgicos, cuando existe una amenaza para la salud de la madre o para la vida del feto (Pacora-Portella, 2014).

Algunos de los diagnósticos comúnmente asociados con el procedimiento de un aborto terapéutico son (Valenzuela, 2003):

- Enfermedades de la madre que se pueden ver complicadas con el embarazo o en el parto, tales como el cáncer, enfermedades autoinmunes, cardíacas, etc.
- Preeclampsia grave: es una complicación del embarazo que se caracteriza por hipertensión arterial y el daño a los órganos internos. Es una de las principales causas de morbilidad materno-fetal (Antonio Suárez González et al., 2015).
- Anomalías fetales incompatibles con la vida: por ejemplo, que el corazón se forme fuera del tórax (ectopia cordis), ausencia del lóbulo frontal (holoprosencefalia alobar), la presencia de sacos rellenos de líquido cerebroespinal en el lugar donde estarían situados los hemisferios cerebrales (hidraencefalia), entre otras (Putti, 2016).
- Embarazo ectópico: se da cuando el embrión se implanta fuera del útero, como por ejemplo en las trompas de Falopio o en peritoneo, puede comprometer los grandes vasos produciéndose hemorragias importantes, que en el peor de los casos termina en shock hipovolémico de la madre.

La interrupción voluntaria del embarazo (IVE) es el derecho de la mujer a tomar la decisión de interrumpir su embarazo de manera deliberada antes de la 14 semana de gestación, tal y como se recoge en la Ley Orgánica 1/2023.

A pesar de que se trata de un tema controvertido y estigmatizado, no hay que olvidar que la decisión de interrumpir un embarazo no es fácil, tiene un impacto emocional, y debe ser tratado con sensibilidad y compasión por parte de los profesionales sanitarios (Danet Danet, 2021).

1.3 Necesidades de los padres.

En primer lugar, es importante que se les permitan sentir y expresar todas las emociones que vayan experimentando, sin juzgarles ni reprimirles. El acompañamiento emocional por parte de profesionales sanitarios, y en mayor medida por el personal de enfermería, se convierte en una de las principales fuentes apoyo. Además, la familia y los amigos pueden ser de gran ayuda para procesar el dolor (Fernández-Férez et al., 2021).

Los padres que atraviesan un duelo perinatal tienen necesidades complejas y específicas que deben ser abordadas para ayudarles a sobrellevar su dolor y a avanzar en un proceso de duelo (Lucena, 2013).

Algunas de estas necesidades más comunes son:

- Información: los padres necesitan información clara y precisa sobre las circunstancias sobre las circunstancias de la pérdida de su bebé, las opciones de tratamiento y las formas de manejar su dolor y su proceso de duelo.
- Comunicación: este aspecto es fundamental para ayudar a aliviar el aislamiento y la soledad que se puede experimentar tras la pérdida. Los padres deben comunicarse tanto con los profesionales de la salud como con otros padres que hayan pasado por una situación similar.
- Apoyo emocional: este debe ser adecuado y debe contar con la comprensión los amigos, familiares y profesional sanitario. En este aspecto juegan un papel importante los grupos de apoyo y el asesoramiento o terapia psicológica.
- Tiempo para el duelo: tras la pérdida, se necesita un tiempo indeterminado para procesar el suceso. Es importante que los padres no sientan la presión de “superar” su dolor y se les permita tomar el tiempo que necesiten para avanzar en un proceso de duelo.
- Ritualización: algunas personas pueden encontrar útil la creación de rituales o ceremonias para honrar a su bebé y procesar su pérdida. Estos rituales pueden incluir la creación de un álbum de recuerdos, la realización de una ceremonia simbólica o la donación de ropa y suministros para bebés a organizaciones benéficas.

1.4 Manifestaciones del duelo perinatal.

El duelo perinatal puede ocasionar manifestaciones a nivel psicológico, físico y cognitivo (tabla 4), que forman parte del proceso normal y que van desapareciendo con el progreso del tiempo. Sin embargo, cuando estos síntomas perduran en el tiempo o se intensifican son indicativos de un duelo complicado (Pastor Montero, 2016).

Emocionalmente, lo más común son los sentimientos de tristeza, desesperanza, vacío y miedo. En algunas ocasiones también pueden sentir rabia y culpa, creyendo que cometieron algún descuido que fue la causa de la pérdida del bebé. Además, algunos padres manifiestan que durante el proceso sintieron la sociedad que les rodeaba no les comprendía ni valida su dolor, lo que les generaba sentimientos de soledad y desprotección (Paloma Castro, 2014).

A nivel físico, pueden aparecer problemas de sueño, trastornos de la alimentación, cansancio, fatiga y dolor. También pueden presentarse síntomas como opresión en el pecho, nudo en la garganta, dificultad para tragar o hablar, hipersensibilidad al ruido y molestias gástricas.

A nivel cognitivo, es común sentir incredulidad y confusión en los primeros momentos, y con el tiempo, los padres pueden intentar encontrar un significado a su pérdida. Algunos pueden mostrar ambivalencia hacia la idea de buscar un nuevo embarazo. En casos más traumáticos, pueden surgir dificultades de concentración y pensamientos intrusivos (Pastor Montero, 2016).

Hay que tener en cuenta que estas manifestaciones pueden variar en función de la persona y factores de su situación individual. Por otro lado, es clave diferenciar entre un duelo normal y uno complicado, en el que los síntomas perduran en el tiempo o se intensifican. En cualquier caso, el duelo perinatal debe ser tratado con la atención y el cuidado adecuados.

Figura 4: Tabla con las manifestaciones del duelo perinatal.

Nivel psicológico	<ul style="list-style-type: none"> • Tristeza, desesperanza, vacío y miedo. • Rabia, culpabilidad. • Sentimientos de soledad, desprotección.
Nivel físico	<ul style="list-style-type: none"> • Problemas de sueño y/o alimentación. • Cansancio, fatiga y dolor. • Opresión en el pecho, nudo en la garganta, molestias gástricas.
Nivel cognitivo	<ul style="list-style-type: none"> • Incredulidad, confusión. • Dificultad de concentración y pensamientos intrusivos.

Fuente: Elaboración propia.

1.5 Servicios de atención al duelo perinatal.

En España existen diferentes asociaciones y organizaciones que atienden a las personas que han sufrido la pérdida de sus bebés.

- Unidades de apoyo al duelo perinatal: estas unidades se encuentran en algunos hospitales y se dedican exclusivamente a ofrecer apoyo emocional y psicológico a las personas que han sufrido una pérdida perinatal.
- Asociaciones de apoyo al duelo perinatal: en España, existen varias asociaciones que se dedican a ofrecer apoyo a las personas que han sufrido una pérdida perinatal. Algunos ejemplos son: Nubesma, Umamamita, Matrioskas, bebésymás, etc.
- Profesionales de la salud especializados en duelo perinatal: algunos profesionales de la salud, como psicólogos y trabajadores sociales, se especializan en la atención y el tratamiento del duelo perinatal. Estos profesionales pueden ayudar a las personas a procesar sus emociones y a encontrar formas saludables de hacer frente al duelo.
- Grupos de apoyo: son una forma útil de conectar con personas que han pasado por la misma situación y compartir experiencias. Estos grupos pueden estar dirigidos por profesionales de la salud o por personas que han pasado por una experiencia similar.

Concretamente en la Comunidad Valenciana, en el Hospital Universitario y Politécnico La Fe cuentan con un servicio de psicología en la Unidad de Cuidados Intensivos y de Cuidados Intermedios del Servicio de Neonatología, que brindan atención en los casos de muerte perital. Así mismo, en el Hospital privado Vithas de Castellón, en la Unidad Materno Infantil cuenta psicología perinatal.

Las asociaciones de apoyo son fundamentales para acompañar emocionalmente a las familias, así como ofrecer recursos y actividades que puedan ayudarles en su proceso de duelo. Además, facilitan el acceso a grupos de apoyo donde diferentes familias que han pasado por la misma situación intercambian experiencias y se apoyan mutuamente.

A su vez, estas asociaciones visibilizan el duelo perinatal y luchan contra la normalización de los abortos y la falta de concienciación en la sociedad que afectan directamente en no cubrir las necesidades emocionales y físicas de los padres.

1.6 Estrategias de atención sanitaria en el duelo perinatal.

En cuanto a las estrategias, en España no existe un protocolo estandarizado para la asistencia sanitaria a las familias que sufren el duelo perinatal. Es por ello por lo que existe una gran variabilidad en las actuaciones que se llevan a cabo en la práctica clínica diaria a las familias que han sufrido la pérdida de su bebé. Como consecuencia, se encuentran profesionales con baja formación en el manejo de la pérdida perinatal (Camacho-Ávila et al., 2019).

Debido a la escasez de un método de actuación protocolizado, tanto las familias como los profesionales sanitarios experimentan consecuencias negativas. El equipo de atención sanitaria que no ha sido capacitado puede experimentar sentimientos negativos y frustrantes como el fracaso, ansiedad, resentimiento, inseguridad, impotencia y culpabilidad, e incluso en algunas ocasiones evitar atender a los padres o verse demasiado implicados emocionalmente sin permitir la expresión de emociones de los padres. En cualquier caso, implica que las familias no reciban una atención de calidad (Fernández-Alcántara et al., 2020).

No obstante, desde la asociación Nubesma han creado una Guía para los profesionales sanitarios en la que se redactan las pautas más apropiadas para comunicar e informar a las familias sobre el suceso, cómo dar apoyo durante todo el proceso, qué no decir, y diferentes actividades que se pueden ofrecer para que les ayuden a afrontar la pérdida como es la caja de los recuerdos, fotografías, etc. (Bonora Lletí et al., 2018).

Algunos otros recursos que se han redactado a través en diferentes organizaciones o instituciones cuyo objetivo es establecer una serie de pautas para la atención en estos casos son:

- Manual de acompañamiento en el duelo perinatal para profesionales (Cataluña, 2023).
- Guía para la atención a la muerte perinatal y neonatal (Umamanita y El Parto es Nuestro).
- Protocolo de atención profesional al duelo perinatal de Hospital de Elx (Martínez Ruiz et al., 2022).
- Protocolo de muerte y duelo perinatal del Departamento de Salud de Valencia Doctor Peset, redactado en el año 2018 y con una última revisión en el 2022 (Tarrazó Millet & Sánchez Ruano, 2018)

1.7 Protección legal a nivel jurídico.

La protección legal tras la pérdida de un/a hijo/a durante el embarazo, en el parto o poco después del nacimiento, varía según las leyes y normativas de cada país, que generalmente tienden a garantizar que los padres tengan acceso a la atención y los servicios necesarios para sobrellevar el duelo perinatal. En España, aunque la legislación específica depende de las comunidades autónomas, las madres que pasan por esta situación pueden contar con los siguientes derechos:

- Derecho a una baja laboral: en el artículo 48 de la Ley General de la Seguridad Social (8/2015) se establece que las mujeres que han sufrido una pérdida perinatal a partir de la semana 22 de gestación, tienen derecho a una baja laboral de 16 semanas, con el fin de recuperarse física y emocionalmente.
 - Ambos progenitores si el bebé nace con vida y fallece.
 - Únicamente la madre si pérdida intrauterina de más de 180 días.
 - Si es menor a 180 días, ningún progenitor tiene derecho.
- Derecho a una prestación económica: en el Real Decreto 295/2009 que regula el régimen jurídico de las prestaciones económicas de la Seguridad Social, determina que durante el período de baja por duelo perinatal será retribuido.
- Derecho a la intimidad: derecho a la privacidad en relación con los datos médicos y personales relacionados con la pérdida perinatal siguiendo la Ley Orgánica de Protección de Datos y el Reglamento General de Protección de Datos.
- Derecho a información y atención médica: en la Ley de Autonomía del Paciente (Ley 41/2002) se establece el derecho a que los padres tienen derecho a recibir información clara y precisa sobre las circunstancias que han rodeado la pérdida perinatal, así como a recibir atención médica y psicológica especializada.
- Derecho a un entierro o cremación dignos: los padres tienen el derecho a decidir sobre el destino final del feto o recién nacido fallecido tal y como se recoge en la Ley de Sanidad Mortuoria (Ley 10/1998).

En definitiva, las leyes españolas solo contemplan lo anteriormente definido como muerte perinatal, es decir, aquellas que se producen entre la semana 22 y los 28 días de vida. Es por ello, que en este ámbito se encuentran deficiencias sobre la protección del duelo perinatal de aquellas pérdidas que ocurren con anterioridad.

2. OBJETIVOS DE INVESTIGACIÓN.

El objetivo general de esta investigación es analizar la calidad de la atención sanitaria de la Comunidad Valenciana en los casos de duelo perinatal desde el punto de vista de las mujeres y sus familias.

Con la finalidad última de alcanzar este objetivo principal, se han desarrollado los siguientes objetivos específicos:

- Evaluar el cumplimiento de las recomendaciones que se establecen en la guía para profesionales sanitarios de NUBESMA.
- Valorar en qué medida las mujeres y sus familias reciben atención psicológica especializada durante el proceso de duelo perinatal.
- Identificar el grado de satisfacción de las pacientes respecto a la atención recibida por parte de los diferentes profesionales de salud.

3. METODOLOGÍA.

3.1 Diseño del estudio.

El diseño de estudio del presente trabajo sigue una metodología de investigación cuantitativa de carácter descriptivo transversal univariante. Este tipo de estudio se utiliza para obtener una descripción detallada y precisa de las características de una población en un momento determinado. En este caso, se pretende analizar la calidad de la atención sanitaria en los casos de duelo perinatal.

La población de estudio son aquellas madres y sus respectivas familias que hayan experimentado la pérdida de su bebé durante el embarazo, en el parto, o días después del nacimiento. La muestra se seleccionará a través de la base de datos de Nubesma, que se encarga particularmente de atender a este tipo de casos.

Para ello se recopilarán datos mediante un cuestionario diseñado específicamente para obtener una descripción de la calidad de la atención sanitaria desde la perspectiva de las familias que han sufrido este fenómeno. Para el análisis de datos se realizará un análisis univariante mediante el uso de técnicas estadísticas descriptivas.

3.2 Participantes.

Los y las participantes para la realización de este estudio se compone de las mujeres y sus respectivas familias que han sufrido la pérdida de sus bebés, independientemente de qué tipo de pérdida y la semana gestacional, que han deseado participar de manera totalmente voluntaria.

La muestra se obtuvo a través de la base de datos de la asociación Nubesma que brinda apoyo emocional y asesoramiento a personas que han pasado por esta experiencia. En cuanto a la distribución geográfica, el estudio se centra a nivel de la Comunidad Valenciana.

Inicialmente se distribuyó el cuestionario a una muestra de 300 personas seleccionadas de forma aleatoria. Después de un período designado para la recopilación de datos, se recibieron un total de 78 respuestas. A pesar de que en número de respuestas no fue el esperado, se considera que la muestra final es lo suficientemente representativa para alcanzar los objetivos del estudio.

Por último, señalar que la participación en el estudio es anónima, garantizándose la confidencialidad de los datos y estos serán utilizados únicamente con fines de investigación.

3.3 Instrumento de recolección de datos.

Para la recolección de los datos, se diseñó un cuestionario estructurado (*véase* anexo A) en el que se combinan una serie de preguntas básicas para conocer variables sociodemográficas básicas acerca de la población a estudio (sexo, fecha de nacimiento, año en el que tuvo lugar la pérdida, departamento de salud, etc.) y dos escalas de tipo Likert.

En primer lugar, la escala Likert es una herramienta de investigación social que permite medir actitudes y opiniones de los individuos. Consiste en una serie de afirmaciones en las que los participantes deben responder indicando su grado de acuerdo o desacuerdo, con cinco opciones de respuesta.

Los participantes deben seleccionar la opción que mejor representa su opinión o actitud hacia el enunciado presentado. Se considera pues, una respuesta ordinal ya que las opciones de respuesta tienen un orden lógico de menor a mayor grado de acuerdo o de satisfacción (Margarita Maldonado et al., 2007).

Por un lado, en la primera escala Likert se han formulado 16 afirmaciones que corresponden a las recomendaciones que proporciona Nubesma a los profesionales sanitarios con el objetivo de mejorar la asistencia sanitaria en los casos de duelo perinatal. La mayoría de ellas corresponden a afirmaciones positivas, es decir, es la expresión de una actuación sanitaria correcta por lo que lo ideal sería que recibiese la máxima puntuación, estando totalmente de acuerdo.

Por otro lado, la segunda escala pretende valorar el grado de satisfacción de las pacientes respecto a cada uno de los profesionales sanitarios que la atendieron durante su proceso, siendo la máxima puntuación lo idóneo, estando totalmente satisfecha.

3.4 Criterios de inclusión y exclusión.

Por un lado, entre los criterios de inclusión se encuentran:

- Madres, padres y/o familiares que hayan sufrido una pérdida perinatal en cualquier etapa del embarazo, en el alumbramiento o tras los primeros días de vida.
- El desarrollo del proceso se haya llevado a cabo en régimen público o privado.
- Participantes que formen parte de la base de datos de la asociación Nubesma.

Por otro lado, se ha establecido como criterios de exclusión aquello/as participantes que no formen parte del sistema de salud de la Comunidad Valenciana.

3.5 Limitaciones.

Tras lo comentado hasta el momento, resulta necesario hacer alusión a las limitaciones que se encuentran presenten en el estudio:

- El tamaño de la muestra, que podría ampliarse.
- La distribución geográfica, se podría hacer más extenso englobando la totalidad de las comunidades autónomas del territorio español.
- Los datos recogidos son restrictivos ya a que se trata de un cuestionario cerrado.
- Falta de conceso en los protocolos de actuación sanitarios.

Dichas limitaciones se podrían ajustar realizando entrevistas a las familias y reuniendo datos que combinen las metodologías de investigación cuantitativa y cualitativa dado que el duelo perinatal es un tema subjetivo el cual requiere de una gran profundización.

Se considera esencial plantear futuras investigaciones para abordar de una manera más amplia el proceso del duelo perinatal y las intervenciones sanitarias más efectivas según las necesidades los padres y familiares.

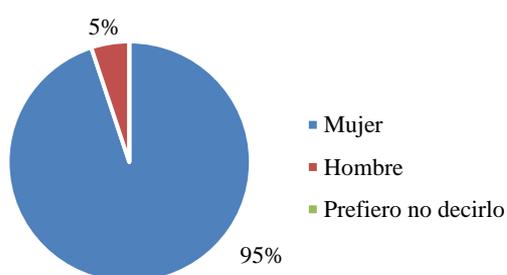
De igual modo, es necesario realizar estudios clínicos que podrían ser interesantes para conocer tanto las necesidades de los profesionales como de los progenitores y establecer protocolos estandarizados y guías de actuación que permitan ofrecer una atención de calidad.

4. RESULTADOS.

A continuación, se procederá a exponer los resultados obtenidos a través del cuestionario, el cual se divide en cuatro secciones: datos sociodemográficos (sexo, edad, departamento de salud, etc.), datos del momento de la pérdida, escala Likert para valorar la calidad de la atención recibida durante el proceso, y por último otra escala para valorar individualmente el trato recibido de los diferentes profesionales de la salud.

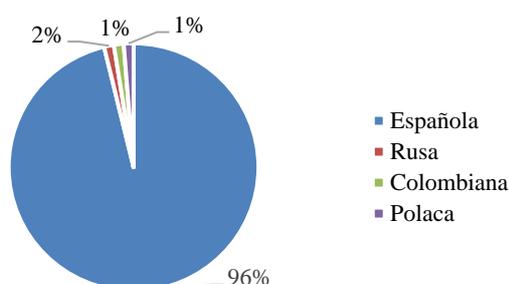
En primer lugar, el cuestionario lo han completado un total de 78 personas, de las cuales la gran mayoría fueron mujeres, las cuales respondieron 95% con respecto a los hombres cuyos participantes fueron el 5% restante (figura 5). En cuanto a la nacionalidad de las participantes, predomina notoriamente la española (figura 6).

Figura 6: Número de respuestas según sexo.



Fuente: Elaboración propia.

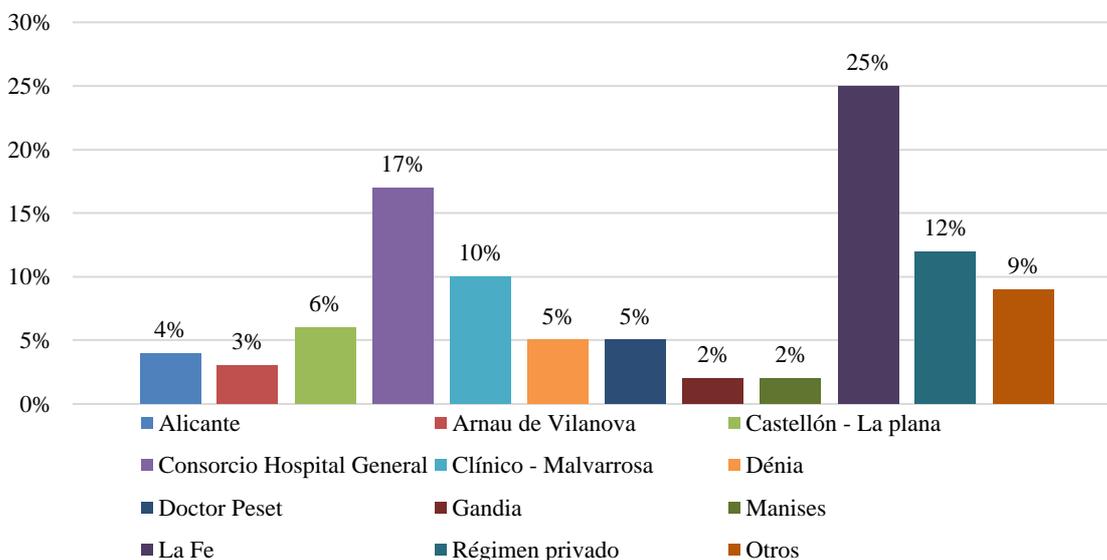
Figura 5: Distribución participantes según nacionalidad.



Fuente: Elaboración propia.

En segundo lugar, las participantes pertenecen a diferentes departamentos de salud de la Comunidad Valenciana tal y como se muestra en la figura 7.

Figura 7: Distribución respuestas según departamento de salud de la CV.

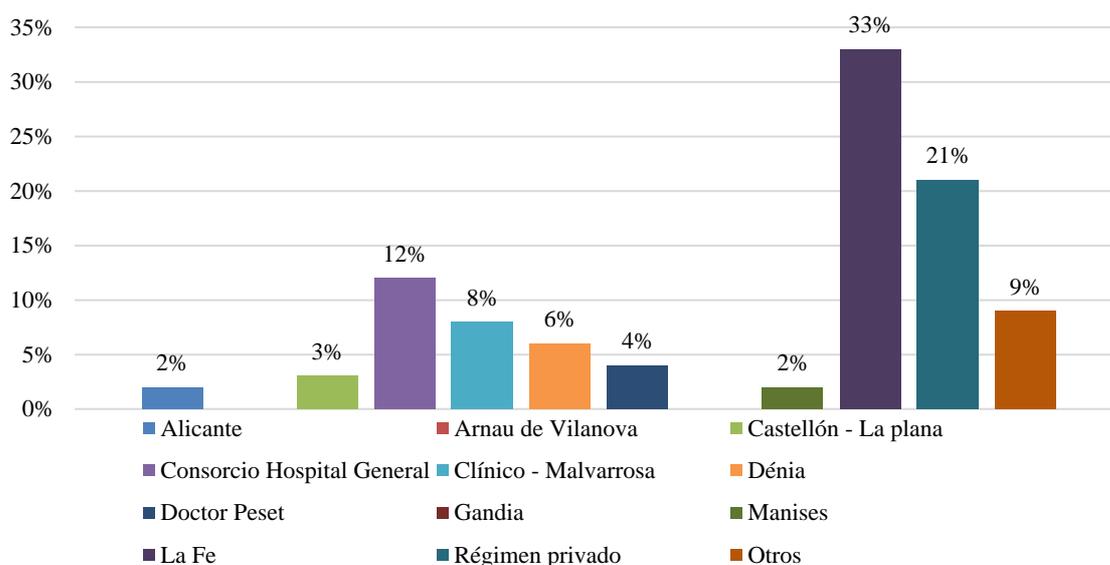


Fuente: Elaboración propia.

Destaca el departamento de salud La Fe frente al resto, conjunto al departamento de Valencia – Consorcio Hospital General. Minoritariamente se encuentran los departamentos de Elche, Xàtiva, Requena, Marina Baixa y Marina Alta que quedan recogidos en la sección “otros”.

En la figura 8 se muestra la distribución de dónde se han llevado a cabo el proceso de la pérdida por departamentos de salud. Si se compara con la figura 7, se observa como la Fe y los regímenes privados aumentan significativamente.

Figura 8: Distribución departamentos dónde se llevó a cabo el proceso.

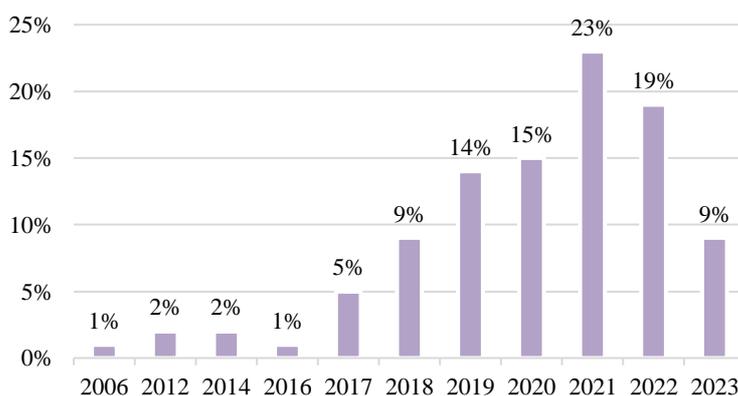


Fuente: Elaboración propia.

En definitiva, los lugares donde se ha llevado a cabo la asistencia sanitaria en los casos de muerte perinatal son principalmente el Hospital La Fe i Hospitales privados tales como 9 d'Octubre, el Consuelo, y Hospital Casa de Salud.

En la figura 9 se muestra la distribución del número de casos según el año en el cual se produjo la pérdida.

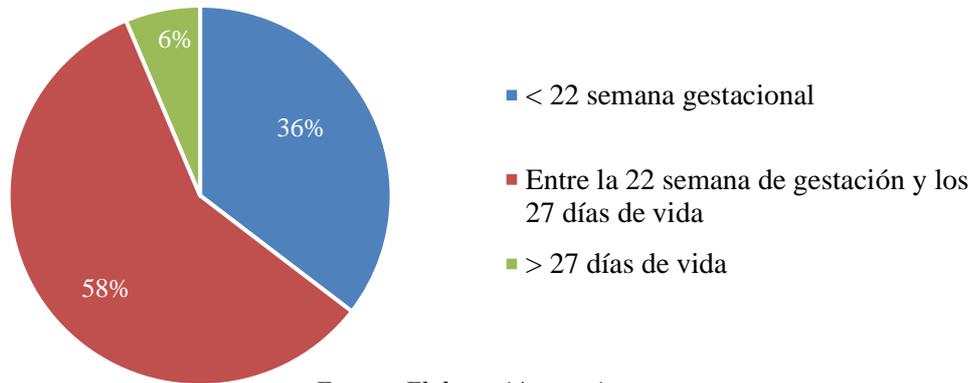
Figura 9: Distribución casos por año en que tuvo lugar la pérdida.



Fuente: Elaboración propia.

En cuanto al momento en el que se produjo la pérdida (*figura 10*), cabe destacar que el 58% de las respuestas registradas en el cuestionario corresponden al período que se define como muerte perinatal (entre las 22 semanas de gestación y los 27 días de vida). En el 36% de los casos antes de las 22 semanas, y en el 6% restante tras los primeros días de vida.

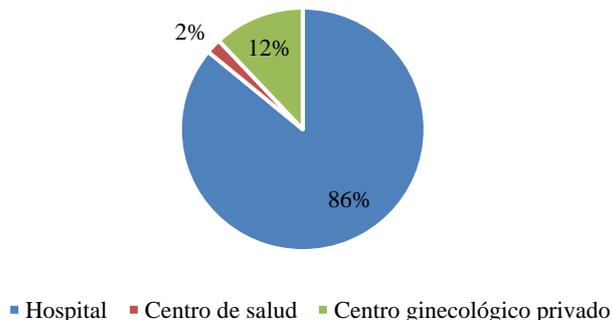
Figura 10: Etapa del embarazo en la que se produjo la pérdida.



Fuente: Elaboración propia.

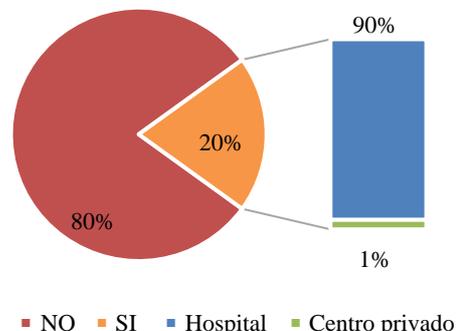
A continuación, van una serie de preguntas acerca de la comunicación de la noticia: en qué centro (*figura 11*), si se les derivó a otro centro y cuál (*figura 12*), qué profesional sanitario fue el responsable de comunicarles lo sucedido (*figura 13*) y si recibieron apoyo psicológico especializado (*figura 14*).

Figura 12: Centro sanitario dónde se comunicó la noticia.



Fuente: Elaboración propia.

Figura 11: Derivación a otro centro.

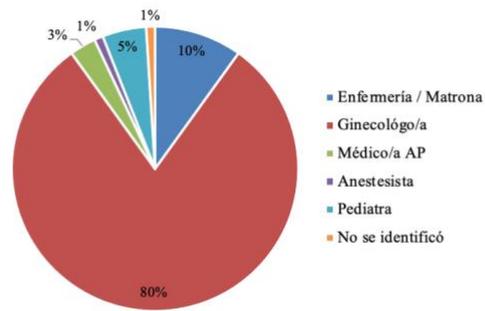


Fuente: Elaboración propia.

Por un lado, en el gráfico de la izquierda (*figura 11*) se ve representado como en el 80% de los casos aproximadamente la comunicación del fallecimiento del bebé se produjo en un centro hospitalario. Por otro lado, en el gráfico de la izquierda (*figura 12*), establece que tras la comunicación de la noticia a 16 personas las derivaron a un hospital, ya sea desde un centro privado o desde otro hospital.

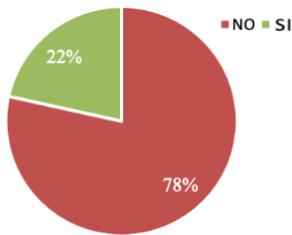
Figura 13: Personal sanitario que comunicó la noticia.

En la figura 13 se establece el porcentaje de ocasiones en que cada profesional sanitario ha sido el responsable de comunicar la noticia. Así pues, se observa como el profesional que con mayor frecuencia suele comunicar el fallecimiento del bebé es el/la ginecólogo/a.



Fuente: Elaboración propia.

Figura 14: Apoyo psicológico.

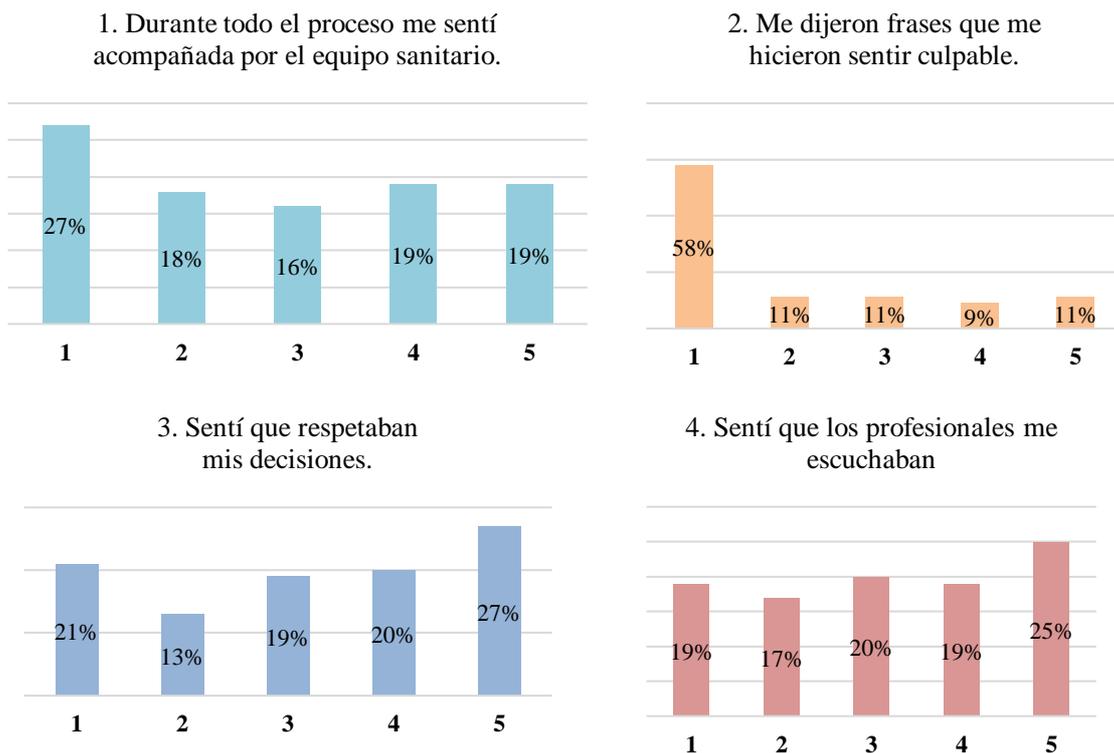


Para terminar con esta sección, en la figura 14 se muestra el porcentaje de casos en que las familias recibieron apoyo psicológico especializado en el centro hospitalario donde se llevó a cabo todo el proceso. Únicamente el 22% de las familias recibieron este tipo de ayuda.

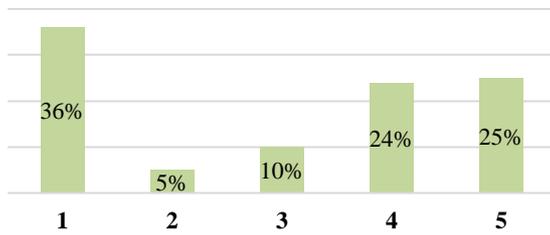
Fuente: Elaboración propia.

En la tercera sección, las respuestas a la escala Likert sobre el grado de acuerdo sobre una serie de afirmaciones acerca de la atención sanitaria que recibieron durante el proceso son las siguientes (1 Totalmente en desacuerdo; 2 En desacuerdo; 3 Ni de acuerdo, ni en desacuerdo; 4 De acuerdo; 5 Totalmente de acuerdo):

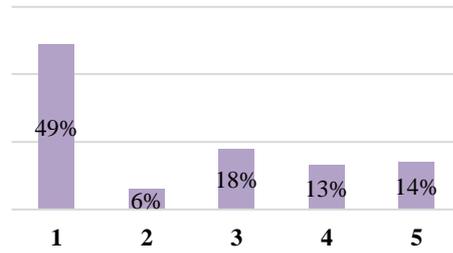
Figura 15: Escala Likert – respuestas grado de acuerdo respecto a la atención sanitaria.



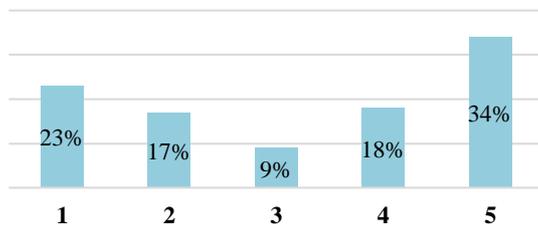
5. Me habilitaron un espacio tranquilo y privado para asimilar la noticia, y respetaron nuestra intimidad



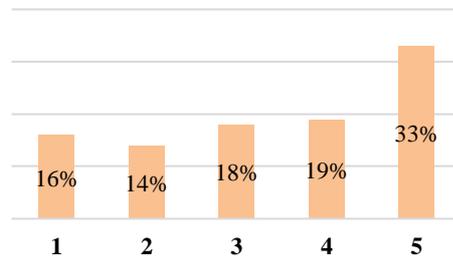
6. Cuando me hablaban de mi bebé, utilizaban su nombre.



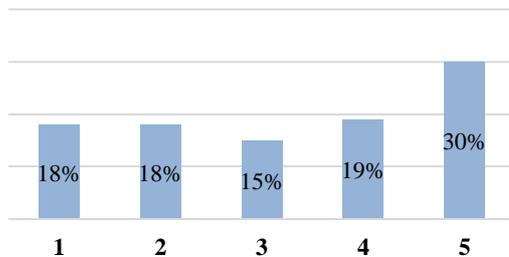
7. La explicación que nos dieron fue de manera clara, sencilla, sin dar rodeos y con un lenguaje fácil de entender.



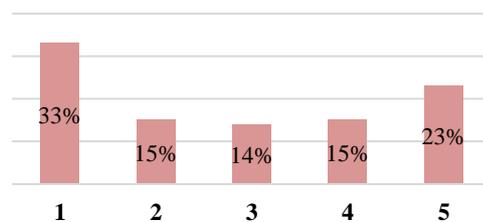
8. Me dieron la oportunidad de hacer las preguntas que quisiera.



9. Respondieron todas nuestras dudas.



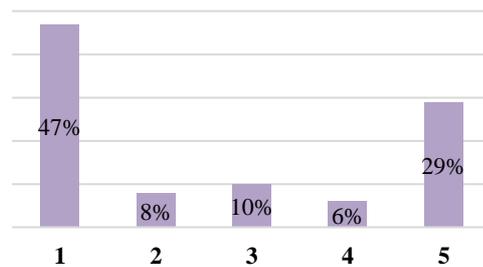
10. Después de recibir la noticia me sentí acompañada por el personal sanitario.



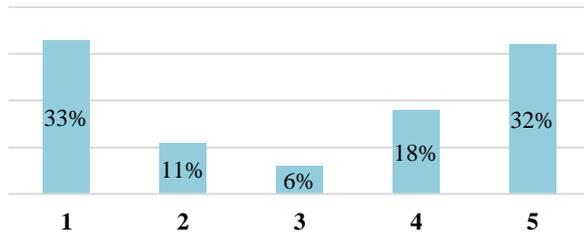
11. Durante todo el proceso el profesional sanitario iba explicando lo que mi cuerpo iba a experimentar.



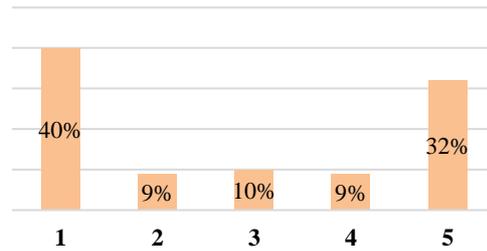
12. Me ofrecieron una habitación para poder despedirme del bebé.



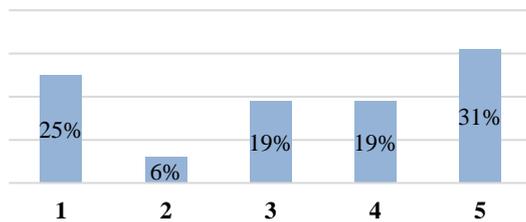
13. Recibí suficiente información acerca de la decisión de ver o no al bebé.



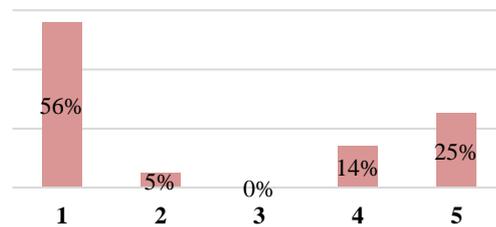
14. Me ofrecieron guardarme recuerdos del bebé.



15. Los profesionales estuvieron pendientes de que no tuviera dolor, y en su presencia lo trataron.



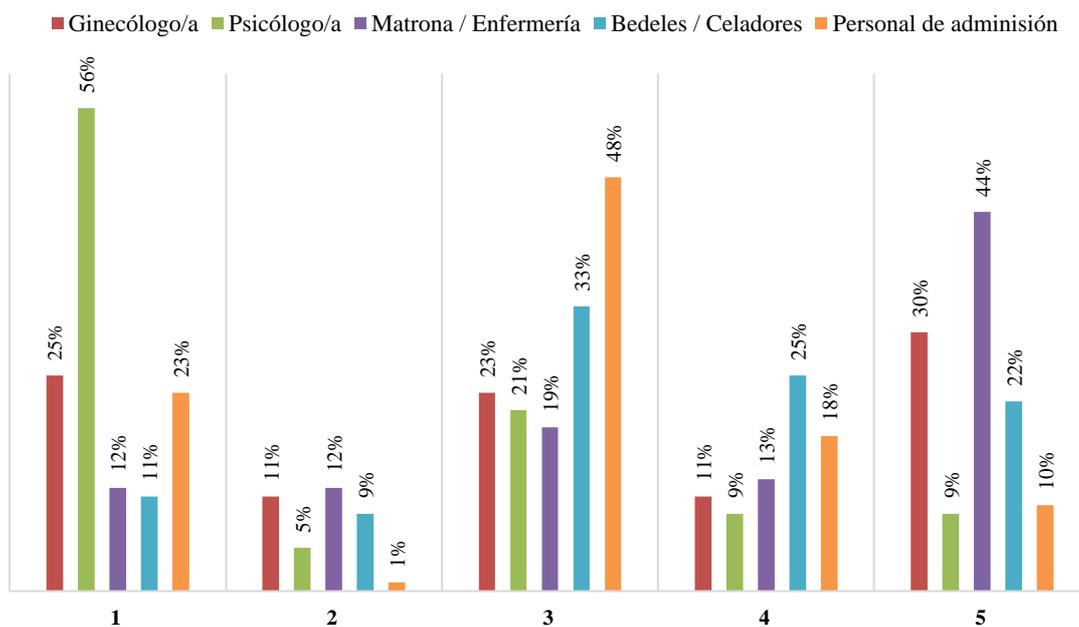
16. Los profesionales sanitarios me dieron información sobre NUBESMA.



Fuente: Elaboración propia.

Para finalizar con el cuestionario, en esta última sección se establece una segunda escala Likert para valorar el grado de satisfacción respecto a la atención de los diferentes profesionales sanitarios (1 Nada satisfecho/a; 2 Poco satisfecho/a; 3 Neutral; 4 Satisfecho/a; 5 Muy satisfecho/a):

Figura 16: Escala Likert – respuestas grado de satisfacción con el personal sanitario.



Fuente: Elaboración propia.

5. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES.

En primer lugar, según el autor Kowalski (2001) el duelo perinatal engloba cualquier tipo de pérdida durante el período prenatal, perinatal o postnatal. Sin embargo, los resultados del estudio recogen en un 58% los casos de muerte perinatal, por lo que, por esta razón, se encuentra una primera limitación ya que se estudian en menor medida aquellos fallecimientos que se produjeron antes de la semana 22 (36%) y después de los primeros 27 días de vida (6%).

En segundo lugar, se analizó que el centro sanitario más frecuente donde se lleva a cabo este tipo de proceso es en el hospital, ya se haya iniciado directamente desde allí o se haya derivado desde un centro de atención primaria o un centro ginecológico privado.

Concretamente, en el estudio predomina el Hospital Universitario y Politécnico La Fe donde se llevó a cabo la atención sanitaria en la mayoría de los casos, seguido de otros recursos de régimen privado. Esto es importante tenerlo en cuenta para el estudio dado que el hospital La Fe cuenta con servicio de psicología especializado que atiende a las pacientes que han sufrido la muerte perinatal de sus bebés.

Dentro de este ámbito hospitalario, se observó que el profesional sanitario que se encarga de comunicar la noticia del fallecimiento es el/la ginecólogo/a en prácticamente la totalidad de los casos. Aún que esta rama de la medicina tiene un papel crucial en la detección temprana, el manejo de las complicaciones y la comunicación de las malas noticias se trata de un trabajo interprofesional por lo que todos los diferentes profesionales deberían recibir formación sobre cómo actuar y dirigirse a las familias en estos casos.

Autores como Cabodevilla (2007), Robinson (2020) y Turhan (2021) hablan del gran impacto psicológico que conlleva la pérdida gestacional y resaltan la importancia que tiene brindar una atención biopsicosocial a las madres que pasan este proceso. Sin embargo, los resultados del estudio realizado indican que solo el 22% de las familias recibieron apoyo psicológico especializado.

Seguidamente, centrando el análisis de la escala Likert en la cual se plasman 16 afirmaciones extraídas de la guía de atención sanitaria para profesionales sanitarios de Nubesma se obtuvieron los siguientes resultados:

Figura 17: Tabla indicadores estadísticos Escala Likert - grado de acuerdo.

Afirmación	Tipo	MODA	p50	DESVIACIÓN TÍPICA	
1	Positiva	1	3	1,50	■
2	Negativa	1	1	1,44	■
3	Positiva	5	3	1,49	■
4	Positiva	5	3	1,46	■
5	Positiva	1	3	1,66	■
6	Positiva	1	2	1,53	■
7	Positiva	5	4	1,61	■
8	Positiva	5	4	1,48	■
9	Positiva	5	3	1,50	■
10	Positiva	1	3	1,59	■
11	Positiva	1	3	1,55	■
12	Positiva	1	2	1,76	■
13	Positiva	1	3	1,71	■
14	Positiva	1	3	1,75	■
15	Positiva	5	3	1,57	■
16	Positiva	1	1	1,79	■

■ Se cumple; ■ No se cumple.

Fuente: Elaboración propia.

Para analizar en detalle la *figura 17*, será necesario en primer lugar definir los siguientes indicadores estadísticos:

- Moda: el valor que más veces se repite en una distribución de frecuencias, es decir, es el ítem más frecuente entre las respuestas obtenidas.
- Percentil 50 o Mediana: indica el valor de la variable por debajo y por encima el 50% de los datos, sin ser influida por los valores extremos.
- Desviación típica: indica cuánto tienden a alejarse los valores concretos del promedio en una distribución de datos.

La principal impresión tras el análisis de los datos estadísticos es que existe una gran variabilidad en las respuestas de los participantes que se puede observar a través de los valores de la desviación típica ya que estos son mayores a 1.

Al analizar la moda, se observan valores que ocupan los dos extremos de la escala, siendo 1 “totalmente en desacuerdo” y 5 “totalmente de acuerdo”. Para las afirmaciones positivas una puntuación de 5 sería lo idóneo mientras que en las afirmaciones negativas correspondería a la puntuación de 1. En general, los participantes valoraron positivamente 7 ítems, mientras que los 9 restantes obtuvieron puntuaciones desfavorables.

Sin embargo, al estudiar la mediana (p50) se observan valores mucho más centrales lo que indica de nuevo una variancia entre las respuestas de los participantes. Por esta razón, aquí queda plasmada una segunda limitación del estudio que podría plantearse como una futura línea de investigación en la cual se relacione cada caso con diferentes variables como el hospital dónde ocurrió y/o etapa gestacional.

A continuación, se procederá a un análisis exhaustivo de cada uno de los diferentes ítems establecidos en la escala Likert. Para ello recordar el sistema de puntuaje: 1) Totalmente en desacuerdo; 2) En desacuerdo; 3) Ni de acuerdo, ni en desacuerdo; 4) De acuerdo y por último, 5) Totalmente de acuerdo.

En primer lugar, según una investigación realizada por Fernández et al. (2021) demostraron que el acompañamiento es una de las principales claves para brindar una atención sanitaria de calidad. Sin embargo, a través del presente estudio se ha observado que en la realidad de la práctica clínica las mujeres no se sienten acompañadas por los profesionales sanitarios que queda reflejado en los siguientes puntajes:

- “1 - Durante todo el proceso me sentí acompañada por el equipo sanitario” el porcentaje de respuestas se encuentra prácticamente homogéneo en las diferentes puntuaciones, aunque predomina la puntuación 1.
- “10 - Después de recibir la noticia me sentí acompañada por el personal sanitario” donde se acentúan las puntuaciones negativas.

De las dos anteriores afirmaciones se puede hacer una reflexión acerca de que el acompañamiento por parte de los profesionales sanitarios va disminuyendo a lo largo del proceso.

En segundo lugar, la autora Paloma Castro (2014) habla de que uno de los sentimientos más comunes que experimentan estas mujeres es la culpa. Teniendo en cuenta que cuando estos sentimientos perduran en el tiempo favorecen la aparición de problemas psicopatológicos, los profesionales deberían tener herramientas para el manejo y mitigación de estos.

- La afirmación “2 - Me dijeron frases que me hicieron sentir culpable” recibió la mínima puntuación de aproximadamente el 60% de las participantes.

Acorde con lo anterior, nuestro estudio muestra como los profesionales tienen una formación al respecto y son capaces de no hacer uso de frases que favorezcan estos sentimientos de culpabilidad como podrían “¿por qué no has venido antes al hospital?”, “no te habías dado cuenta de que algo iba mal”.

Siguiendo la misma línea, en cuanto a otras afirmaciones acerca del trato que recibieron las pacientes relacionado con las habilidades sociales de los profesionales se encuentran:

- “3 - Sentí que se respetaban mis decisiones”,
- “4 - Sentí que los profesionales me escuchaban”,
- “7 - La explicación que nos dieron fue de manera clara, sencilla, sin dar rodeos y con un lenguaje fácil de entender”,
- “8 - Me dieron la oportunidad de hacer las preguntas que quisiera”,
- “9 - Respondieron todas nuestras dudas”,
- “15 - Los profesionales estuvieron pendientes de que no tuviera dolor, y en su presencia lo trataron,

Son aspectos que las participantes valoraron favorablemente obteniéndose la mayor puntuación. Con ello, el presente estudio muestra como una de las principales fortalezas de la atención sanitaria son la sensibilidad, empatía y comunicación clara y transparente.

En contraste con lo anterior, se observó aisladamente un caso en el que se valoró negativamente uno de los aspectos cruciales en la atención sanitaria:

- La afirmación “11 - Durante todo el proceso el profesional sanitario iba explicando lo que mi cuerpo iba a experimentar”, recibí una puntuación de 1.

Es importante tener en cuenta que en todo momento se debe ir informando tanto a la madre como a los familiares los procesos que se van a llevar a cabo, si sentirá dolor, las emociones que pueden llegar a sentir.

En definitiva, se trata de ir avanzando futuros probables acontecimientos y ofrecer recursos para aliviarlos. De este modo, tal y como señalan los autores Turhan y Yalçınkaya-Alkar (2021) se alivian sentimientos como miedo y ansiedad, previniéndose futuras complicaciones.

Seguidamente, se muestran una serie de afirmaciones que están relacionadas con las recomendaciones establecidas por la asociación Nubesma en su guía para los profesionales sanitarios para la atención de los casos de duelo perinatal:

- “5 - Me habilitaron un espacio tranquilo y privado para asimilar la noticia con mi pareja o familia, y respetaron nuestra intimidad”.
- “6 - Cuando me hablaban de mi bebé, utilizaban su nombre”.
- “12 - Me ofrecieron una habitación para poder despedirme del bebé”.
- “13 - Recibí suficiente información acerca de la decisión de ver o no al bebé, independientemente de mi decisión”.
- “14 - Me ofrecieron guardarme recuerdos del bebé (fotografías, impresión de huella, ecografía, etc.).”

Estas recomendaciones establecidas por Nubesma recibieron una puntuación de 1, es decir, que no se llevaron a cabo. Es por ello, que el presente estudio muestra la existencia de una gran deficiencia en cuanto a el uso de recursos, considerados como fundamentales, para ayudar a las mujeres y sus familias a superar la pérdida.

Para finalizar, la última afirmación que se formuló en el cuestionario tenía como finalidad establecer si los profesionales sanitarios tienen consciencia de la asociación Nubesma y de su gran labor este ámbito, y en qué grado informan sobre ella. Así pues, se planteó:

- “16 - Los profesionales sanitarios me dieron información acerca de la asociación NUBESMA”.

Los resultados obtenidos fueron que aproximadamente el 60% de las participantes no recibieron ningún tipo de información acerca de dicha asociación por parte de los profesionales sanitarios que las atendieron.

Por último, en cuanto a la valoración del grado de satisfacción (*figura 18*) respecto al trato recibido por el personal sanitario, la disciplina que obtuvo mejores valoraciones fue enfermería, seguida de lo/as ginecólogo/as. Las valoraciones negativas se centran en lo/as psicólogo/as, lo que muestra la problemática existente y actual en el sistema sanitario español en cuanto la deficiencia significativa de recursos que traten la salud mental.

Figura 18: Tabla indicadores estadísticos Escala Likert – grado satisfacción

Disciplina	MODA	p50	DESVIACIÓN TÍPICA
Ginecólogo/a	5	3	1,56
Psicólogo/a	1	1	1,40
Matrona / Enfermería	5	4	1,50
Bedeles / Celadores	3	3	1,24
Personal de admisión	3	3	1,23

■ Alta satisfacción; ■ Media satisfacción; ■ Baja satisfacción.

Fuente: Elaboración propia.

En conclusión, los resultados de este estudio revelan que la atención sanitaria al duelo perinatal no se está haciendo del todo mal, pero es evidente la necesidad de seguir trabajando para mejorar la formación de los profesionales sanitarios de las diferentes disciplinas en cuanto a la gestión del duelo y el acompañamiento a lo largo de todo el proceso, el cual es uno de los aspectos más fundamentales y que más se olvida en la práctica clínica.

Para alcanzar una atención de calidad es imprescindible seguir investigando, permitiendo la formulación de protocolos estandarizados basados en evidencia científica y que, sobre todo, incluyan un servicio de psicología especializada.

Por último, el personal sanitario que atiende los casos de duelo perinatal debe de conocer las estrategias de actuación que recomiendan asociaciones como Nubesma que comprenden las necesidades de estas pacientes y cumplen una labor esencial en el acompañamiento y superación del duelo perinatal. Así como, los sanitarios deben de ser capaces comunicar la existencia y la ayuda de este tipo de asociaciones.

6. BIBLIOGRAFÍA

- Antonio Suárez González, J., Gutiérrez Machado, M., Benavides Casal, M. E., Sarmiento Benavides, Z., & Noorani Rozan, A. R. (2015). Termination of Pregnancy in Aggravated Preeclampsia Far From Term and Late Appearance. *Revista Cubana de Obstetricia y Ginecología*, 41(1), 13-22. <http://scielo.sld.cu><http://scielo.sld.cu>
- Bonora Lletí, R. A., Cañas de la Cuesta, Y., Palomares Badía, N., & Sánchez Simón, M. del P. (2018). *Guía de ayuda para profesionales sanitarios ante la pérdida gestacional y neonatal*.
- Bouquet de Durán, R. I. (2012). Aborto espontáneo. *Liberabit*, 18(1), 53-58. http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-48272012000100007&lng=es&nrm=iso&tlng=es
- Cabodevilla, I. (2007). Las pérdidas y sus duelos. *An. Sist. Sanit. Navar*, 30(3), 163-176.
- Camacho-Ávila, M., Fernández-Sola, C., Jiménez-López, F. R., Granero-Molina, J., Fernández-Medina, I. M., Martínez-Artero, L., & Hernández-Padilla, J. M. (2019). Experience of parents who have suffered a perinatal death in two Spanish hospitals: A qualitative study. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 19(1). <https://doi.org/10.1186/s12884-019-2666-z>
- Danet Danet, A. (2021). Women's emotional accounts of induced abortion. En *Gaceta Sanitaria* (Vol. 35, Número 4, pp. 361-373). Ediciones Doyma, S.L. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2020.02.006>
- Fernández-Alcántara, M., Cruz-Quintana, F., Pérez-Marfil, N., & Robles-Ortega, H. (2012). Factores psicológicos implicados en el Duelo Perinatal. *Index de Enfermería*, 21(1-2), 48-52. <https://doi.org/10.4321/S1132-12962012000100011>
- Fernández-Alcántara, M., Schul-Martin, L., García Caro, M. P., Montoya-Juárez, R., Pérez-Marfil, M. N., & Zech, E. (2020). 'In the hospital there are no care guidelines': experiences and practices in perinatal loss in Spain. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 34(4), 1063-1073. <https://doi.org/10.1111/scs.12816>
- Fernández-Férez, A., Ventura-Miranda, M. I., Camacho-Ávila, M., Fernández-Caballero, A., Granero-Molina, J., Fernández-Medina, I. M., & Requena-Mullor, M. D. M. (2021). Nursing Interventions to Facilitate the Grieving Process after Perinatal Death: A Systematic Review. En *International journal of environmental research and public health* (Vol. 18, Número 11). NLM (Medline). <https://doi.org/10.3390/ijerph18115587>
- Flórez, S. (2002). Grief. *ANALES Sis San*, 25(3), 77-85.
- Gamo Medina, E., & Pazos Pezzi, P. (2009). Bereavement and life stages. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.*, XXIX(104), 445-469. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=265019649011>
- Guillem Porta, V., Romero Retes, R., & Oliete Ramírez, E. (2019). *Manifestaciones del duelo* (3ª Edición, pp. 63-83). Sociedad Española de Oncología Médica.

- Jiménez Puñales, S., & Pentón Cortés, R. J. (2015). Mortalidad perinatal: Factores de riesgo asociados. *Clinica e Investigacion en Ginecologia y Obstetricia*, 42(1), 2-6. <https://doi.org/10.1016/j.gine.2013.05.003>
- Leal Herrero, F. (2009). Psychopathology of miscarriages and psychic disorders following fertility treatments. *Cuadernos de bioética*, 20(70), 393-403.
- Lucena, A. (2013). *Mutual aid in mourning by the death of a child*. 10(2), 281-293.
- Margarita Maldonado, S., Méndez Hinojosa, L. M., & Peña Moreno, J. A. (2007). *Manual práctico para el diseño de la Escala Likert*.
- Martínez Ruiz, M. E., Soldado Fernández, O., Soler Martínez, R., Martínez Pérez, A., Rodrigo Serrano, P., Garrido Morell, A., Morell Perona, B., Ranedo Metola, L., Belchi Fernández, C., Rodríguez Herrero, E., Moreno Pérez, E., Pombo Cambon, E., Llorente Francés, H., Andreu Mula, A., & Emilova Museva, E. (2022). Protocolo de atención profesional al duelo perinatal. En *Departamento de Salud Elche Hospital General*.
- Nournorouzi, L., Nourizadeh, R., Hakimi, S., Esmailpour, K., & Najmi, L. (2022). The effect of a coping program on mothers' grief following perinatal deaths. *Journal of Education and Health Promotion*, 11(1), 248. https://doi.org/10.4103/jehp.jehp_1156_21
- Pacora-Portella, P. (2014). Therapeutic abortion: is there really? *Acta Med Per*, 31(4), 234-239.
- Páez Cala, M. L., & Arteaga Hernández, L. F. (2019a). Duelo por muerte perinatal. Necesidad de una atención diferencial e integral. *Archivos de Medicina (Manizales)*, 19(1), 32-45. <https://doi.org/10.30554/archmed.19.1.2853.2019>
- Páez Cala, M. L., & Arteaga Hernández, L. F. (2019b). Duelo por muerte perinatal. Necesidad de una atención diferencial e integral. *Archivos de Medicina (Manizales)*, 19(1), 32-45. <https://doi.org/10.30554/archmed.19.1.2853.2019>
- Paloma Castro, O. (2014). Validación del diagnóstico enfermero duelo en casos de pérdida perinatal. *X Simposium Internacional AENTDE*, 43-55.
- Pastor Montero, S. M. (2016). *Abordaje de la pérdida perinatal. Un enfoque desde la investigación acción participativa*. Universidad de Alicante.
- Pastor Montero, S. M., Romero Sánchez, J. M., Hueso Montoro, C., Lillo Crespo, M., Vacas Jaén, A. G., & Tirado Rodríguez, M. B. (2011). La vivencia de la pérdida perinatal desde la perspectiva de los profesionales de la salud. *Latino-Am. Enfermagem*, 19(6). www.eerp.usp.br/rlae
- Putti, P. (2016). Defectos congénitos y patologías incompatibles con la vida extrauterina. *Rev Méd Urug*, 32(3), 218-223.
- Queenslad Clinical Guidelines. (2022). Early pregnancy loss. En *Guideline No. MN22.29-V6-R27 Queensland Health*. www.health.qld.gov.au/qcg

- Regan, L., & Rai, R. (2000). Epidemiology and the medical causes of miscarriage. *Bailliere's Best Practice and Research in Clinical Obstetrics and Gynaecology*, 14(5), 839-854.
<https://doi.org/10.1053/beog.2000.0123>
- Servicio de Estudios Epidemiológicos y Estadísticas Sanitarias. (2017). *Informe técnico del Registro de Mortalidad Perinatal de la Comunitat Valenciana*. Dirección General de Salud Pública, Conselleria de Sanidad.
- Tarrazó Millet, M., & Sánchez Ruano, C. (2018). Protocolo de muerte y duelo perinatal. En *Departamento de Salud de Valencia - Doctor Peset*.
- Turhan, N., & Yalçınkaya-Alkar, Ö. (2021). Impact of perinatal grief on the mental and physical health of mothers: A systematic review of the literature. *Journal of Psychiatric Nursing*, 12(3), 129138.
- Valenzuela, C. (2003). Aborto terapéutico y ética científica. *Rev Med Chile*, 76(5), 285-289.
- Zupan, Jelka., & Åhman, Elizabeth. (2006). *Neonatal and perinatal mortality : country, regional and global estimates*. World Health Organization.

A. ANEXO 1: Cuestionario.

CUESTIONARIO

Desde la Universidad de Valencia se está realizando un proyecto de investigación con la colaboración de la asociación NUBESMA, como Trabajo Fin de Grado de Enfermería, sobre la atención sanitaria en los casos de duelo perinatal.

El objetivo principal de este estudio es evaluar la calidad de la atención de los profesionales sanitarios de la Comunidad Valenciana, desde la perspectiva de las mujeres y sus respectivas familias que han sufrido la pérdida de sus bebés.

La encuesta puede ser realizada por todas aquellas mujeres y sus familiares más cercanos que acompañaron a la madre durante la asistencia sanitaria. En el supuesto de haber sufrido más de una pérdida, si usted quiere, puede cumplimentar una encuesta por cada caso.

Los datos de esta encuesta se recogerán de forma totalmente anónima de modo que los sujetos que participen en la investigación no resultarán identificados, de acuerdo con Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.

Las respuestas recogidas serán utilizadas únicamente con fines de investigación científica, con el propósito de conocer las deficiencias y/o fortalezas del sistema sanitario en este ámbito.

Somos conscientes de que esta encuesta trata asuntos que son emocionalmente difíciles y es por esta razón que agradecemos mucho su colaboración.

Si tiene alguna duda o sugerencia, envía un correo a alnanie@alumni.uv.es.

1. **Fecha de nacimiento:** __ / __ / ____

2. **Sexo:**

- Mujer.
 Hombre.
 Prefiero no decirlo.

3. **Nacionalidad:**

4. **¿A qué departamento de salud de la Comunidad Valenciana perteneces?**

5. **Indica el nombre específico del centro / hospital dónde se llevó a cabo todo el proceso:**

6. **¿En qué año tuvo lugar la pérdida?**

7. ¿En qué etapa del embarazo se produjo?

- < 22 semana gestacional.
 Entre la 22 semana gestación y los 27 días de vida.
 > 27 días.

8. ¿En qué centro se os comunicó la noticia?

- Centro de Salud.
 Hospital.
 Centro Ginecológico privado.
 Otro: _____

9. ¿Tras comunicaros la noticia, os derivaron a otro centro?

- Sí.
 No.

Si la respuesta es SI, indique a dónde os derivaron.

- Centro de Salud.
 Hospital.
 Centro privado.
 Otro: _____

10. ¿Quién comunicó la noticia?

- Matrona / Enfermería.
 Ginecólogo/a.
 Psicólogo/a.
 Médico/a de Atención Primaria.
 Otro: _____

11. ¿Recibiste apoyo psicológico especializado en el centro hospitalario?

- Sí.
 No.
 NS / NC.

12. De las siguientes afirmaciones acerca de la atención que recibiste, puntúa del 1 al 5, siendo estas:

- 1) Totalmente en desacuerdo.
- 2) En desacuerdo.
- 3) Ni de acuerdo, ni en desacuerdo.
- 4) De acuerdo.
- 5) Totalmente de acuerdo.

Durante todo el proceso me sentí acompañada/o por el equipo sanitario.	1	2	3	4	5
Me dijeron frases que me hicieron sentir culpable. <i>Por ejemplo: "¿por qué no has venido antes al hospital?", "no te habías dado cuenta de que algo iba mal".</i>	1	2	3	4	5
Sentí que se respetaban mis decisiones.	1	2	3	4	5
Sentí que los profesionales me escuchaban.	1	2	3	4	5
Me habilitaron un espacio tranquilo y privado para asimilar la noticia con mi pareja o familia, y respetaron nuestra intimidad.	1	2	3	4	5
Cuando me hablaban de mi bebé, utilizaban su nombre.	1	2	3	4	5
La explicación que nos dieron fue de manera clara, sencilla, sin dar rodeos y con un lenguaje fácil de entender.	1	2	3	4	5
Me dieron la oportunidad de hacer las preguntas que quisiera.	1	2	3	4	5
Respondieron todas nuestras dudas.	1	2	3	4	5
Después de recibir la noticia me sentí acompañada por el personal sanitario.	1	2	3	4	5
Durante todo el proceso el profesional sanitario iba explicando lo que mi cuerpo iba a experimentar.	1	2	3	4	5
Me ofrecieron una habitación para poder despedirme del bebé.	1	2	3	4	5
Recibí suficiente información acerca de la decisión de ver o no al bebé, independientemente de mi decisión.	1	2	3	4	5
Me ofrecieron guardarme recuerdos del bebé (fotografías, impresión de huella, ecografía, etc.).	1	2	3	4	5
Los profesionales estuvieron pendientes de que no tuviera dolor, y en su presencia lo trataron.	1	2	3	4	5
Los profesionales sanitarios me dieron información acerca de la asociación NUBESMA.	1	2	3	4	5

13. En general, del 1 al 5 como calificarías tu grado de satisfacción respecto a la atención de los siguientes profesionales, siendo estos.

- 1) Nada satisfecho/a.
- 2) Poco satisfecho/a.
- 3) Neutral.
- 4) Satisfecho/a.
- 5) Muy satisfecho/a.

Matrona / Enfermería.	1	2	3	4	5
Ginecólogo/a.	1	2	3	4	5
Psicólogo/a	1	2	3	4	5
Personal de admisión.	1	2	3	4	5
Bedeles / Celadores	1	2	3	4	6

Por último, dejamos un espacio en blanco totalmente opcional por si queréis expresar alguna cosa que creáis que pueda ayudar en el estudio: