

Traducción, adaptación cultural y validación lingüística (inglés-castellano) de dos cuestionarios de evaluación del duelo perinatal (PGIS y SSS)

Translation, cultural adaptation, and linguistic validation (English-Spanish) of two perinatal loss assessment questionnaires (PGIS and SSS)

Manuel Fernández-Alcántara*, Nereida Congost-Maestre** y M.^a José Cabañero-Martínez***

RESUMEN: Este artículo presenta la validación lingüística y cultural al contexto español de dos cuestionarios relacionados con la salud reproductiva que evalúan los aspectos emocionales que tienen lugar tras una pérdida perinatal: la escala de intensidad de duelo perinatal (*Perinatal Grief Intensity Scale*, PGIS) y la escala de estigma en el duelo perinatal (*Stillbirth Stigma Scale*, SSS). Se llevó a cabo un proceso estandarizado de traducción y retrotraducción anónimo y se examinó la adecuación conceptual de la escala al contexto español a través de un total de cinco entrevistas cognitivas a madres que habían sufrido una pérdida perinatal. En las entrevistas cognitivas no se señalaron dificultades de comprensión de los ítems ni de las escalas de respuesta utilizadas. En conclusión, las versiones en castellano de ambas escalas presentan una buena adecuación al contexto español.

PALABRAS CLAVE: adaptación cultural, cuestionarios, duelo perinatal, inglés-español, traducción, validación lingüística, PGIS, SSS.

ABSTRACT: This article presents a Spanish linguistic and cultural validation of two questionnaires on reproductive health, which are designed to assess emotional response after perinatal loss: the *Perinatal Grief Intensity Scale* (PGIS) and the *Stillbirth Stigma Scale* (SSS). A standardised process of anonymous translation and back-translation was carried out and the conceptual appropriateness of the scale to the Spanish context was examined through a total of five cognitive interviews with mothers who had suffered a perinatal loss. In the cognitive interviews, no difficulty understanding the items or the response scales used was observed. In conclusion, the Spanish versions of both scales are well adapted to the Spanish context.

KEYWORDS: cultural adaptation, English-Spanish, linguistic validation, perinatal loss, PGIS, questionnaires, SSS, translation.

Panace@ 2023; XXIV (58): 67-76

Recibido: 01.IX.2023. Aceptado: 08.IX.2023.

1. Introducción

La pérdida de un hijo es uno de los acontecimientos que mayor sufrimiento puede provocar en una familia, especialmente debido al proceso de duelo que conlleva (Fernández-Alcántara y Zech, 2017). El duelo puede entenderse como el proceso emocional que tiene lugar tras la pérdida de un ser querido, e incluye reacciones tales como sentimientos de anhelo, tristeza, rabia, culpabilidad y sensación de que la vida no tiene sentido, entre otros (Fernández-Alcántara *et al.*, 2012). Si bien algunos duelos se van a reconocer desde el ámbito social y cultural, existen algunas pérdidas en las que se produce una desautorización, entendida como una dificultad para poder hablar abiertamente de las mismas y para expresar las emociones relacionadas con dicha pérdida (Fernández-Alcántara *et al.*, 2021). Kenneth Doka (1999) acuñó el término *duelo desautorizado* para hablar de este tipo de pérdidas, entre las que se encuentran las pérdidas perinatales.

Cuando hablamos de pérdidas perinatales hacemos referencia a la pérdida de un/a hijo/a en cualquier edad gestacional o en los momentos posteriores al parto, normalmente hasta los siete primeros días (Setubal *et al.*, 2021). En función de la edad gestacional podemos diferenciar entre abortos tempranos, abortos tardíos y pérdidas posparto. Diversos estudios

* Departamento de Psicología de la Salud, Facultad de Ciencias de la Salud, Instituto de Investigación Sanitaria y Biomédica de Alicante (ISABIAL), Universidad de Alicante (España). Dirección para correspondencia: mfernandez@ua.es.

** Departamento de Filología Inglesa, Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Alicante (España). Dirección para correspondencia: nereida.congost@ua.es.

*** Departamento de Enfermería, Facultad de Ciencias de la Salud, Instituto de Investigación Sanitaria y Biomédica de Alicante (ISABIAL), Universidad de Alicante (España). Dirección para correspondencia: mariajose.cabanero@ua.es.

han puesto de manifiesto que las pérdidas perinatales pueden estar asociadas no solo a experiencias intensas de duelo, sino también a una sintomatología de ansiedad, depresión o estrés postraumático que puede ser duradera (Fernández-Alcántara *et al.*, 2012). En este sentido, es importante tener en cuenta que, ante la pérdida de un ser querido, existen diferentes trayectorias como una adaptación rápida y/o resiliente a la pérdida, un proceso de duelo intenso que disminuya con el tiempo o una intensidad alta que desemboque en el actualmente denominado *duelo prolongado* o *complicado* (Bonanno y Malgaroli, 2020).

Las pérdidas perinatales tienen una serie de características que las diferencian de otros tipos de pérdidas (Fernández-Alcántara *et al.*, 2012). En primer lugar, además de la pérdida del/la hijo/a, se pierden no solo un presente sino el futuro y las expectativas que los padres pudieran tener depositadas en el bebé. En este sentido, el vínculo y el apego que se hubieran establecido con el bebé van a ser una información muy importante a tener en cuenta para gestionar estas pérdidas (Pinilla y Hermosillo, 2021). En segundo lugar, se trata, en la mayor parte, de experiencias en las que no tiene por qué existir una preparación o una anticipación (como puede ocurrir con las pérdidas debidas a una enfermedad o patología), por lo que, en muchos casos, los padres y las madres no van a disponer de recursos o de estrategias de afrontamiento adecuadas frente a la pérdida (tales como la posibilidad de integrar las diferentes y complejas emociones ante la pérdida o buscar apoyos adecuados). En tercer lugar, si los consideramos duelos desautorizados, tal y como los hemos denominado anteriormente, nos vamos a encontrar con una falta de apoyo y sostén por parte del entorno social, como, por ejemplo, la dificultad para hablar abiertamente de la pérdida, así como sentimientos de vergüenza, de culpa o de estigmatización en los padres y madres que sufren una pérdida de este tipo (Pollock *et al.*, 2020^a). Finalmente, con la pérdida de un bebé también se pone en jaque el rol de la pareja como padres, lo que puede tener importantes repercusiones en aspectos como la autoestima, la depresión o la ansiedad (Fernández-Sola *et al.*, 2020; Kersting y Wagner, 2022).

Son diversos los estudios que han indagado de manera cualitativa en las experiencias de padres y madres que han sufrido pérdidas perinatales, destacando la importancia de ser escuchados y ser reconocidos en su dolor y en sus particularidades sin que se nieguen su pérdida ni sus vivencias. Además del uso de entrevistas de corte cualitativo, en la actualidad disponemos de una serie de instrumentos para su valoración, también llamados *escalas* o *cuestionarios*, que nos permiten conocer en mayor profundidad la vivencia del duelo en padres y madres tras una pérdida perinatal. Las recientes revisiones (Setubal *et al.*, 2021; Wright y Carpenter, 2023) han identificado un total de siete instrumentos para medir la intensidad del duelo perinatal. De todos ellos, únicamente la escala *Perinatal Grief Scale* (PGS) (Toedter *et al.*, 1988) se encuentra adaptada al castellano. Dicho instrumento evalúa diferentes reacciones ante el duelo tales como depresión, enfado, disfunción social o espiritual, pérdida de control o culpa. Ha sido adaptado tanto para la población mexicana (Capitulo *et al.*, 2010) como para la población española (Paramio-Cuevas, 2016). Si bien dicho instrumento es de gran

utilidad para evaluar la intensidad del duelo perinatal —puesto que incluye toda una serie de síntomas o de experiencias que pueden vivir los padres y madres—, no disponemos en nuestro contexto de herramientas que nos permitan conocer los procesos y las percepciones del duelo perinatal ni profundizar en las sensaciones de estigmatización ni de desautorización que caracterizan a este tipo de duelos. Así, en los últimos años se han desarrollado otros instrumentos que permiten evaluar otros aspectos también esenciales en el duelo perinatal, sin centrarse únicamente en la descripción de las experiencias de los padres y madres. Entre ellos se encuentran las dos escalas objeto de este estudio: *Perinatal Grief Intensity Scale* (PGIS) y *Stillbirth Stigma Scale* (SSS).

La PGIS, desarrollada por Hutti *et al.* (1998), es el segundo instrumento más utilizado en la evaluación del duelo perinatal (Setubal *et al.*, 2021). Al contrario que la PGS, este instrumento tiene como objetivo predecir cómo se van a desarrollar los procesos de duelo asociados a pérdidas perinatales que tienen lugar en diferentes periodos gestacionales. Por ello, se centra en la evaluación de cómo el padre y la madre perciben la experiencia de la pérdida perinatal a través de la valoración de tres factores relacionados: si la pérdida se ha experimentado como algo real, si ha existido congruencia en la experiencia de pérdida y cómo la persona ha hecho frente a la situación. En el primer factor se evalúa si la pérdida se ha vivido como algo real, es decir, si previamente al fallecimiento existía un fuerte vínculo entre el bebé y la madre o el padre. En esta línea, diferentes estudios hablan de la presencia de una relación de objeto virtual o prenatal por la cual el vínculo puede expresarse incluso antes de la concepción: a través de las fantasías, del imaginario de los padres, de la existencia de un deseo por ese hijo, de su aparición en el discurso familiar, etc. (Talarn *et al.*, 2013). Ese bebé imaginado o ideal va a ir tomando forma también a través de los movimientos, las conversaciones que los padres tienen con (o sobre) él/ella, así como a través de sus diversas fantasías o representaciones mentales (Domingo-Peña, 2022). En el segundo factor se valora la congruencia entre cómo ha sido la experiencia de la pérdida y el ideal o lo esperado por los padres. Hay que señalar que, en muchos casos, no hay un ideal al respecto, puesto que los padres ni siquiera han podido pensar en la situación de pérdida. Sin embargo, el propio proceso de embarazo va a estar marcado por la espera y por el no saber, siendo inevitable una cierta incertidumbre con respecto a cómo se va a desarrollar el niño o cómo será el nacimiento (Recalcati, 2018). Hutti *et al.* (1998) hacen referencia en esta dimensión a cómo ha sido la interacción de los padres con el personal sanitario, a sus vivencias emocionales y al apoyo social que han percibido. Finalmente, el tercer factor mide la capacidad de los padres para la toma de decisiones o la realización de acciones para aumentar la congruencia. Esta tercera dimensión está relacionada con la capacidad de afrontamiento de los propios padres, es decir, con cómo se han podido comportar tras la pérdida. Según este modelo, las respuestas más intensas de duelo se darán cuando los padres perciban que la pérdida se ha vivido como algo real, como algo muy alejado de las expectativas que tenían y si han percibido que no podían hacer nada al respecto.

Como se puede comprobar, la PGIS es un instrumento de gran interés porque no solo recoge cómo ha sido la vivencia del duelo de estos padres, sino que también aporta información sobre el vínculo y sobre el modo de actuar de los mismos ante la pérdida. Al compararla con la PGS, Huttu *et al.* (2018) encontraron que la PGIS era mucho más fácil de contestar para los padres y que era capaz de predecir aquellos casos que posteriormente podían ser calificados como de duelo prolongado perinatal. Además, la PGIS es muy útil como instrumento de cribado o de evaluación inicial de los procesos de duelo perinatal (Huttu *et al.*, 2017).

Directamente relacionadas con la vivencia del duelo perinatal podemos encontrar las experiencias antes señaladas con relación a la desautorización de la pérdida. Investigaciones previas han mostrado que para los padres y madres que sufren una pérdida perinatal es muy complicado hablar de la pérdida de su bebé, no solo en la propia pareja, sino también con la familia o con los amigos más cercanos (Pollock *et al.*, 2021; Testoni *et al.*, 2020). Así, los padres y madres señalan de manera habitual sentirse estigmatizados, sobre todo por una sensación de soledad, rechazo y silencio respecto a su experiencia de duelo perinatal (Pollock *et al.*, 2020^a). En muchos casos pueden llegar incluso a sentirse discriminados por parte de los profesionales de la salud que los atienden y por sus propios seres queridos. Esta vivencia puede ir asociada a una mayor intensidad del duelo perinatal, a mayores niveles de depresión y a problemas de autoestima (Pollock *et al.*, 2020^a). Hasta hace muy poco no se disponía de instrumentos específicos para evaluar el estigma en el duelo perinatal debido también a la dificultad de definir dicho concepto (Pollock *et al.*, 2019). Una excepción es la *Stillbirth Stigma Scale* (SSS), desarrollada recientemente por Pollock *et al.* (2019; 2020^b), que permite evaluar diferentes dimensiones del estigma en estos casos. Se trata de un instrumento conformado por 20 ítems y cuatro dimensiones, a saber: la devaluación percibida, la presencia de discriminación a raíz de la pérdida, la autopercepción de estigma y el nivel de exposición o de expresión de la pérdida perinatal. La primera dimensión, que los autores denominan *devaluación percibida*, hace referencia a la percepción que tienen los padres sobre las actitudes negativas de su entorno, así como a las creencias que pueden afectar a su estatus como padres tras la pérdida. La *presencia de discriminación* se refiere a experiencias de este tipo en diversos escenarios sociales, tales como la familia o la interacción con los profesionales de la salud. La *autopercepción del estigma* se refiere a hasta qué punto los propios padres y madres adoptaban actitudes negativas hacia ellos mismos a raíz de la pérdida perinatal. Finalmente, el nivel de expresión de la pérdida perinatal se relacionaba con la capacidad o habilidad de los padres para hablar sobre su pérdida con otras personas (Pollock *et al.*, 2019; 2020^b).

Hasta la fecha, únicamente disponemos de un instrumento adaptado en lengua castellana para evaluar los procesos de duelo perinatal, la escala PGS, puesto que ni la PGIS ni la SSS se han adaptado ni validado lingüísticamente en nuestro contexto. Disponer de una adecuada validación lingüística de ambos instrumentos será de gran utilidad para poder conocer de primera mano la experiencia de los padres y las madres que sufren una

pérdida perinatal, así como para poder predecir e identificar aquellos casos que tengan un mayor riesgo de desarrollar síntomas de duelo complicado perinatal. Por ello, el objetivo del presente estudio fue realizar y evaluar la traducción, la adaptación cultural y la validación lingüística del inglés al español de la PGIS y de la SSS.

2. Método

2.1. Instrumentos

La escala estadounidense *Perinatal Grief Intensity Scale* (PGIS) fue diseñada por Huttu *et al.* (1998) con el objetivo de predecir cómo se van a desarrollar los procesos de duelo asociados a pérdidas perinatales que tienen lugar en diferentes periodos gestacionales, como hemos mencionado con anterioridad. Está compuesta por un total de 14 ítems que evalúan la intensidad del duelo perinatal y comprende tres dimensiones: la percepción de la realidad de la situación del embarazo y del bebé (6 ítems), la congruencia en la experiencia (4 ítems) —asociada a la satisfacción percibida con el proceso de pérdida— y la sensación de confort o apoyo por parte de otros (4 ítems), que destaca la capacidad para poder tomar decisiones y para expresar sus necesidades a los demás. Cada ítem se evalúa con una escala tipo Likert de cuatro opciones de respuesta y con un rango que se sitúa entre 1 («completamente de acuerdo») y 4 («completamente en desacuerdo»).

La escala australiana *Stillbirth Stigma Scale* (SSS) fue desarrollada por Pollock *et al.* (2019; 2020^b) con el objetivo de evaluar el estigma asociado a la vivencia de una pérdida perinatal a través de 20 ítems que evalúan un total de cuatro dimensiones: la devaluación percibida (6 ítems), la presencia de discriminación a raíz de la pérdida (7 ítems), la autopercepción de la estigmatización (4 ítems) y el nivel de exposición o de expresión de la pérdida perinatal (3 ítems). Los participantes valoran cada ítem usando una escala tipo Likert de cinco puntos en la que 1 significa «completamente de acuerdo» y 5, «completamente en desacuerdo».

2.2. Proceso de traducción-retrotraducción

Para la traducción de estas escalas se llevó a cabo un protocolo común internacional basado en el método de traducción-retrotraducción de acuerdo con unas directrices generales aceptadas por la comunidad científica internacional.

La retrotraducción es el procedimiento que consiste en volver a traducir un texto a su idioma original para comprobar la calidad de la traducción, la precisión del significado y la equivalencia. Si tu encargo consiste en una traducción del inglés al español, durante la retrotraducción el cliente encargará a otro traductor que traduzca tu texto al idioma original (de español a inglés) sin contar con ninguna referencia del texto original.

Su objetivo es garantizar que la traducción expresa el mismo mensaje que el texto original, por lo que actúa como herramienta de control de calidad. La retrotraducción brinda una visión clara del proceso de traducción tanto al traductor como al cliente, ya que lo somete a un análisis muy exhaustivo. Sin embargo, y aunque es el procedimiento más utilizado en la actualidad, no resuelve todos los problemas ni sustituye otros procesos de revisión ni corrección.

Este procedimiento comprende dos traducciones directas (fase I), seguidas de una reunión de consenso formada por un comité multidisciplinar de personas expertas (fase II) y una traducción inversa (fase III) con su correspondiente reunión de consenso (fase IV) para conseguir una adaptación cultural y su posterior validación en español. La adecuación conceptual de las escalas al contexto español se examinó a través de cinco entrevistas cognitivas realizadas por un psicólogo con experiencia en evaluación de resultados en salud (prueba piloto de comprensión y validez de contenido de los ítems) a madres que habían sufrido una pérdida perinatal (es decir, la que se produce tras la muerte del bebé durante el embarazo o en los momentos previos o posteriores al parto), seguidas de una última reunión de consenso con expertos (fase V).

Se pidió a los traductores que evaluaran el grado de dificultad de las traducciones en una escala de 1 a 10 y que clasificaran los cambios sintácticos, semánticos o culturales que habían llevado a cabo.

Dos filólogas, traductoras de inglés cuya lengua materna era el español y que no estaban vinculadas al proyecto ni al tema del estudio, tradujeron la versión inglesa del cuestionario al español. Posteriormente, un filólogo, traductor de español cuya lengua materna era el inglés y que no conocía la versión original de la PGIS ni de la SSS, tradujo la primera versión consensuada en español al inglés en un proceso de retrotraducción.

A los tres se les solicitó que evaluaran el grado de dificultad de las traducciones, así como el de la retrotraducción de los ítems en una escala de 1 a 10 y que clasificaran los cambios realizados en tres tipos: A, B o C. Se clasificó como ítem con tipo de cambio A cuando no fue preciso realizar cambios en la traducción más allá de los necesarios de la lengua a la que se traduce y la oración conservaba prácticamente la misma estructura sintáctica; los de tipo B1 eran cambios de tipo morfosintáctico (género, número, modo y tiempos verbales, preposiciones, artículos, adverbios acabados en *-mente*, gerundios, voz pasiva, orden de los elementos en la oración, entre otros); los de tipo B2 eran cambios de tipo léxico-semántico (modificaciones por sustitución, inclusión u omisión de una palabra o expresión, expresiones coloquiales, grado de formalidad o frases negativas, entre otros) y los de tipo B3 eran adaptaciones de determinadas expresiones socioculturales, por ser distintas a las de la lengua original. Por último, los ítems con cambios de tipo C se referían a ítems que no se pueden aplicar en el contexto de destino.

Se llevó a cabo una reunión de consenso entre investigadores y traductores en la que se compararon la versión retrotraducida al español y la inglesa y se consensó una versión preliminar en español. Con esta versión se realizaron las entrevistas cognitivas.

2.3. Entrevistas cognitivas (PGIS y SSS)

Se seleccionaron 5 mujeres que eran usuarias de asociaciones de duelo perinatal y que habían experimentado una pérdida perinatal. Su captación se realizó por correo electrónico a través de las asociaciones participantes.

Una vez se contactó con las mujeres identificadas, el entrevistador explicó a las participantes el objetivo del estudio, la voluntariedad de su participación y las citó para la realización de la entrevista a través de la plataforma Google Meet. Las entrevistas fueron grabadas en audio y llevadas a cabo por un investigador entrenado en la realización de este tipo de entrevistas.

Se les pidió que leyesen en voz alta el cuestionario, que lo fuesen contestando a la vez y que indicasen si comprendían los ítems o si contenían algún concepto difícil de entender. También se examinó la comprensión de las instrucciones y las alternativas de respuesta. Por último, se les preguntó si consideraban que faltaba algún ítem importante en relación con el tema de estudio o si sobraba alguno. La información que aportaron las entrevistadas fue analizada por el equipo investigador, que posteriormente consensó si se debía introducir algún tipo de cambio o modificación.

3. Resultados

3.1. Escala PGIS: traducción-retrotraducción

Para el análisis del proceso de traducción-retrotraducción, se registró el grado de dificultad asignado por cada uno de los traductores para cada uno de los ítems y se examinó el grado de coincidencia o discrepancia, considerándose una distancia de más de dos puntos como discrepancia.

La dificultad de los ítems no fue alta, entre 1 y 4. Los ítems con menor dificultad en la traducción directa fueron el 1, 3, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13 y 14. Los únicos dos ítems con un desacuerdo de dos puntos entre los traductores y puntuaciones brutas más altas fueron el 2 y el 4.

Se obtuvo la traducción consensuada después de realizar las dos traducciones. Con el fin de obtener un cuestionario que fuera lingüísticamente sencillo para el usuario medio y tras una reunión de consenso entre los investigadores y el equipo de traducción, se realizó una serie de modificaciones tanto morfosintácticas como léxico-semánticas, estas últimas sin conllevar pérdidas del significado original.

Modificaciones morfosintácticas (cambios de tipo B1)

Las modificaciones morfosintácticas fueron las siguientes: tiempos verbales más acordes con la estructura gramatical de la oración en español, tales como el pretérito indefinido que pasa a pretérito imperfecto en la mayor parte de los ítems, a saber, 1, 2, 3, 5, 6, 7, 8, 9 y 10, y el pretérito imperfecto, que se convierte

en pretérito perfecto en los ítems 11, 12, 13 y 14, principalmente, además de la inclusión del género masculino y femenino en los ítems 4, 12, 13 y 14.

Modificaciones léxico-semánticas (cambios de tipo B2)

Una vez revisadas las dos traducciones directas por un comité interdisciplinar de personas expertas, se decidió consultar sobre la redacción final de los ítems 7, 9 y 11 a la autora responsable de la creación de la escala, Marianne Hutti. Una vez aceptados los cambios, los ejemplos de la propuesta del ítem 7 se añadieron al ítem 9, en el que se preguntaba por lo mismo, pero, en vez de en las primeras horas de la pérdida, en las semanas posteriores a la misma.

A continuación, se presentan los cambios propuestos inicialmente y las propuestas finales de los ítems 7 y 11:

Ítem 7: modificación por inclusión de elementos aclaratorios.

No quedaba claro a qué se refería la pregunta con relación a lo que la gente podía decir o hacer, por lo que consultamos si se podían añadir algunos ejemplos aclarativos. Con el visto bueno de la autora, la versión definitiva quedó como se puede ver en la propuesta final.

7. In the first hours and days after my loss, if people said or did things that made me feel bad, I was able to ask them to stop.

Propuesta inicial:

7. En las primeras horas y días después de mi pérdida, si la gente decía o hacía cosas que me hacían sentir mal, era capaz de pedirles que dejaran de hacerlo.

Propuesta final:

7. En las primeras horas y días después de mi pérdida, si la gente decía cosas (*p. ej., puedes tener otro bebé, mejor que te haya pasado antes que después, etc.*) o hacía cosas (*p. ej., fingir que no había sucedido nada, no hablar del tema, etc.*) que me hacían sentir mal, era capaz de pedirles que dejaran de hacerlo.

Ítem 11: modificación por omisión y sustitución de dos adjetivos.

Se le comunicó a la autora que el adjetivo *perinatal* en *perinatal loss* resultaba redundante en español, por lo que se iba a suprimir en los ítems 11 a 14. Igualmente, se le comentó que la expresión *estar satisfecho* en español hace referencia a 'estar contento', y no estábamos seguros de si una persona podía estar contenta con la experiencia de una pérdida, por lo que sugeríamos modificarla, sin cambio de significado, por la de estar conforme. La autora comentó que esta última traducción se acercaba mucho más a lo que los padres querían decir cuando se hablaba de esta cuestión.

11. During and after my perinatal loss, I was satisfied with the way my loss experience unfolded, given that I had to go through it.

Propuesta inicial:

11. Durante mi pérdida y después de ella, me he sentido satisfecho/o con la manera en que se ha desarrollado mi duelo, dado que era algo por lo que tenía que pasar.

Propuesta final:

11. Durante mi pérdida y después de ella, *me he sentido conforme* con la manera en que se ha desarrollado mi duelo, ya que era algo por lo que tenía que pasar.

Por lo demás, el sustantivo *nurses* (ítem 14) se tradujo como 'personal de enfermería' por economía del lenguaje, ya que engloba a enfermeras y enfermeros.

No hubo modificaciones, por otra parte, en el plano morfosintáctico en cuanto a la repetición léxica, que la sintaxis inglesa soporta sin grandes problemas. La hemos conservado en español en los ítems 2, 3, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13 y 14, así como el paralelismo gramatical de las mismas (frases que se rigen con el mismo orden sintáctico), con el fin de facilitar su legibilidad.

Tampoco hubo cambios en el plano léxico-semántico respecto al título y la sigla. El equipo decidió mantener la sigla en inglés y no crear una nueva sigla en español para no contribuir al abuso de las siglas no consagradas que proliferan en el lenguaje de las ciencias de la salud (Congost-Maestre, 2016). En cuanto a la gradación de las opciones de respuesta, en la traducción de la escala tipo Likert del cuestionario sss, las respuestas de posibilidades graduadas mantienen la misma gradación e intensidad en ambas culturas y sus intervalos o distancias son equidistantes. Por lo que se refiere a la retrotraducción, el grado de dificultad osciló entre 3 y 7. Los ítems con menor dificultad (menor que 5) fueron cuatro, el 1, 2, 5 y 10. Los ítems con mayor dificultad (igual o mayor que 5) fueron diez, el 3, 4, 6, 7, 8, 9, 11, 12, 13 y 14. Una vez comparadas la retrotraducción y la versión original inglesa en una reunión de consenso entre los investigadores y el equipo de traducción, no se modificó ningún ítem.

Finalmente, ningún ítem precisó de cambios culturales, ni de tipo B3 ni de tipo C.

3.2. Escala PGIS: entrevistas cognitivas

Las participantes indicaron que el cuestionario era completo y los ítems se comprendían bien. No sugirieron que fuese necesario añadir nada a los ítems tal y como se encontraban redactados, ni indicaron que se omitiera ninguno de los ítems. Las instrucciones y las alternativas de respuesta se comprendieron también adecuadamente. Como todas las participantes mostraron una buena comprensión de los ítems, no fue preciso realizar modificaciones a la versión consensuada después del proceso de traducción-retrotraducción.

3.3. Escala sss: traducción-retrotraducción

Para el análisis del proceso de traducción-retrotraducción, se registró el grado de dificultad asignado por los traductores para cada uno de los ítems y se examinó el grado de coincidencia o discrepancia, considerándose una distancia de más de dos puntos como discrepancia, al igual que hicimos con la escala PGIS.

La dificultad de los ítems fue media-alta, entre 1 y 7, debido, sobre todo, a la traducción del término *stillbirth*, como se explicará más adelante. Los ítems con menor dificultad en la traducción directa fueron el 1, 6 y 17. Los ítems con un desacuerdo de dos puntos entre los traductores y con las puntuaciones brutas más altas fueron los ítems 2, 3, 4, 5, 7, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 18, 19 y 20.

Se obtuvo la traducción consensuada después de realizar las dos traducciones. Con el fin de obtener un cuestionario que fuera lingüísticamente sencillo para el usuario medio y tras una reunión de consenso entre los investigadores y el equipo de traducción, se realizaron una serie de modificaciones tanto morfosintácticas como léxico-semánticas, estas últimas sin suponer la pérdida del significado original, igual que se hizo con la escala PGIS.

Modificaciones morfosintácticas (cambios de tipo B1)

Solo hay un cambio de tiempo verbal en el ítem 15 que pasa de pretérito indefinido a pretérito perfecto por adecuación temporal y coherencia con el resto de los ítems del cuestionario. Se incluyen ambos géneros en los ítems 6, 7, 8, 9, 11, 13, 15, 16 y 17.

Modificaciones léxico-semánticas (cambios de tipo B2)

El punto más problemático que hubo fue la traducción de la palabra *stillbirth*, que fue la que, en realidad, elevó el grado de dificultad. La traducción literal de *stillbirth* es ‘mortinato’ —según la Real Academia Española (RAE), s. v., «Dicho de una criatura: Que nace muerta», y según MedlinePlus: «Un mortinato es cuando un bebé muere en el útero durante las últimas 20 semanas del embarazo»—. La traducción técnica sería ‘muerte fetal o perinatal’. No consideramos apropiada ninguna, por lo que el equipo decidió escribir a la primera autora del artículo original de validación de la escala, a la investigadora Danielle Pollock, quien estaba de acuerdo con nuestra modificación de *muerte perinatal* por *pérdida del bebé* con el fin de que el grado de formalidad no fuese tan alto y resultara más accesible para madres y padres. Así se hizo en los ítems 2, 3, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 18, 19 y 20.

Otros cambios léxico-semánticos, que no alteraron el significado de las oraciones, fueron los siguientes:

Ítem 4: modificación por sustitución

Most people will accept your child as one of your own.

La mayoría de la gente aceptará al bebé como uno más de la familia.

La expresión *one of your own* se acordó traducirla como ‘uno más de la familia’.

Ítem 8: modificación por sustitución

Sometimes I feel that I have being talked down to because of my stillbirth.

Me he sentido a veces menospreciada/o a causa de la pérdida de mi bebé.

La expresión *I have being talked down* se le comentó también a la autora porque no estábamos seguros de que, en este contexto, significara ‘tratar a una persona con condescendencia’. El sentido que aquí tenía era más el de ‘hablarle mal a alguien, con desprecio’, por lo que el equipo decidió traducirlo por ‘menospreciar’.

Adaptación de expresiones socioculturales (cambios de tipo B3)

La expresión *extended family* es interpretada de distinta manera según la cultura (Congost-Maestre, 2012), por lo que el equipo entendió que, en este contexto, se hacía referencia a una familia cercana más amplia que la nuclear propiamente dicha (padres e hijos). Así pues, se tradujo por ‘parientes’, teniendo en cuenta el significado que ofrece la RAE, s. v.: «Respecto de una persona, se dice de cada uno de los ascendientes, descendientes y colaterales de su misma familia, ya sea por consanguinidad o afinidad».

Por otro lado, no hubo cambios en el plano morfosintáctico en cuanto a la repetición léxica y, por ende, al paralelismo gramatical, lo cual se da en los ítems 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 11 y 13.

Tampoco los hubo en el plano léxico-semántico respecto a la sigla, que se mantuvo en inglés en el título de la escala, ni en la graduación de las opciones de respuesta, que conserva iguales su gradación y su intensidad, manteniéndose equidistantes.

En relación a la retrotraducción de la escala sss, el grado de dificultad fluctuó entre 3 y 8. Los ítems con menor dificultad (menor que 5) fueron ocho, el 1, 2, 4, 10, 12, 15, 17 y 18. Los ítems con mayor dificultad (igual o mayor que 5) fueron doce, el 3, 5, 6, 7, 8, 9, 11, 13, 14, 16, 19 y 20. La retrotraducción resultó ser bastante fiel al original, teniendo en cuenta que el traductor era británico y utilizó palabras y expresiones diferentes —aunque sinónimas— a las del original: *baby* en vez de *child* (ítems 1, 3, 4, 5); *having to talk about* en lugar de *discussing* (ítem 3); *the loss of your baby* por *stillbirth* —término con un alto grado de formalidad en la versión original (Congost-Maestre, 2016)— (ítems 2, 3, 7, 8, 10, 11, 12, 13, 15, 16, 18, 19 y 20); *keepsakes* por *momento's* (ítem 5); *treated differently* por *discriminated* (término con un registro lingüístico alto también) (ítems 7, 9 y 13); *felt looked down* por *being talked down* (ítem 8); *bothered to talk* por *interested in talking* (ítem 12); *talking about me* por *blemished* (ítem 17); *difficult* por *hard* (ítem 19) y *strangers* en lugar de *people I do not know* (ítem 20). Una vez comparadas la retrotraducción y la versión original inglesa en una reunión de consenso entre los investigadores y el equipo de traducción, ningún ítem se modificó.

3.4. Escala PGIS: entrevistas cognitivas

Las participantes indicaron que el cuestionario era completo y que los ítems se comprendían bien, por lo que no sugirieron añadir ningún aspecto más a la escala ni que se suprimiera ninguno de los ítems. Las instrucciones y las alternativas de respuesta se comprendieron también adecuadamente. Pese a que todas las participantes mostraron una buena comprensión de los ítems, una de ellas indicó que resultaba controvertido el uso del término *discriminado* en los ítems 7 y 9, y para otra madre, el uso del término *menospreciado* en el ítem 8. Para ellas, por su experiencia, era imposible que una mujer que hubiera sufrido una pérdida perinatal se sintiese así. Pese a estos comentarios particulares, en la última reunión de consenso tras las entrevistas cognitivas no se realizaron modificaciones a la versión consensuada después del proceso de traducción-retrotraducción.

4. Discusión

El objetivo de este estudio fue desarrollar las versiones en español de dos escalas empleadas en la evaluación de la intensidad y de la percepción del estigma de los duelos de madres y padres que han sufrido una pérdida perinatal: la PGIS y la SSS. Las traducciones y retrotraducciones realizadas en el proceso de validación lingüística de ambas revelaron diferentes niveles de dificultad. En la PGIS, se observaron niveles de dificultad bajos-moderados, mientras que en la SSS fueron moderados-altos.

Se realizaron cambios en los ítems de ambos cuestionarios para adaptarlos lingüística y culturalmente, sin pérdida del significado original. Estas modificaciones se centraron en aspectos morfosintácticos (B1) y léxico-semánticos (B2), principalmente. No obstante, la adaptación de la SSS requirió, además, ajustes para reflejar expresiones socioculturales diferentes (B3).

Finalmente, las entrevistas cognitivas demostraron que la mayoría de los ítems eran fácilmente comprensibles. Asimismo, las instrucciones y las escalas de respuesta utilizadas resultaron cognitivamente sencillas.

La vivencia del duelo perinatal, que incluye la pérdida de un bebé durante el embarazo o poco después del nacimiento, puede variar considerablemente entre diferentes culturas (Crockett *et al.*, 2021; Roberts *et al.*, 2012; Whitaker *et al.*, 2010). Para la adecuada evaluación y el seguimiento de esta experiencia es importante disponer de herramientas de valoración culturalmente sensibles. Así, es preciso realizar procesos de traducción, adaptación cultural y lingüística rigurosos que, como en este estudio, nos permitan obtener versiones equivalentes y capaces de recoger las peculiaridades culturales de cada contexto (Acquadro *et al.*, 2012; Sousa y Wilaiporn, 2011). Además de encontrar variabilidad en la vivencia del duelo según el contexto cultural, también la encontraremos en otros aspectos de las vivencias individuales vinculadas a la pérdida, como las diversas situaciones clínicas del embarazo y el parto o el contexto social de

apoyo. En este sentido, es importante que la variabilidad de las experiencias individuales de las madres y los padres se refleje en los instrumentos de medición (Hutti *et al.*, 2017). Esta diversidad de la propia experiencia en nuestro estudio se evidenció en las entrevistas cognitivas, en las que dos madres participantes indicaron no estar de acuerdo con el uso de los términos *discriminado* y *menospreciado* en tres de los ítems de la escala SSS, a pesar de que no presentaban problemas lingüísticos, morfosintácticos ni semánticos. Estas mujeres, basándose en su propia experiencia, consideraban imposible que alguien que hubiera vivido la pérdida de su bebé pudiera sentirse de esa manera (discriminado o menospreciado) por su contexto.

Hasta la actualidad, en España, en el campo de la evaluación del duelo perinatal solo se disponía de la versión adaptada de la escala PGS. La versión española de esta escala se realizó siguiendo un proceso estandarizado de adaptación transcultural, pero sobre el que no se han presentado resultados en cuanto a los procesos de traducción y retrotraducción (nivel de dificultad o tipo de cambios aplicados) (Paramio-Cuevas, 2016). Ninguna de las dos escalas adaptadas en este estudio, PGIS y SSS, cuentan con versiones publicadas en otros idiomas/contextos. Nuestro trabajo es el primer estudio que presenta versiones de ambos instrumentos en un idioma diferente al inglés y que examina en profundidad el desarrollo de los procesos de traducción y adaptación lingüística y cultural. Este hecho pone de manifiesto la escasa atención que recibe, en el contexto internacional, el duelo de madres y padres que han vivido una muerte perinatal (Fernández-Alcántara *et al.*, 2021; Whitaker *et al.*, 2010). El presente estudio contribuye a este campo al proporcionar a los profesionales de la salud españoles versiones de estas escalas (PGIS y SSS) adaptadas tanto lingüística como culturalmente. Esto les permitirá detectar aquellos casos de duelo que presenten una mayor complicación o que entrañen emociones complejas que dificulten u obstaculicen el proceso de duelo. Además, estas escalas serán útiles para evaluar la efectividad de las intervenciones y estrategias de apoyo emocional específicas dirigidas a padres y madres que hayan experimentado la pérdida de un bebé. De esta manera, se podrá evaluar de manera más precisa el impacto de dichas intervenciones y determinar su eficacia para el acompañamiento de esas personas durante su proceso de duelo.

Entre las limitaciones del estudio es importante destacar que solo se realizó una retrotraducción de cada una de las escalas adaptadas, en lugar de las dos que sugiere la mayoría de las recomendaciones, aunque no todos los autores parecen estar de acuerdo (Wild *et al.*, 2005; Acquadro *et al.*, 2012). No obstante, es también significativa la participación de la responsable de la versión original a lo largo de todo el proceso de validación lingüística, un aspecto poco común (Callegaro *et al.*, 2012) y que es un punto fuerte de nuestro análisis.

Por otro lado, es necesario mencionar que las entrevistas cognitivas se llevaron a cabo únicamente con madres. Hubiera sido deseable incluir la participación de padres que hubiesen experimentado una pérdida perinatal para así obtener una perspectiva de género en caso de que existieran diferencias relevantes. Por último, hubiese sido recomendable también conocer más en profundidad las características de la pérdida, por

ejemplo, la causa o la edad gestación en el momento de la pérdida, especialmente en los perfiles de la escala sss.

Hacen falta más investigaciones para conocer cómo funcionan ambas escalas desde un punto de vista psicométrico (análisis de su estructura factorial, su fiabilidad y su validez), lo que permitirá que su uso se extienda dentro del contexto español para evaluar el duelo perinatal. Asimismo, es esencial realizar estudios de adaptación lingüística y cultural si se van a emplear ambas escalas en contextos de habla hispana en otros países. Los resultados de la presente investigación muestran la necesidad de una validación lingüística pormenorizada y sistemática en función del contexto de aplicación de estos instrumentos.

En conclusión, las versiones españolas definitivas de la PGIS y de la sss, validadas lingüística y culturalmente, presentan una buena adecuación al contexto español. Ambos instrumentos se podrán utilizar en España: el primero, como un cuestionario que permita evaluar la intensidad del duelo perinatal y los aspectos relacionados con su afrontamiento, y el segundo, como un cuestionario que sirva para evaluar los aspectos estigmatizantes del mismo. Estas escalas permitirán a los profesionales de la salud detectar aquellos procesos de duelo en los que exista una mayor complicación o en los que aparezcan emociones complejas que lo dificulten u obstaculicen. Además, estas escalas también servirán para valorar la efectividad de las intervenciones y las estrategias de apoyo emocional específicamente dirigidas a padres y madres que hayan perdido un bebé.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Acquadro, Catherine; Katrin Conway, Christelle Giroudet e Isabelle Mear (2012): *Linguistic validation manual for health outcome assessments*. Lion: MAPI Institute.

Beaton, Dorcas E; Claire Bombardier, Francis Guillemin y Marcos Bosi Ferraz (2000): «Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures», *Spine*, 25: 3186-3191.

Bonanno, Georges A. y Matteo Malgaroli (2020): «Trajectories of grief: Comparing symptoms from the DSM-5 and ICD-11 diagnoses», *Depression and Anxiety*, 37 (1): 17-25.

Callegaro, Juliane; Bruno Damasio Figueiredo y Denise Ruschel Bandeira (2012): «Cross-cultural adaptation and validation of psychological instruments: some considerations», *Paideia*, 22: 423-432.

Capitulo, Kathleen Lesak; Marjorie Ramirez, Betina Grigoroff-Aponte y Doris C. Vahey (2010): «Psychometric testing of the new Spanish short version of the perinatal grief scale to measure perinatal grief in Spanish-speaking parents», *Hispanic Health Care International*, 8 (3): 125-135.

Congost-Maestre, Nereida (2012): «Aspectos socioculturales en la traducción de cuestionarios de salud estadounidenses», *Panace@*, 13 (35): 91-98. 2012. ISSN 1537-1964.

Congost-Maestre, Nereida (2016): «Aspectos lingüísticos en la traducción de cuestionarios de salud (británicos y estadounidenses)», *Jostrans - The Journal of Specialised Translation*, 116-135. ISSN 1740-357X.

Crockett, Jamie E; Jannifer L. Rogers y Erin E. Binkley (2021): «Cultural dimensions of early pregnancy loss: spiritual and religious issues», *Counseling and Values*, 66 (1): 21-39.

Doka, Kenneth J. (1999): «Disenfranchised grief», *Bereavement care*, 18 (3): 37-39.

Domingo-Peña, Carmen (2022): «El embarazo y sus implicaciones sobre el trauma relacional temprano de la madre», *Aperturas psicoanalíticas: Revista de psicoanálisis*, 70 (4).

Fernández-Alcántara, Manuel; Francisco Cruz-Quintana, María Nieves Pérez-Marfil y Humbelina Robles-Ortega (2012): «Factores psicológicos implicados en el duelo perinatal», *Index de Enfermería*, 21 (1-2): 48-52.

Fernández-Alcántara, Manuel; Cyrille Kossigan Kokou-Kpou, Francisco Cruz-Quintana y María Nieves Pérez-Marfil (2021): «New perspectives in bereavement and loss: complicated and disenfranchised grief along the life cycle», *Frontiers in Psychology*, 12: 691464.

Fernández-Alcántara, Manuel y Emmanuelle Zech (2017): «One or multiple complicated grief(s)? The role of kinship on grief reactions», *Clinical Psychological Science*, 5 (5): 851-857.

Fernández-Sola, Cayetano; Marcos Camacho-Ávila, Jose Manuel Hernández-Padilla, Isabel María Fernández-Medina, Francisca Rosa Jiménez-López, Encarnación Hernández-Sánchez, María Belén Conesa-Ferrer y José Granero-Molina (2020): «Impact of perinatal death on the social and family context of the parents», *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17 (10): 3421.

Hutti, Marianne H.; Minerva DePacheco y Marian Smith (1998): «A study of miscarriage: Development and validation of the Perinatal Grief Intensity Scale», *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*, 27 (5): 547-555.

Hutti, Marianne H.; John Myers, Lynne A. Hall, Barbara J. Polivka, Susan White, Janice Hill, Elizabeth Kloenne, Jaclyn Hayden y Meredith McGrew Grisanti (2017): «Predicting grief intensity after recent perinatal loss», *Journal of Psychosomatic Research*, 101: 128-134.

Hutti, Marianne H.; John Myers, Lynne A. Hall, Barbara J. Polivka, Susan White, Janice Hill, Meredith McGrew Grisanti, Jaclyn Hayden y Elizabeth Kloenne (2018): «Predicting need for follow-up due to severe anxiety and depression symptoms after perinatal loss», *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 47 (2): 125-136.

Kersting, Anette y Birgit Wagner (2022): «Complicated grief after perinatal loss», *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 14 (2):183-194. <https://doi.org/10.31887/DCNS.2012.14.2/akersting>

Paramio-Cuevas, Juan Carlos (2016): *Adaptación transcultural y evaluación psicométrica de la escala de duelo perinatal* (tesis doctoral). Cádiz: Universidad de Cádiz.

Pinilla, R. y R. Hermosillo (2021): «Perinatal grief characteristics», *European Psychiatry*, 64 (S1): S603-S603.

Pollock, Danielle; Adrian Esterman, Elissa Pearson, Megan Cooper, Tahereh Ziaian y Jane Warland (2019): «Measuring the silence: Development and initial psychometric testing

of the Stillbirth Stigma Scale», *Evidence-Based Midwifery*, 17 (3): 77-83.

Pollock, Danielle; Tahereh Ziaian, Elissa Pearson, Megan Cooper y Jane Warland (2020^a): «Understanding stillbirth stigma: A scoping literature review», *Women and Birth*, 33 (3): 207-218.

Pollock, Danielle; Adrian Esterman, Elissa Pearson, Megan Cooper, Tahereh Ziaian y Jane Warland (2020^b): «Exploring the psychometric validity and reliability of the Stillbirth Stigma Scale», *Evidence-Based Midwifery*, 18: 5-11.

Pollock, Danielle; Elissa Pearson, Megan Cooper, Tahereh Ziaian, C. Foord y Jane Warland (2021): «Breaking the silence: determining prevalence and understanding stillbirth stigma», *Midwifery*, 93: 102884.

Recalcati, Massimo (2018): *Las manos de la madre: deseo, fantasmas y herencia de lo materno*. Barcelona: Anagrama.

Roberts, Lisa; Susanne Montgomery, Jerry Lee y Barbara Anderson (2012): «Social and cultural factors associated with perinatal grief in Chhattisgarh, India», *Journal of Community Health*, 37: 572-582.

Setubal, M. S.; R. Bolibio, R. C. Jesus, Gláucia Benute, María Augusta Gibelli, N. Bertolassi, T. Barbosa, A. Gomes, F. Figueiredo, R. Ferreira, R. Fransico y Lisandra Stein Bernardes (2021): «A systematic review of instruments measuring grief after perinatal loss and factors associated with grief reactions», *Palliative & Supportive Care*, 19 (2): 246-256. doi: 10.1017/S1478951520000826

Sousa Valmi D. y Wilaiporn Rojjanasirirat (2011): «Translation, adaptation and validation of instruments or scales for use in cross-cultural health care research: A clear and user-friendly guideline», *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 17 (2): 268-274.

Talarn, Antoni; Francesc Sáinz y Anna Rigat (2013): *Relaciones, vivencias y psicopatología: las bases relacionales del sufrimiento mental excesivo*. Barcelona: Herder.

Testoni, Inés; Jenni Bregoli, Sara Pompele y Andrea Maccarini (2020): «Social support in perinatal grief and mothers' continuing bonds: a qualitative study with Italian mourners», *Affilia*, 35 (4): 485-502.

Toedter, Lori J.; Judith N. Lasker y Janice M. Alhadeff (1988): «The perinatal grief scale: Development and initial validation», *American Journal of Orthopsychiatry*, 58 (3): 435-449.

Whitaker, Claudia; Karen Kavanaugh y Carrie Klima (2010): «Perinatal grief in Latino parents», *MCN. The American Journal of Maternal Child Nursing*, 35 (6): 341-345.

Wild, Diane; Alyson Grove, Mona Martin, Sonya Eremenco, Sandra McElroy, Aneesa Verjee-Lorenz, Pennifer Erikson e ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation (2005): «Principles of good practice for the translation and cultural adaptation process for patient-reported outcomes (PRO) measures: Report of the ISPOR task force for translation and cultural adaptation», *Value in Health*, 8 (2): 94-104. doi: 10.1111/j.1524-4733.2005.04054.x

Wright, Patricia Moyle y Joan Carpenter (2023): «A Review of the Psychometrics of Perinatal Grief Instruments», *Illness, Crisis & Loss*, 0 (0). doi:10541373231163260.

ANEXO 1. Escala de estigma por muerte perinatal (sss)

Por favor, para cada una de las afirmaciones que encontrarás a continuación, elige la respuesta que mejor describa cómo te sientes (o te vas a sentir):

	Completamente de acuerdo	De acuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	En desacuerdo	Completamente en desacuerdo
1. La mayoría de la gente no va a decir el nombre de tu bebé	1	2	3	4	5
2. La mayoría de la gente no va a mirarte a los ojos cuando hables de la pérdida de tu bebé	1	2	3	4	5
3. La mayoría de la gente va a evitar hablar sobre la pérdida de tu bebé	1	2	3	4	5
4. La mayoría de la gente va a aceptar al bebé como uno más de la familia	1	2	3	4	5
5. La mayoría de la gente no va a mirar recuerdos de tu bebé cuando se los muestres	1	2	3	4	5
6. La mayoría de la gente cree que no eres madre o padre si tu bebé ha muerto	1	2	3	4	5
7. Me he sentido excluida/o por mis amigas/os a causa de la pérdida de mi bebé	1	2	3	4	5
8. Me he sentido a veces menospreciada/o a causa de la pérdida de mi bebé	1	2	3	4	5
9. Me he sentido excluida/o por mis parientes a causa de la pérdida de mi bebé	1	2	3	4	5
10. La gente me ha insultado a causa de la pérdida de mi bebé	1	2	3	4	5
11. Me he sentido maltratada/o emocionalmente a causa de la pérdida de mi bebé	1	2	3	4	5
12. Nadie se ha interesado por hablar conmigo desde la pérdida de mi bebé	1	2	3	4	5
13. Me he sentido excluida/o por profesionales de la salud a causa de la pérdida de mi bebé	1	2	3	4	5
14. Haber perdido a mi bebé me hace sentir que la vida es injusta	1	2	3	4	5
15. Me he culpado a mí misma/o después de la pérdida de mi bebé	1	2	3	4	5

Por favor, para cada una de las afirmaciones que encontrarás a continuación, elige la respuesta que mejor describa cómo te sientes (o te vas a sentir):

	Completamente de acuerdo	De acuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	En desacuerdo	Completamente en desacuerdo
16. Me siento decepcionada/o conmigo misma desde la pérdida de mi bebé	1	2	3	4	5
17. Me siento señalada/o	1	2	3	4	5
18. Siento la necesidad de ocultar la pérdida de mi bebé	1	2	3	4	5
19. Me resulta difícil decirle a la gente que he perdido a mi bebé	1	2	3	4	5
20. Me preocupa que otra gente les cuente a desconocidos que he perdido a mi bebé	1	2	3	4	5

ANEXO 2. Escala de intensidad del duelo perinatal (PGIS)

Esta escala ayuda al personal médico y de enfermería a identificar mejor a los padres que pueden sentir un duelo intenso después de una pérdida fetal temprana o tardía, o de la muerte del bebé.

INSTRUCCIONES: En una escala que va desde «completamente en desacuerdo» hasta «completamente de acuerdo». Rodea con un círculo la respuesta que mejor describa cómo te has sentido en relación a la muerte de tu bebé.

	Completamente en desacuerdo	En desacuerdo	De acuerdo	Completamente de acuerdo
I. Subescala de Realidad				
1. El embarazo no me parecía real	4	3	2	1
2. No pensaba en el bebé como una persona	4	3	2	1
3. No pensaba que el bebé tuviera todavía una personalidad determinada	4	3	2	1
4. Sentí que había perdido a mi hijo/a, no solo mi embarazo	4	3	2	1
5. Tanto mi embarazo como mi bebé me parecían reales	4	3	2	1
6. Parecía más la pérdida de un embarazo que la pérdida de un bebé	4	3	2	1

SUBTOTAL =

	Completamente en desacuerdo	En desacuerdo	De acuerdo	Completamente de acuerdo
II. Subescala de Confrontación a Otros				
7. En las primeras horas y días después de mi pérdida, si la gente decía cosas (p. ej., puedes tener otro bebé, mejor que te haya pasado antes que después, etc.) o hacía cosas (p. ej., fingir que no había sucedido nada, no hablar del tema, etc.) que me hacían sentir mal, era capaz de pedirles que dejaran de hacerlo.	4	3	2	1
8. En las primeras horas y días después de mi pérdida, si sucedía algo que no me gustaba, generalmente era capaz de resolver el problema.	4	3	2	1
9. En las semanas posteriores a mi pérdida, si la gente decía cosas (p. ej., puedes tener otro bebé, mejor que te haya pasado antes que después, etc.) o hacía cosas (p. ej., fingir que no había sucedido nada, no hablar del tema, etc.) que me hacían sentir mal, era capaz de pedirles que dejaran de hacerlo.	4	3	2	1
10. En las semanas posteriores a mi pérdida, si sucedía algo que no me gustaba, generalmente era capaz de solucionar el problema.	4	3	2	1

SUBTOTAL =

	Completamente en desacuerdo	En desacuerdo	De acuerdo	Completamente de acuerdo
III. Subescala de Congruencia				
11. Durante mi pérdida y después de ella, me he sentido conforme con la manera en que se ha desarrollado mi duelo, ya que era algo por lo que tenía que pasar.	4	3	2	1
12. Durante mi pérdida y después de ella, me he sentido satisfecha/o con las relaciones con mi familia.	4	3	2	1
13. Durante mi pérdida y después de ella, me he sentido satisfecha/o con las relaciones con mis amigas/os.	4	3	2	1
14. Durante mi pérdida y después de ella, me he sentido satisfecha/o con las relaciones con el personal de enfermería.	4	3	2	1

SUBTOTAL =