

Beatriz Moral Pérez
Júlia Muñoz Ferré

ANÀLISI DE LA VIVÈNCIA DE LA MORT FETAL TARDANA

TREBALL DE FI DE GRAU

Dirigit per: Sra. Inés Sombrero Torres
Infermeria



UNIVERSITAT ROVIRA i VIRGILI
Facultat d'Infermeria

TARRAGONA 2022

*Y que nadie te niegue como madre que
aunque hoy no lo tengas en tus brazos
lo tienes en el corazón.*

M^a Cecilia Miy, mamá de Ludmila.

AGRAÏMENTS

Considerem que aquest treball no es podria haver realitzat d'una manera òptima sense la ajuda de diverses persones.

En primer lloc, volem mostrar el nostre agraïment a la nostra tutora, Inés Sombrero Torres, que ens ha ajudat i guiat al nostre treball. Després, a l'associació Dol d'Estels i en especial al Carles. Finalment, agraïm la participació a les famílies que han viscut i que a la vegada estan vivint un dol fetal tardà, ja que han confiat en nosaltres i sobretot, perquè han volgut obrir-nos la seva caixa de records, cosa que per aquestes famílies no és fàcil.

RESUM

Introducció: La mort fetal es defineix com el naixement d'un fetus sense presentar signes de vida després d'un temps determinat, que generalment s'associa a l'edat gestacional o al pes. Aquesta experiència, està reconeguda com una de les experiències més traumàtiques que uns pares poden viure, ja que és un fet paradoxal: apareix la mort quan s'espera una vida. Aquest esdeveniment marca la vida dels progenitors.

Objectiu: L'objectiu d'aquesta investigació és analitzar i conèixer la vivència de les famílies davant la mort fetal tardana.

Metodologia: Hem utilitzat una metodologia qualitativa fenomenològica, mitjançant entrevistes individuals semiestructurades, obertes i flexibles a tres famílies que han experimentat un procés de dol perinatal.

Resultats: Mitjançant l'anàlisi de les entrevistes s'han obtingut diversos resultats. Principalment, a nivell emocional s'experimenta un xoc molt intens relacionat amb una pèrdua inesperada, que prossegueix amb l'elaboració d'un dol difícil degut a diversos factors. Els procediments legislatius, com el fet de no poder inscriure el fill al Registre Civil i llibre de família, afecten negativament a l'elaboració del dol òptima. La disponibilitat o la manca de recursos de suport al dol pot afectar al transcurs d'aquest. S'observen patrons comuns d'actuació en els dolents davant la pèrdua d'un fill. Respecte a la societat, els entrevistats refereixen sentir un tabú respecte al seu entorn i manifesten un dol desautoritzat, acompanyat d'una falta d'informació pre i post part. Els professionals juguen un paper molt important a l'hora de facilitar el procés de la mort i el posterior dol. Els pares que no es van poder acomiadar de forma òptima del seu fill manifesten frustració i ràbia, cosa que els repercuteix al dol. Pel contrari, aquells pares que van rebre records físics i una bona atenció durant l'acomiadament ho manifesten de forma positiva a l'hora d'elaborar el seu dol.

Conclusions: El fet tenir records físics ajuda a una bona elaboració del dol i a evitar els sentiments de culpa i impotència. També, la poca distància temporal amb el naixement suposa un factor agreujant en l'afrontament de la pèrdua. És important incidir en l'atenció rebuda per part dels professionals, ja que pot afectar a l'afrontament

de la pèrdua. La superació del dol no és temps dependent, sinó que intervenen molts factors que afavoreixen o impedeixen el procés. S'ha de visibilitzar aquest fet a la societat per tal de normalitzar i facilitar el seu afrontament.

Paraules clau: mort fetal tardana, dol perinatal, vivència, societat, tabú.

ABSTRACT

Introduction: Fetal death is defined as the birth of a fetus without having signs of life after a certain time, which is generally associated with gestational age or weight. This experience is recognized as one of the most traumatic experiences that parents can live with, as it is a paradoxical fact: death appears when a life is expected. This event marks the life of parents.

Objective: The aim of this research is to analyse and know the vivency of families in the face of late fetal death.

Methodology: We have used a phenomenological qualitative methodology, through semi-structured, open and flexible individual interviews with three families who have experienced a perinatal mourning process.

Results: Analysis of interviews has yielded several results. Primarily, at an emotional level, there is a very intense shock associated with unexpected loss, which continues to produce difficult mourning due to various factors. Legislative procedures, such as the failure to register the child on the Civil Register and Family Book, adversely affect the elaboration of the optimal mourning. The availability or lack of support resources for mourning may affect the course of mourning. Common performance patterns are seen in the bad at the loss of a child. With regard to society, the interviewees refer to hearing a taboo in relation to their environment and demonstrate disallowed mourning, accompanied by a lack of pre- and post labour information. Professionals play a very important role in facilitating the process of death and subsequent mourning. Parents who could not optimally dismiss their son manifest their frustration and rabies, which has an effect on their mourning. On the contrary, those parents who received physical remembrance and good attention during redundancy demonstrate this in a positive way while at the same time preparing their mourning.

Conclusions: Having physical memories helps to make good mourning and avoid feelings of guilt and impotence. Also, the short time distance from birth is an aggravating factor in the face of loss. It is important to emphasise the attention received by professionals, as it may affect the coping with loss. Overcoming the mourning is not dependent time, but many factors are involved that favour or prevent

the process. This fact must be made more visible in society in order to normalize and facilitate its addressing.

Keywords: Late fetal death, perinatal mourning, vivency, society, taboo.

ÍNDIX

AGRAÏMENTS.....	3
ABSTRACT.....	6
1 Introducció.....	9
2 Objectius i hipòtesis.....	10
3 Cronograma.....	11
4 Metodologia.....	12
5 Marc teòric.....	13
5.1 Definicions (4).....	13
5.2 Actuació davant la mort fetal tardana.....	13
5.3 Maneig expectant.....	14
5.4 Inducció farmacològica.....	15
5.5 Cesària.....	15
5.6 Dolor i analgèsia.....	15
5.7 Legislació (6).....	16
5.7.1 Necròpsia i sepultura.....	17
5.7.2 Aspectes laborals.....	17
5.8 El procés de dol.....	18
5.8.1 Manifestacions del dol.....	18
5.8.2 Etapes del dol.....	19
5.8.3 Tipus de dol.....	20
5.8.4 Dol perinatal.....	20
5.9 Rol professional.....	23
6 Anàlisi.....	24
6.1 Categorías y subcategorías.....	24
6.1.1 Dol perinatal.....	25
6.1.2 Societat envers la mort perinatal.....	29
6.1.3 Actuació diagnòstic i post-diagnòstic.....	32
7 Conclusions.....	35
8 Limitacions de l'estudi i línies futures d'investigació.....	37
9 Bibliografia.....	38
10 Annexos.....	42
10.1 Annex I: Consentiment informat per escrit.....	42
10.2 Annex 2: Entrevista 1.....	43
10.3 Annex 3: Entrevista 2.....	56
10.4 Annex 4: Entrevista 3.....	65

1 Introducció

La mort fetal es defineix com el naixement d'un fetus sense presentar signes de vida després d'un temps determinat, que generalment s'associa a l'edat gestacional o al pes. Aquesta experiència està reconeguda com una de les experiències més traumàtiques que uns pares poden viure, ja que és un fet paradoxal: apareix la mort quan s'espera una vida. Aquest esdeveniment marca la vida dels progenitors.

Actualment, per desgràcia, perdre un fill durant la gestació és una realitat de gran rellevància social a nivell nacional. Segons les dades disponibles a l'Institut Nacional d'Estadística (INE) l'any 2019 va haver-hi un total de 1138 morts fetals a Espanya. (1) Concretament a Catalunya, trobem una taxa de mort perinatal de 4,74, l'any 2019 (2). Malgrat aquestes dades elevades, la pèrdua fetal suposa un tema tabú. En la nostra societat no s'educa per a la mort i envers les morts fetals encara menys, ja que l'interès es troba a l'altre extrem. En aquestes situacions, inconscientment, no veiem més enllà de l'ideal "embaràs-part-naixement", sense contemplar la mort. Si aquesta és la nostra realitat, com d'incomprens pot arribar a ser un dol d'una vida que no ha arribat a néixer.

Ja que ara tenim l'oportunitat d'investigar sobre un tema en específic, hem decidit centrar-nos en la mort fetal tardana i el dol que comporta; un fet traumàtic en el qual ens podem trobar involucrades algun cop com a futures professionals sanitàries. Aquesta mort es defineix com la que succeeix posteriorment a les 28 setmanes de gestació o si el fetus pesa més de 1000 grams. L'Institut Nacional d'Estadística reflexa que al 2019 van haver un total de 815 morts fetals tardanes. (1)

Sota el nostre punt de vista, considerem que és indispensable conèixer el procés d'aquest dol i la familiarització amb les necessitats que es presenten per garantir els cuidatges òptims dirigits a la pacient i al seu entorn en un possible contacte futur amb aquesta situació.

2 Objectius i hipòtesis

- **Objectius generals**

- Analitzar i conèixer la vivència de les famílies davant la mort fetal tardana.

- **Objectius específics**

- Aprofundir en l'afrontament del procés de la mort fetal tardana.
- Conèixer els sentiments i necessitats de les mares en el context del dol perinatal.
- Conèixer l'actuació davant de la mort fetal tardana.
- Valoració psicoemocional de les famílies.

- **Hipòtesis**

La mort fetal tardana és un tema poc visibilitzat en la nostra societat, aquest fet comporta una dificultat d'afrontament d'aquest tipus de mort per part de les famílies.

3 Cronograma

	Octubre	Novembre	Desembre	Gener	Febrer	Març	Abril	Maig	Juny
Tutoria	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Recerca bibliogràfica	✓	✓	✓	✓					
Justificació		✓							
Introducció, objectius i/o hipòtesis, metodologia, cronograma, bibliografia			✓						
Marc teòric				✓					
Contactar amb associacions				✓					
Captació de familiars					✓				
Realització d'entrevistes					✓				
Transcripció, anàlisis i conclusions					✓	✓			
Entrega esborrany							✓		
Entrega TFG									✓
Defensa TFG									✓

4 Metodologia

En el nostre treball de fi de grau sobre l'anàlisi de la vivència de la mort fetal tardana, hem realitzat un estudi qualitatiu de tipus fenomenològic, que descriu el significat de les experiències viscudes per una persona envers un fenomen, a través de l'entrevista com a eina per a la recollida d'informació. Hem realitzat tres entrevistes semiestructurades per permetre als entrevistats donar la màxima informació possible sobre la seva experiència.

Per recomanació, vam decidir contactar amb l'Associació Dol d'Estels de Reus, en la que participen famílies que han viscut la mort perinatal, via correu electrònic. Un cop van acceptar la nostra proposta d'entrevistar a alguns dels seus integrants que havien perdut el fill durant el tercer trimestre d'embaràs, ens van facilitar el contacte de tres famílies diferents que estaven disposades a explicar la seva experiència. Vam dirigir-nos a elles mitjançant correu electrònic presentant-nos, a nosaltres i al nostre treball, i adjuntant les preguntes que realitzaríem el dia de l'entrevista per la seva aprovació. Finalment, al primera entrevista i la tercera es va realitzar de forma presencial en un lloc públic acordat prèviament amb la família; la segona entrevista es va realitzar per via telemàtica per Skype. Totes tres entrevistes van ser enregistrades per nota de veu i posteriorment transcrites seguint les convencions de Jefferson.

La mostra de l'estudi són tres famílies diferents que han viscut un procés de mort fetal tardana. La primera família entrevistada es compón per un pare i una mare de 34 anys que van perdre a la seva filla a la setmana 37 +4, a conseqüència d'un nus verdader fa 4 mesos. La segona família es compón per una mare i un pare, encara que només va participar la mare de 36 anys en l'entrevista, els quals van perdre a la seva filla a la setmana 34+5 per mort súbita fa 5 mesos. Per últim la tercera família es compón per una mare de 38 anys i un pare de 46 anys que van perdre a la seva filla a la setmana 37+5 fa dos anys. La seva participació ha estat voluntària, amb un consentiment informat anterior, (Annex 1) i les seves figures han estat anònimes.

Per finalitzar, hem analitzat les entrevistes mitjançant la categorització de la informació i l'hem comparat amb el marc teòric del treball, basat en una bibliografia. A partir d'això, hem formulat les conclusions finals del treball.

5 Marc teòric

5.1 Definicions (4)

Encara que en aquest treball de final de grau ens centrarem en la mort fetal tardana, és convenient definir diferents conceptes relacionats amb aquesta: la mortalitat perinatal, l'èxitus fetal intrauterí i l'èxitus neonatal.

Segons el protocol de pèrdua gestacional al segon trimestre i èxitus fetal de l'Hospital Clínic de Barcelona, l'Hospital Sant Joan de Déu i la Universitat de Barcelona, la mortalitat perinatal és la definició que engloba les dues definicions anteriors, l'èxitus fetal intrauterí i l'èxitus neonatal.

L'èxitus fetal intrauterí (mort fetal tardana) és l'absència de signes de vitalitat a partir de les 22+0 setmanes de gestació o davant d'un fetus de més de 500 grams si es desconeix l'edat gestacional. En funció de les setmanes diferenciem l'èxitus fetal intrauterí primerenc (entre la setmana 22+0 a 27+6 setmanes), l'èxitus fetal intrauterí tardà (entre la setmana 28+0 a 36+6 setmanes) i l'èxitus fetal intrauterí a terme (a partir de les 37+0 setmanes). Hem de remarcar que aquest tipus d'èxitus es pot ocasionar durant el treball de part (èxitus fetal intrapart) o diagnosticat prèviament a l'inici del treball de part (èxitus fetal antepart).

L'èxitus neonatal succeeix abans dels 28 dies de vida, pot ser precoç o tardà. El precoç és la mort del nounat entre el dia 0 i 7 dia postpart de vida, i el tardà entre el dia 8 i 27 dia postpart de vida.

5.2 Actuació davant la mort fetal tardana

“Un part ben atès, on es respecta a la dona i les seves decisions, afavoreix la continuïtat de la identitat maternal (i paternal) i influeix positivament en el procés de dol.” (16)

En el moment del diagnòstic, el benestar del fetus deixa de ser l'esglaió principal. L'actuació i els cuidatges han d'anar dirigits cap al benestar de la dona.

Els protocols d'actuació varien segons l'hospital, però un cop confirmat el diagnòstic s'han de realitzar una sèrie d'exploracions per intentar arribar a la causa (4):

- Història clínica completa.

- Estudi ecogràfic per la confirmació del diagnòstic
- Anàlítica completa, serologies maternes, identificació de l'hemorràgia feto-materna (possible causa de la pèrdua gestacional)
- Tòxics en orina
- Estudi genètic amb amniocentesis i pell fetal
- Estudi necròptic si la família ho autoritza
- Estudi anatomo-patològic placentari

Es recomana oferir informació per escrit o verbalment sobre les diferents opcions de part i posteriorment proporcionar temps suficient per assimilar la informació i prendre les decisions, respectant així l'autonomia del pacient(16). Després d'una explicació clara i sensible, la dona ha de decidir de quina manera finalitzar la gestació. El més comú és animar a la dona a marxar cap a casa durant unes hores o inclús dies, segons les seves preferències, per donar temps a recuperar-se del xoc del diagnòstic i fer les preparacions necessàries.

Així doncs, l'actuació posterior serà personalitzada d'acord amb les seves decisions. El respecte i el recolzament de les seves preferències sobre el part o altres com el cuidatge del bebè un cop nascut s'associa a una millor evolució del dol. (16)

La finalització de la gestació pot procedir de diferents maneres: maneig expectant, part vaginal amb inducció farmacològica o cesària.

5.3 Maneig expectant

Espera fins que el cos iniciï de forma espontània el treball de part. Normalment, aquest període d'espera sol ser fins a tres setmanes. Com més edat gestacional, menys temps de latència fins que es posi en marxa el part de forma espontània.

La reacció de les famílies davant aquesta opció sol ser negativa. Moltes dones davant el diagnòstic poden sentir por i preocupació per la seva salut pel fet de tenir un bebè mort dins, això comporta el desig de l'expulsió immediata. S'ha d'explicar, per tant, que el mot del diagnòstic no sempre coincideix amb el moment de la mort i que probablement hauran passat dies o inclús setmanes.

El risc que pot comportar l'espera és molt baix durant les primeres quatre setmanes posteriors a la mort del fetus, les complicacions greus abans d'aquest període son molt improbables. Un dels beneficis d'aquesta alternativa és la reducció significativa de la duració del part (16). D'altra banda, un dels desavantatges és la reducció de les possibilitats de realitzar estudis anatomo-patològics.

5.4 Inducció farmacològica

No s'han publicat estudis que demostrin que la inducció farmacològica del part en aquests casos sigui més favorable que el maneig expectant; tot i així, s'ha indicat durant els últims anys per la creença de benefici psicosocial per la mare. (16) És considerat el mètode d'elecció (4)

L'estança hospitalària possiblement serà més llarga que amb el maneig expectant (3) Segons la ACOG (F) en la mort fetal tardana la inducció al part es duu a terme segons els protocols obstètrics habituals. El misoprostol és el fàrmac més recomanat per la inducció al part, es tracta de la prostaglandina amb més eficàcia i menys risc d'efectes secundaris. S'administra per via oral o vaginal 25-50mcg/4h en morts fetals superiors a 28 setmanes de gestació.

5.5 Cesària

Segons la American College of Obstetricians and Gynecologists (ACOG), no es recomana cessaria si no es tracta d'un cas d'urgència on està en risc la salut materna. (16) Les indicacions mèdiques per cesària inclouen hemorràgia, preeclàmpsia, macrosomia, despreniment de placenta i posició fetal incompatible el amb el part vaginal que no es pot resoldre.

La realització d'una cesària està relacionat amb un augment de la morbiditat materna. A més a més, augmenta les probabilitats de mort fetal intrauterina en un embaràs futur i trencament uterí en un futur part induït, preocupació principal en parts posteriors a 28 setmanes (3). A llarg termini, la vida sexual reproductiva de la dona es pot veure afectada.

5.6 Dolor i analgèsia

El dolor que s'experimenta en un part d'aquest tipus sol ser diferent i més difícil de controlar que en un part normal. El dolor emocional que suposa fa més susceptibles a

les dones al dolor físic. És molt important un bon maneig del dolor d'aquestes pacients per poder fer de l'experiència el menys traumàtica possible.

Primerament, s'ha d'informar a la dona sobre les possibilitats d'analgèsia disponibles, inclús epidural o anestesia controlada per la pacient a dosis intermitents, destacant els avantatges i els desavantatges de cada opció. Preferiblement, es recomana les modalitats auto-controlades. (16)

La sedació en cas de mort intrauterina està contraindicada, ja que provoca una disminució de la consciència durant el procés del part. Aquesta falta de consciència pot impedir la vivència òptima del ritual d'acomiadament amb el fill i conseqüentment pot ser perjudicial per a la posterior elaboració del dol.

Els fàrmacs opiacis no es recomanen degut al seu efecte sedant, el qual distorsiona la capacitat de decisió i tanmateix l'autonomia de la pacient. Tanmateix, els tranquil·litzants/ansiolítics tenen efectes cognitius com la reducció de la capacitat d'assimilar informació i amnèsia anterògrada. Només es recomana la seva administració en cas d'atacs de pànic i/o quan la dona no hagi de tenir contacte amb el bebè o hagi de prendre decisions.

5.7 Legislació (6)

En aquest apartat incidirem en els aspectes legals que es veuen involucrats la família després de la mort perinatal.

En el procés d'inscripció hem de diferenciar si la defunció ha estat al ventre matern, o si neix amb vida i posteriorment mort. L'article 30 del Codi Civil diu: "La personalitat s'adquireix al moment del naixement amb vida, un cop produït el sencer despreniment del si matern". Això vol dir que si el nen mor abans de sortir del ventre de la seva mare, no constarà al registre civil, ni conseqüentment al Llibre de Família.

En el 2011 es va aprovar un canvi en el codi civil, que permet anotar amb nom un bebè nascut sense vida de més de 180 dies de gestació i/o més de 500g de pes en el "Legajo de abortos". Encara que va ser aprovada al 2011, encara no ha entrat en vigor, perquè ha estat prorrogada en més d'una ocasió. Degut a la pandèmia del Covid-19, s'ha posposat el seu funcionament fins l'Abril del 2022.

“Disposició addicional quarta. Constància en el Registre Civil de les defuncions amb posterioritat als sis mesos de gestació. Figuraran en un arxiu del Registre Civil, sense efectes jurídics, les defuncions que es produeixin amb posterioritat als sis mesos de gestació i no complissin les condicions previstes en l'article 30 del Codi Civil, podent els progenitors atorgar un nom.”

Anotar al fill en el Legajo de Avortos no té efectes jurídics així que hi ha molts funcionaris que saben això i, encara que la llei no ha entrat en vigor, permeten a la família inscriure al seu bebè, però hi ha altres funcionaris que no ho permeten, fins i tot en un mateix registre.

No queda molt clar si el bebè pot ser registrat amb el seu cognom i el pare no consta en cap lloc. Només consta com a “nom del bebè” fetus femella/masclle de “nom de la mare”. El pare no figura com a tal en el Legajo de Avortos.

(7)

5.7.1 Necròpsia i sepultura

La necròpsia no és obligatòria realitzar-la, és una decisió dels pares.

En relació a la sepultura, a partir de les 26 setmanes de gestació és obligatori enterrar o incinerar als fills que han mort abans de néixer (article 7.2 del Decret 297/1997, en relació a l'article 30 del codi civil i a l'article 15 de la llei orgànica 2/2010, de 3 de març, de salut sexual i reproductiva i de la interrupció voluntària de l'embaràs) (22). Si el temps és inferior a les 26 setmanes de gestació, no és obligatòria la sepultura.

5.7.2 Aspectes laborals

Les gestants amb defunció del fill després de la permanència en el si matern almenys durant 180 dies poden sol·licitar la prestació de baixa maternal en tots els supòsits, hagi nascut amb vida o no. El temps establert per la baixa maternal serà de 16 setmanes, excepte en un part múltiple, en què serà de 18 setmanes, independentment del nombre de morts. La baixa paterna, només es pot sol·licitar si la criatura neix amb vida.

5.8 El procés de dol

El DSM-V defineix el dol com la reacció davant la mort d'un ésser estimat. Com a part de la reacció, alguns individus presenten símptomes característics d'un episodi depressiu major, com els sentiments de tristesa associats a insomni, pèrdua de la gana i pèrdua de pes. (DSM V) Aquests símptomes no indiquen la presència d'una patologia, formen part d'un procés d'adaptació normal.

Des d'una perspectiva més àmplia, el procés de dol consisteix en una adaptació psicològica davant la pèrdua d'alguna cosa vinculada a l'individu, com pot ser: una persona, un objecte, un animal, un projecte, il·lusió, etc. (9). És un procés, que cada individu experimentarà de forma única, condicionat per la seva personalitat, la naturalesa del vincle de la relació, el tipus de mort, els seus antecedents personals i les característiques socials/ culturals de l'entorn.

5.8.1 Manifestacions del dol

Els sentiments, pensaments, sensacions físiques i conductes comunes davant la pèrdua són (9):

- Sentiments: tristesa, culpa, ira, angoixa, apatia, soledat, impotència, inestabilitat, anhedonia, atordiment, desesperació, buit.
- Sensacions físiques: vuit en l'estómac, boca seca, pressió al pit o a la gola, palpitations, falta d'aire, mal sons, pèrdua de la gana, indigestió, pèrdua del desig sexual, falta d'energia/ debilitat, hipersensibilitat al soroll, cefalea.
- Conductes: alteracions de la son i/o alimentació, aïllament social, plor, atresorar en objectes, conductes de recerca/evitació consum de tòxics, hipo o hiperactivitat, momificació, trucar i/o parlar del difunt o amb ell, visitar llocs que ell acostumava.
- Pensaments/cognicions: incredulitat, confusió, preocupació, pensaments i imatges recurrents, al·lucinacions visuals i/o auditives, dificultats d'atenció/concentració/memòria, distorsions cognitives, estranyesa davant el món habitual i respecte a sí mateix.

5.8.2 Etapes del dol

Kübler Ross, és una de les autores més destacades en relació a la descripció del procés del dol i de la mort. L'autora va proposar cinc etapes del dol per primera vegada al seu llibre "On Death and Dying" al 1969; llibre basat en el seu treball amb malalts terminals, on va afirmar que després de la mort s'inicia un procés per bregar amb ella.

Les cinc etapes descrites per l'autora són "3" :

- 1 Negació i aïllament: Incredulitat, costa creure el que ha ocorregut.
- 2 Ira: Es manifesta de diferents formes contra els causants del canvi, contra els éssers propers o tercers no clarament definits.
- 3 Negociació: Voler tornar endarrere per fer les coses d'una altra forma.
- 4 Depressió: Sensació de buit, tristesa.
- 5 Acceptació: Assumir la nova realitat.

Diversos autors han definit diferents fases o etapes que amb alguns matisos, que es poden apreciar elements comuns. Aquestes fases són un procés i no seqüències o etapes fixes, de tal manera que no reproduceix un tall clar entre una i una altra fase, i existeixen fluctuacions entre elles. (14). En funció dels autors, als quals fem referència, parlarem de diferents etapes o fases en el procés del dol (15):

Autors	Etapes i fases
Lindemann	1 Commoció i incredulitat 2 Dol agut 3 Resolució
Parkes i Bowlby	1 Fase d'atordiment 2 Fase d'anhel i recerca 3 Fase de desorganització i desesperació 4 Fase de reorganització
Engel	1 Commoció i incredulitat 2 Desenvolupament de la consciència 3 Restitució 4 Resolent la pèrdua 5 Idealització 6 Resolució
Rando	1 Fase d'evitació 2 Fase de confrontació 3 Fase de restabliment
Neimeyer	1 Fase d'evitació 2 Fase de assimilació 3 Fase d'acomodació

5.8.3 Tipus de dol

Les persones no segueixen un patró comú per afrontar el dol. Existeixen diferents formes (14):

- Dol normal: La persona ha completat el procés de dol i és capaç de recordar al mort sense experimentar dolor.
- Dol emmascarat: La persona experimenta símptomes (somatitza) i conducta que li causen dificultats i sofriment, però no les relaciona amb la pèrdua del ser estimat.
- Dol congelat o inhibit: Es presenta en persones que, en les fases inicials del duel no donen signes d'afectació o dolor per la defunció del seu ser estimat. Prolongació de l'embotiment afectiu.
- Dol crònic: És el que té una durada excessiva i mai arriba a una conclusió satisfactòria. Un duel crònic pot arribar a ocupar tota una vida.
- Dol patològic: és la intensificació del duel al nivell en què la persona està desbordada, recorre a conductes desadaptatives o roman en aquest estat sense avançar en el procés del dol cap a la seva resolució.
- Dol anticipat: El dol no comença en el moment de la mort, sinó molt temps abans.

5.8.4 Dol perinatal

El dol perinatal defereix dels altres dols principalment en l'objecte de pèrdua. La proximitat entre la vida i la mort i la joventut dels progenitors pels quals molts cops suposa el primer contacte amb la mort, són aspectes que caracteritzen el dol perinatal. Es tracta d'una pèrdua simbòlica, expectatives i desitjos que s'han vist enfonsats.(6). És important concretar que el procés del dol comença quan l'individu és coneixedor i conscient de la mort; tant si ja ha succeït com si no.

“No existeix cap manera adequada o inadequada de viure el dol, ni un termini exacte en què s'hauria d'haver superat o haver deixat de plorar i estar trist. És bo respectar la individualitat de la vivència del dol.” (7)

El dol perinatal en l'actualitat encara és un tema tabú. Per aquesta raó es pot entendre com un dol desautoritzat. La persona que travessa el procés s'enfronta a una societat on aquest tipus de pèrdua no està reconeguda ni validada. Això provoca un clima de

soledat que envolta i impedeix a la persona expressar-ho de forma oberta.(8). Aquesta desautorització es fa evident quan els dolents interactuen amb el seu entorn social, on es reforça l'estigma de la mort perinatal. Aquest silenci i incomprendibilitat pot interferir en el transcurs normal del procés del dol. La falta de recolzament social és un dels majors predictors per a complicacions i per l'aparició de problemes de salut mental. (12)

Els símptomes que es poden experimentar durant aquest dol poden ser: xoc, inestabilitat, atordiment, dificultats per funcionar amb normalitat, sentiments d'enyorança, conductes de recerca, irritabilitat, labilitat, debilitat, sentiments de culpa. Algunes dones refereixen escoltar el plor del fill o sentir els moviments al ventre. Posteriorment, apareix la desorientació i la desorganització de la vida quotidiana, amb sensació de buit i desamparament. Poden experimentar desautorització per estar en dol, tenen por d'emmalaltir-se o deprimir-se, sobretot quan el seu entorn es sorprèn pel fet de no haver-ho "superat" , per no haver "continuat endavant" tenint un altre fill. Finalment, es produeix una reorganització on, sense oblidar la pèrdua, es recupera la capacitat de gaudir. (9)

L'autor Knap refereix haver trobat sis característiques principals comuns en tots els pares que han perdut un fill/a. Aquestes pautes a les quals es denomina pautes comunes de resposta, es donaven en una àmplia majoria dels pares de la seva mostra tant en la forma com en la intensitat, comportant unes connotacions beneficioses i altres perjudicials. Les pautes modals comuns de resposta identificades són (9):

- Promesa de no oblidar mai al fill, reivindicant la seva existència, enfront de la pressió de l'entorn perquè l'oblidin.
- Desig de morir i estar units en la mort amb el fill.
- Revitalització de creences religioses, buscant un sentit a la pèrdua.
- Canvi dels valors en la vida quotidiana, donant major importància als petits detalls.
- Major tolerància i millor comprensió del sofriment d'uns altres.

- La “ombra del dol”, descrita com “una forma de duel crònic que a vegades arrossegueu durant la major part de les seves vides”, “un dolor ombrívol subjacent als sentiments de la persona”. S’observa més en les mares, els qui “no poden deixar de recordar la pèrdua sense sentir algun tipus d’emoció, encara que sigui molt feble”.

Com mencionem anteriorment, el procés de dol no és patològic, però pot arribar a ser-ho. A vegades, el dol no segueix el seu curs normal i poden aparèixer complicacions que tenen efectes negatius sobre la vida dels individus que ho travessen. En aquest cas el procés s’identifica com a dol patològic, complicat, anormal o traumàtic. En el DSM V s’inclou el “*Trastorn per dol persistent*” dins dels “*Trastorn per l’estudi futur*” amb criteris específics.

Existeixen factors de risc dins del dol perinatal, que augmenten les probabilitats de desenvolupar un dol patològic, com la setmana en la qual s’ha produït la pèrdua, problemes psiquiàtrics previs, no tenir fills, tenir un suport familiar/social inadequat, pèrdues recurrents, no haver explicació per l’ocorregut, història actual de depressió, presència d’altres crisis, dificultat per superar crisis anteriors, circumstàncies traumàtiques sobre la mort, entre altres (9).

El dol perinatal pot arribar a desenvolupar trastorns psiquiàtrics com:

- Trastorns depressius: entre el 10 i el 48%. Són més freqüents en dones amb antecedents depressius o psiquiàtrics en general, nul·líparas o que han tingut avortaments previs.

És important diferenciar la depressió i el dol. S’han de tenir presents els trets que permeten el diagnòstic diferencial entre la depressió i el dol.

El dol provoca tristesa i empatia, preocupació pel fill perdut. També podem trobar nostàlgia al veure bebès o embarassades, crisi del plor, desig de parlar de lo ocorregut, la mare es culpabilitza per creure que no ha fet el suficient pel fetus. A més a més, les idees de suïcidi no són freqüents, existeix una recerca

de consol en altres persones, dolor per la pèrdua, i finalment, soledat i sentiment de buit.

La depressió, a diferència de l'anterior, tendeix a la distància, impaciència o irritació, aïllament i autocompassió, també es manifesten records desagradables envers l'embaràs, s'idealitza al fetus mort, es sent vergonya i desvaloració, desesperança, desconsol, sensació d'haver fracassat com a dona, les idees de suïcidi són freqüents, abandó de les relacions socials, i s'experimenta una culpabilitat global.

- Trastorns d'ansietat: augmenten després de la mort perinatal, per a disminuir després de les dotze setmanes, però sobretot despunten davant la possibilitat d'un nou embaràs.
- Trastorn per estrès post-traumàtic: entre el 2 i 5% en parts instrumentals i cesàries, i fins al 25% en el mes posterior a la pèrdua i fins al 7% quatre mesos després.

Existeixen diverses escales per a valorar el dol perinatal. El PGS (Perinatal Grief Scale), la MGS (Munic Grief Scale), el TGI (Texas Grief Inventory), la PGS (Perinatal grief scale) o la PBS (Perinatal Be-reavement Scale).

5.9 Rol professional

Un altre aspecte important, és el rol del professional sanitari, que és clau per l'afrontament del dol. La seva actuació, la informació que transmeten, els rituals que recomanen fer després del part entre altres són fonamentals per propiciar o no un dol patològic.

Segons un article d'Umamanita (5), unes de les recomanacions per als professionals envers la mort perinatal són: presentar-se utilitzant el teu nom, escoltar, donar el temps necessari, parlar amb ells sobre la situació actual, explicar les opcions i donar suport a les seves decisions, cuidar el llenguatge corporal, ser comprensiu, no intentar trobar el positiu a la mort del bebè, ajudar a prendre decisions i a tenir records del seu bebè, si ho desitgen (fer fotos al bebè, recollir un floc de pel, donar la seva polsera identificativa, les petjades de les mans y els peus, si ho desitgen), oferir si volen tenir

al bebè als seus braços, cuidar la terminologia, utilitzar el nom del bebè, parlar amb els dos pares equitativament, explicar personalment els resultats de l'autòpsia, entre altres.

6 Anàlisi

Seguidament en aquest apartat analitzarem les dades obtingudes a través de les entrevistes realitzades; tres famílies que estan vivint un dol per mort fetal tardana, on tots ells van perdre al seu fill en una edat gestacional superior a 34 setmanes. La presa de contacte amb els participants va ser a través d'un grup de suport anomenat *Dol d'estels*.

6.1 Categories y subcategories

Un cop finalitzada la transcripció d'aquesta entrevista, les categories i subcategories trobades per analitzar les dades, van ser les següents.

Dol perinatal • Sentiments i emocions experimentades • Aspectes legals • Recursos • Patrons i característiques comunes de la pèrdua d'un fill/a	En aquesta categoria es treballa tot el respectiu al dol viscut pels participants, incloent-hi la seva vivència i els aspectes que han afectat al seu afrontament.
Societat envers la mort perinatal • Tabú • Entorn social	En aquest apartat es mostra el que reflecteix l'entorn social dels participants i el que ells han percebut.
Actuació diagnòstic i post-diagnòstic • Procés i acomiadament amb el fill/a • Necessitats	En aquesta categoria es treballa el transcurs dels fets un cop es diagnostica, fins després del part, i les necessitats trobades en el succés.

6.1.1 Dol perinatal

6.1.1.1 *Sentiments i emocions experimentades*

Com refereix l'autora Pía López al seu treball realitzat l'any 2011 (9), durant el dol perinatal es poden manifestar diferents sentiments, pensaments, sensacions i conductes davant la pèrdua. El xoc emocional viscut es relaciona amb una pèrdua inesperada en base a una gestació sense complicacions detectades en cap de les famílies. Conseqüentment, es produeix una sensació d'incredulitat.

"...Yo necesitaba un loquero que me explicara porque se habían vuelto locos los médicos..." E3

"...no puede ser perquè tot anava bé..." E1

Tal com indiquen les investigacions de la Kübler Ross, publicades l'any 1969, s'identifiquen sentiments diversos que sorgeixen arrel la pèrdua, els quals concorden amb les fases del dol descrites: negació, aïllament, ira, depressió, acceptació. Les famílies referencien que en el moment de rebre la notícia és on s'experimenten la majoria de sentiments i emocions més intenses.

"...és un moment molt molt molt dolorós ((plora mentres parla)) esque es eso me morí ahí pero, d'altra banda, he sentit com un amor que no havia sentit mai..." E1

"...xoc, no saps com reaccionar, ni plorar, ni no plorar, en aquell moment es com, no pot ser lo que m'estan dient..." E2

"...jo en aquell moment és com si m'hagués mort osigui nose... caus en un pou negre que no hay nada. Es, lo pitjor que et pot passar a la vida jo crec (...) com un vertígen però emocional..." E1

"...cuando me dijeron la noticia, mi cabeza no estaba, mi cabeza se fue a otro sitio (...) sentía que yo me había parado (.) y que el mundo seguía (...) hasta hace muy poco mi mente estaba aún en el hospital (.) yo me sentía en la habitación aquella viendo pasar todo como si no fuese conmigo la cosa..." E3

En els tres casos la causa de la mort del fill, va ser indetectable i inesperada durant la gestació, el fet que no hi hagi una explicació que especifiqui el motiu o causa de la mort, produeix un sentiment d'incertesa que condueix a la impotència.

"...muerte súbita. Eso es lo peor que llevamos ,al menos yo, que no haya un motivo..." E3

El dol perinatal té un factor de dificultat afegit respecte a altres dols, ja que no existeixen records amb el fill perdut, no has pogut conèixer ni compartir moments en vida amb ell. Aquest fet també implica l'aparició de sentiments com la frustració.

"...es un duelo un poco extraño (.) porque en un duelo normal tu tienes recuerdos con esa persona (.) yo no tengo recuerdos con mi niña (.) y eso no te ayuda es como un duelo cojo...." E3

La proximitat al naixement de la mort tardana implica un vincle existent amb el fill que ha de néixer. En el cas d'aquestes pèrdues, degut a l'edat gestacional, totes les famílies entrevistades coneixien el sexe del bebè, i consegüentment el seu nom. Aquest fet reforça la identitat de maternitat i paternitat a la vegada que intensifica el xoc de la pèrdua. Fet que comenta l'autora Pastor et al. al seu treball l'any 2007 (19).

"...per mi era que ja la tenia als braços (...) jo el dia de demà si em pregunten quants fills tinc, i ja tinc un fill, diré que tinc dos..." E2

"...sortir de l'hospital amb els braços buits és molt dur..." E2

Les famílies comenten que la convivència entre el dol i la tornada a la rutina es basa en una superació diària. Es concentren en els petits detalls i plaers de la seva vida quotidiana per poder reprendre la capacitat de gaudir la vida.

"...ir dia a dia (.) aunque al principio del duelo era minuto a minuto eh (.) intentar comer intentar respirar intentar..." E3

"...naltros deiem (1) un dia cada vez (.)osigui avui passem el dia i mañana ya vendrá..." E1

"...el fet de tornar a casa sense filla pues hombre es muy duro..." E2

"...los primeros meses era cómo puedo estar yo en la cama tendría que estar haciendo algo..." E3

En alguns casos, aferrar-se a una rutina concreta suposa una evasió dels sentiments de tristesa i del problema principal.

"...jo me vaig evadir amb la feina (.) vaig agafar la feina com a refugi..." E1

El dol perinatal té un factor de dificultat afegit respecte a altres dols, ja que no existeixen records amb el fill perdut, no has pogut conèixer ni compartir moments en vida amb ell. Aquest fet també implica l'aparició de sentiments com la frustració.

"...es un duelo un poco extraño (.) porque en un duelo normal tu tienes recuerdos con esa persona (.) yo no tengo recuerdos con mi niña (.) y eso no te ayuda es como un duelo cojo...." E3

6.1.1.2 Aspectes legals

Dins d'aquest apartat trobem tot els aspectes legals que implica una mort perinatal. Arrel les entrevistes hem pogut observar que són aspectes que afecten al transcurs del dol.

Per una banda, el fet de no poder inscriure al fill al registre civil i llibre de família, impedeix el reconeixement a la societat de la seva identitat, ja que no pot figurar el nom pròpiament escollit, com consta al documents oficials de l'Estat Espanyol (22). A més a més, aquestes gestions burocràtiques, produeixen un estrès afegit al moment difícils pel qual estan travessant.

"...el que no ajuda gens tampoc es lo del registre civil (...) creu-me que ens ajudaria eh (.) poder ficar el nom (...) lo pitjor de tot ha sigut la part legal (...) llavors socialment no és nada no existe (.) tampoc te nom osigui les coses s'entenen i s'expliquen quan tenen un nom..." E1

"...Em fa molta ràbia això (1) la meua filla no podrà estar en el llibre de família perquè no ha nascut viva 1 en canvi sí que has de incinerar-la (.) o enterrar-la (.) pagar tot això:::..." E2

Per altra banda, la falta de reconeixement legal del fill impedeix la figuració oficial del pare. Cosa que influeix i dificulta la identitat paterna respecte al fill que ha perdut. Això provoca impotència ja que ells sí que se senten pares del seu fill tot i que no estigui reconegut enlloc.

"...del pare no fica res (2) clar ¿cómo està la madre? (.) ¿cómo està la madre? (.) però el padre también sufre..." E2

"...Es que mi nombre no sale en ningún lado (2) yo no consto como padre (1) no soy padre de mi hija..." E3

Conseqüentment, aquestes situacions dificulten una elaboració i transcurs òptim del dol.

6.1.1.3 Recursos

Travessar aquesta vivència traumàtica, les famílies expressen la necessitat de buscar ajuda psicològica. Per una bona elaboració òptima del dol perinatal es necessita recolzament psicològic especialitzat en el tema. Els pares demanen la necessitat de compartir emocions i sentiments en relació a la pèrdua amb algun professional que pot comprendre i guiar-los durant el procés. Les famílies van accedir a aquesta ajuda especialitzada per l'àmbit privat, ja que al Sistema de Salut Públic no es brinda tal atenció específica.

“...també trobem que el servei psicològic que ens va oferir l'hospital va ser molt general (.) tan general que on ens citaven era a oncologia...” E1

“ la psicòloga del cap (...) he anat quatre cops (2) no et donen molt recolzament (...) jo vaig buscar psicòlegs (.) especialistes en dol perinatal (1) em cobren seixanta euros (...) damunt que estàs destrossat (.) has de pagar un psicòleg seixanta euros...” E2

“...en el Hospital de Reus las psicólogas que hay son de oncología...” E3

Les tres famílies comenten haver recorregut als grups d'ajuda mútua existents. En aquests grups poden compartir experiències i expressar-se com a pares del seu fill/a. Això els ajuda a exercir el paper de pares que no estan desenvolupant i conseqüentment facilita el transcurs del procés del dol.

“...el día que vamos a los GAMs somos los padres de Sara...” E3

6.1.1.4 Patrons i característiques comunes de la pèrdua d'un fill/a

Com referim al marc teòric, l'autor Knap l'any 1986, va afirmar haver trobat sis característiques principals comunes en tots els pares que han perdut un fill/a.

Un dels patrons és la promesa de no oblidar mai al fill, reivindicant la seva existència, enfront de la pressió de l'entorn perquè l'oblidin. Això es veu reflectit en els records i objectes materials que conserven o no els pares del fill/a perdut; i en el fet de la necessitat de parlar del fill per fer-lo present i recordar-lo.

“...les cendres les vam llençar al mar...” E1

“...també a l’habitació segueix la cuna i el canviador (4) i les cendres...” E2

“...además a mi me gusta hablar de ella (.) es una forma de hacer que esté aquí (...) necesito expresarme porque la única manera de ser padre es recordarle al mundo que yo he tenido una niña...” E3

També trobem el desig de morir i estar units en la mort amb el fill. Es veu reflectit en el sentiment que experimenten les mares en el moment que s’adonen de la mort del seu fill dins seu.

“...em volia morir (.) que no volia (1) que em volia anar amb ella...” E2

En les tres famílies hem pogut observar que arrel la pèrdua han experimentat un canvi de perspectiva de la vida. L’autora Pastor et al. (19) afirma que és una experiència solitària i molt dolorosa d’acceptar, la qual suposa un replantejament, viure el dia a dia i rebutjar les perspectives de futur.

“...qui era jo abans de la Júlia i qui sóc jo ara(..) la meua vida ha canviat completament” E1

“...nos ha cambiado la vida bastante porque lo de hacer planes a futuro::: pues ya solo las citas de los médicos...” E3

Aquesta experiència els pares la consideren un aprenentatge i un creixement personal envers el sentit de la vida.

“...a mi m’ha ensenyat molt lo de la Bruna (1) molt (1) m’ha ensenyat lo que és la paraula AMOR...” E2

“...jo penso que els dos hem après coses i nosaltres diem que això ens ho ha donat la Júlia això ens ho ha ensenyat la Júlia esque...es todo un aprenentatge i un creixement que no haguéssis tingut...” E1

6.1.2 Societat envers la mort perinatal

6.1.2.1 Tabú

Com hem vist en el marc teòric, el dol perinatal encara és un tema tabú en la societat, per la qual cosa s’entén com un dol desautoritzat que pot interferir en el procés normal dels dolents.

A les entrevistes s'ha reflectit com la societat assimila aquest tema. Hem pogut recollir els sentiments experimentats dels entrevistats respecte a l'expressió del seu dol al seu entorn social i com aquest respon.

"...socialment no està reconegut això no existeix (...) has perdido un hijo a por el siguiente..." E1

"...que et diguin (.) es que lo tienes que superar ya..." E2

"...és un tema molt tabú (1) i a demés la gent que li passa (.) no volen parlar tampoc..." E2

Les tres famílies han coincidit en que socialment no els ha estat reconegut el dol pel seu fill. Podem veure la infravaloració i falta de comprensió que fa la societat davant d'aquest tipus de pèrdua. L'actitud de l'entorn social es deu al present tabú de la mort, que desnaturalitza una mort quan s'espera una vida. Conseqüentment el dol perinatal està poc visibilitzat i normalitzat. D'aquesta manera, els familiars i amics, a vegades, no comprenen la intensitat dels sentiments i pensen que el dol es solucionarà en un breu període de temps.

"...socialment no està reconegut això no existeix (...) has perdido un hijo a por el siguiente..." E1

"...que et diguin (.) es que lo tienes que superar ya..." E2

"...és un tema molt tabú (1) i a demés la gent que li passa (.) no volen parlar tampoc..." E2

6.1.2.2 Entorn social

L'entorn social de les persones afectades, juga un paper clau en el transcurs del seu procés de dol, ja sigui amics, família o coneguts entre d'altres. El recolzament i reconeixement, d'aquest entorn afecta directament al procés del dol. Afirmar l'autor Cassidy en el seu recent estudi l'any 2021 (12).

"...som un cas de èxit pels amics la família (.) ho han fet bé..." E1

"...hi ha amics que m'han decepcionat molt (1) i amics que he trencat relació (3) la vida t'ensenya qui està al teu costat i qui no..." E2

"...aquestes coses et toquen..." E2

La nostra societat ens deixa clara la diferència, entre la mort dels pares, per exemple, i la mort d'un fill. La primera definició, té una paraula que engloba a aquesta, orfe o òrfena, en canvi, no existeix un mot per fer referència a la mort d'un fill. Això, reitera que aquest succés no està visibilitzat ni reconegut per la societat. Encara que, cada cop existeixi més informació envers aquest fet, queda treball per fer, per normalitzar i fer entendre que existeix aquest succés.

L'existència d'aquest problema a la societat produeix una dificultat en el transcurs normal del dol perinatal, cosa que pot ser un factor de risc per desenvolupar un dol patològic segons l'article de Cassidy et al. (12)

"...quan mor un pare et quedes orfe (.) si se't mor el marit ets vidu (.) i si es mor el fill (.) què et quedes?
2 no hi ha paraula..." E2

"...un niño que no tiene padres es un huérfano (.) pero un padre que se le mueren los hijos no te nom..."
E1

Les famílies, fan referència a que no han obtingut cap mena d'informació que els ajudi a processar la pèrdua. Això demostra i confirma la idea desenvolupada als articles dels autors Martos López et al. (8), Pía López (9) i Cassidy (12), de que en la societat aquest tipus de dol no està normalitzat. La major part de vegades, no es menciona la possibilitat d'una mort fetal, una possibilitat real que va produir un total de 1138 morts a Espanya l'any 2019 segons l'INE. La societat ens ha imposat la idealització de l'embaràs, es dona per fet que no hi haurà cap complicació, i no només no estan oferint informació sobre una possibilitat de complicacions, que poden succeir, a les famílies, sinó que les estan privant de saber com actuar d'una manera òptima quan això ocorre o on poden trobar suport entre altres coses.

"...yo creo que esto se tendría que explicar antes tienen que decirte que también hay posibilidades de que el niño no salga..." E3

"... esque sabeu perquè no està visibilitzat a la societat? perquè quantes vegades a les classes de pre-part quantes vegades s'explica oye a lo mejor puede ir algo mal..." E1

6.1.3 Actuació diagnòstic i post-diagnòstic

És molt important analitzar el transcurs de tot el procés des de quan et donen el diagnòstic de la mort del teu fill i les actuacions posteriors ja que d'això pot dependre l'afrontament dels individus davant la notícia. El part i maltractament dels professionals poden suposar un trauma afegit.

Amb les entrevistes hem pogut veure diferents vivències, tant positives com negatives, les quals han estat influenciades pel procés del part i del postpart. Dins d'aquest procés s'inclou l'acomiadament del fill/a, fet que també pot afectar a l'afrontament de la pèrdua.

És molt important l'actitud del personal sanitari a l'hora de transmetre la notícia. És un moment clau on la comunicació verbal i no verbal intervenen de forma directa en l'afrontament de la notícia per part dels pares, com s'afirma en l'article de Cassidy et al. (16). Una mala actuació en aquest moment pot dificultar la recuperació posterior. Pel contrari, el sentiment de recolzament, empatia i consol seran percebuts de forma positiva a l'hora de descriure en un futur l'experiència viscuda a l'hospital.

"...hem sigut molt afortunats i hem sortit molt ràpid, pues gran part és, per la gent que teniem a l'hospital, i òbviament familiars i amics, però la gent de l'hospital va tenir molt a veure eh, en la manera en que ens van tractar (...) tothom que ens va atendre va ser espectacular (...) perquè van fer l'experiència positiva..." E1

Com hem vist al marc teòric, segons els protocols d'actuació (4) (5) (7) (16) (17), en aquesta situació la prioritat és el benestar matern, per la qual cosa es recomana procedir amb part vaginal. Tot i que és la via més segura, aquest part no és immediat, les mares han de travessar tot el procés fisiològic fins que el cos aconsegueix expulsar al bebè. Aquesta espera pot desesperar i allargar l'angoixa del succés traumàtic, és per això que de vegades les mares poden recórrer a demanar una cesària per acabar el més ràpid possible.

"...jo anava a dir que al dia següent em fessin la cesària perquè psicològicament no podia estar esperant..." E1

"...sácamelo como sea..." E3

“Me dijo que si hubiera una mínima posibilidad de que respirara no me hubiera preguntado, que directamente, me iba a cesárea, que ahora como no había vida, que la importante era yo...” E3

Per moltes dones, afrontar un part vaginal en aquestes condicions pot ser rebutjat des d'un principi. Però a la llarga, el fet d'haver partit al seu fill les ajuda a consolidar la seva identitat com a mares i les fa sentir més satisfetes. A més a més, el part vaginal proporciona un temps als pares per assimilar el que ha passat.

“...ens van deixar anar, a casa doncs per buscar les coses, i aquella estona a casa va ser com dir vale (...) esto está pasando de verdad...” E1

“...et comencen a dir que tens que parir, i que ves a casa i descansa un rato i hazte una maleta, i que mejor que la veais i la cojais, i clar, penses: això no està passant...” E2

Per part dels professionals és especialment important que intentem en la mesura del possible que aquestes dones no passin dolor. Com hem mencionat al marc teòric, una bona atenció durant el part s'associa a una millor evolució del dol. El control del dolor forma part i determina la bona qualitat de l'atenció donada durant el procés. No és un part fàcil, ja és dolorós pel seu final. De vegades, el xoc emocional que s'experimenta sobrepassa el dolor físic, per la qual cosa destaca la importància del recolzament tant físic com psicològic durant el part per, evitar un trauma afegit.

“...jo no ho vaig passar malament perquè el dolor psicològic superava al físic i casi que no em vaig enterar...” E1

“...jo ja tenia suficient dolor emocional com per patir físicament...” E1

“...no era un part normal ni amb un final bonic que no havia de patir cap dolor...” E2

“...jo recordo el part molt molt traumàtic, no pel fet del final, sinó perquè ho vaig passar molt malament de dolor...” E2

La sedació pot distorsionar la consciència de les dones durant el part i el postpart immediat i interferir en el ritual d'acomiadament del seu fill, és per això, com hem vist als protocols d'actuació (4) (5) (7) (16) (17), que l'administració de fàrmacs opioides o benzodiacepines està contraindicada en aquests casos.

“...yo no tengo el trauma que tienen otras, de que me lo han robado, porque no me han dormido y la he tenido ahí...” E3

Durant el puerperi, les mares poden trobar dificultós i estar ingressades a la planta de maternitat. Trobar-se envoltades de mares amb els seus fills poden afectar emocionalment a aquestes mares.

“...otro tema a parte, es que estaba en la planta de maternidad...” E3

6.1.3.1 Acomiadament

Per afavorir l'elaboració del dol, s'ha de recomanar als pares (o altres familiars) tinguin contacte amb el seu fill durant un temps determinat, en la mesura que ho desitgin. La realització d'un ritual d'acomiadament afavoreix la realització d'identitat maternal i paternal, afavorint a la vegada un transcurs sa del dol en un futur. Com consta a l'article de Cassidy et al. (16). Proporcionar als pares aquest moment amb el seu fill es relaciona amb una bona qualitat d'atenció percebuda.

“Molt d'amor, tranquil·litat, va ser com si tot s'esborrés i dir nada malo ha pasado (...) fue, un rato super tranquilo...” E1

“...és la única oportunitat que tindràs de tenir-la als braços, i clar òbviament no podeu obligar, però sí que això s'ha de dir, s'ha de recomanar...” E1

“...recomano molt a les mares que passin això que ho facin, que vegin a la seva filla, que la toquin, que l'abracin com si fos un bebe normal, perquè realment la meua filla era un bebe normal (...) perquè en aquell moment és quan ho podràs fer, després no ho podràs fer mai més...” E2

Com a professionals, els hem d'ajudar a generar tots els records possibles amb el seu fill, sempre que ells ho desitgin, ja que serà en aquell moment quan ho podran fer, amb el seu fill present. Com hem mencionat, és molt aconsellable animar als pares a fer fotografies del seu fill, així com coses materials com cartolines amb les petjades, la roba o la manta que van utilitzar, la polsera d'identificació, etc. Tot i que durant aquell moment els pares es trobin molt afectats per tot l'impacte emocional, passat el temps, tenir records físics del seu fill/a els ajuda en la vivència del seu dol.

“...has de tenir coses perquè vull dir, els records marxen, però lo físico no...” E1

“A día de hoy nos hubiera gustado que hubiera alguien que nos hubiera hecho la foto, es algo que si que hubiéramos agradecido, ahora si que las echo de menos...” E3

“...a muy corto plazo es intentar hacer los máximos recuerdos que puedas con tu niño o tu niña, porque luego no vas a tener más...” E3

7 Conclusions

Al final d'aquesta investigació hem pogut assolir l'objectiu principal: hem analitzat i conegut en profunditat la vivència de la mort fetal tardana incloent el seu respectiu dol.

Arrel les vivències analitzades hem pogut observar diferents factors que poden afectar a l'afrontament del dol. Així doncs, podem acceptar la nostra hipòtesi: La mort fetal tardana és un tema poc visibilitzat en la nostra societat, aquest fet comporta una dificultat d'afrontament del dol d'aquest tipus de mort per part de les famílies.

El fet tenir records físics ajuda a una bona elaboració del dol i a evitar els sentiments de culpa i impotència de no haver fet tot el que podien haver fet en aquell moment.

Dins del dol perinatal, en la mort fetal tardana la poca distància amb el naixement suposa un factor agreujant en l'afrontament de la pèrdua.

Amb les experiències analitzades juntament amb la informació documentada al marc teòric hem pogut conèixer l'actuació davant la mort fetal tardana. Hem vist que tant l'atenció rebuda per part dels professionals com el fet d'haver tingut un ritual d'acomiadament poden afectar a l'afrontament de la pèrdua. Així doncs, es reforça la necessitat d'establir protocols basats en l'evidència per garantir l'actuació i l'acompanyament òptim dels pares en aquesta situació, tant en el moment del diagnòstic com en el procés del dol.

El fet d'haver d'accedir per via privada a l'ajuda psicològica especialitzada en dol perinatal posa en evidència una certa diferència social entre les famílies que es poden permetre econòmicament accedir a certa ajuda i les que pel contrari s'han de conformar amb el servei psicològic general ofert en el sistema sanitari públic.

La superació del dol no és temps dependent, sinó que intervenen molts factors que afavoreixen o impedeixen el procés. No té relació el temps transcorregut entre el succés i l'actualitat. Per aquest motiu, aquest tipus de mort s'ha de mostrar i visibilitzar a la nostra societat. Quan s'assoleixi la normalització d'aquesta, la societat donarà pas a què l'afrontament d'aquest fet resulti òptim.

8 Limitacions de l'estudi i línies futures d'investigació

Les limitacions de l'estudi han estat les següents:

- La falta de documentació concreta de la mort fetal tardana.
- El contacte amb les famílies que han viscut una mort fetal tardana. Alhora als entrevistats els va dificultar entrar en profunditat de detalls del succés, pel fet de ser un record molt dolorós i personal.

Les línies futures d'investigació podrien anar encaminades a:

- Estudiar la relació entre experiència de part i afrontament del dol perinatal.
- Investigar la relació entre el transcurs de la gestació i la mort fetal tardana.

9 Bibliografia

- 1 INE. Instituto Nacional de Estadística [Internet]. INE. 2021 [citat el 19 Desembre de 2021]. Disponible a: <https://www.ine.es/>
- 2 Catalunya I. Instituto de Estadística de Cataluña [Internet]. Idescat.cat. 2021 [citat el 19 de Desembre del 2021]. Disponible a: <https://www.idescat.cat/?lang=es>
- 3 Diago Almela V, Perales Puchalt A, Cohen M, Perales Marín A. Libro Blanco de la Muerte Súbita Infantil: La Muerte Fetal Tardía [Internet]. Aeped.es. 2013 [citat 8 Novembre 2021]. Disponible a: https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/libro_blanco_muerte_subita_3ed_1382443264.pdf
- 4 Hospital Clínic, Hospital Sant Joan de Déu, Universitat de Barcelona. Protocolo: pérdida gestacional segundo trimestre y exitus fetal [Internet]. Centre de Medicina Fetal i Neonatal de Barcelona.; 2022 [citat el 8 d'Abril de 2022]. Disponible a: <https://medicinafetalbarcelona.org/protocolos/es/patologia-fetal/Exitusfetal.pdf>
- 5 Ummamanita, El parto es nuestro. Guía para la atención a la muerte perinatal i neonatal [Internet]. Umamanita.es. 2021 [citat el 8 d'Abril 2022]. Disponible a: <https://www.umamanita.es/wp-content/uploads/2015/06/Guia-Atencion-Muerte-Perinatal-y-Neonatal.pdf>
- 6 El Libro de Familia y derechos a la inscripción tras la muerte de un bebé d [Internet]. Umamanita. 2022 [citat el 8 d'Abril 2022]. Disponible a: <https://www.umamanita.es/libro-de-familia-derechos/>
- 7 Llaboré Fàbregas M, López García S, Marí Guasch M, Martín Ancel A, Pi-Sunyer Peyri T, Rueda García C et al. Guia d'acompanyament en el dol perinatal [Internet]. Canalsalut.gencat.cat. 2019 [citat el 8 de Novembre 2021]. Disponible a: https://canalsalut.gencat.cat/web/.content/_Vida_saludable/Etapes_de_la_vida/final-vida/cures-palliatives/documentacio/professionals/dol_perinatal_cat.pdf

- 8 Martos-López I, Sánchez-Guisado M, Guedes-Arbelo C. Duelo por muerte perinatal, un duelo desautorizado [Internet]. Universidad Carlos III de Madrid; 2016 [citad el 13 de Desembre de 2021]. Disponible a: <https://e-revistas.uc3m.es/index.php/RECS/article/view/3454>
- 9 López García de Madinabeitia Ana Pía. Duelo perinatal: un secreto dentro de un misterio. Rvdo. Asoc. Esp. Neuropsiq. [Internet]. Març de 2011 [citad el 28 d'abril 2022]; 31 (1): 53-70. Disponible a: <https://www.revistaaen.es/index.php/aen/article/view/16118/15975>
- 10 Contreras M, Ruiz B, Orizaola A, Dra. Jubete, Dr. Odriozola. Protocolo-guia muerte fetal y perinatal [Internet]. Red el Hueco de mi Vientre; 2016 [citad el 19 de Desembre 2021]. Disponible a: <https://www.redelhuecodemivientre.es/wp-content/uploads/PROTOCOLO-HUMV-2016.pdf>
- 11 Umamanita | Asociación de Apoyo para la muerte perinatal & neonatal [Internet]. Umamanita. 2021 [citad el 19 de Desembre 2021]. Disponible a: <https://www.umamanita.es/>
- 12 Cassidy P. La desautorización del duelo perinatal: Cómo el silencio, silenciamiento y autocensura complican el duelo [Internet]. 2021 [citad el 6 de Març 2022]. Disponible a: <https://www.umamanita.es/desautorizacion-duelo-perinatal-silencio-duelo-complicado/>
- 13 Kessler D. Sobre el duelo y el dolor. Elisabeth Kübler-Ross. 1st ed. Barcelona: Ediciones Luciernaga; 2016.
- 14 Cabodevilla I.. Las pérdidas y sus duelos. Anales Sis San Navarra [Internet]. 2007 [citad el 8 d'Abril 2022] ; 30(Suppl 3): 163-176. Disponible a: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007000600012&lng=es

- 15 Gil-Juliá B, Bellver A, Ballester R. Duelo: Evaluación, diagnóstico i tratamiento. Psicooncología. [Internet]. 2008 [citad el 28 d'Abril 2022]; 5 (1): 103- 116. Disponible a:
file:///C:/Users/usuario/Downloads/16377-Texto%20del%20art%C3%ADculo-16453-2- 10-20171031.pdf
- 16 Cassidy P, Blasco C, Contreras M, Llavore M, Cassidy J, Quintana-Pantaleón R et al. Atención al parto en casos de muerte intrauterina en el segundo y tercer trimestre: Aspectos psicosociales y clínicos de la atención hospitalaria. Ummamanita. [Internet]. 2018 [citad el 16 d'Abril 2022]. 1 (4): 1-17. Disponible a: <https://www.umamanita.es/wp-content/uploads/2018/06/2018-Cassidy-et-al-Atencio%CC%81n-al-parto-en-casos-de-muerte-intrauterina-en-el-segundo-y-tercer-trimestre-.pdf>
- 17 National Institute for Health and Care Excellence (NICE guideline). Inducing labour. NCD207 [Internet]. 2021 [citad el 16 d'Abril 2022]. Disponible a : <https://www.nice.org.uk/guidance/ng207>
- 18 Vargas Solano Rosa Elena. Duelo y pérdida. Med. leg. Costa Rica [Internet]. 2003 Sep [citad el 28 d'Abril 2022] ; 20(2): 47-52. Disponible a: http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1409-00152003000200005&lng=en.
- 19 Pastor Montero, S.M; Vacas Jaén, AG; Rodríguez Tirado, MB; Macías Bedoya, JM; Pozo Pérez, F. Experiencias y vivencias de los padres y profesionales ante la pérdida perinatal. Rev Paraninfo Digital, 2007 [citad el 16 d'Abril 2022]; 1. Disponible a: <http://www.index-f.com/para/n1/o104.php>
- 20 Cassidy, PR; Cassidy, J; Ibone, O; Martín Ancel, A; Jort, S; Sánchez, D.; Claramunt, MA; Pi-Sunyer, MT; Bianco, G; Martínez Serrano, P. Informe Umamanita: encuesta sobre la calidad de la atención sanitaria en casos de muerte uterina. Umamanita.es. 2018 [citad el 29 d'Abril 2022]. Disponible a: <https://www.umamanita.es/wp-content/uploads/2015/06/2007-Pastor-Montero-Experiencias-y-vivencias-de-los-padres-y-profesionales-ante-la-perdida-perinatal.pdf>

- 21 Rådestad, I., Nordin, C., Steineck, G., & Sjögren, B. A comparison of women's memories of care during pregnancy, labour and delivery after stillbirth or live birth. *Midwifery*. [Internet]. 1998 [citat el 16 d'Abril 2022]. 14(2), 111-117. Disponible a: [https://doi.org/10.1016/s0266-6138\(98\)90008-0](https://doi.org/10.1016/s0266-6138(98)90008-0)
- 22 Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado [Internet]. Madrid; 2011. Ley 20/2011, de 21 de julio, del Registro Civil; actualització 2018; [citat el 12 de Novembre 2021]; [aprox. 30 pantallas]. Disponible a: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2011-12628>

10 Annexos

10.1 Annex I: Consentiment informat per escrit

ANÀLISI DE LA VIVÈNCIA DE LA MORT FETAL TARDANA

Investigadores principals: Beatriz Moral Pérez i Júlia Muñoz Ferré, estudiants del Grau d'Infermeria a la Universitat Rovira i Virgili.

Centres col·laboradors: Universitat Rovira i Virgili i Dol d'Estels.

CONSIDERACIONS ÈTIQUES

Les dades dels participants estan protegits mitjançant la Llei Orgànica 15/1999, de 13 de desembre, de Protecció de Dades de Caràcter Personal recollida al BOE.

Jo.....mare/pare que ha viscut una mort fetal tardana, amb document d'identitat.....accepto:

- Se m'informa i resolen els dubtes sobre els objectius del Treball de Fi de Grau realitzat pels estudiants d'infermeria de la Universitat Rovira i Virgili de Tarragona: Beatriz Moral Pérez i Júlia Muñoz Ferré.
- Participar de forma voluntària i anònima en l'entrevista gravada, per la posterior recollida de dades, podent així retirar la meva participació quan consideri oportú.
- Donar el meu consentiment per accedir i utilitzar les meves dades lliurement a l'estudi.

FIRMA DEL PARTICIPANT:

FIRMA DE LES INVESTIGADORES:

Data:

Data:

10.2 Annex 2: Entrevista 1

PARE: Bueno no res eh (x) (.) nosaltres al mail us vam fer cinc cèntims (.) naltres va ser al setembre el dia 3 de setembre que era (x) bueno teniem corretges [que era]

MARE: [si ens ho van adelantar] perquè (.) va sortir que era petita (.) va sortir un percentil de 10 o 12 osigui que tampoc era molt (2) i llavors em van adelantar les corretges (.) llavors per això vam anar el dia 3 de setembre i nada (x)=

PARE: = i bueno i va ser [això]

MARE: [preimer no trobàven el batec] i llavors ja em van fer passar amb la ginecòloga per (.) per buscar amb l'ecograf (.)=

PARE: allí ja me van fer entrar a mi que estava fora esperant pel tema del covid i clar (x) quan la ginecòloga ja vam ceure que allò (x) (2) quan van veure que allò no no(x) no anava bé ja em van dir entra entra porque pasan cosas (.) i aleshores ja van ficar l'ecógraf i van veure que no tenia batec (.) i i a partir d'allí pues (.) lo que us podeu imaginar ? (2) llavors eh (x) la nostra filla es deia Júlia crec que era una de les preguntes

ENTREVISTANT 1: Sí sí (.) **perquè en quina setmana de gestació et trobaves quan va succeir?**

PARE: Bueno naltros teniem 37 setmanes i 4 dies (.) que tenia la Júlia (1) i (x) i bueno i eso pasó

ENTREVISTANT 1: **Quina edad tenies llavors?**

MARE: 34 (2) i en tinc 34 ara també

ENTREVISTANT 1: **quin nucli familiar tenieu a casa**

MARE: Doncs tenim una gossa (.) però erem naltros dos =

PARE: = si i ara mateix estem embarassats ?

ENTREVISTANT: Enhorabona ? De quantes setmanes estàs

MARE: de 6 setmanes=

PARE: = Bueno no res nosaltres va ser al acabar (x) quan la ginecòloga ens va dir que era més un tema de cap que no pas físic (.)perque ella físicament està bé i (x) bueno vam començar un altre cop a intentar-ho i ja està

ENTREVISTANT 1: Doncs ens alegrem molt (.) quina alegria ? (2) i **l'embaràs com va anar?**

MARE: Bé bé (.) perfecte osigui jo no vaig tenir símptomes de res vaig tenir un embaràs amb una vida normal (.) patia una mica de ciàtica però (.) amb esport i estiraments ja

(.) tot genial(1) totes les probes tot sortia bé osigui (.) com que va ser un accident lo que va passar pues (x) tot sortia bé osigui les probes (x) eh tot les analítiques (.) tot tot sortia bé

ENTREVISTANT : en cap moment us van dir que l'embaràs era de risc ni res

MARE: No- Ni per mi ni per ella (.) no tenia ni factors d'allò de les malformacions (.) no tenia risc a nada de nada (.) no no res tot perfecte

ENTREVISTANT: Va ser buscat l'embaràs

MARE: Sí (x) =

PARE: = Tot tot molt bé i el eu va passar va ser simplement un accident (.) ella va tenir un nus de cordó (x) un nus verdader (.) =

MARE: = un nus al propi cordó que clar amb el creixement propi s'anava enfortint fins que va arribar un punt que (x) entorpecia la circulació sanguínia (.) o sigui em van fer (.) quan em van ingressar em van fer una amniocentesis van fer (.) vam demanar també que es fes autòpsia per si de cas (.) em van treure un munt de sang per si hi hagués algun qualsevol infecció però (.) en el moment de l'ingrés ja (x) la ginecòloga ho va veure::: va veure una cosa rara i:::

ENTREVISTANT : perquè durant l'embaràs no es va detectar en cap moment aquest nus oi?

PARE: No no::: (.) ja ens ho va dir la ginecòloga que és molt difícil veure =

MARE: = això no es don i si es don es molt difícil que acabi passant algo::: greu (.) i que no o busquen específicament (1) no és recurrent no hi ha molts casos i els casos que hi ha la majoria no acaben en mort (.) però aquest va se::r va ser un accident i que com::: pff esque:: (x) (.) com si tingués un accident de cotxe (.) va ser igual perquè (x) els números de que passés això esque::: havia más números de que tuiésemos un accident de cotxe que no pas això =

PARE: = i a Reus per exemple la ginecòloga ens va dir [que]

MARE: [si] si a Reus tothom que ens va atendre va ser espectacular

PARE: Sí si si::: (.) i això va ajudar moltíssim eh, (.) vull dir la manera en la que ens van atendre va ser increïble eh (.)naltrus diem que lo que ens ha fet treure de de::: ràpidament és perquè sabem que en aquest punt hem sigut molt afortunats i hem sortit molt ràpid (x) pues gran part és per (.) per la gent que teniem a l'hospital (.) i òbviament

familiars i amics (1) però la gent de l'hospital va tenir molt a veure eh (.) en la manera en que ens van tractar =

MARE: = la manera de com et tracten de::: com et fan sentir (.) de com et fan entendre to::t (.) clar són les primeres persones que (x) (.) osigui jo he llegit molt tot el tema aquest de::: del dol i tot això i clar és súper important la manera de com et tracten de com et donen la notícia com (.) com et donen la informació::: (.) quins passos et deixen fer perquè::: (.) ens van deixar per exemple una cosa doncs que (.) clar la gent per internet als foros hi ha gent que no ho entenia perquè::: (.) vas llegint coses similars no i (.) i::: en el nostre cas doncs això va passar pe:::l bueno les corretges van ser pel dematí llavors clar mentres venien uns familia:::rs i tot això ens van deixar anar (.) a casa doncs per buscar les coses (.) i aquella estona a casa va ser com dir vale- (.) esto pasa esto::: =

PARE: si bueno va venir la ginecòloga i ens va dir mira (.) iros a casa (.) descansar un poco (.) perquè també la ginecòloga ho sabia perquè lo que os espera::: (1) id a casa estaros un ratito tranquilos en vuestra casa i després torneu i llavors començem (2) i en això hi ha comprensió (.) hem trobat gent no que::: que diu no esque encima me echaron pa casa, (.) que ho interpreten de la manera que és errònia i no- (.) t'están portant a casa perquè allà et sentiràs bé agust

MARE: Bueno va ser un moment de:: de assimilar tot (.) i dir vale esto esta pasando de verdad

ENTREVISTANT: **Com recordeu el moment en que us transmeten la notícia**

PARE: Mira jo t'explico (x) (.) aquesta potser és la pregunta més dura de totes ((comença a plorar mentres parla)) (.) si si si però::: tranquil·les (hhh) jo us explico la meua part (.) jo quan entro i ja veig directament a l'ecògraf que no té batec perquè no cal se:::r ginecòleg per sabe:::r (x) portes nou mesos veient a l'ecògraf amb el batec i de cop i volta veus que allò no es mou (.) i dius clar y en botella (1) jo recordo que lo primer va ser agafar-la i dir-li::: (.) estoy aqui estoy aqui (x) ((plora)) (1) osigui jo (.) jo Jesica estoy aqui estoy aqui (.) jo vaig agafar i aleshores vaig trucar a la seva mare que vingué (.) perquè estava fora i::: i no va ser fins que vaig baixar a la sala de parts (.) quan vaig baixar a la sala de parts és quan jo em vaig derrumbar (2) i me vaig donar compte de (x) de la pèrdua (.) però lo primer va ser això (.) lo recordo es dir-li a ella que estoy aquí (3) ja està- =

MARE: esque::: (hhh) si que es veritat que aquesta pregunta és la pitjor casi de totes perquè::: ((plora mentres parla) perquè::: es tornar a recordar tot (x) esque no se es

com (2) no se com definir-ho perquè és com si (1) jo en aquell moment és com si m'hagués mort osigui (x) nose caus en un pou negre que::: que no hay nada (.) es (2) lo pitjor que et pot passar a la vida jo crec que::: ese momento (2) i::: clar bueno sí immediatament va ser (.) no puede ser perquè tot anava bé (.) tot anava super bé (.) no se com definir-lo ja està ((somriu mentres plora)) (2) aquesta es la pijtor de veritat eh (.) esque quan les llegia vaig dir (.) esque como contestas a esto (2) es tornar a aquell moment (.) es com si::: obviament no estic morta i agraeixo que no hagués anat pitjor perquè podia haver anat pitjor (1) osigui ens podria haver passat que jo tingués alguna cosa i jo també m'hagués mort i::: jo que se que m'agués quedat allà pero::: (3) aquell moment va ser com caure ((plora)) nose (.) com un vertígen però emocional

ENTREVISTANT: què sentíeu que necessitàveu en aquell moment?

PARE: Jo penso que en aquell moment no te n'adones però necessites l'ajuda del personal i tot (.) algú que et guia la manera en que et van informant (.) la manera en la que ens van tractar i com ho van fer (2) clar allò no ho demanes però ho esperes (.)=

MARE: =esque hi ha maneres i maneres (.) jo entenc que els sanitaris (.) clar les males notícies sobre tot han de dir-les (.) d'una forma que quedi ben clar el que està passant (.) perquè jo m'enrecordo perquè la ginecòloga (.) que ens va dir doncs no hi ha batec jo m'enrecordo la seva (x) osigio la seva separació com física per no vincular perquè tu no (.) no diguis no no esto esto no està pasando (.) osigui no- esto está pasando esto és así y no hay nada más que hacer (1) que ho valoro, i se que va fer bé ella i (.) i la resta de professionals d'altra banda (1) van ser molt properes totes i::: clar després et vas enterant de coses perquè el xoc és tan gran que::: (.) i resulta que hi havia una infermera que també era psicòloga i que també ens va estar parlant (.) i clar (.) jo no m'enrecordo em va trucar al cap d'una setmana i em va dir vaig estar amb tu vam estar parlant (.) i dius no me acuerdo de nada (1) però que la professionalitat de::: tots els sanitaris i bueno (1) també sobretot la parella perquè nosaltres tenim una relació que parlem molt i i això ens a ajudat moltíssim (.) que ens expressem molt (.) ens expliquem que em sento així (.) i clar això també ens va ajudar (.) no trobo que faltés res per part seva (1) i clar després veus altres parelles i penses quina sort que tenim =

PARE: =però bueno sí així van ser els primers moments (.) molt durs i:::

ENTREVISTANT: En quin lloc físic us trobaveu?

MARE: Bueno jo estava amb les corretges dintre (.) jo en aquell moment no era conscient d'on era (.) al costat hi havia una altra embarassada que s'estava fent les corretges i sonava normal i llavors a mi em van entrar per un passadís interior i (.) em van agafar i em van preguntar si estava acompanyada (.) i el Dani estava fora i el van fer passar a la consulta de la ginecòloga (.) però estàvem només nosaltres amb la matrona i la ginecòloga i potser hi havia algú més però (.) ens ho van dir per separat (.) pero bueno es devien sentir els meus crits desde::: clar tota la sala i allò vidres de::: doncs clar =

PARE: = De totes maneres no hi penses en aquell moment si estàs molestant o no (.)

ENTREVISTANT: **Considereu que vau obtenir tota la informació de forma clara?**

PARE: Si si tot clar (.)això sempre ho direm (.) i ens ho van repetir un munt d cops =

MARE: em van dir que totes les proves eren voluntàries i que no m'havia de sentir obligada a fer res (.)perquè a mi em va molta angunia que em toquin la vena (.) sobretot que punxin i em fiquin vies (.) bueno no se i em va agafar doncs un atac de pànic (.) bueno jo no podia (.) em van donar un valium (2) per l'amniocentéssis i clar jo demanava un altre per la via perquè clar els hi costa agafàrme i amb els nervis doncs clar (.) però clar em deien és voluntari (.) no cl que ho facis (.) però després penses si això m'ajuda a comprendre qué ha passat doncs això (.) que ens van donar tota tota la informació (.) esque tot tot un pas darrere l'altre

PARE: Clar perquè ens van baixar al paritori que és on em vaig derrumbar i allà vam estar 3 hores (1) Mira lo que ens van fer va ser exactament del box 25 (.) [allí 10 minuts]

MARE [bueno nos pareció a nosotros que fueron 10 minutos]

PARE: Clar igual va ser molt més ràpid (.) però allí ens van donar la notícia perquè era on estava l'ecògraf (.) i va pujar una altra ginecòloga per una segona opinió (x) que penso que es el protocol (.) bueno no m'enrecordo gaire a dures penes és fer dues trucades (1) perquè ens van dir que truquéssim als nostres pares =

MARE: =si vam trucar als seus pares i a la meva mare (.) i llavors allà a la consulta a on ens van portar després si que van poder venir els familiars (.)que és un cosa que si que v'agraïm moltíssim tot i que hi hagés tot el tema del covid que::: fins i tot després del part (2) la veritat és que ho agraïm moltíssim i fins i tot vam enviar una carta d'agraïment (.) perquè van fer l'experiència positiva (3) i::: mes o menys vam marxar a casa jo calculo sobre les tres (.) vam estar a casa de tres a sis de la tarde (1) ens van dir (.)dieu-nos aquina hora vindreu i que no vinguéssiu molt a la nit i ::: just

donava que la meva mare arribés (.)ma germana també va baixar correns que la vaig veure 5 minuts que va ser arribar si abraçar-la i entrar

PARE: i clar ja el part va ser al dia següent (.) perquè clar és com ens deien (.) que ahora no hay prisa

ENTREVISTANT: I què opineu sobre això?

PARE: Clar hi ha gent que s'o pot prendre malament (.) que pot dir que me lo quiten ya=

MARE:= jo hi va haver un moment que no podia més (.) primer van començar amb les proves i em van dir demà dissabte començem a les 10 del matí amb (.) em sembla amb el misoprostol cada tres hores de nou a 12 de la nit (.) llavors si no em posava de part el diumenge haguessin començat un altre procés (.) clar i quan comences a les 9 a les 10 a les 12 (.) clar psicològicament dius que empiece ya (.)que comenci doncs tota la maquinària del part (.)però clar va ser un moment que en l'últim tacte vaig dir que no aguantava més (.) jo anava a dir que al dia següent em fessin la cesària perquè psicològicament no podia estar esperant (2) no perquè estigués a la meva panxa ni (x) ni ((plora mentres parla)) (2) però esque no aguantés més (.) vull que s'acabi estar aquí en aquest mal son (.) vull que s'acabi que vingui el següent (.) que igualment es dolent porque=

PARE: = clar per la nostra part era un que se acabe ya (.) i per part de les sanitàries que sea lo millor que se pueda hacer (.) perquè clar lo més ràpid és coger i abrir en canal =

MARE: =Jo esque durant l'embaràs vaig llegir i estudiar molt i clar jo se que una cessaria es una cirugia major (.)que ja pel postpart ja ho pases malament (.)que jo no ho vaig passar malament perquè el dolor psicològic superava al físic i casi que no em vaig enterar (.) però en fin era tindre aquesta panxa buida i sense res (.) però fins a quin punt de dir que jo no aguantava més

ENTREVISTANT: I al final et vas ficar de part?

MARE: Si (.) amb les pastilles i sense oxitocina

PARE: si que reconec que aquells moments van ser els moments de tensió que vam tenir amb els sanitaris perquè deiem (.) esque no vienen esque tal =

MARE: = i a mi les contraccions em van venir molt de cop (.) osigui jo potser a les 7 de la tarde tenia algun dolor però (.) com la regla però cap a les 23:30 ja vaig començar de cop (.) tot molt ràpid (.) vaig començar de sobte a tenir contraccions cada minut (.)

sense descans (2) i després ja vaig trencar la bossa i clar (.) a mi em passava que jo no volia epidural (.) antes de que passar esto (.) vaig estar amb les respiracions i tal però com jo ja estava patint lo que no està escrit doncs vaig dir que m'hiuin epidural i ja esta (.) i clar jo intentava regular-me el dolor amb les respiracions però clar com no estava centrada doncs vaig dir epidural en quan comenci el dolor (1) i clar a mi em va semblar com que trigàven molt (1) i clar allà si que em vaig enfadar (.) però bueno (.) jo ja tenia suficient dolor emocional com per patir físicament (.) però::

ENTREVISTA: Després de parir la va tenir en braços?

MARE: Sí desde el principi (.) això ho recomano (.) sabiem que li havíem de fer fotos que l'havíem d'agafar tot tot tot (.) Inclús abans de que ens diguéssin res ja li vaig dir a ell hay que hacer fotos hay que hacerle fotos

PARE: veus jo no ho tenia de tot clar (.) quan ens ho va recomanar a [ginecòloga]

MARE: [I clar] ara tens les fotos i les veus i dius mira que si que existíó que fue algo ((plora)) (3) Com que no et deixen inscriure-la enlloc (.) que esa es otra cosa que:: (3) i havia també una matrona que és la que ens va fer fotos i en va dir us agafo el mòbil i us faig jo les fotos

PARE: si ei ens va fer unes coses que:: el seu barret que portava ens ho va ficar en una funda (.) les petjades dels peus en una postal amb lo que va pesar i l'hora de naixement (.) això va ser molt bonic (1) després van fer com uns banderins amb el seu nom així amb tela (.) després també la pinça del cordó sense utilitzar i la polsereta amb els noms (.) tot el que hagéssim tingut si:: però que bueno que ho va utilitzar (3) però tenim un record i jo per exemple la seva manteta (.) on estava ella =

MARE= clar els hi vam donar una manteta perquè li possessin (.) perquè jo els hi vaig dir que la netejéssin i que ens la posatessin perquè (.) jo la volia veure ((plora)) (1) i llavors li van ficar la manteta (.) que esa també la vam guardar =

PARE= la manta és sagrada (.) i qué niña (.) dos quilos noucents (.) de petita una merda (.) perquè això li devia passar uns dies abans (.) no va deixar de créixer =

MARE: Jo si que vaig sentir algunes coses (.) sospitem quin dia però no es podia (x) és impossible

ENTREVISTANT: **Quins sentiments va experimentar quan la teníeu en braços?**

MARE: Molta pau ((plora))

PARE: oh si ? (1) i mirant-la tocant-la (.) los deditos los ojos (.) que son de no se quin el pel negre (.) la nariz (.) se parece a este =

MARE: = Molt d'amor (.)trabquilitat (.) va ser com que (x) com si tot s'esborrés i dir (.) nada malo ha pasado (.)esque és increible (3) esque fue paz fue (.) un rato super traquiuilo::: (.)el que no se es quan de rato vam estar (.)igual va ser mitja hora però com estàvem allà

PARE: Nono això ho recomanem (.) encara que la primera impressió sigui (.) como voy a coger a mi hija muerta (.) no quiero saber nada (.) es la única oportunitat que tindràs de tenir-la als braços (2) i clar obviamnet no podeu obligar (.) però si que això s'ha de dir (.)s'ha de recomanar

ENTREVISTANT: Quines recomanacions recordeu que us van donar?

PARE: mira la primera és questa de marxar a casa per desconecta (.) menjar una mica a casa i ya vendreis (.) Aquesta va ser la primera recomanació (.) la segona cap a Jessica es totes les analítiques obviamnet és el seu cos i no farem res del que tu no demanis (.) i ella marcava el limit=

MARE:= Però clar com més proves et fas més informació tens després pe entendre el que ha passat (.)i pel futur (.) però clar per la persona és més càrrega (.) y pinar y pinxar (.) se'm va coagular la via::: (.) i ara aquí allà (.) però bueno (2) després clar agafar-la (.) fer-li fotos (.)tot això

PARE: jo penso que quan ja veieu que accedeixen agafar-la en braços (.)això ha de ser una senyal per a que els hi doneu els altres records (.)encara que sigui una merda de cartulina (.) però es algo que pots guardar (.)i diuis és el detall

MARE : tenim una caixeta i allà doncs (.)tenim coses targetetes que vaig comprar quan estava embarassada (.) es com lo unico ((plora)) has de tenir coses porque vull dir (.) els records marxen (.) però lo físico no

ENTREVISTANT: Vau decidir vosaltres el temps que vau estar amb la nena?

MARE: No no (.) en un cert moment ja va entrar la::: i se la va endur (.) a veure que si fuera por mi ens haguéssim quedat mil hores més però clar (.) entiendo que no se puede =

PARE: =clar no es pot quedar en eternum (.) llavors va entrar la llevadora (.) i::: ja sabíem que era l'hora (2)

MARE: si que bueno clar després (.) amb les associacions que hi han (.) em (x) em sembla que hi ha una d'Andalusia que es diu matrisques (.) que es un grup de gent que està impulsant el disposar d'un bressol (2) que esto es un poco macabro, si lo piensas así (.) però és un bressol que manté a temperatura baixa (.) llavors a l'hospital

pots estar una miqueta més d'estona (.) pots estar amb el teu bebe una estona més del que podries estar amb temperatura ambient (1) llavors clar digo joder si me hubiesen dicho (2) esque no se si hubiéese sido bueno (x) sabes porque en el momento de decir adiós esque::: (hhh)

PARE: Jo penso que no hubiese sido bueno (.) personalment aquestos trenta minuts o lo que fos que vam estar i llavors va entrar la llevadora i ja sabiem que era l'hora (.) jo pensoq que era lo just

MARE: ya pero (2) ((plora)) que igual para que hubiesen venido tus padres y::: nose (.) esque clar la pèrdua no és només (.) osigui evidentemente la més gran és la dels pares però la família en si també estan perdent (.) osigui ells també perden un net una neboda (2) llavors clar no només estem prdent nosaltres (.) el dolor no l'hem de fer només nosaltres(.) però bueno

ENTREVISTANT: Us van dir què farien amb el cos de la nena?

MARE: l'autopsia (2) clar nosaltres la vam voler incinerar perquè no la voliem enterrar en un lloc ni::: nada de eso sino incinerar-la (.) i sí que voleim recuperar el cos (.) llavors amb les cendres fer lo que calgués però (.) clar ens van dir que si feiem una autòpsia tampoco::: (.) en el caso de la Júlia fue muy claro lo que paso (.) entonces le hicieron algunas pruebas pero no fue para ir a buscar pues::: yo que se mort súbita per exemple (.) pero::: si que ens van dir que farien l'autopsia i que los funerarios vendrian a buscarla (3) però va ser tot molt ràpid (.) en 5 dies ja tenien les cendres (4) llavors les cendres les vam llençar al mar (.) porque nosaltres vivim prop del mar i on anem sempre a passejar i tal i llavors davant de casa (.) perquè això d'enterrar-la i deixar-la en un punt físic allà nop::: (3)

ENTREVISTANT: Què vas fer amb les coses de la nena?

MARE: Clar ja teníem tot comprat (.)i ho vam tornar (.) bueno lo que vam poder (.) la roba no (.) la roba estava neta planxada guardada (.) i llavors si que ens van deixar tronar el cotxet (.) però la resta doncs (.) no deixen de ser les seves coses però no son coses de ella (.) es com a mitad cami(3) clar la manteta i el gorret si que o tenim (.) les petjades (.)això::: (.)però s'han de tenir coses físiques tenir algo que poder tocar (.) sobretot els primers dies (3) és com esto era para mi hija (.)i era lo que ens calmava 3 claro la mantita no la iba a coger porque digo::: no quiero modificarla (.) però son més records que pots anar recordant (.) ja que no pots generar records en vida (.) doncs tot el que puguís

ENTREVISTANT : Com va ser la tornada a casa?

MARE: esque es como::: (.) un parèntesis de mi vida que casi no recuredo no (2) teniem a la família molt (.)però clar el fet de tornar a casa sense filla pues hombre es muy duro=

PARE: = si jo me vaig evadir amb la feina (.) vaig agafar la feina com a refugi i (x) i llavors em va ajudar a evadir-me durant aquelles hores en no pensar en lo que tenia a casa (.) jo treballa a casa (2) llavors en comptes de pensar en la Júlia doncs pensava en coses de la feina (4) jo soc més de rutina=

MARE: jo esque no sabia ni donde estava

PARE: també trobem que el servei psicològic que ens va oferir l'hospital va ser molt general (.) tan general que on ens citaven era a oncologia (2) clar que aquella psicòloga esta acostumada a un amplio espectro de malas noticias

MARE: clar esque depén del que tinguis has de donar unes eines diferents i nosaltres clar (1) per privat ens vam trobar a aquesta psicòloga que ens ha anat molt bé i també la recomanem

PARE: aquesta psicòloga també lo primer que ens va recomanar és que féssim cosetes petites però que ens agradaven (.) doncs per exemple doncs anar a esmorzar a una cafeteria que ens agrada molt (.) anar al lloc on ens agrada menjar hamburguesa (.) petites coses (.) clar no cal fer un viatge a l'Àfrica saps (1) i clar lo que ella intenta amb això és que tornis a la rutina (.) no a lo bestia però poquetes cosetes

MARE: si si per això nosaltres vam buscar ajuda psicològica de seguida (.) ens la va recomanar la meua germana i si vam sortir de l'hospital diumenge al matí doncs a la tarda ja teníem cita el dilluns amb ella (2) osigui va ser com que tot suma no i que veiem que han sigut coses positives en tot el procés tan els professionals com buscar ajuda de seguida (.) tenir a tota la família cuidant-nos (.) però sense agobiar-nos

ENTREVISTANT: Com us vau sentir respecte al vostre entorn social? Vau sentir en algun moment una desautorització respecte al dol que viviu?

MARE: esque nosaltres vam tenir molta sort tan amb la família com amb els amics (.) ha sido increíble (2) si que tenim amics que pel contra ho neguen com si no hagués passat (.)però clar el la seva família han hagut moltes morts prematures i com que a la seva familia aquestes morts poc convencionals han sigut comunes llavors (.) clar no ens hem trobat que no fos reconegut (2) en la societat si (.) això si perquè en el meu

cas en el seu moment era com autònoma pero no era autònoma de la seguretat social sino com una privada (.) i no m'han reconegut (.) osigui no ha passat (.) em van dir que al dia següent a treballar (.) no m'han reconegut res (.) i hem estat amb advocats i res (.) socialment no està reconegut això no existeix (.) has perdido un hijo a por el siguiente (.) no em van correspondre cap dia ni per maternitat ni pel part ni res de res (2) però nosaltres mira amb el sou d'ell podíem anar fent (.) però arriba a ser un altre tipus de família i te descuadra completament (2) i només m'ha portat que malestar i::: (.) lo pitjor de tot era això (.) a banda de perdre a la meva filla però això son les pitjors persones que m'he trobat en la meva vida (3) però tanto los amigos como la familia això::: tots

PARE: i el que no ajuda gens tampoc es lo del registre civil (.) perquè ara figura en el registro de abortos y restos biológicos y::: creume que ens ajudaria eh (.) poder ficar el nom (2) vull dir esque ha estat la meva filla (.) poder posar el nom nose::: (3) esque a les cendres fica feto femenino de Jesica per que us feu una idea (.) però bueno nosaltres vam treure l'etiqueta (.) i pel codi civil si no ha nacido con vida se considera feto de (.) i és feto de (2) aquestes petites coses ajudarien molt (3) si que us podria dir que postre ara socialment estan canviant les coses (.) perquè veus nosaltres som un cas de exito per als amics la familia (.) ho han fet be' (.) han corerspost al dol (.) però fixat-hi que ràpidament identifiquem altres casos que no han sigut així de fora (1) i lo pitjor de tot ha sigut la part legal (.) que segun el articulo civil numero noseque::: (.) porque la sociedad encara està imposada sota aquestes lleis (.) i lo de la seva cooperativa igual vull dir això de no donar-li els dies que li corersponen (.) no donar-li la maternitat ni una baixa per recuperar-se físicament esque ni això (3) i clar són normes que estan instaurades des dels anys trenta dels anys setanta o els anys vuitanta (.) com el código civil que son els últim en canviar perquè la sociedad ja ha donat aquest canvi

MARE: llavors socialment no és nada no existe (.) tampoc te nom osigui les coses s'entenen i s'expliquen quan tenen un nom (1) un niño que no tenien padres es un huerfano (.) pero un padre que se le mueren los hijos no te nom (2) llavors si no li posem nom no::: se li ha de posar un nom nose quin es però se li ha de posar (.) sino no existe no es nada.

PARE : i clar a l'hospital no et donen informació legislativa (.) però ho vam intentar (2) vam estar allà al jutjat de Reus amb els papers tal i vam estar allà una estona però no vam poder (.) però hagués ajudat moltíssim

ENTREVISTANT: **Com esteu vivint el procés del dol? Com el definiríeu?**

MARE: doncs ha sigut tot com una cosa darrere l'altre (.) osigui hi han alti baixos òbviament (1) hi hi ha coses que encara ara pues dices joder, i t'enfades molt però en general fue bastante lineal (3) esque de nou com vam tenir un inici tan bo (.) la familia va estar allà i els amics a muerte (.)rt va ser molt bo =

PARE: =aleshores la recuperació física va ser molt bona (.) llavors doncs abans va poder sortir a passejar amb mi i a la pastisseria aquesta que ens agrada i a nosequé (.) esque tot te relació (1) el que ella estiués bé físicament li permetia sortir abans de casa i això feia que mentalment anés millor i al dia següent millor i al dia següent [millor]

MARE: [bueno] a ver (1) hi ha dies que mal però (.) en línies generals és això (2) i naltros deiem (1) un dia cada vez (.)osigui avui passem el dia i mañana ya vendrà (1) i anàves veient osti mira hoy hemos hecho esto o hoy hemos hecho esta otra cosa=

PARE= si i en canvi a l'hospital m'enrecordo que naltros teniem un lema (1) que ens ho repetíem molt i era mañana Jesica mañana (3) perquè sabíem que demà seria millor que el moment que estàvem passant (3) i si estàvem en un moment fatal a l'hospital ens deiem mañana (.) perquè sabíem que demà seria millor que aquell dia (1) i ens ho deiem molt el mañana (.) mañana (.)mañana

MARE: és un moment molt molt molt dolorós ((plora mentres parla))esque es eso me morí ahí pero::: d'altra banda ues (1) he sentit com un amor que no havia sentit mai i::: jo esque és com si anés drogada i dient quiero a todo el mundo (1) esque solamente siento que amor (1) això clar és un dels sentiments que::: però clar el dol pues és super fotut (.) és molt dur (.) esque no :::: no se quins adjectius posar-li més

PARE: bueno místicament jo sí que a la Jesica li viag dir que havia perdido totalente la fe (1) perquè jo abans no creia en res pero bah (.)quan entrava en una església pues bueno feia així [es santigua] por lo que pudiera passar (.) mirant a dalt ((riu mentres parla)) (1) però arrel de lo de la Jesica vaig dir que ni cero patatero osigui tu no existeixes per a res (.) osigui no pots fer el que has fet no m'entra al cap (1) i un dia a laJesica m'enrecordo plorant que li deia esque he perdido completamente la fe (2) i mira que jo jo tenia fe però clar notar que se t'ha evadit completament algo tan important com és la fe(2) però jo ho he perdut tot

MARE: esque també hi ha moltes lagunes perquè clar és un fet traumàtic que clar (1) són molts sentiments moltes coses que dius que penses que sents i:::

ENTREVISTANT: I en l'actualitat, com ho esteu vivint ? Com esteu?

PARE: bien ((somriu)) ara ja dic bé i això és molt important (1) abans dèiem na fent i ara ja dic bé (.)

MARE: també osigui ((plora)) que no tot el que ens ha passat ha sigut dolent (2) perquè hi ha hagut un creixement personal molt molt gran per part dels dos (1) no només a nivell de parella sino com individualment (1) llavors clar dius ostras (.)qui era jo abans de la Júlia i qui soc jo ara amb lo que ha passat entre mig que ha sigut dolentíssim però ostras (1) me siento mas orgullosa i todo de estar aqui i::: nose i ara si estem bastant bé (.) no nomes per estar esperant un altre fill (1) que això tambe ens porta molt ilusió molta por també però::: jolin que no solo ha sido eso (.) solamente por haver transitado todo esto =

PARE:= fa quatre setmanes abans de saber que estàvem embarassats també us haguéssim dit que estàvem bé (2) ara ja doncs comencem a fer coses que ens agraden com la vida que portàvem abans (.) exactament igual

ENTREVISTANT: mirant enrere , quina valoració feu de tot el procés?

MARE: bueno hem sortit crescut (1) no vull dir millorats pero::: el sentiment de comprendre com altre coneixement del que és"amor i aquestes coses i nose::: a mi la vida m"ha canviat fins el punt que he canviat de feina (.) osigui de tot la meua vida ha canviat completament (1) i jo penso que si caus o no t"ensurts i et quedes pitjor o sales con aprendizaje (1) i jo penso que els dos hem après coses i nosaltres diem que això ens ho ha donat la Júlia això ens ho ha ensenyat la Júlia esque::: es todo un aprenentatge i un creixement que no haguessis tingut (.) osigui si tens una vida senzilla vas per una autopista que no passa res sabràs conduir per una autopista però no::: si et trobes en un port sortiràs de la carretera(1) i ara pues hemos ido por el puerto del Everest ((rius mentres parla))

ENTREVISTANT: què li dirieu a altres famílies que estiguessin ara passant per aquesta situació?

PARE: pues lo mateix que ens va dir la psicòloga que no se descuiden de los pequeños placeres de la vida =

MARE:= bueno depén de quin moment et trobes vull dir jo quizás es más el un dia a la vez osea estate por esto y ya vendrá lo siguiente (2) jo esque el últim dia que vaig anar a la psicòloga em vaig creuar amb una parella que jo penso que els hi acabava de passar perquè portàven una cara que ::: i clar jo els agafaria y los abrazaría (1) els hi diria que no estàn sols que hi ha vida, que pasarán lo más malo i vendrá algo

menos malo (.) i al final el decir mañana ya vendrá y vivir el presente (1) porque clar si te hundes ahí

PARE: esque sabeu perquè no està visibilitzat a la societat (.) perquè quantes vegades a les classes de pre-part quantes vegades s'explica oye a lo mejor puede ir algo mal (.) osigui puede pasar pero tranquilos que no pasa nada (1) pero com a mínim que sepais todos que las cosas pueden ir mal y en ese caso puedes hacer esto eso y aquello (1) encontraréis apoyo en tal sitio que os ayudarán

MARE: esque siempre piensas a mi esto no me pasa hasta que te pasa

PARE: i ja no cal anar a la mort però jo que se complicacions del part que poden haver o al final de l'embaràs (2) riesgos como con la epidural que pasan cosas

MARE: per lo menos que ho mencionin perquè si no et passa ni te'n recordes que ho van dir (.) però si et passa si que t'enrecordes (1) perquè clar l'avortament vale si lo más peligroso és el primer trimestre però després també poden passar coses

PARE: però bueno ja està (.) espero que us haguem ajudat (1) però clar al final com a professionals sanitàries us trobareu en situacions així i les persones buscaran el vosaltres un recolzament o una guia

10.3 Annex 3: Entrevista 2

Entrevistant: ¿Qué edad tienes ahora y en aquel entonces?

Tenia 36 casi 37 (2) per:::què això va passar a l'octubre el dia 18 (.) i::: el tretze de novembre ja feia els 37 (3) avui fa cinc mesos (2) estava de casi 34 setmanes (.) em quedaven 4 dies per les 34.

Entrevistant: ¿con quién convive?

Jo visc amb la meva parella (2) això ens ha unit bastant la veritat (.) de fet::: recordo el diumenge que jo ja no notava les patades de la nena (.hhh) que ens havien dit lo que havia passat (.) ens ho van dir a Reus (1) i Bueno (.) a mi em portaven l'embaràs a Barcelona perquè va ser per tractament de fertilitat (2) i::: anava a Sant Pau però després també anava a Deixeus per la privada (2) que a Deixeus de fet van començar a veure que la nena no estava creixent (.) bé↑ i bueno totes aquestes histories (2.2) i jo me'n recordo anant a l'hospital que la primera pregunta que em va sortir (.) es que ara que passarà amb nosaltres (.) no? (3) Perquè clar (1) això de vegades la malaltia de un crió o::: aquestes coses (.) pot ser que la parella es trenqui (1) i aleshores jo tenia por perquè al començament de l'embaràs (2.2) jo vaig tenir un embaràs complicat (.) de que bueno (1) coses que no s'expliquen i que passa a vegades amb

les hormones (1) que agafes fàstic a la persona o::: Bueno aquestes coses (2) si vam estar 3 mesos separats.

Entrevistant: **¿Cómo fue el embarazo?**

A veure jo soc embaràs de risc (1) no sol per l'edat (.) sinó::: perquè tinc moltes patologies estic molt operada de la panxa he::: tingut molts problemes de salut (.) i aleshores era considerada embaràs d'alt risc (1) a l'embaràs no sé jo em vaig fer una in vitro (.) va anar tot súper bé (.) va ser tot a la primera perfecte i::: tot va anar súper bé fins als cinc mesos (hhh) si la setmana vint-i-quatre jo::: em vaig posar malalta amb un còlic de ronyó (.) vaig fer una pielo (1) em van tenir que ingressar (2) Bueno no sabien si m'havien d'operar perquè no treia la pedra::: Bueno en fin (1) horrible (.) i aleshores allí vaig començar amb contraccions (2) i em van dir que bueno que repòs 1 que vida de princesa (1) que tranquil·la (3) finalment vaig treure la pedra (.) tot bé i cap a casa i a la següent eco ja cap els sis mesos (1) la setmana vint-i-sis o així (1) em van dir que la nena tenia un percentil bajo (1) la fantàstica paraula de percentil (3) i::: clar (.) pues allí van començar a saltar alarmes (1) a la següent eco (.) als quinze dies de control (1) que ja estàvem a la setmana vint-i-vuit (.) trenta (1) em van dir que em van a fer una amniocentesis d'urgència (2) perquè::: no veuen clar que la nena no està creixent bé↑ (.) tenia les orbites molt prominents i::: Bueno (1) que no fos que tingués algun problema genètic (2) aleshores em van fer la amniocentesis (2) i tot va sortir bé (.) em van donar els resultats la setmana trenta-dos (1) i la setmana trenta-quatre més cinc de cop va parar el cor i::: va morir la nena (2) Bruna.

Entrevistant: **Com va ser el moment de que no sents les puntades de la teva filla?**

Això era un diumenge dia disset i::: em vaig aixecar al matí (1) i normalment la nena pels matins (.) quan jo dormia em fotia unes patades brutals↑ (.) com dient va vinga (1) aixecat (.) espabila i::: jo aquell diumenge no el vaig notar (1) i em vaig quedar com extranyada (1) tenia moltes contraccions molt seguides (2) i no notava a la nena (1) i clar (.) primer vaig callar (.) després ho vaig comentar (1) la meva mare em va dir que anés a l'hospital i clar (1) jo li vaig dir a ma mare que era molt raro perquè dijous em van fer la eco (.) i em van dir que estava bé (.) que venia petita i ja està (2) i res al final li vaig dir a la meva parella que la nena no me la noto (1) m'he estirat al sofà tranquil·la (.) m'he mogut la panxa (1) Bruna, Bruna::: (1) i la Bruna no donava cap patada ni res 2 i Bueno (.) vam anar a urgències i es quan van dir que la nena ja (1) no estava (4).

Entrevistant: **¿Cómo recuerdas el momento en que te transmiten la noticia?**

(hhh) Aveiam jo quan vaig anar a urgències que ja no notava a la nena (1) jo per dintre meu (.) sabia que algo passava (.) però tampoc m'imaginava que m'anaven a dir que la nena era morta (4) aleshores (2) a Reus pel tema Covid jo estava sola (1) no van deixar entrar a la meva parella (3) i clar (.) veus als metges allí (.) que estan mirant i mirant i (.) i es miren entre ells (.) i no et diuen res (.) i tu dius que passa que passa (.) no et diuen res i truquen a la doctora ta:::l (1) i Bueno quan ja va arribar la jefa (.) com si diguéssim (.) la doctora tal (2) em van dir que el cor de la Bruna no bategava (4) en aquell moment sincerament (.) es que no sé (1) et quedes en xoc (1) no saps com reaccionar (1) ni plorar (1) ni no plorar (1) en aquell moment es com (.) no pot ser lo que m'estan dient (2) després ja van deixar entrar a la meva parella (2) i Bueno (3) pues allí ens van dir lo que s'havia de fer (1) perquè a més (1) clar (.) et diuen el cor de la nena no batega però a la nena has de parir-la (.) s'ha de treure (.) s'ha de parir i::: em de fer això i::: lo ideal es que algun dels dos la tingués en braços (.) o que la pugui veure (1) saps (.) et comencen a dir un munt d'informació en aquell moment (.) que dius (1) a veure que m'esteu explicant? (.) anem per parts (2) a mi em van donar l'opció de poder marxar a casa (.) un parella d'hores o així i::: Bueno (.) fer una bossa o estar tranquils a casa (1) i jo quan vaig arribar a casa (.) li vaig dir a la meva parella (.) jo a Reus no vaig (2) me'n vaig a Deixeus que és on tenen tot el meu historial (1) em va dir que vale (.) i vam anar a Barcelona (3) ja que jo necessitava més intimitat (.) que em tractessin d'una altra manera (.) no sé com dir-te (2) jo a Deixeus ja he estat moltes vegades pels meus problemes (.) m'han tractat de maravella i vaig pensar (1) me'n vaig a Deixeus que allí tenen el meu historial i el de la nena (4) com venia molt petita (.) volien a la setmana trenta-cinc o trenta-sis fora (2) clar (.) per mi::: era que ja la tenia als braços (2) i clar (.) que de cop et diguin això i et comencin a dir que tens que parir↑ (1) i que ves a casa↑ (1) i descansa un rato↑ (.) i hazte una maleta↑ (.) i que mejor que la veais i la cogais (1) i clar (.) penses (.) això no està passant (5) llavors vaig anar a Barcelona (.) allí van deixar entrar a la meva parella en tot moment (1) perquè::: és lo que em van dir (2) i res em van confirmar que el cor de la nena no estava bategant (1) i::: no res (1) em van tractar amb molt de carinyo (.) súper bé (2) em van explicar una mica tot com aniria (1) em van donar la opció de tornar a casa fins l'endemà (.) però com érem de fora vaig dir que no (2) em van dir que cap problema (.) que qualsevol dolor o cosa (.) tenia medicació pautaada (.) que Bueno (.) lo que volgués (.) que no havia de patir al part (1) que bueno això és otro capítulo (1) que clar com no era un part normal ni amb un final bonic que no havia de patir cap dolor.

Entrevistant: **¿Com va ser el procés del part?**

A les dotze de la nit em van donar una pastilla via oral (2) que diuen que es per preparar l'endometri (1) durant la nit no vaig tenir cap tipus de dolor (.) vaig poder descansar (1) i a les dotze del migdia van venir una pastilla vaginal que em van dir que podia trigar inclús vint-i-quatre hores (1) i que bueno (.) a les quatre hores vindiren a ficar-me una altra pastilla (.) i Bueno tot aquest rollo (2) això eren les dotze o dotze i mitja del migdia (1) que apareix el fantàstic anestesista (.) vaig parlar amb ell (.) vaig dinar (.) i vaig baixar al carrer (1) vaig pujar a l'habitació que serien les dues o així (1) i::: al fer pipí em vaig trobar la pastilla a la mà (1) vaig trucar a les infermeres i entre que van trucar a la ginecòloga (1) i ella va venir entre mitja hora i tres quarts (1) jo vaig començar amb les contraccions::: horribles (1) i molt seguides (2) em van posar tramadol (.) lorazepam (.) enalium (.) pensant-se que estava començant amb les contraccions (1) i no (3) ja era un part (4) jo tenia una aplicació que em controlava les contraccions (.) em duraven un minut i enllaçaven amb la següent (3) i això ja era les tres de la tarda (1) tres i mitja (.) i a les quatre i poc em baixaven a parts (4) i::: jo recordo el part molt molt traumàtic (.) no pel fet del final (.) sinó perquè ho vaig passar molt malament de dolor (1) la matrona em va dir que ja estava de vuit centímetres i que anava a buscar l'anestesista (2) la matrona va marxar (1) jo de cop vaig trencar aigües (.) a la que trenques aigües allò es dispara més (1) jo tenia uns dolors que em moria (.) l'anestesista no em volia posar la epidural perquè porto una pròtesi (.) artodresi lumbar (1) i em va dir que la medicació no em faria efecte (2) total que al final em fa ficar no sé si una raquí (3) Bueno (.) de cop vaig sentir que no tenia tant dolor (.) però a mi em van ficar aquesta medicació (.) que jo ja estava dilatada (.) la nena coronada (3) em van ficar la medicació a les cinc i mitja (1) i la meua filla a les sis i poc ja estava al món (5) o sigui que això de que diuen que no tenc que passar ningú dolor (1) mare de Déu ↑ recordo el part molt traumàtic (2) molt (3) perquè si com a mínim passes aquells dolors però al final el resultat és el esperat i marxas a casa amb la teua filla (2) ostia (.) vale compensa (4) quan em van ficar la nena als braços a mi se'm va oblidar tot (2) si al damunt la nena hagués estat viva (1) clar (.) se te olvidan todos los dolores habidos i por haver (hhh) a mi m'ha quedat un trauma d'aquell part.

Entrevistant: **¿Com va ser l'acomiadament amb la Bruna?**

Jo a Deixeus tenia una habitació enorme per mi sola (1) i vam estar la meua parella i jo dues hores amb la nena (2) jo no me la vaig poder treure dels braços (1) la meua

parella no la va poder agafar (.) i no va voler (3) jo em vaig desentendre del meu voltant en aquell moment (1) i bueno (.) a les dos hores jo ja estava cansada (.) començava a tenir fred (2) i vam dir que ja no podíem fer res més (.) que més podíem fer (1) van tenir detalls molt bonics (2) li van posar un gorrito (1) em van fer posar-li un panyal (1) com si fos tot normal (2) i després també em van fer la placenta calcada en un foli (1) i les petjadetes de les mans (1) dels peus (3) em van preguntar si volia donar el cos a la ciència (.) si volia fer una necro (2) i::: òbviament jo vaig dir de fer-li una necro per saber que havia passat (.) per si era algo genètic (1) de cara a un proper embaràs (2) i Bueno::: va sortir de muerte súbita.

Entrevistant: **¿Qué vas experimentar quan tenies a la Bruna als teus braços?**

Tristesa (.) perquè no està viva (2) però jo vaig sentir moltíssima pau (1) molta molta 3 per mi va ser lo millor que vaig poder fer (5) vaig fer fotos del moment (1) també la vaig tenir dos hores al tanatori (.) i abans d'incinerar-la (1) per mi (.) és lo millor que he pogut fer (2) recomano molt a les mares que passin això (.) que ho facin (1) que vegin a la seva filla (.) que la toquin (.) que la abracin com si fos un bebè normal (.) perquè realment la meua filla era un bebè normal (5) al final no venia tant petita perquè va pesar (.) un quilo vuit-cents noranta.

Entrevistant: **¿Cómo se sintió al volver a casa?**

(.hhh) (hhh) més que tornar a casa (.) va ser sortir de l'hospital (2) a mi em donaven el alta el dimarts (3) però no vaig marxar fins dimecres (.) perquè havíem d'anar al tanatori (1) i al ser de fora (.) vaig preguntar si ens podríem quedar una nit més perquè clar (1) tornar a l'Hospitalet de l'Infant per tornar a a marxar a Barcelona després (1) estem cansats (1) i::: em van dir que cap problema (.) però jo el dimecres quan em vaig aixecar (1) em vaig aixecar cridant (1) plorant (1) que no volia marxar sense la meua filla (2) i que jo em volia morir (.) que no volia (1) que em volia anar amb ella (3) la meua parella em va insistir per baixar (.) a que em donés l'aire (2) i bueno (.) sortir de l'hospital amb els braços buits és molt dur (3) i clar (.) quan vam arribar a casa (1) justament (.) com m'havien dit que a la setmana trenta-sis (.) trenta-set m'induirien el part (.) clar (.) jo aquell diumenge havia posat una rentadora (2) de la nena (5) clar (.) quan vaig arribar a casa i vaig veure que la roba estava estesa (2) la meua parella la va agafar (.) la va deixar a l'habitació de la nena (1) i ja està.

Entrevistant: **¿Què vau fer amb les pertinences de ella?**

Doncs (5) quan ens van donar les cendres (1) de la nena (4) la vam posar a l'habitació (.) dins de la mini cuna que era per estar al costat del llit (2) i clar (1) naltrus vam decidir incinerar a la nena (.) per deixar-la lliure (1) per no tancar-la a un forat (2) la meva parella em deia que l'hauríem de deixar anar (1) i jo deia que no (1) que no i que no (2) i em deia (1) es que clar (.) la tens tancada a la seva habitació (1) i jo vaig dir (.) Bueno (.) pues obrim la porta (1) aleshores vam deixar la porta oberta (4) a l'armari d'ella no podia obrir-lo ni mirar res (1) als quinze dies va venir la meva millor amiga de Madrid (2) amb un bebè de tres mesos (3) i Bueno el nen anava mig despullat (2) com jo tenia roba de la nena (.) li vaig oferir deixar-li pel crio (1) i Bueno (.) vaig poder obrir l'armari (.) vaig poder agafar roba (1) però Bueno (.) em va agafar vomitera de pensar que estava agafant roba de la meva filla (4) i farà cosa de un mes com a molt (.) vaig guardar la roba de la nena (1) a una capsa de plàstic (1) i la vaig ficar a d'alt d'un armari (2) allò ara segueix allí (.) també a l'habitació segueix la cuna i el canviador (4) i les cendres.

Entrevistant: **¿De qué forma comunicó la noticia a familiares y amigos?**

Ma mare ja sabia que jo no notava a la nena el diumenge (.) aleshores (1) quan vaig anar a urgències i tot això (.) li vaig dir (.) mama la Bruna ja no hi és (3) ma mare ho va comunicar als meus germans i al meu pare (1) i::: i jo després ho vaig publicar en instagram (2) i::: vaig publicar una historia dient que la Bruna ja no hi era (1) i lo que havia passat (2) més que res per estalviar-me enviar whatsapps i informant a tothom 1 quan la gent es va enterar (.) van trucar a ma mare però a mi no tant (.) em van respectar bastant (2) la gran majoria.

Entrevistant: **¿Se sintió respaldado?**

Pares i germans moltíssim (2) jo crec que en aquell moment muns germans i muns pares estaven més afectats que jo (.) mira lo que et dic (5) i::: els amics (.) hi ha amics que si (1) hi ha amics que m'han decepcionat molt (1) i amics que he trencat relació (3) la vida t'ensenya qui està al teu costat i qui no (3) clar (.) que et diguin (.) es que lo tienes que superar ya (.) òbviament el vaig engegar a la merda (2) encara els espero (.) perquè vaig fer una missa a la nena i una tirada de globos (2) aquestes coses et toquen (1) i penses (.) no val la pena.

Entrevistant: **¿Crees que el duelo perinatal es un duelo desautorizado?**

Sí sí (1) entenc (.) perquè aquí al poble hi ha gent que em coneix (.) de fa deu anys (2) o per exemple jo vaig a una cafeteria (1) que som com família (2) ENCARA a dia d'avui (1) no han estat capaç de dir-me (1) ho sento (2) Bueno (.) es que no cal dir ho sento (.) amb que t'agafin la mà (1) ja està (1) a ma mare li han dit (.) ¿cómo esta tu hija? (.) es que aún no me atrevo a decirle nada (3) en canvi la farmàcia (.) que és com la família (1) i::: va sortir la treballadora (.) ens va donar una abraçada::: i Bueno (.) no sé (1) és un tema molt tabú (1) i a demés la gent que li passa (.) no volen parlar tampoc (4) al principi quan va passar lo de la nena (.) era com (.) no vull sortir (.) no vull parlar (.) vull que em deixin tranquil·la (1) però no vaig fer res de lo que no volia (1) és a dir (.) vaig arribar al poble (.) i lo primer que vaig fer va ser sortir al carrer (.) i fer la meva vida normal (4) perquè vaig pensar (.) si jo ara em tanco a casa un mes o dos 2 quan surti em preguntaran (.) que (.) ¿No ha nacido la niña? (.) i tindrè que tornar a recordar tot (2) després de dos mesos (.) que jo ja estaré més o menys bé (1) i aleshores vaig pensar que lo millor seria sortir al carrer (.) enfrontar-te amb la realitat (.) parlar amb normalitat (.) explicar-ho tot (3) i::: ja està (1) es que encara hi ha gent que em diu (.) es que jo no te he preguntado porque tal (1) i jo els hi dic (.) pues pregúntame si quieres (2) si me apetece te lo contaré y si no me apetece no (1) es que no tengo problema de explicarlo (.) porque no hay nada que esconder (4) m'ha sapigut greu (.) perquè gent que coneixes de fa anys (.) i dius ostia ↑ (2) es que clar (.) quan mor un pare et quedes orfe (.) si se't mor el marit ets vidu (.) i si es mor el fill (.) què et quedes? (2) no hi ha paraula.

Entrevistat: **¿Le pudo registrar en el registro civil?**

Em fa molta rabia això (1) la meva filla no podrà estar en el llibre de família perquè no ha nascut viva (1) en canvi si que has de incinerar-la (.) o enterrar-la (.) pagar tot això::: (1) parir-la (1) vull dir (2) no té cap sentit tot això (1) crec que al registre de la funerària si que hi és el nom de la nena (1) una altra cosa es que fica qui és la mare però del pare no fica res (2) clar ¿cómo està la madre? (.) ¿cómo està la madre? (.) però el padre también sufre (1) també és veritat (.) que de manera molt diferent (.) no té res a veure (3) perquè jo a dia d'avui ploro i ho passo malament (1) i la meva parella (.) des de que va néixer la nena (.) i vam fer la missa (.) jo no l'he tornat a veure plorar més (3) clar el vincle el té la mare amb el fill que porta dins d'ella (1) quan parles a la panxa (.) el bebè et contesta (.) i aquest vincle l'home no el viu (1) com a molt poder posar la mà a la panxa i notar-la (2) però realment (.) ells no són pares fins que no tenen a la criatura als morros (1) a les dones és molt diferent.

Entrevistant: **¿Cómo vivió el duelo? ¿Y actualmente?**

(.hhh) (hhh) jo he plorat molt en silenci (2) molt (4) perquè com també la meva parella es que com (3) ell té una manera de ser que (.) se cierra etapa (.) se pasa etapa (.) i tot aquest rollo (1) que he estat recolzada eh (1) per ell i per tothom (1) però cadascú té la seva manera (1) jo recordo d'haver plorat molt molt (.) molt en silenci (1) més que res de cara a ma mare (.) a la meva família (1) jo vaig veure a la meva família molt destruïda (1) jo m'he sentit culpable de que ells hagin estat destruïts (.) perquè ja sabíem que les meves patologies (.) problemes (.) podia ser un embaràs d'alt risc (.) podia sortir bé o no (1) això també en tots els embarassos (.) perquè diuen que és un estat fisiològic la mar de normal (1) i no ho és (2) són canvis constants (3) aleshores jo em feia la forta (.) no volia mostrar als demés (1) la destrucció que tenia per dins (1) i::: m'ha ajudat molt sortir al carrer (1) parlar del tema (2) plorar (4) després (1) visites amb psicòlegs (.) que aquesta és un altra (2) jo tinc la meva psicòloga del cap (.) que fa anys que em porta ella (2) a ella (.) des de que va passar lo de la Bruna he anat quatre cops (2) no et donen molt recolzament (1) aleshores (.) jo vaig buscar psicòlegs (.) especialistes en dol perinatal (1) em cobren seixanta euros (.) per quaranta-cinc minuts de visita (2) es que al damunt que has perdut un fill (.) et gastes diners en incinerar (1) només són diners (.) i diners (2) damunt que estàs destrossat (.) has de pagar un psicòleg seixanta euros per quaranta-cinc minuts (1) si tens diners (2) perfecte (.) però sinó::: (3) clar jo soc autònoma (1) jo als quatre mesos de baixa maternal (.) i aquesta història (1) he cobrat la baixa però::: una merda (1) et recomanen activitats per fer (1) ioga (.) teràpia (1) però es que yo al menos (.) no puedo (2) i Bueno (1) em vaig fer flors de Bach (1) i entre això (.) la família (.) parella 3 i::: uno mismo (2) doncs (2) pues així ho estem passant (5).

Entrevistant: **Ara, com estàs?**

Bueno (2) hi han dies (1) fa tres setmanes estava millor que ara (1) es remouen moltes coses (1) i::: Bueno (1) és una mica tot un poti poti (2) de sensacions (.) emocions (2) encara no he deixat anar les cendres (.) es una lluita constant (1) perquè sé que ho hauria de fer-ho ja (1) però mai trobes el moment ↑ (2) clar això et crea angouxa (1) per mi lo que he fet per la meva filla (.) m'ha sapigut a poc (1) es que millor despedida no ha pogut estar (4) per clar (5) no sé ((s'emociona)).

Entrevistant: **Mirando atrás, ¿qué valoración hace de todo el proceso?**

Del procés de l'embaràs (2) jo:: he de dir que la seguretat social (.) no m'han tractat com m'havien de tractar (2) perquè jo era embarazo de alto riesgo (1) i:: mira jo per exemple (.) no tinc estómac (.) per una gastrectomia total (2) a mi la endocrina (.) al final vaig acabar anant per privat (1) perquè em miressin totes les vitamines (1) tot perfecte (1) perquè la de la seguretat social (.) em mirava (1) el tiroides (1) i au (2) anava a la seguretat social (1) i era com (1) Bueno què (2) després (1) quan va passar lo que va passar (1) a Deixeu vaig estar molt recolzada (.) i bé (1) dintre de tot he de dir que va ser bonic (5) a mi m'ha ensenyat molt lo de la Bruna (1) molt (1) m'ha ensenyat lo que és la paraula AMOR (2) ja no com a mare (1) sinó com a mare (.) família (.) parella (.) de tot una mica (5) jo vaig passar una depre (1) i em sentia incompresa (1) i després de deu anys (.) de sentir-me així (.) quan ha passat lo de la nena (1) jo he sentit lo que realment m'estimen els meus germans (.) pares (.) parella (.) ens ha unit a tots moltíssim.

Entrevistant: **¿Qué le diría a otras familias que experimenten esta situación?**

(.hhh) (hhh) (2) clar (1) es que jo estic al mateix punt (1) va passar fa poquet (2) però:: (1) lo primer que recomanaria (.) que puguin veure al seu fill (.) o a la seva filla (1) que l'agafin (1) que facin tot el que sentin (1) perquè en aquell moment es quan ho podràs fer (1) després no ho podràs fer mai més (1) i:: és com ho fas (1) o mai tornaràs a tenir aquell moment amb el teu fill (2) m'agradaria dir (1) que la gent no s'amagui (.) que ho expliqui (.) que parli (1) perquè hi ha molts casos (.) de mort súbita (4) es que són casos que passen més (.) de lo que ens pensem (1) i que quan ho vius l'únic que et queda (.) és pensar (2) no soc la única (1) hi han moltes dones que li passa (3) es que passa molt (2) per què no es parla? Per què no es reconeix un fill? (2) que vale (1) ha nascut sense vida (.) però tenia vida a dins meu (2) es que si hagués nascut a la setmana trenta-quatre (1) és molt probable que hagués tirat endavant (4) perquè la meva filla estava formada (1) era un bebè (.) normal (2) no era tan petita (1) feia casi dos quilos (2) no sé (1) per què no es pot registrar? (3) jo el dia de demà si em pregunten quants fills tinc (1) i ja tinc un fill (2) diré que tinc dos (1) o ara mateix jo ara ja tinc un (.) la Bruna (2) es que m'agradaria que la gent parlés més (.) ho expliqués més (2) mira (.) van fer una entrevista per la tele a Bandellós (1) i la majoria de gent no volia sortir a parlar (.) a dir les coses (4) en aquest tema hi ha coses molt injustes (2) per exemple (1) que la mare tingui baixa maternal (1) depèn de la setmana (.) això sí (1) i el pare no (3) ni tens permís per no anar a treballar el dia del enterro (2) jo es que

m'he adonat que la Bruna no està (1) i que la trobo a faltar (.) ara (.) que fa cinc mesos (1) al principi sembla que estiguis en una pel·lícula (1) i a la mare a la seguretat social et diuen (1) es que las dieciséis semanas es para que recuperes tu cuerpo (.) del parto (.) del embarazo (.) no para que cuides del bebè (4) i::: la ment? (3) ara estic de baixa per estar tranquil·la (.) ara estic tornant a començar el tractament (.) per tornar a quedar-me embarassada (1) tinc molta por (.) això sí.

Entrevistant: **Moltíssimes gràcies pel teu testimoni (1) no sabem com donar-te les gràcies.**

No m'heu de donar les gràcies (1) crec que és important (.) parlar del tema (.) que sigui visible (1) és tant tabú (.) que fa por (2) amb aquest treball podeu ajudar a moltes persones (2) gràcies per tot (.) adéu.

10.4 Annex 4: Entrevista 3

Entrevistant: ¿Qué edad tiene ahora y en el momento de la muerte fetal?

Mare: Yo tenía treinta ocho (1) en el dos mil veinte (.) en plena pandemia (1) veintidós de mayo fue (2) Pare: yo tenía cuarenta seis

Entrevistant: ¿con quién convive?

Mare: Nosotros tres (1) Pare: Lo que hay aquí presente (2) mi mujer (.) yo (.) i el perro.

Embarazo

Entrevistant: ¿Cómo fue el embarazo?

Mare: Bien (2)

Pare: Ideal (1) ni tuvo náuseas (.) ni mareos (2)

Mare: A mi me llevaban por alto riesgo (1) porque soy diabética (1) pero bueno (.) estaba mejor que nunca (1) todo bien (2)

Pare: Se le reguló el azúcar (1) Mare: Sí:::sí (2) con el confinamiento ya no podía hacer tanto ejercicio (2) pero con este (.) salía (1) individualmente (3) fue buscado el embarazo (1) al principio costó un poco.

Momento del embarazo en que sucedió la pérdida

Entrevistant: ¿En qué semana de gestación te encontrabas cuando sucedió la pérdida?

Mare: treintaisiete más cinco (5)

Pare: Nosotros pensámos que habíamos roto agua (.) i que íbamos de parto (2)

Mare: Y como habíamos pasado los treintaisiete (.) ya no era tan prematuro (1) ya era viable (2) vamos (1) ni por la cabeza se nos pasó que iba a pasar (.) lo que pasó (5) nos estábamos preparando para ir a pasear (.) fue vestirme (.) i de repente (.) ui (1) me he mojado (.) hemos roto aguas (.) llamamos a Cambrils (.) ¿no? (1)

Pare: No (.) llamamos a Hospitalet (.) eran después de las nueve creo (.) i estaba cerrado el cap (.) nos salió un mensaje de que llamáramos a Cambrils (1) llamamos (1) y nos dijéramos que nos fuéramos para Reus (2) i nos fuimos a Reus.

Entrevistant: ¿Cómo recuerdas el momento en que te transmiten la noticia?

(sentimientos...)

Mare: Me hicieron entrar a mí (2) =

Pare: =yo me quedé fuera (1) =

Mare: =y eso (2) depende si fuéramos de parto (.) le dejaríamos entrar (.) o no (.) era primero mirar (.) te hacían la prueba del Covid (1) cuando me pusieron el monitor (.) no tenía ni voz (.) ni imagen (1) me preguntaron has venido acompañada? (.) Y les dije que si (.) que mi marido estaba fuera (1) i::: en el momento que fueron a buscarlo (.) empezó a entrar gente de bata blanca (1) supongo que mi cabeza ya vio que algo iba mal (.) no me imaginaba lo que iba a pasar (.) en el mismo momento que llegaba él nos dijeron eso (.) que no había latido (2) esperaron hasta que estuviera él (.) a darnos la noticia (2) luego mi cabeza se fue a saber dónde (1) i empezaron con lo de que tenía que hacer parto natural (3) pero yo claro (.) como no entendía muy bien lo que había (.) yo pensaba que pasaba algo pero que no se había muerto (2) si me estás diciendo que algo va mal (.) sácamelo como sea (2) i cuando por fin me convencieron (.) porque me peleé un poco con la ginecóloga (1) o bueno (.) no sé lo que era (1)

Pare: yo lo siento (.) pero cuando en el hospital entra alguien (.) no se sabe si es la matrona o quién es (1) no (.) pero la que nos dijo que tendría un parto natural (.) fue la ginecóloga (1)

Mare: Me dijo que si hubiera una mínima posibilidad de que (2) respirara no me hubiera preguntado (2) que directamente (.) me iba a cesárea (1) que ahora como no había vida (1) que la importante era yo (5) muerte súbita (1) eso es lo peor que llevamos (.) al menos yo (.) que no haya un motivo (2) se supone que entré en preeclamsia durante el parto (5) cuando me dijeron la noticia (2) mi cabeza no estaba (.) mi cabeza se fue a otro sitio (1)

Pare: La chica que me lo dijo (.) no la volví a ver (.) recuerdo que era veterana (1) me miró de frente (1) y me dijo (1) no hay latido (1) no hay nada que hacer (.) os vamos a dejar solos para que lo vayáis asimilando (4) yo miré a mi mujer y dije (1) que clase de broma estúpida es esta (2)

Mare: yo de eso no me acuerdo (1) allí ya estaba ida (2) nos dejaron un rato (.) nos explicaron que sería poco a poco (.) me pondrían la oxitocina esa (.) poco a poco (1)

Pare: Te dijeron que ibas a tener un parto natural (1) que primero te lo tenían que parar (.) porque tú ya estabas dilatando (1) para posicionar a la cría (.) porque no estaba de cabeza (.) no sé qué maniobra dijo (1) pero que necesitaban parar las contracciones (1) colocar a la niña (1)

Mare: me pusieron la anestesia (.) entonces iría a demanda (1) cuando necesitaban acelerarlo (.) lo aceleraban (.) y cuando no (.) pues::: (2) no hubo ninguna evidencia porque pasó lo que pasó (1) no tenía ninguna malformación (.) todo estaba bien (.) pero se murió (2) nos hicieron todo (.) pruebas (.) autopsia (1) estaba bien pero se murió (2) una semana antes me hicieron analíticas (.) y me dijeron que estaba mejor que nunca.

Entrevistante: ¿Una vez os dan la noticia, necesitabais algo?

Pare: Yo necesitaba un loquero que me explicara porque se habían vuelto locos los médicos (1) cuando la ginecóloga me dijo que tendría un parto natural (1) yo dije (.) la ginecóloga se ha vuelto loca (3) va a tener que pasar por todo el dolor del parto (.) a sabiendas de que no hay premio (2) y yo dije (1) está loca (1) y me dice (1) no no (.) es mejor para ella (4) si si está loca? como una chota (1)

Mare: yo eso no lo recuerdo (.) porque no estaba yo (2) yo estaba culpándome a mí (.) a ver que había hecho (.) comido (.) dejado de hacer (1)

Pare: cuando ya se acercaba el momento de salir (.) nos dijeron (2) os la dejaremos para que la tengáis en brazos (.) para que os podáis despedir (1) o sea::: ¿están locos? (2) yo básicamente pensaba eso (2) ¿qué echaba de menos? (1) pues mayor parte de mi familia (1) pero eso era cosa de la pandemia (.) no podía ser.

Entrevistante: ¿Cómo fue el parto?

Mare: Fue la:::rgo (1) Pare: Nos cogieron a las doce la noche (.) creo (1) Mare: el veintiuno de mayo (.) nació a la una y cuarto (1) al medio día del día siguiente (.) entre que iban para:::ndo (5)

Pare: es que una vez nos dieron la noticia (1) nos dejaron solos (3) no sé si hablamos algo (1) porque tu no estabas (.) y yo estaba tratando de entenderlo (3) vinieron dos (1) no sé si la matrona (1) nos dijeron eso (.) que ibas a tener un parto natural (1) que nos fuéramos pensando si queríamos coger a la niña (.) si tenerla en brazos (1) vestirla (1) no (.) vestirla no dijo nada (1)

Mare: No -

Pare: si queríamos hacer fotos (3) i bueno en ese momento pensaba que estaba loca ella (.) a día de hoy no lo creo (.) pero en ese momento sí (2) es que es algo que no esperas (1) ahora lo entiendes pero en ese momento no (3) en ese momento piensas (1) duérmela (.) sácasela (.) y déjate de tonterías (2)

Mare: yo no tengo el trauma que tienen otras (.) de que me lo han robado (1) porque no me han dormido (.) y la he tenido ahí (4)

Pare: En ese momento no echas de menos nada (1) a posteriori sí (1) el poderla vestir que no me lo dijeron (1) también es verdad que yo (1) no la quería tener en brazos (2) ella sí (.) yo no (1) no nos dijeron (.) podéis vestirla (1)

Mare: Como no teníamos a nadie que le había pasado (.) era todo muy raro (2) cómo vamos a vestirla?

Pare: Y lo de las fotos también (.) nos insistieron en hacer fotos (1)

Mare: A día de hoy (1) nos hubiera gustado que hubiera alguien que nos hubiera hecho la foto (2) porque no estábamos para hacer fotos (2)

Pare: A posteriori sí (.) es algo que si que hubiéramos agradecido (.) que el hospital (.) tuviera en su protocolo hacerle unas fotos a la criatura (1) i guardarlas en el archivo (.) i luego si la quieres las pides (.) i si no (.) no (2) si que me insistieron para hacer fotografías (.) pero yo no estaba para hacer fotografías (1) i ella tampoco (2) ahora si que las echo de menos (2) Mare: de fotos (.) sólo tenemos las huellas de ella (1) una tarjeta con unas frases (1) lo único que tengo de ella (2) lo único que le hace real (4)

Pare: cuando acabó el parto (1) nos insistieron en si la queríamos ver (1) ella dijo que sí (1) que si la queríamos coger (.) ella la cogió (.) yo no (4) i nos insistieron en hacer fotografías (1) en estar un rato con ella (.) yo no recuerdo que nos dijeran que la podíamos vestir (2) tampoco estaba para eso (1)

Mare: ni vestirla (1) y bueno (.) ahora hay cosas que veo (1) que algunos hospitales tienen lo de la caja de recuerdos (3) tienen (.) mechón de pelo (2) cosas que dices (2) ahora igual sí (2)

Pare: Nos trajeron la tarjeta con las huellas (.) la fecha de nacimiento (.) i las pulseras (5) la niña como era un feto viable (.) había sobrepasado (.) no sé cuántos días de

gestación (1) tuvimos que hacer papeleo con la funeraria (1) nos dieron un papelito (1) llevamos a la funeraria el papelito (1) la fueron a buscar (.) la incineramos (1) como estábamos en Covid (.) no pudimos hacerle ninguna ceremonia (1)

Mare: ya no ceremonia (2) cuando salimos del hospital (1) le dije es que no se me ha ocurrido preguntar si podemos volver a verla (.) y luego me dijo él (.) no (.) es que con el Covid no se podía (2)

Pare: Me dijeron (1) queréis estar en la cremación (.) tened presente que veréis una caja vacía (.) nada más (2) y dije::: con estas condiciones no (1) tampoco podía venir la familia (2) ya haremos algo cuando podamos (3) que esa es otra (1) cuando ella estaba pariendo (1) pensaba (.) y ahora que tengo que hacer con el cuerpo de mi hija (.) tengo que hacer yo todos mis trámites (1) ¿en serio? (5) agradezco tener la urna en casa (2)

Mare: yo creo que por ahora se va a quedar en casa.

Entrevistant: ¿Qué despedida tuvisteis con ella?

Pare: La tuvimos en brazos un rato (1) la matrona la trajo creo (1) pero luego cuando vinieron las (2) ginecólogas si que nos ayudaron (1) porque iba envuelta en una sábana del hospital (.) me la abrieron un poco para que la viéramos más (2) que nosotros no nos atrevimos (1)

Mare: luego ya si que un poco más (.) pero al principio era raro (4)

Pare: Echar de menos (.) ya te digo que no eché nada de menos porque yo estaba en shock (1) no echaba de menos porque no tenía información (2) es después que echas de menos (2) y cuando me lo explicaron (1) no estaba para decidir (2) que si (.) que hubo mucho cariño (.) i me empujaron donde me tenían que empujar (3) tuve suerte (.) pero podíamos haber tenido más suerte (4) conocemos la historia de una madre que al salir del hospital (.) la matrona le dijo que tenia las fotos de su niña (.) por si algún día las quería (2) es que unas fotos (.) considero que no ocupa mucho espacio (.) dos fotos de tu bebé (3) nosotros en su día (.) solicitamos fotos de la autopsia (1) pero no hubo (1) que cuando fui a solicitar al personal de información fue (1) que me estás pidiendo (1) ¿en serio? (4) en retrospectiva (1) en ese momento me faltaba que alguien tomara decisiones por mí (2)

Mare: básicamente (1)

Pare: y cuando estuvieran las cosas tranquilas (2) dijeran (1) mira (.) tenemos esto en tu historial (.) si quieres algo esto ten (.) y sino se destruye (2) considero que esto tendría que ser algo más del hospital (2) un protocolo (2)

Mare: hay fotógrafos que se dedican a hacer fotos a estos bebés (3)

Pare: yo necesitaba que lo hicieran (1) y que a posteriori cuando yo estuviera más tranquilo (.) me ofrecieran las posibilidades (1) porque claro (.) yo ahora no tengo una máquina del tiempo para volver a aquel día (.) i decir (.) sí tenía que haber cogido a la niña (.) sí (.) le tendría que haber hecho una foto (2) me equivoqué al no cogerla (4)

Mare: otro tema a parte (.) es que estaba en la planta de maternidad (1) eso no me gustó (.) si que estaba en la última habitación (1) con el Covid por suerte (.) no había paseos de las madres (2) pero estaba en maternidad (1) por el día oía todo lo que pasaba en la planta (3) sentía que yo me había parado (.) y que el mundo seguía (2) en la planta ingresada estuve sin mi marido (.) le envié a casa porque estaba preocupada por nuestro perro (3)

Pare: ingresamos el viernes i salimos el domingo.

Vuelta a casa

Entrevistat: ¿Cómo se sintió al volver a casa?

Mare: Dura (1) mis padres se saltaron el confinamiento para venir a vernos (3) mi padre fue con él al tanatorio y esas cosas (.)

Pare: Nos ayudaron en casa (3) yo no volví a hacer vida normal (.) hasta:: (.)=

Mare: =Yo antes de que me lo ofrecieran pedí una psicóloga (1) antes de nada (1) yo no quiero volver a mis malas costumbres (.) y cosas raras (2) en el Hospital de Reus las psicólogas que hay son de oncología (2) nos trataron muy bien y todo eso (.) pero claro (3)

Pare: No tengo queja eh (2) queja ninguna (.) pero no son expertas en duelo perinatal (2)

Mare: También te digo (.) que si yo no lo pido (.) a él no se lo hubieran ofrecido (4) a mi sí me lo ofrecieron (3)

Pare: Es que mi nombre no sale en ningún lado (2) yo no consto como padre (1) no soy padre de mi hija

Mare: Es feto mío (1)

Pare: el nombre del padre no lo piden (2) en los documentos hospitalarios (1) son cosas de la administración (2) mi hija (.) se registró como defunción pero no está la del nacimiento (1) en teoría si no han pasado veinticuatro horas de su nacimiento antes de que muera (.) no la puedes registrar como viva (1) hay padres que han peleado juicios 1 y han llegado a registrar en su libro familiar (.) como hijo suyo (3) pero si no ha llegado a respirar (1) no hay nada que hacer no eres padre (3) cómo volvimos a la

vida? Pues porque yo ya estaba con tratamiento psicológico en el cap (.) me cambié una baja por la otra (.) por una depresión (.)

Mare: y bueno ya nos cambiamos a una psicóloga especializada que además también le ha pasado =

Pare: =entre ella y nuestro perro nos han salvado la vida (.) sino estaríamos en casa tirados =

Mare: me dio un listado de libros de páginas web (.) de todo (.) de la asociación esta de Reus también (.)

Pare: eso sí que es algo que podría hacer el hospital (.) debería haber salido de la atención psicológica del hospital (.) pero como son especialistas en lo que son pues al mejor no tienen toda esa información (2) es como lo que también eché de menos es cuando me dieron el papelito de la funeraria que me explicaran qué tenía que hacer o donde tenía ir (.) me dijeron que me buscara una funeraria y yo ni siquiera sabía que había más de una. (.) no había enterrado nunca a nadie

Entrevistado: ¿Cómo vivió el duelo?

Pare: lo seguimos viviendo- (.) hace dos años casi y bueno:::: (hhh) el duelo se vive::: mal (.) es una puta locura (2) porque es un duelo un poco extraño (.) porque en un duelo normal tú tienes recuerdos con esa persona (.) yo no tengo recuerdos con mi niña (.) y eso no te ayuda es como un duelo cojo =

Mare: = yo viví el embarazo pero claro el no (.) a mí se me bloqueó todo

Pare: pues::::(2) sube baja baja sube (.) cuando ella baja yo subo (.) y esperate que nos estamos cruzando pero tú estás subiendo pero yo estoy bajando (1) no lo se tardamos como un año y medio en coincidir en un estado (.) en un año y medio no conseguimos estar los dos medio bien a la vez

Mare: es que en un día cambias doscientas veces de estado

Pare: estás enfadado estás cabreado luego espérate que ahora estás triste no (x) bueno ahora estás bien pero ah no vuelas a estar enfadado (1) no el duelo es complicado (.)yo e pasado algunos y tampoco los he llevado muy bien pero este =

Mare: no a mí me lo ha removido todo (3)

Pare: Se pasa mal (2) bueno los GAMs ayudan (.) sobre todo ayudan en ver el proceso tuyo (.) porque tú no eres consciente de lo que has avanzado hasta que ves a alguien que está donde tú estabas hace seis meses (.) y dices eh:::: (.) a mí al principio me ayudaron a decir vale este piensa algo que he pensado yo esta chica ha pasado por algo que he pasado yo (.) y dices espérate que es normal que la gente cuando

esta en este punto::: tenga esas ideas raras (.) y luego pasan seis meses entra alguien que entra en el duelo lo ves (.) intentas ayudar que a la vez te ayuda a ti y ves lo que has avanzado (2) pero bueno en ir a los GAMs tardamos porque::: yo aunque no lo parezca soy bastante cerrado (.) no me mola mucho compartir cosas (.) esto sí (.) extrañamente esto sí (.) me ha hecho compartir más mis sentimientos (2) de hecho no me senti padre hasta que no empecé a compartir GAMs (.) porque es eso documentalmente yo no soy padre (.) socialmente tampoco (.) pero personalmente sí que soy padre joder (.) si ella ha sido madre y era mío pues tendré que ser el padre (.) pero bueno ese uno más uno me ha costado

Mare: a los GAMs me han servido para saber que soy madre (.) para expresarme como madre (.) el día que vamos a los GAMs somos los padres de Sara=

Pare:= es que el no tener un documento que no diga que eres papa y mamá (.) no es que te perjudique pero no te ayuda

Mare: y encima cuando nos encontraban por la calle era un cuidala (.) pues tendremos que cuidarnos mutuamente no (1) meten mucho la pata

Pare: bueno incluso su madre (.) a veces claro ella no ha visto a su hija crecerle la barriga porque le creció en el confinamiento (.) cuando nos encerramos aun no le había salido la tripa (.) y bueno sí que ha tenido una nieta pero ni ha visto a su hija embarazada ni la ha tenido en brazos (.) y eso les pesa (1) y mi madre bueno incluso un día me dijo el día de record que fuimos al GAM a hacer el día del record le dije venga yaya tira pa casa y me dijo no soy abuela como me llamas yaya (.) y le dije pues es raro porque tu hijo ha sido padre (1) luego se dio cuenta pero ella misma no no (x) no ha visto a Rebeca embarazada (.) y no ha tenido a su nieta en brazos pues le cuesta asumirlo no le encaja (.) como lo de los grupos de apoyo que para ella vamos a regodearnos en nuestro dolor (.) pero bueno son los prejuicios que tiene inculcados y está más allá de lo que ella puede entender

Entrevistado: Mirando atrás, ¿qué valoración hace de todo el proceso? [aspectos que ayudaron, aspectos que no, qué recomendaciones haría a otras familias que pasen por esta situación...]

Pare: de todo el proceso cero patatero (.) perdimos a nuestra niña-

Mare: agotador (.) es agotador

Pare: y estamos rebentados pero::: de alguna manera nos ha unido más (.) y el perro no has salvado la vida (.) porque hay que sacarlo y hay que sacarlo (.) salimos los dos porque si alguno de los dos se queda en casa (.) no me fío de lo que vayas a hacer

Mare: nos ha cambiado la vida bastante porque lo de hacer planes a futuro::: pues ya solo las citas de los médicos (.) mi lo que me ha ayudado es hacer caso a lo que me dijo la psicóloga de ir día a día (.) aunque al principio del duelo era minuto a minuto eh (.) intentar comer intentar respirar intentar (x) y ahora pues bueno (1) porque además a mi me ha movido otros duelos que no sabía que eran duelos (.) cosas que no había cerrado y que no sabía (.)tengo la cabeza que esta::: que esta buena (.) a mi me han dado un bofetón que me ha removido todo (.) pero ahora estoy recolocandome 2 y nos ha hecho hablar (.)porque nosotros éramos de no hablar con las personas y nos a hecho abrirnos (.) esque es la única manera que somos papas (.)bueno que hacemos de papas (.) pero el día a día no

Pare: y que yo creo que esto se tendría que explicar antes (.)no en las clases parto porque ahí no toca (.)pero en educación sexual cuando te explican de donde vienen los niños tienen que decirte que también hay posibilidades de que el niño no salga (.)porque decirle a una embarazada que se le puede morir el niño no es el mejor momento (.)igual en las clases post parto lo que si que vendría bien es decirles que y sabemos que los niños a veces se mueren (.) incluso en las barrigas de sus mamás (.) pues si os ocurre no os penséis que la ginecóloga esta loca (1) ahí sería el momento de decir que si se os muere pues hay estas opciones

Mare: encima esque yo tuve un embarazo de película (.)teníamos el nombre perfecto iba a nacer en el momento perfecto (.) y claro de repente todo se te borra

Entrevistado: ¿Qué le diría a otras familias que experimenten esta situación?

Mare: que busquen ayuda (.)psicóloga lo que sea

Pare: y les diría que aunque el médico parece que está loco (.) hazle caso (2) porque yo en el paritorio ya te digo pensaba que la ginecóloga se había vuelto loca (.) si notaba mucho cariño y si me empujaba en ese sentido pero yo decía pero que cojones me estas contando

Mare: yo esque no estaba (.) en el paritorio no estaba (.) y aun me cuesta un poco estar (.) hasta hace muy poco mi mente estaba aun en el hospital (.)yo me sentía en la habitación aquella viendo pasar todo como si no fuese conmigo la cosa

Pare: les diría también que hablar de ello es importante (2) porque te das cuenta que no estas solo joder que no es una puta paranoia tuya (.)y que si están en un grupo de apoyo donde no se sienten cómodos pues que busquen otro (3) porque al final es lo que ayuda (.) y a muy corto plazo es intentar hacer los máximos recuerdos que puedas con tu niño o tu niña porque luego no vas a tener mas

Entrevistante: ¿Y actualmente como estáis?

Pare: (hhh)

Mare: pues mira yo llevaba casi dos años sin poder leer y antes de ayer lo conseguí (.) estoy mejor (.) antes era hacer cualquier cosa y esque::: no me podía concentrar y luego era el otra vez la culpa por entretenerme (2) los primeros meses era como puedo estar yo en la cama tendría que estar haciendo algo (.) hasta que consigues quitarte la culpa de la cabeza (.) aunque aun sigue (.) porque cuando estas mal siempre vuelve

Pare: yo creo que ahora estamos con mas claros que oscuros (1) pero tampoco esta el cielo claro aun (1) ni creo que lo este nunca (.) siempre va haber una nubecita ahí

Mare: si si yo estoy rota (.) otra cosa es que rota pueda seguir funcionando (.) aun hay trabajo (2) pero esque a mi por ejemplo el como estas me genera un estrés (.) porque es que no lo sé (.) el otro día me enfade con una amiga porque::: osea quieres que te conteste que estoy bien pero esque no lo se (.) y luego es eso que he aprendido a decir lo que necesito (.) porque yo no se lo que quiero pero mi familia tampoco (2) a además a mi me gusta hablar de ella (.) es una forma de hacer que esté aquí (.) de hacerla presente

Entrevistante: Muchísimas gracias por vuestro testimonio, no sabemos como agradeceréselo.

Mare: no hay de que, es una forma de hacerla presente y tenerla aquí (.) y de hacer de padres también

Pare: no nos importa de hablar de nuestra niña (.) ni de mi experiencia como padre tampoco porque es algo que necesito (.) necesito expresarme porque la única manera de ser padre es recordarle al mundo que yo he tenido una niña (.)

Mare: muchas gracias a vosotras (.) si esto os sirve para algo nos alegraremos mucho

