

Carla Castañé Isern
Andrea Tardiu Valentín

**ANÀLISI DE LA VIVÈNCIA DE LES MARES EN LA MORT FETAL
INTERMÈDIA I/O TARDANA PRODUÏDA DE FORMA ESPONTÀNIA I
PRÈVIA AL PART**

TREBALL FI DE GRAU

Dirigit per: Sra. Anna Balsells Roig

Infermeria



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Facultat d'Infermeria

TARRAGONA 2024

AGRAÏMENTS

Considerem que aquest treball no hagués estat possible sense l'ajuda, suport i participació de diferents persones.

En primer lloc, agrair a la nostra tutora Anna Balsells per la seva ajuda, dedicació i haver-nos guiat en la realització del treball. En segon lloc, agrair a l'associació Dol d'Estels, per haver-se mostrat disponible en tot moment per ajudar-nos en la recaptació de les informants, i haver dedicat el seu temps en fer que aquest treball sigui possible. Per acabar i, en especial, volem agrair a les mares que han volgut formar part d'aquesta investigació, per confiar en nosaltres, compartint la seva vivència, sentiments, emocions i dolor més profund. Ja que, a més de fer possible la realització d'aquesta investigació, ens han ajudat a millorar com a professionals.

ÍNDEX

| | |
|--|----|
| RESUM..... | 6 |
| ABSTRACT | 7 |
| 1. INTRODUCCIÓ I JUSTIFICACIÓ | 8 |
| 2. OBJECTIUS | 10 |
| 3. MARC TEÒRIC | 11 |
| 3.1. Aclariments conceptuals | 11 |
| 3.2. Epidemiologia..... | 12 |
| 3.3. Causes i factors predisponents..... | 14 |
| 3.4. Legislació en la mort fetal | 16 |
| 3.4.1. Registre civil..... | 16 |
| 3.4.2. Necròpsia i sepultura | 16 |
| 3.5. Procés de dol | 16 |
| 3.5.1. Definició | 16 |
| 3.5.2. Etapes del dol | 17 |
| 3.5.3. Tipus de dol | 18 |
| 3.6. Dol perinatal | 19 |
| 3.6.1. Definició i característiques definitòries..... | 19 |
| 3.6.2. Fases del dol perinatal..... | 19 |
| 3.6.3. Manifestacions: sentiments, emocions i conductes | 20 |
| 3.6.4. Afectació del dol a la parella | 21 |
| 3.6.5. Factors contribuents al dol patològic | 21 |
| 3.6.6. Visió de la societat | 23 |
| 3.7. Atenció dels professionals sanitaris en la mort fetal | 24 |
| 3.7.1. Context històric | 24 |
| 3.7.2. Pràctiques recomanades | 24 |
| 3.7.3. Paper del personal d'infermeria | 27 |
| 3.7.4. Experiència i nivell de satisfacció dels pares en l'atenció d'infermeria... | 29 |
| 4. METODOLOGIA..... | 32 |
| 4.1. Tipus d'estudi | 32 |

| | | |
|--------|--|----|
| 4.2. | Participants. Unitat d'observació | 33 |
| 4.3. | Tècniques de recollida de dades | 34 |
| 4.4. | Categorització i anàlisi | 34 |
| 4.5. | Aspectes ètics | 35 |
| 5. | RESULTATS I DISCUSSIÓ | 36 |
| 5.1. | Descripció dels informants | 36 |
| 5.2. | Categories i unitats de significat | 36 |
| 5.2.1. | Vivència de les mares en el procés de dol | 38 |
| 5.2.2. | Paper del personal sanitari en la mort fetal imminent..... | 42 |
| 5.2.3. | Seguiment clínic..... | 47 |
| 5.2.4. | Pràctiques recomanades | 50 |
| 5.2.5. | Instal·lacions hospitalàries en la mort perinatal | 54 |
| 5.2.6. | Societat i mort fetal | 55 |
| 6. | CONCLUSIONS | 56 |
| 7. | LIMITACIONS I FUTURES LÍNIES DE RECERCA | 58 |
| 8. | CRONOGRAMA..... | 59 |
| 9. | REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES | 60 |
| 10. | ANNEXES..... | 68 |
| 10.1. | Annex 1: full d'informació al participant..... | 68 |
| 10.2. | Annex 2: consentiment informat per escrit..... | 74 |
| 10.3. | Annex 3: símbols de transcripció (silverman) | 76 |

LLISTAT D'ABREVIATURES

| | |
|--------|--|
| OMS | Organització Mundial de la Salut |
| CDC | Centre de Control i Prevenció de Malalties |
| ACOG | Col·legi Americà d'Obstetres i Ginecòlegs |
| CIE-10 | Classificació Internacional de Malalties |
| FIGO | Federació Internacional de Ginecologia i Obstetrícia |
| ARO | Alt Risc Obstètric |
| GAM | Grup d'Ajuda Mútua |

ÍNDIX DE TAULES

| | |
|--|----|
| Taula 1. Aclariments conceptuals..... | 11 |
| Taula 2. Frases a utilitzar i a evitar en la mort fetal..... | 28 |
| Taula 3. Descripció de les informants | 36 |
| Taula 4. Categories i unitats de significat..... | 36 |

ÍNDIX DE GRÀFICS I FIGURES

| | |
|---|----|
| Il·lustració 1. Gràfic lineal de l'evolució de la taxa de mortalitat perinatal a Espanya .. | 13 |
|---|----|

RESUM

Introducció: La mort fetal és un esdeveniment estressant de primera magnitud i totalment devastador pels pares, on el dol complicat es pot manifestar amb més facilitat, a més de ser un dol desautoritzat per la societat. L'atenció que reben els pares afectarà directament en el dol, malgrat això, els professionals no estan prou formats per afrontar aquestes situacions.

Objectiu: Analitzar la vivència de les mares en la mort fetal intermèdia i/o tardana, espontània i intraúter.

Metodologia: S'ha utilitzat una metodologia qualitativa de tipus fenomenològic, mitjançant l'entrevista semiestructurada com a tècnica de recollida de dades, la qual s'ha realitzat a tres mares de l'associació Dol d'Estels.

Resultats: Els resultats de l'anàlisi mostren que els sentiments més destacats són el xoc emocional en rebre la notícia, la culpabilitat, la ira i la por en un següent embaràs. Al moment de rebre el diagnòstic, s'ha observat una falta de temps per assimilar la situació. Durant l'estada hospitalària es destaca una falta de comunicació entre professionals i un augment del sofriment en sentir els plors d'altres nadons. Les mares refereixen que és essencial acudir a grups d'ajuda mútua, ja que consideren insuficient el seguiment per la sanitat pública. Les pràctiques com veure al nadó i recollir records són valorades com a positives per les mares i es generen sentiments negatius quan no es realitzen. A més, s'ha vist que la cesària pot condicionar de forma negativa en el dol, i l'autòpsia del nadó ajuda a disminuir el sentiment de culpabilitat.

Conclusions: En la mort fetal es té molt present la part somàtica de la pèrdua, deixant per alt la part emocional. Oferir veure el nadó, recollir records, realitzar l'autòpsia... és de vital importància per l'elaboració d'un dol no patològic. Tot i l'avenç, encara queda camí per la normalització d'aquest dol, a més de la millora del seguiment clínic.

Paraules clau: mort fetal intermèdia, mort fetal tardana, dol perinatal, vivència, mares, infermeria.

ABSTRACT

Introduction: Fetal death is a highly stressful and utterly devastating event for parents, where complicated grief can more easily manifest, compounded by societal disapproval. The support parents receive directly impacts their grieving process; however, professionals often lack sufficient training to address these situations effectively.

Objective: To analyze the experience of mothers in cases of intermediate and/or late spontaneous intrauterine fetal death.

Methodology: A qualitative phenomenological approach was employed using semi-structured interviews as the data collection technique, conducted with three mothers from the Dol d'Estels association.

Results: The analysis revealed that the most prominent feelings experienced by the mothers included emotional shock upon receiving the news, feelings of guilt, anger, and fear during subsequent pregnancies. Upon diagnosis, there was observed a lack of time to assimilate the situation. During hospitalization, a lack of communication among professionals was noted, along with increased distress upon hearing other infants crying. Mothers emphasized the importance of attending mutual support groups, as they found the follow-up care by public healthcare services inadequate. Practices such as viewing the baby and collecting memories were valued positively by mothers, and their absence generated negative feelings. Additionally, it was found that cesarean delivery could negatively impact the grieving process, while autopsy of the baby helped reduce feelings of guilt.

Conclusions: In cases of fetal death, the somatic aspect of loss is often prioritized over the emotional component. Offering opportunities to see the baby, collect memories, and conduct autopsies is crucial for healthy grief processing. Despite advancements, there is still progress needed in normalizing this grief experience and improving clinical follow-up.

Keywords: intermediate fetal death, late fetal death, perinatal grief, experience, mothers, nursing.

1. INTRODUCCIÓ I JUSTIFICACIÓ

La mort fetal és aquella que ocorre des de la concepció fins al moment abans de l'expulsió completa del nadó del cos de la mare, independentment de les setmanes de gestació (1,2). La mort fetal intermèdia es defineix com aquella que es produeix des de la 22 a la 28 setmana de gestació (2), tot i que alguns protocols adquireixen la definició d'aquella mort que ocorre entre la 20 i la 27+6 setmana de gestació (1), i la mort fetal tardana és la que té lloc a partir de la setmana 28 de gestació (1,2). Aquest tipus de pèrdua té una gran rellevància social, segons les dades de l'Institut Nacional d'Estadística (INE) (3), la taxa de morts perinatals a Espanya ha disminuït molt poc en les darreres dècades, situant-se en 4,08 defuncions per cada 1000 nascuts en l'any 2022. Pel que fa a la mortalitat fetal intrauterina, aquesta constitueix el 50% de la mortalitat perinatal (1).

Durant l'embaràs, es crea una simbiosi entre la mare i el nadó, es creen llaços afectius molt potents, fet que comporta que la mort fetal sigui una experiència traumàtica i devastadora pels pares. Davant aquest tipus de pèrdua, els pares passen per un procés de dol anomenat dol perinatal (4), aquest, pot manifestar-se com un dol complicat amb més facilitat que altres tipus de dol. Els cuidatges i l'atenció per part dels professionals sanitaris tenen un paper molt important en el desenvolupament d'aquest dol. Alguns autors com Serrano et al. (5) i Aznar et al. (6) conclouen que a més bona percepció en l'atenció rebuda, més probabilitats hi ha de no desenvolupar un dol complicat, tot i que aquest fet està influenciat per múltiples factors.

Un embaràs és esperat per als pares i per tota la família amb molta esperança i il·lusió, és un esdeveniment que s'associa a sentiments i emocions positius, a sorpreses i alegries. Una vegada s'ha superat el primer trimestre de l'embaràs acostuma a desaparèixer la idea que alguna cosa pugui anar malament, es comença a preparar tot el necessari per a la benvinguda del nou membre a la família i el compte enrere pel moment més esperat, el moment del part. Malgrat això, en algunes ocasions, no tot és felicitat, i el dia que tant anhelaven passa a ser totalment diferent del que havien imaginat durant els mesos anteriors. La mort fetal, com s'ha mencionat anteriorment, produeix als pares i a la resta de la família, un sentiment devastador, i és un esdeveniment estressant de primera magnitud (7).

La mort perinatal afecta en nombrosos aspectes de la vida, en l'àmbit físic, psicològic, emocional i social (7,8). És totalment inesperada i difícil d'afrontar, la mort apareix on

s'espera la vida, i amb ella es perd, a més, un projecte de futur (6). Els progenitors se senten desautoritzats a estar en dol, ja que és una pèrdua no reconeguda ni validada socialment. La societat tendeix a pensar que el dol és proporcional al temps que s'ha passat amb aquella persona, per tant, a menys temps de vida, menys dolor, i que si no es guarden records, no existirà el dol. Per aquest fet, els pares se senten infravalorats i incompresos (6,7).

El personal d'infermeria és una font principal de suport per als pares que han sofert una mort fetal. Malgrat això, diversos autors conclouen que el personal sanitari no està prou format per afrontar aquestes situacions i experimenten sentiments negatius davant l'atenció dels pares que estan passant per un dol perinatal (5–7,9). Aquests sentiments poden comportar conductes evasives, evitar el contacte visual o narrar frases benintencionades, però inapropiades. D'aquesta manera es proporciona una atenció poc coherent i despersonalitzada a les necessitats dels pares, aspecte molt demolidor (9). Ja que, com s'ha mencionat anteriorment i, tal com conclou l'estudi d'Aznar et al. (6), l'atenció que reben els pares en el dol afectarà directament en la forma en què aquests afrontin l'esdeveniment traumàtic. Quan el pacient està satisfet en com el professional es comunica amb ell/a, hi ha menys probabilitats de recaure en estats ansiosos-depressius (5).

A més, la infraestructura sanitària pot no estar preparada per aquests moments tan devastadors per als pares. Les sales de part estan preparades per donar la benvinguda als nounats, pels moments de felicitat, pel plor del nadó en néixer, l'alegria, les felicitacions... Però en aquests casos, el moment del naixement està caracteritzat pel silenci. El soroll dels plors dels nadons de les altres sales de part, augmenta el sofriment dels pares. En aquests moments, és necessari un espai on els pares es puguin acomiadar de forma íntima i sense interferències d'altres habitacions o del personal sanitari (6,7,10).

Per totes aquestes raons, s'ha escollit aquest tema d'investigació considerant-lo com un aspecte molt rellevant i oblidat en la pràctica clínica diària. Perquè en l'àmbit de l'obstetrícia es sol pensar en la triada: embaràs - part - naixement, i pot no estar-se preparat per les desgràcies (7).

Tot i que s'ha avançat en els estudis del dol perinatal i cada vegada la societat pren més consciència de la seva rellevància, encara queda molt camí per recórrer, tant per la

formació dels professionals com per la conscienciació de la societat. És important donar visibilitat al dol perinatal i trencar amb els tabús i estigmes existents tant en la societat com en els professionals (11). Infermeria té un paper rellevant en l'atenció d'aquests tipus de mort perquè són les/els que major suport proporcionen als pares. De fet, autors com Sánchez-López et al. (12) conclouen que són més les mares que afirmaven haver-se sentit emocionalment recolzades per infermers/es que no les que referien aquest recolzament respecte a l'equip mèdic.

És per això que amb aquesta investigació, es vol conèixer quina és la vivència i l'experiència de les mares que han passat per una mort fetal intermèdia i/o tardana, és a dir, a partir de la setmana 22 de gestació, produïda de forma espontània i prèvia al moment del part, és a dir, quan la mort té lloc intraúter.

2. OBJECTIUS

PREGUNTA D'INVESTIGACIÓ

Quina és la vivència i experiència de les mares que han passat per una mort fetal intermèdia i/o tardana que es produeix de forma espontània i abans del part?

OBJECTIU GENERAL

- Analitzar quina és la vivència de les mares en la mort fetal intermèdia i/o tardana, espontània i intraúter.

OBJECTIUS ESPECÍFICS

- Definir quins són els sentiments, emocions i necessitats que apareixen durant el procés de dol perinatal.
- Valorar quina percepció tenen les mares entrevistades sobre el tabú existent en la societat i si han viscut discriminació en el seu dol.
- Explorar quina és l'experiència i la satisfacció de les mares davant l'actuació dels professionals sanitaris.
- Analitzar si les pràctiques actuals recomanades per l'evidència científica davant d'una mort fetal, han contribuït en l'elaboració d'un dol no complicat en les mares entrevistades.

3. MARC TEÒRIC

3.1. ACLARIMENTS CONCEPTUALS

L'Organització Mundial de la Salut (OMS) defineix la mortalitat perinatal com aquella mort que es produeix entre la setmana 28 de l'embaràs i els primers 7 dies de vida del recent nascut. Aquesta definició s'utilitza per realitzar el càlcul de la taxa de mortalitat perinatal a nivell internacional. Per contra, a Espanya s'empra un concepte més ampli de mortalitat perinatal per calcular la taxa, aquest inclou les morts que es produeixen entre la setmana 22 de gestació fins als primers 28 dies de vida del nadó (2,13). Tanmateix, seguint iniciatives internacionals (CDC, ACOG i el grup "Stillbirth Collaborative Research"), el sistema de codificació CIE-10 (14) ha definit la mortalitat fetal com aquella que ocorre a partir de la setmana 20 de gestació. Aquest nou punt de tall també s'aplicarà a la definició de mortalitat perinatal que es considerarà com aquella mort que té lloc a partir de les 20 setmanes de gestació fins als primers 28 dies de vida del nadó, aquesta nova definició l'adquireixen els protocols clínics més actualitzats com el protocol d'èxitus fetal de l'Hospital Sant Joan de Déu i l'Hospital Clínic de Barcelona (15) i el protocol de mort fetal de l'Hospital Universitari Virgen de las Nieves (1).

Com es pot observar, existeix una gran varietat de definicions pel que fa al concepte de mortalitat perinatal, aquestes definicions varien d'un país a un altre, allargant o escurçant el període segons les setmanes de gestació. A més, alguns països classifiquen les morts perinatals per les setmanes de gestació, altres pel pes del fetus al moment de la mort independentment del temps de gestació, i altres, per ambdues variables (2).

És necessari també definir conceptes com l'avortament, la mort fetal i la mort neonatal:

Taula 1. Aclariments conceptuals

| | |
|-------------------|--|
| AVORTAMENT | <p>És la pèrdua de l'embaràs abans que el fetus sigui viable, es produeix abans de la setmana 22 de gestació o quan el fetus té un pes inferior a 500 g.</p> <ul style="list-style-type: none">• Avortament precoç: es produeix abans de les 12 setmanes de gestació.• Avortament tardà: es produeix a partir de la setmana 13 fins a la setmana 22 de gestació (2,13). <p>Segons la nova definició que adquireix el protocol de l'Hospital Universitari Virgen de las Nieves (1), és la mort dels fetus de menys de 20 setmanes de gestació i/o menys de 350 g de pes, si es desconeix l'edat gestacional.</p> |
|-------------------|--|

| | |
|----------------------|---|
| MORT FETAL | <p>És la mort del nadó des de la concepció fins al moment abans de l'expulsió o extracció completa del nadó del cos de la mare, independentment de les setmanes de gestació:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mort fetal precoç: es produeix des del moment de la concepció fins a la setmana 22 de gestació i/o en aquells fetus de menys de 500 g, i/o que mesuren menys de 25 centímetres, és l'anomenat avortament (2,12,13). Com s'ha esmentat, segons la nova definició que adquireix l'Hospital Virgen de las Nieves (1), és aquella mort produïda des del moment de la concepció fins a la setmana 20 de gestació i/o en aquells fetus de menys de 350 g de pes. • Mort fetal intermèdia: es produeix des de la setmana 22 de gestació fins a la setmana 28 i/o en aquells fetus de 500-999 g, i/o que mesuren entre 25 i 34 cm (2,12,13). • Mort fetal tardana: es produeix a partir de la setmana 28 de gestació i/o en aquells fetus de 1000 g o més, i/o que mesuren més de 35 cm de talla (1,2,12,13). |
| | <p>MORT INTRA-ÚTER O AVANT-PART</p> <p>És aquella mort que es produeix abans del començament del treball del part (15,16).</p> |
| | <p>MORT INTRA-PART</p> <p>És aquella que té lloc després del començament del treball del part i abans del naixement (15,16).</p> |
| MORT NEONATAL | <p>És la defunció del recent nascut que ocorre des del naixement fins als 28 dies de vida. Es classifica en:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mort neonatal precoç: és la mort del nounat durant la primera setmana de vida (primers 7 dies des del naixement). • Mort neonatal tardana: és la mort del nounat entre els 7 primers dies de vida fins als 28 dies des del naixement (1,2,15). |

Font: elaboració pròpia a partir de la bibliografia mencionada

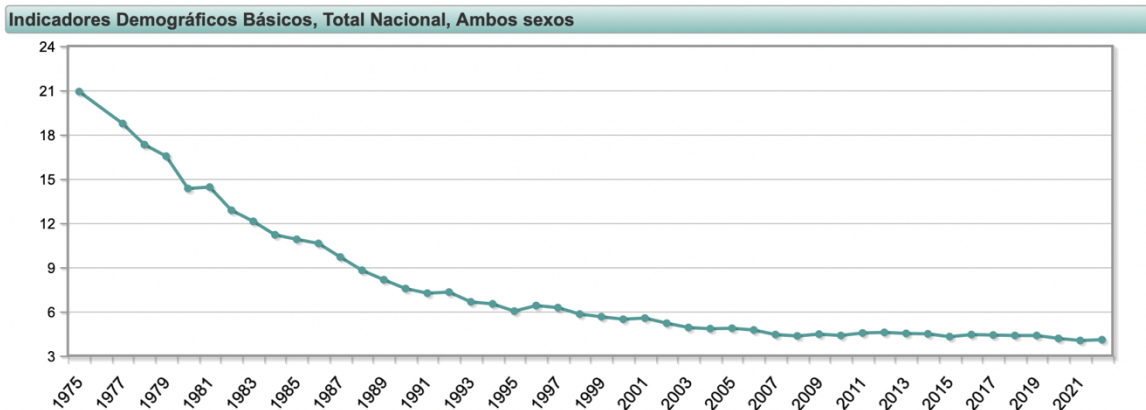
3.2. EPIDEMIOLOGIA

La mortalitat perinatal és un indicador important per a la salut pública. L'observació i el càlcul de la mateixa serveixen per identificar si són efectives les estratègies sanitàries focalitzades en la seva reducció, també es pot emprar per fer una comparació entre

països i regions. A partir de les dades que s'obtenen es poden designar quins grups socials¹ tenen més risc a patir una pèrdua durant l'embaràs o el període perinatal (16).

Arreu del món, cada any ocorren 2,6 milions de morts perinatals. La taxa de mortalitat perinatal a nivell mundial, en general, i a Espanya, en particular, ha disminuït significativament en el darrer segle (2).

Il·lustració 1. Gràfic lineal de l'evolució de la taxa de mortalitat perinatal a Espanya



Font: Institut Nacional d'Estadística, Indicadors de mortalitat infantil (3)

Com es pot observar en l'anterior gràfic, des de l'any 1975 al 2004 s'ha produït un descens important de la taxa de mortalitat perinatal a Espanya, passant de 20,21 defuncions per cada 1.000 nascuts en l'any 1975, a 4,91 defuncions per cada 1.000 nascuts l'any 2003. Des de l'any 2003 a l'actualitat s'ha produït molt poca variabilitat, mantenint-se entre 4,91 i 4,08 defuncions per cada 1.000 nascuts l'any 2022 (3). Per tant, es pot concloure que la tendència va disminuint, encara que en les darreres dècades ha variat molt poc. Els avenços en el diagnòstic, el tractament i l'atenció prenatal han contribuït en aquesta disminució, però, així i tot, al voltant del 2% dels embarassos acaben en mort fetal (2). Pel que fa a les morts fetals tardanes, l'any 2019 es va registrar una taxa de 3,11 defuncions per cada 1.000 nascuts (16).

Es poden diferenciar dues taxes de mortalitat perinatal diferents, aquestes són:

¹ "Conjunt de persones unides per una xarxa de relacions socials, que tenen característiques comunes, com ara la interacció recíproca, la consciència de grup, l'existència de valors compartits, l'estabilitat i la identificació social." (54)

- **Perinatal I (OMS):** S'usa per calcular la taxa de mortalitat perinatal estàndard o internacional i comprèn des de les 28 setmanes d'embaràs fins al setè dia de vida del nounat. A la pràctica diària s'empra el criteri de 1000 g o més de pes del nadó (2).
- **Perinatal II (FIGO-OMS):** S'utilitza per calcular la taxa de mortalitat perinatal ampliada i és el període que va des de les 22 setmanes de gestació fins a la quarta setmana de vida del nounat. A la pràctica diària s'utilitza el criteri de ≥ 500 g de pes del nadó (2).

Les taxes de mortalitat perinatal varien àmpliament entre els països desenvolupats i els subdesenvolupats. Per exemple, en els Estats Units la taxa de mortalitat perinatal I és de 6,24 morts per cada 1.000 nascuts. En canvi, en els països en vies de desenvolupament com Amèrica del Sud (Bolívia, Equador, Paraguai), la taxa de mortalitat perinatal I sobrepassa els 40 morts per cada mil dels nascuts (2). Per a Europa, aquestes xifres estan més d'acord amb el progrés i l'abast a la ciència d'aquest continent, a més de les facilitats sanitàries a l'hora d'accedir als mitjans per obtenir atenció sanitària. Tanmateix, existeixen diferències entre alguns països. El nombre mitjà de morts perinatals I a Europa és d'aproximadament unes 5,5 morts per cada 1.000 nascuts, on Espanya es troba per sota de la mitjana Europea (2).

És molt complicat tenir un càlcul exacte de la taxa de mortalitat perinatal a causa de la infradeclaració dels casos d'Interrupció Legal de l'Embaràs a partir de la setmana 22. Aquest fet implica que l'epidemiologia i l'estudi de la causa pugui no identificar amb precisió l'abast de la mortalitat ni els factors de risc sociodemogràfics (16).

3.3. CAUSES I FACTORS PREDISPONENTS

Els factors que contribueixen a no arribar a termini amb l'embaràs estan relacionats amb la interacció entre la mare, el fetus i la placenta. Els factors de risc més prevalents en els països desenvolupats són els següents:

Factors materns

- Factors demogràfics: inclouen l'ètnia, la situació socioeconòmica i l'atenció prenatal inadequada. Les taxes de mortalitat fetal són més del doble en dones afroamericanes que en dones blanques, inclús amb una atenció prenatal adequada (16–18).
- Edat avançada: el risc de mort fetal augmenta si l'edat de la mare és superior o igual a 35 anys (16,17).

- Obesitat: nombrosos estudis han demostrat que l'obesitat materna duplica el risc de mort fetal (16).
- Tabaquisme: aquesta és l'exposició més comuna associada a la mort fetal. El risc pot ser 1,5 vegades superior a les no fumadores (16,17).
- Malalties maternes: hi ha més risc en aquelles patologies maternes com trastorns hipertensius (preeclàmpsia), diabetis, patologia tiroïdal, asma, malalties hematològiques i infecció congènita (13,16–18).

Factors fetals

Les malformacions, les alteracions genètiques i les infeccions, que representen entre el 10 i el 25% de les morts fetals en els països desenvolupats, són les més freqüents, malgrat això, algunes vegades no es detecten en les anàlisis habituals. La causa genètica de mort fetal més estudiada són les anomalies cromosòmiques, que representen entre el 6 i el 12% de les morts fetals, les més freqüents són la monosomia X i la trisomia 21,18 i 13 (13,16,18).

Factors placentaris

- Processos inflamatoris de la placenta: la corioamnionitis és la causa més coneguda, es produeix per infeccions, les quals ocasionen una resposta inflamatòria a les membranes fetals i el cordó. La seva prevalença s'estima entre un 1-2% en parts a terme i entre un 5-10% en parts preterme (13,16).
- Mala perfusió vascular materna del llit de la placenta: representa un patró reconeixible de lesió placentària relacionada amb un flux sanguini uterí i intervèl·lular alterat (16,18).
- Mala perfusió vascular fetal o vasculopatia trombotica fetal: encara és una causa poc reconeguda. És deguda a l'obstrucció del flux sanguini fetal que podria ser resultat d'una sèrie d'afectacions com lesions del cordó umbilical, hipercoagulabilitat... (16,18).

Factors obstètrics

Són les causes més prevalents, representen un 29,3% de les causes de mortalitat fetal, les més freqüents són (13,16,18):

- Gestació múltiple (17).
- Part preterme.
- Despreniment prematur de la placenta.

Causas desconegudes

En la majoria d'estudis sobre la mort fetal, inclús després d'un estudi exhaustiu, no s'aconsegueix trobar la causa de la mort (16).

3.4. LEGISLACIÓ EN LA MORT FETAL

3.4.1. REGISTRE CIVIL

Anteriorment, la Llei de Registre Civil de 1957, només permetia la inscripció d'aquells recent nascuts a partir de les 24 hores de vida fora de l'úter matern. Aquelles criatures que havien mort en el ventre matern a partir dels 180 dies de gestació, fins al seu primer dia de vida, només podien ser inscrites en un lloc denominat "Legajo de Criaturas Abortivas", sense el seu nom vertader, denominant-se com "feto masculí/femení de [nom de la mare]" i sense poder ser inclosos en el Llibre de Família (19).

El 8 d'agost del 2023 va entrar en vigor La Llei 20/2011, del 21 de juliol, del Registre civil, que permet la inscripció sense efectes jurídics en un arxiu sotmès al règim de publicitat restringida, anomenat "Arxiu de nascuts sense vida", d'aquells nadons que hagin mort en el ventre matern, després dels 180 dies de gestació. Els progenitors poden atorgar-li un nom, però no es poden inscriure aquests nadons en el llibre de família. Els progenitors poden sol·licitar una certificació que inclourà les dades de naixement, així com el nom del nadó (19–22).

3.4.2. NECRÒPSIA I SEPULTURA

Segons l'article 7.2 del Decret 297/1997, amb relació a l'article 30 del Codi Civil i a l'article 15 de la llei orgànica 2/2010, del 3 de març, de salut sexual i reproductiva i de la interrupció voluntària de l'embaràs, a partir de les 26 setmanes de gestació és obligatori enterrar o incinerar els nadons que han mort abans de néixer. Si el temps és inferior a aquestes 26 setmanes, no és obligatòria la sepultura, tot i que es pot sol·licitar (20,21). La sepultura es pot gestionar de manera privada, la qual ofereix inhumació o incineració, o a través de l'hospital, subvencionada per cada ajuntament (20).

3.5. PROCÉS DE DOL

3.5.1. DEFINICIÓ

Segons la Societat Espanyola de Cuidatges Pal·liatius (23), el dol ve definit com un *"estat de pensament, sentiments i activitats que es produeixen arran de la pèrdua d'una persona o cosa estimada, relacionada amb símptomes físics i emocionals."* Es tracta d'una reacció adaptativa normal, és un procés únic, individual, subjectiu, irrepetible, dinàmic i canviant que inclou tant respostes físiques com psicològiques, intel·lectuals, espirituals i socials (13,24). És una experiència dolorosa per a la persona que ho pateix, que pot delimitar-se en el temps, però per a cada persona és diferent i no existeix un

temps determinat per definir quan acaba. Mitjançant aquest procés, la persona és capaç d'afegir a la vida quotidiana una pèrdua de forma real, anticipada o percebuda (2,13).

3.5.2. ETAPES DEL DOL

Segons Kübler-Ross (25) el procés de dol és un procés normal, en el qual existeixen 5 etapes, que es poden barrejar o entrecruar-se entre elles, o bé passar només per algunes d'elles de manera desordenada o seguir l'ordre que ella estableix (2). Les etapes definides per Kübler-Ross són les següents (2,26):

- Negació: Les persones es troben davant d'una situació desconeguda, i la primera reacció és negar i no reconèixer el que estan vivint, volen oblidar i rebutgen el fet traumàtic. Es caracteritza per l'estat de xoc inicial després de rebre la notícia.
- Enuig: Sorgeix una hostilitat cap a totes les persones en general, però més pronunciada cap aquelles persones que no han passat pel mateix.
- Negociació: Es caracteritza per l'esperança que sorgeixin nous esdeveniments que canviïn el que ha passat, normalment inclouen fets improbables.
- Depressió: En aquesta etapa la persona comença a assumir la realitat de la pèrdua. Ve determinada per l'aparició de sentiments de resignació, tristesa, dolor i pena profunda.
- Acceptació: És l'última etapa, on s'aprèn a conviure amb la nova realitat.

Aquestes etapes descrites per Kübler-Ross han estat força criticades, ja que no han sigut validades de forma empírica i s'apliquen de forma massa rígida i lineal (26). Existeixen més autors que determinen diverses etapes segons la seva visió, per exemple, Bowlby (27) defineix el dol com *“una ruptura d'un vincle de forma irreversible”*, i descriu que està condicionat per la forma en què els sistemes de vinculació es van configurar durant la infància. També trobem l'autor Worden (28), qui defineix el dol com *“un procés d'adaptació que una persona passa després d'haver tingut una pèrdua”* i determina quatre tasques a realitzar: acceptar la realitat de la pèrdua, elaborar el dolor de la pèrdua, adaptar-se al món sense la persona difunta i, trobar una relació perdurable amb la persona que ha mort.

La descripció del procés de dol de Davidson (29) s'aplica millor al dol per pèrdua perinatal. Aquest autor defineix també quatre etapes del dol (30):

- Xoc i obnubilació: pot durar entre 1 a 4 mesos després de la pèrdua i es caracteritza per la resistència a estímuls, dificultat a realitzar judicis, disfunció en les tasques diàries, explosions emocionals i períodes de lucidesa.

- Recerca i dissertació: aproximadament pot durar 3 a 6 mesos després de la mort, es caracteritza per hipersensibilitat als estímuls, sentiments d'ira, culpa o ambdós sentiments a la vegada, impaciència, conductes inapropiades.
- Desorganització i desorientació: pot durar entre 6 i 18 mesos després de la mort, es caracteritza per la depressió clínica autolimitada, desorganització, disfunció en les tasques diàries i presa de consciència de la pèrdua.
- Reorganització: la duració pot ser entre 18 i 36 mesos després de la pèrdua, es caracteritza per sentiments d'alliberació, energia renovada, millora per portar a cap judicis i, s'estabilitzen els hàbits de son i alimentació.

3.5.3. TIPUS DE DOL

Segons diversos autors com Borrego et al. (24) i Camacho-Ávila (2) el dol es pot classificar en diferents tipus, són els següents:

- Dol resolt: El dol ha finalitzat el seu procés quan la persona és capaç de recordar al nadó sense vida sense un dolor intens, encara que coexisteix la tristesa (24).
- Dol anticipat: És aquell que apareix en pares, mares i familiars dels nadons que es preveu que tindran poc temps de vida o en aquells embarassos d'alt risc que es preveu que poden no arribar a terme. S'inicia abans de la pèrdua real (24).
- Dol exagerat: Es dona quan la resposta al dol és de molta intensitat o desadaptada, hi ha una resposta exagerada amb conductes fora de lloc i símptomes desmesurats (2).
- Dol emmascarat: Aquesta forma de dol és contrària al dol exagerat. Les persones que pateixen aquestes reaccions no en són conscients, moltes d'aquestes conductes poden afectar a la seva vida diària, però no ho atribueixen al dol de la pèrdua. (2).
- Dol inhibit o retardat: Els sentiments i reaccions del dol han estat inhibides o posposades. Les persones semblen mantenir el control de la situació sense donar signes de patiment. Potencialment patogen, ja que no s'afronta la realitat de la pèrdua (2,24).
- Dol patològic o disfuncional: Encara hi ha llaços amb el nadó sense vida, no s'accepta la pèrdua, bloquejant el procés i no elaborant el dol. El dol presenta una durada exagerada i és complicat de resoldre. Hi trobem el dol crònic (2,24).

3.6. DOL PERINATAL

3.6.1. DEFINICIÓ I CARACTERÍSTIQUES DEFINITÒRIES

La mort perinatal és un esdeveniment estressant de primera magnitud i té un impacte emocional molt elevat en totes les persones que envolten la pèrdua. A més, pot donar lloc a una gran quantitat de sentiments negatius com la culpa, ansietat, impotència, tristesa i ira (31). El dol perinatal es defineix com aquell que té lloc en les morts produïdes en el període perinatal, tot i que s'estén també als casos d'avortaments, parts de fetus immadurs i les reaccions en tindre un fill amb anomalies congènites (7).

Aquest dol té unes característiques que el distingeixen dels altres tipus de dol, aquestes són les següents: la mort es produeix allà on s'espera vida, els progenitors normalment són joves i, per tant, pot ser la primera vegada que viuen una pèrdua, i, per últim, és una mort que generalment succeeix de forma totalment inesperada. A més, es tracta d'una pèrdua més simbòlica que real, basada en les necessitats i il·lusions dels pares, i amb ella es veu truncat un projecte de futur... (13,24).

Els vincles emocionals es desenvolupen a mesura que avança l'embaràs i, en termes de dol, generalment s'espera que el dol per una mort perinatal precoç sigui inferior al dol per una mort tardana o neonatal. Malgrat aquest pensament, no es pot descartar que l'avortament sigui un procés en el qual la parella sigui susceptible de patir un dol disfuncional i una síndrome post-avortament, incloent-hi també l'avortament induït (24).

El dol perinatal és un dol no autoritzat, sent la mort fetal un tema tabú i no reconegut ni validat socialment, cosa que comporta que els pares comptin amb poc o nul suport per part de l'entorn (24). Malgrat això, en els darrers anys s'ha aconseguit una major sensibilitat sobre la importància d'una atenció adequada en la mort fetal, ja que, tal com conclouen autors com Borrego et al. (24) i Pollock et al. (32), les intervencions dels professionals tenen un impacte directe en com les famílies afronten el dol.

3.6.2. FASES DEL DOL PERINATAL

Existeixen patrons comuns però no universals de resposta o confrontació de la pèrdua. Segons Bowlby (27), el procés de dol per la mort d'una persona estimada es desenvolupa en tres etapes (24):

- Entumiment emocional: Quan els adults reben les males notícies, se senten aclaparats per la pèrdua. Existeix incredulitat, confusió, desorientació i negació

del que ha succeït. Aquesta reacció és normal i terapèutica si primerament és capaç de reconèixer el que ha passat.

- Anhel, ira en cerca d'alguna cosa perduda. Tristesa extrema: l'estimulació psicològica augmenta en el moment que la persona s'adona del succés. La ira, el ressentiment, la irritació, l'ansietat i la tensió sorgeixen al mateix temps que es converteixen en una gran motivació per trobar al seu ser estimat i convertir-se en la moneda de canvi, arribant a la negociació.
- Resolució del dol, acceptació: consisteix a redefinir la identitat de la pèrdua, abandonar qualsevol esperança de recuperació i reorientar-la cap a un nou significat de la pèrdua. El dolor va cedint i comença la reintegració social i emocional.

3.6.3. MANIFESTACIONS: SENTIMENTS, EMOCIONS I CONDUCTES

Existeixen diversos factors que comporten que cada persona manifesti el dol de manera diferent i individual, aquests factors poden ser interns, externs o situacionals. Per exemple, en l'àmbit intern el procés de dol dependrà de l'afectivitat cap al nadó, el gènere de la persona i la personalitat de cadascú. En l'àmbit extern, es deu a la cultura, el suport social que es disposa i la visió de la societat on es viu la persona (13).

El dol agut pot desaparèixer passat el temps, en la majoria dels casos redueix la intensitat de forma considerable entre els 6 i 12 mesos després de la pèrdua. Malgrat això, en el cas de mort perinatal, la recuperació del dol i la disminució dels efectes psicosocials de la pèrdua poden perdurar entre 5 i 18 anys. És un marge bastant extens perquè, encara, en la literatura no s'ha arribat a un acord per definir quan comença o acaba el dol en els pares (13).

Les manifestacions que es poden donar en els pares i la resta de familiars segons diversos autors com Borrego et al. (24) i Camacho-Ávila (2) són:

- Cognitives: inquietud, preocupació, incredulitat, confusió, al·lucinacions i deliris, problemes d'atenció, concentració i memòria, ansietat, pensaments o imatges repetitives, sensació de presència...
- Emocionals: xoc, impotència, tristesa, anhel, ira, fatiga, ressentiment, culpabilitat, ansietat, alienació d'un mateix o del món quotidià, insensibilitat, enyorança, solitud, alleujament.
- Fisiològiques: augment de la morbiditat, buit a l'estómac, sequedat a la boca, opressió al pit, nus a la gola, cefalea, debilitat muscular, sensació de

despersonalització, trastorns del son i de l'alimentació, falta d'aire i energia, hipersensibilitat als sorolls.

- Conductuals: retraïment social, plorar, sospirar, guardar dels objectes de la persona difunta, visitar llocs o portar objectes de la persona sense vida, evitar recordar, hiper o hipoactivitat, falta de control sobre les activitats diàries o oblit, somiar amb el difunt.

3.6.4. AFECTACIÓ DEL DOL A LA PARELLA

Els professionals sanitaris normalment centren l'atenció a la dona embarassada, excloent i ignorant a la parella, malgrat això, aquestes també acaben de perdre a un fill i passen per un dol, a més, això se suma al fet d'haver de cuidar a la seva dona que ha de passar per un procés de part. Tenint en compte les característiques individuals de cada persona, els autors Borrego et al. (24) van concloure que el gènere femení generalment parla més de la pèrdua, plora i busca més suport social i ajuda professional. En canvi, el gènere masculí acostuma a tenir més dificultat per expressar els sentiments i tendeix a no cercar recolzament de la mateixa manera (24). A més, la societat té l'estigma que l'home ha de ser la figura protectora i forta cap a la dona, i en conseqüència plora molt menys i evita parlar de la pèrdua, a més de presentar més símptomes de ràbia i ira cap al succés. En canvi, les dones tenen l'etiqueta de persones dèbils, que necessiten a la figura masculina per poder fer front a la situació (13).

La mort d'un fill pot apropar a la parella i crear un vincle més profund amb major complicitat i intimitat, però també és habitual que la relació de la parella es vegi afectada i es produeixin conflictes i tensions (24). És complicat que cada membre de la parella pugui fer front a la situació amb solitud, però és possible que la parella no sigui sempre el principal recolzament emocional, ja que el dol de l'altre pot impedir aquest fet. És fonamental un recolzament mutu on es respectin els propis ritmes i formes de dol (24). A més, és normal que en futurs embarassos sorgeixin por i les parelles tinguin la necessitat d'assegurar-se en tot moment que l'embaràs avança amb normalitat. Tornar a viure situacions semblants, crea molts dubtes i temors (24).

3.6.5. FACTORS CONTRIBUENTS AL DOL PATOLÒGIC

El dol patològic difereix del dol normal per la durada d'aquest, els comportaments desadaptats dels pares i perquè aquest tendeix a alterar la realització d'activitats de la vida diària. Segons Hughes i Riches (33) existeixen dos tipus de dol patològic: el dol

prolongat i l'absent (13). Per contra, Worden (28) detecta quatre reaccions complicades del dol, les quals són: dol crònic, dolor retardat, dol exagerat, i dol emmascarat (2).

Existeixen tantes formes de dol com persones al món i és molt difícil conèixer amb exactitud com serà el dol per a cada persona. Malgrat això, existeixen uns factors modificables i no modificables que poden agreujar el procés. A més, s'ha evidenciat que les mares que perden un fill tenen set vegades més probabilitats de desenvolupar un trastorn d'estrès posttraumàtic i quatre vegades més de patir depressió (2,13,24).

En l'estudi fenomenològic sobre l'experiència de les famílies en el dol perinatal, de l'autor Camacho-Ávila (2), es classifiquen els factors de risc en modificables i no modificables, aquests són els següents:

Factors no modificables:

- Edat del bebè: hi ha estudis que demostren que la intensitat del procés de dol no és proporcional a l'edat gestacional del nadó, sinó que aquest és un aspecte independent. Però, per contra, d'altres conclouen que, quan la mort succeeix en una etapa més avançada de l'embaràs, el procés de dol serà més intens.
- Planificació de l'embaràs: el dol estarà influenciat per si l'embaràs ha estat planificat o no.
- Víncle amb el bebè: el víncle que crea la mare durant l'embaràs influeix en la intensitat del dol.
- Mort inesperada o sobtada: la majoria d'ocasions no es disposa de temps de reacció a causa de la forma inesperada i sobtada que es rep la notícia, aquest fet provoca un impacte molt fort en les famílies.
- Existència d'infertilitat prèvia: aquest fet augmenta el risc de patir un dol complicat, així com el fet de no tindre altres fills prèviament a la pèrdua.
- Causa de la mort: el no conèixer la causa de la mort és una complicació per l'elaboració del dol, ja que pot augmentar la culpabilitat en els pares.
- Religió i cultura: són factors que influeixen en com els progenitors viuen el dol, pel fet que cada religió i cultura tenen uns rituals de dol i unes creences diferents.
- Existència de relacions problemàtiques: aquest aspecte pot repercutir de forma negativa a l'hora de realitzar del procés de dol, complicant-lo.

A més, se suma la percepció de mort evitable, els sentiments ambivalents sobre la gestació, antecedents de malaltia mental, el qual inclou l'abús de substàncies. Així mateix, alguns estudis han determinat que també pot ser un factor de risc l'edat avançada de la mare (2,13,24).

Factors modificables:

- La manera en com es dona i es rep la notícia: el dol es pot complicar en aquells casos on els pares se senten insatisfets amb l'atenció rebuda, es donen conductes evasives o es notifica la pèrdua de forma inadequada.
- Els cuidatges per part de l'equip sanitari: l'atenció dels professionals pot augmentar la intensitat i durada del dol quan els progenitors perceben que no han rebut el recolzament o un cuidatge tant físic com emocional adequats.
- El sistema de salut i de suport social: són factors protectors davant del dol, per tant, el dol pot ser complicat quan aquests manquen o estan absents.
- Nivell socioeconòmic: aquest influeix en l'accés als recursos d'afrontament del dol i de recolzament per al dol.

3.6.6. VISIÓ DE LA SOCIETAT

El dol perinatal, com ja s'ha mencionat, és un dol desautoritzat, ja que la societat tendeix a pensar que els pares no poden sentir dolor si no han arribat a conèixer al seu fill amb vida, o bé, han passat molt pocs dies amb ell. S'espera que els pares es recuperin ràpidament i busquin un nou fill que podrà substituir a l'anterior. Des de sempre, la mort perinatal ha sigut un tema tabú, del qual la gent no hi parlava i ve designat per un estigma que es basa en la devaluació del valor de l'individu dins la societat, acompanyat de vergonya social i marginació per part de la societat als pares que estan patint i començant un procés de dol (32,34).

Tanmateix, s'han realitzat estudis que han determinat les possibles conseqüències emocionals, psicològiques i socials que genera aquest estigma en les mares en dol. Les experiències d'aquestes dones inclouen discriminació a la feina i, també, per part dels professionals sanitaris, a més de sentir que venen designades per l'estereotip de "dèbils" i "vulnerables". Les mares expressen sentir molta culpabilitat per la mort del seu fill, o bé que algunes persones les han culpabilitzat de forma directa (32). En termes de xifres, les mares participants en l'estudi de Pollock et al. (32) van considerar que sentien discriminació per part de la família (un 39,7%), pels amics (un 32,3%) i pels professionals sanitaris (un 16,7%). En una investigació, també es va determinar que un 38,3% dels pares s'havien sentit estigmatitzats després que el seu nadó hagués mort (32).

3.7. ATENCIÓ DELS PROFESSIONALS SANITARIS EN LA MORT FETAL

3.7.1. CONTEXT HISTÒRIC

L'interès sobre el dol perinatal va començar durant els anys seixanta i ha anat en augment durant els darrers anys (35). Un dels primers investigadors va ser Lindemann l'any 1944, qui va realitzar la primera descripció completa del dol. A partir d'aquí, autors com Deustech, l'any 1945, i Elia, l'any 1959 van continuar amb aquest estudi (2,7,35).

Bourne va introduir el concepte d'angle cec per referir-se al fet de viure aquest moment com si res hagués passat. En aquests casos es pensava que era millor si la mare no tenia cap contacte amb el seu fill sense vida, la sedaven durant l'expulsiu, i quan despertava el cos del nadó ja no hi era. Es recomanava quedar-se embarassada com més aviat millor per oblidar el succés, i es tenia la idea que els pares no podien sentir dolor per un fill que no havien conegut (2,7,35).

Posteriorment, l'any 1979, es van realitzar moltes més investigacions que van contribuir en la normalització d'aquest dol i en la millora de l'atenció, on destaquen Kirley-Best i Kellner, en els anys vuitanta, qui van ser els pioners a aconsellar que els pares veiessin i agafessin al seu fill, a més de proposar la creació de grups de recolzament. Callahan va remarcar la manca de sistemes de recolzament i Leppert i Pahlka van destacar el sentiment d'autoculpa en la mort fetal, així com Herz va destacar el sentiment de ràbia. Finalment, als anys noranta, Lindberg va concloure que les característiques de la mort gestacional precoç eren les mateixes que en la mort neonatal o intrapart (2,7).

Les investigacions més actuals, on destaca Douka, se centren en el reconeixement de la identitat del nadó sense vida per la societat. A més, també està augmentant l'interès sobre el dol en la figura paterna, destacant autors com Avelin, Radestad, Säflund, Wewdling i Erlandsson durant l'any 2014. Finalment, l'any 2011, Warland i l'Oleary destaquen per ser els pioners a investigar com els germans viuen aquest tipus de pèrdua, quedant encara pendents noves àrees per millorar i estudiar (2).

3.7.2. PRÀCTIQUES RECOMANADES

Diversos estudis proposen pràctiques que són recomanades pels pares que han passat per una mort fetal, les quals són valorades pels progenitors com a positives en el seu procés de dol i mostren un nivell de satisfacció menor en cas que no hagin estat plantejades pels professionals. Aquestes pràctiques han de ser suggerides des del

respecte, però no imposades. S'ha de proporcionar informació completa, actualitzada i objectiva que permeti als pares prendre la seva pròpia decisió des del coneixement (2).

- **Part vaginal:**

Davant d'una mort fetal, els professionals han d'explicar i oferir als pares les diferents opcions disponibles, recomanant sempre un part vaginal davant d'una cesària. La cesària comporta més riscos i complicacions, per la qual cosa s'ha de reservar per a indicacions maternes específiques. A més, la guia clínica d'UMAMANITA (36) indica que l'índex de mort perinatal augmenta en casos de cesàries prèvies, i que el part vaginal proporciona als pares temps per assimilar la pèrdua del nadó. Durant la inducció del part, es recomana la llibertat de moviment i mesures analgèsiques per alleujar el dolor, evitant l'ús excessiu de sedació, que podria interferir en el procés de dol (2).

- **Veure i sostenir al nadó:**

L'evidència científica recolza que permetre als pares veure al nadó sense vida proporciona efectes beneficiosos en l'elaboració del dol a curt i llarg termini. Però és crucial incidir en els professionals sobre la importància d'oferir als pares informació anticipada sobre l'aparença del nadó, especialment en casos de malformacions o prematuritat. També és recomanable cobrir al nadó amb un barret i una manta abans de mostrar-lo, cosa que pot reduir l'impacte emocional. La literatura apunta que si els pares decideixen no veure el nadó, s'ha de respectar la decisió, però reavaluar-la hores més tard proporcionant informació més detallada per possibles canvis d'opinió (2,24).

La major part dels estudis afirmen que les dones que van decidir veure al seu fill van viure aquesta pràctica com a terapèutica i que aquelles que, per contra, van decidir no veure als nadons es van penedir de la decisió. L'evidència científica demostra que hi ha una disminució de l'ansietat, dels trastorns del son i dels símptomes físics quan se segueix aquesta pràctica. Malgrat això, els autors Hughes et al. (37) conclouen que les dones que agafaven en braços als seus fills sense vida, tenien més probabilitats d'experimentar conseqüències negatives com depressió en un proper embaràs, però aquest estudi ha estat criticat degut a la petita mida de la seva mostra (31).

- **Crear i guardar records:**

Aquesta pràctica permet als pares crear records dels seus nadons difunts, cosa que enforteix el vincle emocional entre els progenitors i el seu fill/a i atorga una identitat al nadó. A més, també ajuda a acceptar el seu rol com a pares. Es recomana crear una

caixa amb records com fotografies, un motlle de les empremtes, la polsera i el barret de l'hospital, la pinça del cordó umbilical, un floc de cabell, una targeta amb el pes, la talla i la data de naixement... La manca d'aquests records pot augmentar el risc d'ansietat i desenvolupar un dol complicat en els pares (2,24).

Alguns estudis s'oposen a aquesta pràctica, identificant que guardar aquests records contribueix a l'ansietat de les mares. Altres estudis conclouen que els pares estan molt satisfets en rebre fotografies i records del nadó i els ajuda durant el seu procés de dol (38). Donar rellevància a aquesta pràctica, segons autors com Kalanlar (38), és un dels millors serveis que un hospital pot proporcionar als pares davant aquesta pèrdua.

- **Habitació tranquil·la:**

Els comentaris feridors per part dels professionals que entren a l'habitació dels pares que han perdut al seu fill, poden augmentar l'estrès i crear un trauma innecessari en els pares. Col·locant un símbol a la porta de l'habitació que indiqui que han perdut al seu nadó, facilitarà als professionals ser coneixedors i tindre més cautela amb els seus comentaris. A més, es requereixen habitacions privades i allunyades dels plors d'altres nadons, perquè puguin expressar les seves emocions sense sentir-se inhibits (38,39).

- **Rituals en el dol i facilitar els tràmits de l'enterrament i funeral:**

La possibilitat de batejar als seus fills difunts o realitzar rituals de dol és una pràctica molt valorada per les famílies. Aquest fet pot ajudar els pares a establir una connexió perdurable amb els seus nadons. Quan es refusa aquesta pràctica, els pares tenen la percepció que no es reconeix legítimament al seu fill (38,39). Els pares han de ser informats pel professional sanitari sobre el procediment d'enterrament i funeral, respectant, sempre, les seves decisions (38). La major part dels pares reconeixen que el procés administratiu després de la mort d'un fill és un procés lent i expressen un nivell de satisfacció elevat en els casos on els professionals faciliten aquests tràmits (12).

- **Autòpsia del nadó i la placenta:**

No conèixer la causa de la mort del nadó pot ser un factor estressant i augmentar la culpabilitat en els pares. Es recomana proporcionar informació sobre el procés de l'autòpsia i animar-los a autoritzar la seva realització (38,40). L'autor Kalanlar (38) conclou que el fet de conèixer els resultats de l'autòpsia i, per tant, la causa de la mort, redueix el sentiment de culpa dels pares. En conseqüència, els professionals han d'oferir l'autòpsia com a opció, però, com s'ha mencionat, mai s'ha d'imposar aquesta decisió.

3.7.3. PAPER DEL PERSONAL D'INFERMERIA

Segons l'autor Camacho-Ávila (2), existeixen pocs hospitals que hagin elaborat protocols i guies de pràctica clínica per l'abordatge d'aquestes situacions, i que hagin implementat programes de formació específica pels professionals. Hi ha una falta de formació de l'equip sanitari i d'un consens entre hospitals, fet que comporta una qualitat assistencial deficient o millorable. Els professionals poden tenir càrregues psicològiques juntament amb la sensació d'impotència al no tenir la confiança necessària en la prestació dels cuidatges (2,31). Tot l'equip sanitari, no només d'infermeria, té un paper molt important en l'atenció als pares que han perdut al seu fill, ja que el procés de dol dependrà de la qualitat de l'atenció rebuda per part dels professionals (24).

En aquests moments, la comprensió, l'empatia i la humanització cap als pares, cobren gran importància. Existeixen unes premisses que s'han de tenir presents: informar en tot moment i de forma adequada, és a dir, mantenir una bona comunicació, normalitzar la pèrdua, ja que valida i legitima les seves reaccions i sentiments, reconèixer la paternitat i maternitat, no culpabilitzar, pel fet que afavoreix el dol patològic, i, en últim lloc, fomentar la presa de decisions compartida i el recolzament afectiu (24,41).

- **Presa de decisions compartida**

El fet que els pares participin en la presa de decisions comporta que tinguin una sensació de control, augmentant la relació de confiança amb l'equip (2). El professional sanitari ha de dotar als pares d'informació objectiva sobre les diferents opcions, oferir aquelles pràctiques recomanades per l'evidència científica i recolzar-los en la presa de decisions. Tanmateix, cobren la mateixa importància tant la informació proporcionada com el fet de donar temps als pares per prendre aquestes decisions, ja que, segons autors com Aggarwal et al. (31), el que es decideix en el moment del naixement del nadó sense vida tindrà conseqüències a llarg termini en la resposta al dol (24,31).

S'ha d'aconsellar, però mai obligar, alguns exemples d'informació que s'ha de proporcionar i fomentar la presa de decisions compartida, segons autors com Camacho-Ávila (2), Borrego et al. (24) i Aggarwal et al. (31) són els següents:

- El pla de naixement del nadó i les opcions pel maneig del dolor en el part.
- Com interactuar i com passar temps amb el nadó, si volen veure'l, sostenir-lo, recollir records, prendre fotografies...
- La decisió sobre la realització de l'autòpsia, participar en algun ritual de comiat i com organitzar el funeral del bebè.

- **Reconeixement de la paternitat i la maternitat**

El reconeixement de la paternitat i la maternitat és un component essencial en l'atenció en el dol, és important reconèixer i validar la seva experiència i els seus sentiments. Anomenar al nadó pel seu nom, sempre que els pares ho permetin, ajuda a reconèixer la seva identitat com a pares, per contra, el fet de referir-nos al bebè com a "feto" pot desencadenar la sensació que estem negant la seva existència (24,31). Crear records, sostenir al nadó, fer fotografies, realitzar un motlle amb les seves petjades... contribueix al seu reconeixement com a pares i disminueix l'ansietat, els trastorns del son i els símptomes físics. S'ha de prioritzar el cuidatge respectuós centrat en la família, sense centrar-se únicament en la mare i sense deixar al pare a un costat (24,31).

- **Bona comunicació**

Davant d'una pèrdua fetal, els pares s'enfronten a moltes decisions difícils en un moment d'intensa pèrdua i dolor. L'accés a informació i recomanacions basades en l'evidència promou la presa de decisions compartida. Alguns pares que han viscut aquesta situació, expressen que els professionals no els van informar de les opcions disponibles i es van adonar d'aquestes o les seves conseqüències quan ja era massa tard (31). La informació s'ha de donar des de la sinceritat, empatia, sensibilitat, respecte i comprensió, donant importància tant a la comunicació verbal com a la no verbal. Pel que fa a la comunicació no verbal, s'ha de procurar no encreuar els braços, mirar als ulls dels pares, asseure'ns a la mateixa alçada i a poca distància... Pel que fa a la comunicació verbal, ens hem de presentar pel nostre nom i professió, escoltar de forma empàtica i evitar actituds paternalistes i evasives, evitant comentaris inapropiats (2,24).

Taula 2. Frases a utilitzar i a evitar en la mort fetal

| Frases a utilitzar | Frases a evitar |
|--|---|
| <i>"Sento el que ha passat"</i> | <i>"La naturalesa és sàvia, vindria malament"</i> |
| <i>"M'imagino quant estimaven al seu bebè"</i> | <i>"Sigues fort/a, no ploris"</i> |
| <i>"No em molesta que plorin"</i> | <i>"És la voluntat de Déu"</i> |
| <i>"Sou lliures de plorar el que necessiteu"</i> | <i>"Tot passa per alguna raó, és el destí"</i> |
| <i>"Si em necessitem, estic aquí"</i> | <i>"Almenys no vas arribar a conèixe'l"</i> |
| <i>"La veritat és que no sé molt bé que dir-vos"</i> | <i>"Ets jove, ja tindràs un altre"</i> |
| | <i>"Has de ser fort/a pels teus fills/parella/família..."</i> |
| | <i>"El temps tot ho cura"</i> |
| | <i>"No ets la primera dona/home que passa per una cosa això, ho has de superar"</i> |

| | |
|--|--|
| <i>“Imagino que aquesta situació ha de ser complicada”</i> <i>“Tenen un bebè preciós”</i> | <i>“No serà per a tant, estaves de poques setmanes”</i> <i>“Almenys tens més fills”</i> <i>“Almenys un dels dos bessons viu”</i> |
|--|--|

Font: elaboració pròpia a partir de la bibliografia mencionada (2,24)

- **Recolzament afectiu a l'alta hospitalària**

Els pares han de tenir accés a diferents formes de recolzament. El paper dels professionals sanitaris és essencial per reduir els nivells d'ansietat i depressió després d'una mort fetal, no obstant, les infermeres i llevadores són reconegudes com els professionals de referència (13,31). El suport emocional als pares és important i pot tenir implicacions a llarg termini en el seu benestar. Aquest suport no hauria de centrar-se exclusivament en el moment del part i l'ingrés, sinó que s'hauria d'estendre a llarg termini. La col·laboració Cochrane (42) va publicar una revisió sistemàtica sobre el suport als pares i a les seves famílies després d'una mort perinatal, però els tres assaigs identificats no es van poder incloure a causa de l'elevada taxa de pèrdua de seguiment de les famílies (13,31). Els grups de recolzament tenen un efecte positiu en el procés de dol, tots els implicats en una mort fetal haurien de ser captats i comptar amb sistemes de recolzament sòlids pel seu propi desenvolupament i recolzament continuus (31).

3.7.4. EXPERIÈNCIA I NIVELL DE SATISFACCIÓ DELS PARES EN L'ATENCIÓ D'INFERMERIA

- **Moment del diagnòstic**

Un dels principals senyals d'alerta que comporta que els pares acudeixin als centres de salut són els canvis en els patrons de moviment del fetus, des d'una disminució a una absència. La confirmació del diagnòstic d'una mort fetal generalment es realitza per mitjà d'una ecografia i els ultrasons, confirmant-se finalment l'absència de batec fetal. Aquesta notícia acostuma a ser completament inesperada pels pares que la reben, apareixent sentiments de xoc i incredulitat. A més, quan la confirmació del diagnòstic té lloc durant la consulta rutinària, augmenta la probabilitat que la mare s'afronti a aquest diagnòstic sola, augmentant els sentiments de por, ansietat i insatisfacció en l'atenció (40,43).

Quan la mort del nadó es produeix abans del naixement, la notificació de la mort pot ser una situació extremadament delicada. Els autors Camacho-Ávila et al. (43) conclouen que els pares valoren molt el llenguatge no verbal del personal que transmet la notícia, ja que el silenci i les expressions facials poden donar molta informació. El retard en el

subministrament de la informació i les escasses explicacions augmenten el sofriment dels pares, causant ansietat, tensió i incertesa. També valoren que se'ls proporcioni informació en format escrit per recolzar i complementar tot el que s'explica de forma oral, i així poder prendre's un temps per processar-la i evitar decisions errònies, així com que se'ls permeti anar a casa i tornar hores més tard a l'hospital. Ja que l'estat de xoc pot dificultar fer o saber quines preguntes fer (41,43).

- **Moment del part**

Quan es produeix una mort intrauterina, el dolor de la pèrdua s'incrementa al dolor físic del part. En aquests casos, com s'ha mencionat, es recomana un part vaginal, amb llibertat de moviment i analgèsia, malgrat això, alguns pares prefereixen la realització d'una cesària sense arribar a entendre el perquè de les recomanacions dels professionals (43). En un estudi, els autors Warland et al. (41) conclouen que hi ha molta diversitat sobre les opcions de control del dolor que demanen els pares. Per tant, demanen que els professionals no realitzin suposicions ni limitin aquestes accions. La sensació de perdre al seu fill, el dolor de part i el fet que les llevadores puguin no estar disponibles immediatament quan se les necessita, condueix a sentiments d'ira i negligència en alguns pares. Durant aquesta situació tan delicada i desagradable emocionalment, el fet de rebre atenció individualitzada de les llevadores i els metges, és una font important de satisfacció per part dels pares (43).

Malgrat el dolor per la pèrdua del seu fill, alguns pares descriuen sentiments de pau i sensació d'alegria en conèixer al seu nadó. Els pares valoren satisfactòriament la claredat de la informació proporcionada pels professionals sobre les opcions existents durant el part i posteriorment (40,41). A més, els pares refereixen voler ser tractats com qualsevol altre pare durant el moment del part. La parella valora que els professionals de salut estiguin amb ells per recolzar-los com ho farien en qualsevol altre part. Mantenir el pla de part, facilitar que la parella talli el cordó umbilical, realitzar pell amb pell, són pràctiques normalitzadores que ajuden a la parella a tenir una millor experiència (41).

- **Passar temps amb el seu nadó**

Segons alguns estudis, els pares informen haver tingut temps per estar amb el seu nadó difunt. Quan un bebè neix mort, els pares volen aprofitar al màxim el temps que passen amb ell, ja que aquest està limitat. La parella aprofita aquest temps per fer fotografies, banyar-los, vestir-los, crear records, participar en rituals de dol... Moltes parelles volen

passar uns minuts a soles amb el seu fill abans d'acomiar-se, desitjant, la majoria d'ells, augmentar aquest temps al màxim (34,40,43).

Els pares valoren positivament els esforços dels professionals per ajudar-los a acomiar-se del seu fill, permetre el contacte físic i guardar records. Els casos on els professionals no van oferir-los la possibilitat de guardar records, o bé van recomanar no veure al nadó, van ser valorats de forma negativa pels pares, fomentant sentiments com l'angoixa. A més, la possibilitat de batejar als nadons és un aspecte molt valorat entre les famílies, quan els professionals refusaven aquesta pràctica, els pares sentien una falta de reconeixement dels seus fills (43). La majoria d'estudis remarquen la necessitat dels pares de sentir que el seu nadó es reconeix com el seu fill i membre irremplaçable, dirigint-se a ell pel seu nom i no per termes com "fetus", "producte de concepció", ja que són termes molt deshumanitzants, distanciadors i despersonalitzants (34).

- **Estada hospitalària**

Els pares aprecien que se'ls ofereixi una habitació en una àrea separada dels plors d'altres nadons, ja que sentir el naixement d'altres bebès sans, veure imatges de nadons, de famílies amb els seus fills recent nascuts... pot augmentar el seu sofriment en aquests moments tan delicats. També sustenten que, el fet de senyalitzar la porta de l'habitació amb un cartell que indiqui que el seu nadó ha mort, ajuda als professionals sanitaris a ser més comprensius i utilitzar un llenguatge adequat (34,40,43).

La investigació de King et al. (40) conclou que el personal sanitari oferia constantment ajuda als progenitors, cosa que va ser valorada molt positivament. Tanmateix, l'atenció oferta no va ser la mateixa pels pares com per les mares, assenyalant que era com si "s'haguessin oblidat dels pares". Tanmateix, alguns casos minoritaris, expressen la seva insatisfacció davant d'alguns professionals que van tractar-los de forma inadequada.

- **Moment de l'alta hospitalària**

Una vegada els pares tenen l'alta hospitalària és de vital importància el seu seguiment clínic. Un dels motius, és per proporcionar informació sobre els resultats de l'autòpsia. El no conèixer la causa de la mort augmenta el sofriment. Els resultats de l'autòpsia solen tardar molt, aquesta incertesa perllonga i impedeix als pares passar al procés de readaptació sense el seu fill difunt. A més, en la majoria dels casos l'autòpsia no és conclouent, fet que provoca un sofriment i la perdurabilitat del sentiment de culpa (40).

Després de l'alta, alguns pares decideixen participar en grups d'ajuda mútua, els quals ajuden als pares a normalitzar el seu dolor, fent que no se sentin sols i puguin compartir les seves experiències i frustracions amb altres persones que han passat per la mateixa situació. Per tant, els pares valoren significativament que els professionals els proporcionin informació sobre aquests grups i els ofereixin la possibilitat d'assistir-hi (40). Malgrat això, alguns autors com Farrales et al. (34) conclouen que, existeix una dificultat per trobar recolzament i recursos després de l'alta hospitalària.

4. METODOLOGIA

4.1. TIPUS D'ESTUDI

Per la realització d'aquest treball s'ha escollit una metodologia qualitativa de tipus fenomenològic. La metodologia qualitativa es caracteritza per ser inductiva, tindre una perspectiva holística i global del fenomen, sense reduir els subjectes en variables. A més, busca comprendre, en comptes d'establir relacions de causa-efecte entre els fenòmens. La investigació qualitativa no busca estudiar una població representativa de l'univers estudiat, sinó que vol analitzar pocs subjectes, però en profunditat, és a dir, no busca generalització, sinó que vol l'especificitat de la realitat observada (44).

El propòsit de l'estudi fenomenològic és "*estudiar i descriure l'essència de l'experiència humana viscuda*" (45). S'ha escollit aquesta metodologia perquè permet estudiar l'experiència i la vivència de les mares entrevistades que han passat per una mort fetal amb profunditat i de forma holística. Amb aquest treball no es busca establir relacions de causa-efecte ni globalitzar els resultats, sinó que es busca entendre i conèixer en profunditat quina és l'experiència de les mares que han viscut la mort del seu fill abans de néixer, des del moment en què van rebre la notícia fins a l'actualitat.

A més, previ a la realització de les entrevistes, s'ha realitzat una recerca bibliogràfica nacional i internacional de diferents bases de dades com Dialnet Plus, Pubmed, Cinhal, Enfispo, Scopus, Cuiden, Enferteca i IBECS. En aquesta recerca, les paraules clau utilitzades han sigut "duelo perinatal" i "muerte fetal" i en anglès "perinatal grief" i "fetal death". Per escollir els articles que més se cenyeixen a l'àmbit d'estudi, s'han utilitzat els següents criteris d'exclusió i inclusió:

Criteris d'inclusió:

- Publicacions dels darrers 4 anys (2019-2023).
- Publicacions en anglès, castellà o català.

- Documents amb text complet disponible i d'accés gratuït, sigui de forma lliure o a través del servei d'accés a la Biblioteca digital (SABiDi) de la Universitat Rovira i Virgili.
- Documents relacionats amb la temàtica de l'objectiu del treball.

Criteris d'exclusió:

- Publicacions anteriors a l'any 2019, exceptuant aquells articles que tracten de la història del dol perinatal.
- Articles que no tinguin una base científica prou fonamentada.

4.2. PARTICIPANTS. UNITAT D'OBSERVACIÓ

Per realitzar la selecció dels informants, es va contactar amb dues associacions del dol perinatal de Tarragona i Reus. Una associació és la Fundació Mèmora, la qual organitza espais de paraula, un punt de trobada per pares que han passat per una mort perinatal, coordinat per un professional de psicologia. L'altra associació, la qual finalment ha facilitat el contacte dels informants, és l'associació Dol d'Estels, situada a Reus. Aquesta última va ser fundada per dos pares que van viure la mort d'un fill 22 dies després del seu naixement i organitza grups d'ajuda mútua mensualment.

La mostra d'estudi són tres mares de l'associació Dol d'Estels, que han viscut una mort fetal espontània a partir de les 22 setmanes de gestació i que estan disposades a parlar sobre la seva experiència i el seu procés de dol de forma totalment voluntària. Aquests informants s'han seleccionat establint els criteris d'inclusió i exclusió següents:

Criteris d'inclusió

- Mares que han passat per una mort fetal intermèdia i/o tardana (≥ 22 setmanes de gestació).
- Mort fetal intrauterina, prèvia al part
- Mort produïda de forma espontània.
- Les mares que han perdut al seu fill abans de néixer en els darrers 6 anys com a màxim.

Criteris d'exclusió

- Aquells informants que no dominin la llengua catalana o castellana.
- La mort s'ha produït durant el procés de treball de part.
- Les mares s'han sotmès a una Interrupció Legal o Voluntària de l'Embaràs.
- Les mares han perdut al seu fill abans de néixer fa més de 6 anys.

4.3. TÈCNIQUES DE RECOLLIDA DE DADES

La tècnica utilitzada per la recollida de dades és l'entrevista de tipus semiestructurada, d'aquesta manera, els informants poden donar la màxima informació sobre la seva vivència i experiència en el tema, però seguint una mínima estructura establerta per l'entrevistador/a. S'ha escollit aquesta tècnica de recollida de dades, ja que, en realitzar només una entrevista per a cada mare, aquesta, ens ofereix abordar aquelles temàtiques que són d'interès per la realització del treball, suprimint la possible dispersió del relat, però donant l'oportunitat a l'informant, per mitjà de preguntes obertes, d'explicar lliurement i amb profunditat la seva experiència. L'entrevista semiestructurada és aquella que ofereix un grau de flexibilitat acceptable, al mateix temps que manté la suficient uniformitat per assolir interpretacions coherents amb el propòsit d'estudi, parteix d'un guió plantejat, però oferint la possibilitat d'adaptar-se als informants, augmentant, així el seu grau de motivació (46).

Durant el primer contacte, que es va dur a terme durant el mes de gener, es va explicar l'objectiu de l'estudi i la forma com es realitzaria l'entrevista, entregant el full d'informació al participant (annex 1) per tal que tinguessin a la seva disposició tota la informació necessària, i proporcionant posteriorment el consentiment informat (annex 2), el qual havia de ser firmat per procedir amb l'entrevista. Les entrevistes es van realitzar a finals del mes de gener i a principis de febrer, en una localització acordada juntament amb cada informant, donant preferència al lloc escollit per aquest. La primera entrevista es va realitzar al Santuari de la Misericòrdia a Reus, la segona en la plaça d'una zona residencial i la tercera al CRAI del Campus Catalunya. Les dues components del grup van assistir a les entrevistes, una tenia un paper actiu i era qui formulava les preguntes, i l'altra investigadora tenia un paper d'observadora, tot i que en algunes ocasions també participava en l'entrevista. Les entrevistes es van gravar en format àudio amb una gravadora de veu i posteriorment es van transcriure, utilitzant el tipus de convecció de Silverman per transcriure allò no verbal (annex 3), en un lloc tranquil i allunyat del soroll extern, per la seva posterior anàlisi.

4.4. CATEGORITZACIÓ I ANÀLISIS

Posteriorment a la transcripció de l'entrevista, es va procedir a la seva anàlisi, la qual es va dur a terme de forma manual donat el treball i la reduïda mida de la mostra d'estudi. L'anàlisi de les dades és un procés dinàmic i creatiu que busca obtenir una comprensió amb més profunditat del que s'ha estudiat (47).

Primerament, es va realitzar una primera lectura de la transcripció de l'entrevista escollint quines serien les unitats codificadores, cada investigadora va realitzar la seva pròpia codificació i posteriorment les van posar en comú, escollint les que es van considerar més apropiades. Seguidament, es van reunir i agrupar aquelles dades i continguts de l'entrevista que corresponien al tema descrit per cada unitat codificadora, és a dir, es van segmentar i agrupar les dades per categories. Segons Coffey i Atkinson *“la codificació busca, en realitat, anar més enllà de les dades, que es pensi de manera creativa amb elles, que es formulin preguntes i es generin teories i marcs conceptuals (...) la codificació s'utilitza, en general, per descompondre i segmentar les dades fins a obtenir categories més generals”* (48). En últim lloc, es van interpretar les dades, relacionant i comparant la informació obtinguda de les entrevistes semiestructurades amb la informació extreta del marc teòric i es van redactar les conclusions.

4.5. ASPECTES ÈTICS

Els informants han participat de forma totalment lliure i voluntària. Abans de començar amb les entrevistes s'ha proporcionat informació a les mares participants, mitjançant el full d'informació al participant (annex 1), on es concretava la informació sobre la realització de l'estudi, així com el procés de recollida de dades, el seu tractament i la seva anàlisi, a la vegada que s'ha sol·licitat la firma d'un consentiment informat per escrit (annex 2). Les dades dels participants s'han mantingut sota confidencialitat i anonimat, per això durant l'anàlisi i interpretació d'aquesta investigació, es van eliminar els noms reals codificant a cada informant com a subjecte E1, E2 i E3. Per petició de les tres mares entrevistades, s'han conservat els noms originals dels nadons que han mort, per tal de donar major visibilitat a la mort perinatal.

L'estudi està destinat a la investigació sense cap interès afegit i compleix amb els principis ètics de la Declaració de Helsinki en la seva última versió del 2018, la Llei orgànica 3/2018, de 5 de desembre, de protecció de dades personals i garantia dels drets digitals, i el Reglament (UE) núm. 2016/679, del Parlament Europeu i del Consell, de 27 d'abril de 2016, relatiu a la protecció de les persones físiques pel que fa al tractament de dades personals. Així mateix, ha estat supervisat pel Comitè d'Ètica d'Investigació de Persones, Societat i Medi Ambient (CEIPSA) de la URV, seguint els passos marcats per la Comissió Ètica de Recerca i Innovació.

5. RESULTATS I DISCUSSIÓ

5.1. DESCRIPCIÓ DELS INFORMANTS

Taula 3. Descripció de les informants

| | |
|-----------|---|
| E1 | La informant E1 és una mare que té 47 anys de família monoparental, va perdre el seu primer fill a la setmana 37 de gestació fa 4 anys, al juliol farà 5 anys. A l'autòpsia del nadó i la placenta van detectar que la causa de la mort van ser infarts a la placenta. Explica que no va tenir cap complicació greu durant l'embaràs, únicament hipertensió arterial durant l'últim trimestre. En l'actualitat té un segon fill de 2 anys. |
| E2 | La informant E2 és una mare que té 34 anys, va perdre al seu segon fill a la setmana 26+5 de gestació, ara fa 2 anys, a l'abril en farà 3. El nucli de convivència en el moment de la pèrdua eren el seu marit i el seu fill gran d'1 any. A l'autòpsia del nadó i la placenta van detectar que la causa de la mort van ser infarts a la placenta. Durant l'embaràs la seguien des d'Alt Risc Obstètric (ARO) per diabetis pregestacional. Al juny del 2023 va perdre a la seva tercera filla, a la setmana 11+6 de gestació, la mort probablement va ser deguda a una cardiopatia per Síndrome de Down. |
| E3 | La informant E3 és una mare que té 39 anys, va perdre a la seva segona filla a la setmana 39 de gestació fa 6 anys, en farà 7 al juny d'aquest any. El nucli de convivència al moment de la pèrdua era el seu home i el seu fill gran que tenia 3 anys. Van conèixer la causa de la mort, que va ser un nus verdader de cordó, en el moment del part, sense necessitat de fer autòpsia. Refereix que l'única complicació que va tenir durant l'embaràs va ser placenta prèvia, tot i que en l'última revisió van informar-la que s'havia mogut i no es requeria fer cesària. Tot i que van intentar un part vaginal, es va haver de realitzar cesària. En l'actualitat té un tercer fill de 4 anys. |

5.2. CATEGORIES I UNITATS DE SIGNIFICAT

Seguidament, es mostren les categories i unitats de significat resultants de l'anàlisi de les transcripcions de les entrevistes, les categories són els títols en format majúscula i negreta, i les unitats de significat són aquelles que estan exposades amb fletxes.

Taula 4. Categories i unitats de significat

| | |
|---|--|
| VIVÈNCIA DE LES MARES EN EL PROCÉS DE DOL → Sentiments, emocions i símptomes físics → Necessitats → Afectació del dol en la parella | Aquesta categoria inclou aquells sentiments, emocions i necessitats que apareixen durant el procés de dol, des del moment del diagnòstic, fins al moment actual en què es troben les informants. Es recull també l'impacte que ha tingut el procés de dol dins la parella, si el pare és o no és socialment reconegut com a part del dol, i els efectes del dolor de perdre un fill en la relació de parella. |
|---|--|

| | |
|---|--|
| <p>PAPER DEL PERSONAL SANITARI EN LA MORT FETAL IMMINENT</p> <ul style="list-style-type: none"> →En el moment del diagnòstic →En el procés de part →Després del part i durant l'estada hospitalària →Informació rebuda | <p>En aquesta categoria s'inclou tot allò referent en l'actuació del personal sanitari en la mort fetal imminent, abordant l'atenció del personal sanitari en el moment del diagnòstic de la mort fetal, en el part, després del part, durant l'estada hospitalària i la informació rebuda durant tota la seva estada a l'hospital.</p> <p>També es recull tota opinió de les mares respecte a l'actuació del personal sanitari, així com opinions de millora, des d'aquelles actuacions categoritzades com a positives pels pares, fins a aquelles actuacions categoritzades com a negatives i feridores.</p> |
| <p>SEGUIMENT CLÍNIC</p> <ul style="list-style-type: none"> →Seguiment rebut per part dels professionals sanitaris a l'alta →Grups d'ajuda mútua | <p>En aquesta categoria s'inclou tot el que fa referència al seguiment clínic i les eines d'ajuda que disposen una vegada marxen d'alta hospitalària després d'una mort fetal.</p> <p>Per tant, es tracta l'opinió i satisfacció de les mares entrevistades respecte al seguiment clínic que han rebut per part dels professionals, una vegada han rebut l'alta hospitalària.</p> <p>Així com, tota aquella informació referent als grups d'ajuda mútua (GAM), com el fet de compartir experiències amb persones que han passat per la mateixa situació ajuda en el procés del dol.</p> |
| <p>PRÀCTIQUES RECOMANADES</p> <ul style="list-style-type: none"> →Part vaginal →Veure al nadó →Recollir records →Rituals del dol →Autòpsia del nadó | <p>Aquesta categoria inclou l'experiència i la satisfacció de les informants en les pràctiques definides com a positives per l'evidència científica, davant una mort fetal.</p> <p>També aborda l'experiència, opinió i satisfacció de les mares davant un part vaginal, veure o sostenir el nadó, recollir records, la realització de rituals de dol i la realització de l'autòpsia del nadó.</p> |
| <p>INSTAL·LACIONS HOSPITALÀRIES EN LA MORT PERINATAL</p> <ul style="list-style-type: none"> →Sala de parts / quiròfan →Habitació en la planta hospitalària | <p>Aquesta categoria inclou tot el relacionat sobre les instal·lacions de l'hospital en una mort fetal, sobre si aquestes satisfan les necessitats dels pares en aquests moments: si les habitacions garanteixen la intimitat dels pares i estan prou aïllades de les imatges i sons feridors pels pares, com el plor d'un nadó.</p> |

| | |
|--|--|
| SOCIETAT I MORT FETAL →Prejudicis en la societat →Suport emocional per part de familiars i amistats i impacte de les seves actuacions | En aquesta categoria s'inclouen les experiències i opinions dels participants sobre el suport emocional rebut per familiars i amistats en una mort fetal. També es recullen aquelles opinions / percepcions sobre quins prejudicis existeixen en la societat pel que fa a la mort fetal. |
|--|--|

A continuació es procedirà a explicar els resultats de cada una de les categories juntament amb l'anàlisi dels resultats de l'estudi amb la literatura existent.

5.2.1. VIVÈNCIA DE LES MARES EN EL PROCÉS DE DOL

Sentiments, emocions i símptomes físics

Diversos autors com Davinson (29), Kübler-Ross (25) i Bowly (27), defineixen la primera etapa del dol com aquella on existeix un xoc de realitat i una negació dels fets, predominant sentiments com l'obnubilació i l'entumiment emocional. Totes tres informants refereixen que l'estat de xoc és el sentiment que més va predominar en rebre la notícia, expliquen negar els fets, quedar-se paralizades sense plorar i defineixen que l'estat d'obnubilació les va dificultar la presa de decisions. A més, afirmen que les característiques específiques del dol perinatal, com la mort inesperada, la proximitat entre la vida i la mort... (13,24) van contribuir a augmentar el xoc i la negació dels fets.

“Sí, sí, la negació, que no podia ser! (1) que això no, no passava!...” E1

“...No estava preparada, per molt que:::, no, no, no, ningú s'ho espera. (2) Jo ho tenia tot preparat a casa:: (3) tenia tota una vida amb ell...” E1

“...i clar jo estava en xoc i recordo que vaig sortir al carrer (.) i estava molt a prop de casa d'una tieta meva (...) i es que no recordava ni el pis ni:::...” E2

“... recordo no, recordo no plorar en aquell moment sinó quedar-me així:: pos en xoc i:: (1) i dir i ara què::? i que fare::m? E3

Segons autors com Borrego-Cabezas et al. (24) i Camacho Ávila (8) i, durant l'estudi del dol perinatal, Herz (8) l'any 1984, una manifestació emocional típica del dol perinatal és la ira. A més, Kübler-Ross (25) i Davinson (29) defineixen la ira com la segona etapa del dol, on apareix hostilitat cap a totes les persones en general, però sobretot cap a aquelles que no han passat pel mateix. Les informants refereixen sentiments de ràbia cap a aquelles mares que havien tingut un fill viu i, per tant, no havien passat per una mort fetal.

“...La ràbia per dir perquè aquest bebè està plorant i el meu no, i la culpabilitat de sentir-te així no? (...) De de dir no vull que aquest bebè plori perquè el meu no està plorant...” E2

“...la ràbia aquesta de veure un cotxet, (.) de veure una embarassada que pobre no té cap culpa, però vull dir aquestes coses...” E3

En la investigació que s’ha dut a terme durant la història del dol perinatal, Leppert i Pahlka (8), l’any 1984, van concloure que el sentiment d’autoculpa és el més destacat després d’una mort perinatal. Aspecte on coincideixen estudis actuals (8,24). Les mares entrevistades refereixen que el sentiment més destacat durant el dol perinatal és l’autoculpa, i el defineixen com el pitjor sentiment experimentat durant el dol.

“...Horrorós, (1) horrorós, (1) sí. Vaig pensar que ma vaig donar el tomb dormint i el vaig aplastar i tot. (...) tot era culpa meva. Ara ric, però:: llavors la culpa és (.) fatal eh, és horrorosa, és lo pitjor que:: sí, (.) lo pitjor que pot passar...” E1

“...comença::r a pensa::r i::: anar cap enrere no? (...) això::: (.) ha sigut, perquè::: (...) em vaig banyar amb el nen a la banyera i l’aigua la vaig notar molt calenta (...) i jo ja vaig dir (.) això va ser el bany, el bany que::: que vaig fer-me amb el nen que estava molt calenta l’aigua i::: jo el vaig matar (.)...” E2

“...bueno que evidentment em donava culpes igual, (...) vaig pensar, com que era a l’estiu, (1) (...) i jo pos bueno anava a la piscina:: (...) que igual estava a la piscina:: i ves a saber si el ne::n, amb l’altre i vaig fer una volta dins de la piscina i se’m va girar, imagina’t, les coses no? però sempre busque::s, sempre...” E3

La tercera etapa del dol, segons Kübler-Ross (25) és la negociació, en aquesta etapa hi ha una recerca perquè tot torni a ser com era anteriorment a la pèrdua, les persones que estan en dol farien qualsevol cosa per haver pogut evitar la pèrdua de la persona que estimen. Bowlby (27) també inclou la negociació com una etapa del dol. Les mares entrevistades fan referència a l’etapa de negociació en diversos comentaris com:

“...però just va ser aquella setmana, el dimarts ma van dir que:: (1) (...) no calia que fos cesària i podíem esperar a que fos un part natural (...) (1) I clar, i jo era (1) mh:: ojalà fos el dimarts i m’haguessin dit; ui hem de fer cesària...” E3

“...un dels comentaris també va ser; ojalà hagués marxat jo no?...” E3

La quarta etapa del dol és la depressió, etapa que també inclouen Bowlby (27) i Davinson (29), la qual està caracteritzada per sentiments de resignació, tristesa, dolor i

pena profunda (25). Existeix una boira intensa de tristesa, i poden aparèixer pensaments com “quin sentit té seguir endavant sense aquella persona” (29). Una manifestació conductual típica del dol és el plor (8,24). Les informants destaquen el plor en el procés de dol i expliquen moments de tristesa extrema, on no trobaven el sentit de la vida.

“...Perquè hi havia moments que::: (.) doncs això, que sentia que ho havia perdut tot, no? I que quin sentit tenia viure, realment...” **E1**

“...clar ell pos ens ha vist plorar molts anys, sobretot al primer a::ny...” **E3**

“...perquè al final clar tu estàs tan tan tan enfonsada...” **E3**

L'última etapa del dol, segons autors com Külber-Ross (25), Bowlby (27), Davinson (29) i Worden (28), és l'assimilació, on hi ha una reorganització, s'accepten els fets de la pèrdua i s'aprèn a conviure amb la nova realitat. El nadó sense vida no s'oblida, sinó que guarda un lloc on sempre serà recordat. Les tres informants assenyalen que actualment es troben en aquesta etapa, on continuen existint moments de tristesa en recordar al seu fill/a sense vida, però sense aquella tristesa extrema.

“...i va arribar una noia que li havia passat a la setmana trenta-nou:::, bueno pues com havia arribat jo, no vaig poder parlar, si deia algo plorava no? i vaig pensar ostres jo estava així fa un any i pico i ara puc (.) puc parlar, va ser com (.) realment allí vaig veure no? el procés que havia anat fent...” **E3**

Totes tres informants destaquen un fort sentiment de por en un següent embaràs després de la pèrdua. Refereixen tenir il·lusió continguda, la necessitat constant de comprovar que el seu fill seguia amb vida, i un sentiment aterridor quan deixaven de sentir-lo. Aspecte on coincideixen els autors Donegan et al. (49) i Thomas et al. (50), els quals conclouen que en l'embaràs després d'una pèrdua té un profund efecte i pot generar una intensa angoixa, dolor, trastorn d'estrès posttraumàtic, ansietat i depressió.

“...Per la por a que hem tornés a passar, possiblement no m'hauria tornat a quedar embarassada...” **E1**

“...bueno estem mirant de buscar un altre embaràs, la por es com el gran paraigües de tot aquest procés no? de si em torna a passar com sortirà una altra vegada per tercera vegada d'això...” **E2**

“...una amiga em va deixar un::: allò::: un doppler i jo; el doppler al lavabo i doppler aquí, doppler al sofà [riu] i a la maleta si marxava (...) Però sustos igual eh:::, de::: (1) no me'l noto, no me'l noto. Inclús un dia em vaig mig marejar perquè::: bueno pensava que em tornava a passar el mateix saps?...” **E3**

Autors com Camacho-Ávila (8) i Borrego et al. (24) també destaquen símptomes físics durant el procés del dol. La informant E1 destaca trobar-se molt malament, fisiològicament parlant, explica estar constantment marejada i en tensió, aquest fet l'impossibilitava executar activitats que realitzava anteriorment, com conduir.

"...I recordo esta::r molt malament fisiològicament també parla::nt, molt marejada contínuament, perquè clar estava tan te::nsa, ta::n dels nervis que no:: (3) no vaig ni conduir, no::..." E1

Necessitats

Aggarwal et al. (31) i Borrego et al. (24) destaquen que els pares tenen la necessitat de sentir que el seu dol i els seus nadons estan reconeguts i validats socialment. Les mares entrevistades refereixen tenir la necessitat que la gent parli dels seus nadons, que se'ls tingui presents, no s'eviti anomenar-los i que els seus familiars els considerin com un més a la família, a més, la informant E3 refereix tenir por al fet que la gent l'oblidi.

"...que (.) la gent sàpiga que el meu nen d'alguna manera ha nascut, encara que sigui mort, però que ha nascut, que té mans, peus, que té tot..." E1

"...al contrari, potser estava millor quan ho parlava::, pel fet, no::? que es valora::, (1) que es reconeix, que no quan no..." E1

"...que fa set anys i:: (.) i tinc la pega, la tristor de pensar que, que molta gent ja no se'n recorda..." E3

Afectació del dol en la parella

Tal com es menciona en el marc teòric, la mort d'un fill pot apropar a la parella i crear un vincle més profund, però també és habitual que la relació es vegi afectada i es produeixin majors conflictes i tensions (24). En el cas de la informant E1 no s'ha pogut analitzar aquest aspecte, ja que és família monoparental. La informant E2 refereix que la mort del seu fill ha estat un obstacle en la seva relació de parella, pel fet que hi havia moments que no es trobaven en un mateix punt del dol. En canvi, la informant E3 explica que aquesta experiència els ha unit més i s'han recolzat mútuament. A més, dues de les mares destaquen que el dol de les seves parelles està menys reconegut, cosa que també contribueix en la relació de parella. Diversos estudis conclouen que se centra més l'atenció a la dona gestant, exclouent i ignorant a l'altre progenitor/ra (24,51).

"...pues quan:: un s'està recuperant, l'altre té un dia que no:::, després l'altre baixa i l'altre puja:: eh::: bueno, discussions eh:::, un l'està vivint d'una manera i l'altre d'un altre::: eh després et trobes en el mateix punt i::: un cau i l'altre diu no,

no, no pots caure i com que arrossegues l'altre (...) afecta molt a la relació de parella sí sí afecta (...) el procés de la baixa sí que (.) que ens va sorprendre que (nom del marit) no tenia dret a la baixa...” E2

“...sí, jo crec que inclús com a que potser ens ha unit més a nosaltres (...) però ell sempre diu i l'entenc perfectament, que (.) ell va sortir i va ser el-, (.) tothom va preguntar amb ell, perquè jo estava a casa i no podia sortir, estava de baixa i ell no va tenir baixa (...) i ell pensava a mi també se m'ha mort no?...” E3

5.2.2. PAPER DEL PERSONAL SANITARI EN LA MORT FETAL IMMINENT

En el moment del diagnòstic

Les tres mares refereixen haver-se alertat per una disminució o absència del moviment dels seus fills. Malgrat això, ambdues d'elles van rebre el diagnòstic de la mort fetal en una consulta rutinària, i només la informant E1 va acudir a urgències. El fet de rebre el diagnòstic en una consulta rutinària augmenta les probabilitats d'enfrontar-se al diagnòstic en soledat, cosa que augmenta el dolor de la pèrdua (40). Les dues informants que van rebre la notícia en una consulta rutinària, es trobaven soles, sense les seves parelles, a més, la informant E3 afirma que va haver de ser ella qui va informar a la seva parella. Aquest fet pot complicar la situació, ja que és especialment complicat informar del diagnòstic a altres familiars (40).

“...simplement no el notava (2) i vaig ana::r a mirar si passava res, (1) i sí...” E1

“...jo sempre anava sola (.) i clar va ser una cosa que va empitjorar no...” E2

“...clar vaig haver de marxar d'allí sola amb aquella notícia haver de trucar a la teva parella per dir-li tu la notícia (...) es que (.) en cap moment em va dir vols que el truquem nosaltres...” E2

Les dues mares que van rebre la notícia en la consulta rutinària, van haver d'acudir a urgències per la confirmació del diagnòstic, augmentant el temps d'incertesa. A més, van haver de passar dues vegades pel dolor de les paraules dels professionals “no hi ha batec”. La informant E2 afirma que el tracte dels professionals d'urgències no va ser l'adequat fins que van confirmar el diagnòstic en aquell mateix servei, ja que va acudir de l'altra clínica sense cap informe i no la van creure. L'estudi realitzat pels autors Camacho-Ávila et al. (43) conclou que el retard en el subministrament de la informació i la falta d'explicacions augmenta el sofriment dels pares.

“...vas a urgències i dius bueno:::: que no hi ha batec en un primer moment doncs bueno ens van tractar com a:::: bueno això com ho saps no? (...) i bueno és haver

de passar una altre vegada per ecografia, haver de confirmar una altre vegada i va ser dolorós...” E2

“...i com que era al CAP (...), o sigui tenen només el Doppler, la imatge no:: no es veu, i:: em va dir; bueno millor que vagi::s a l’hospita::l...” E3

Les tres informants refereixen que els professionals van expressar-se en claredat a l'hora de proporcionar el diagnòstic, coincidint que les paraules utilitzades van ser que no hi havia batec. Malgrat això, la informant E1 explica que, en el moment del diagnòstic, es van usar paraules que per ella no eren les adequades, com anomenar la mort del seu nadó com a desagradable, ja que considerava que parlaven en tot moment del seu fill, a més de trobar inadequat que li diguessin que li havien de fer un test de drogues, ja que es va sentir jutjada. La informant E2, explica que els comentaris feridors per part dels professionals van ser més freqüents en la mort que va ocórrer en una etapa de gestació més precoç, rebent comentaris com “*millor ara que més tard*”. Aquestes coincideixen amb els participants de la investigació de Camacho-Ávila et al. (43) en el fet que, els van informar de l'absència de batec, malgrat això, ells destaquen la importància del llenguatge no verbal, aspecte que no va ser mencionat per les informants d'aquest estudi.

“...Els professionals van comentar que era la pa::rt, (.hhh) la part més desagradable (...) però:: no sé, en la meua opinió, estan parlant en tot moment del meu fill, llavors bueno (.) no sé si era la paraula (.hhh) adequada, (...) Però sí, que el cor no bategava...” E1

“...o millor ara que més tard (...) tu ja has passat per això ja saps el que és (.) millor ara que haver-lo de parir (.) bueno, han sigut els comentaris lletjos han sigut més a la segona experiència que no a la primera...” E2

“...vaig arribar allà i:: pos (.) la notícia va ser que no, que no hi havia batec...” E3

Els autors Warland et al. (41) conclouen que els pares valoren que després del diagnòstic se'ls proporcionin temps per assimilar la informació, ja que l'estat de xoc dificulta la presa de decisions. De les mares entrevistades, només la informant E3 se li va oferir l'opció d'anar a casa i tornar hores més tard a l'hospital. Tanmateix, va escollir quedar-se a l'hospital, però va disposar de temps per assimilar la situació, perquè van esperar que es posés de part de forma natural. De les altres dues informants, l'entrevistada E1, la van informar que havien d'induir-li el part immediatament, ella refereix que hagués agraït tindre més temps i l'haguessin ofert l'opció d'anar a casa. En

el cas de la informant E2, van oferir-li quedar-se a l'habitació per tranquil·litzar-se durant la nit i induir-li el part el matí següent, ella explica que va tenir temps per assimilar la situació, tot i que també hagués agraït tindre l'opció d'anar a casa.

"...no, em vaig quedar a l'hospital. Recordo que hem van dir que (.) bueno m'induirien el part, que m'induirien ja..." E1

"...van::: pensar els metges que lo millor era que bueno que pogués descansar::: aquella nit (...) i van optar:: per induir-me el part al dia següent al matí (...) clar jo no sabia que hi havia aquesta opció d'anar cap a casa, de pair-ho (...) no me la van donar (2) jo potser sí hauria esperat..." E2

"...Llavors bueno ma van donar la opció de si volia anar a casa:: o em volia quedar allà (...) I res, i vaig preferir quedar-me allà..." E3

En el procés de part

Alguns participants en l'estudi de Camacho-Ávila et al. (43) referien que el fet que el personal sanitari no estigués disponible immediatament quan se'ls necessitava conduïa a sentiments d'ira i negligència. Una altra investigació conclou que els pares volien tenir l'experiència del part més positiva, tot i les circumstàncies (41). Les tres informants refereixen tenir una bona experiència del part, totes elles expliquen que els professionals van ser molt correctes, es van sentir acompanyades i expressen un nivell de satisfacció més elevat cap aquells professionals que tenien major consideració amb la part emocional. Totes elles refereixen que va ser un part molt respectat, amb llibertat de moviment, tal com recomana l'autor Camacho-Ávila (2). Fins i tot la informant E2 afirma que té una millor experiència del part en la mort fetal que en el seu altre fill, tot i conèixer el final. En el cas de la informant E3, van haver de realitzar-li una cesària per part estacionat, malgrat això, refereix que els professionals van tenir molt de tacte. Tanmateix, la informant E2 refereix que els professionals van ser menys considerats en el moment del raspat uterí en la pèrdua de la seva filla de menys setmanes de gestació, on va rebre un tracte fred i sense considerar la part emocional.

"...Del part? El part en sí molt bonic, (.) la veritat. (2) Molt respectat, (3) la veritat, casi tothom, bueno pos estava en silenci..." E1

"...ara si poso a la balança prefereixo molt més el part de l'Eric, tot i saben el final perquè va ser com (.) a molt d'amor::, jo sola..." E2

"...la anestesista (...) va començar a fer-me preguntes pel tema del quiròfan i jo plorant, contestant-li i va passar de mi eh (.) i:: em va mirar i em diu bueno ara

necesito que estiguis tranquil·la, porque sabes que pasa que si no estàs tranquil·la me vas hacer el trabajo más difícil a mi...” E2

“...dura::nt la cesària tampoc, de seguida:: també van deixar entra::r a la meva parella (1) (...) vam estar acompanyats en tot moment...” E3

Després del part i durant l'estada hospitalària

Les tres informants d'aquest estudi coincideixen en estar satisfetes amb l'atenció rebuda per part dels professionals després del part i durant l'estada hospitalària. Destaquen, una altra vegada, aquells professionals que els van ajudar en la part més sentimental, fent referència sobretot al professional d'infermeria. Aspecte on coincideixen amb les investigacions de Sánchez-López et al. (12) i King et al. (40).

“...després una noia que estava a planta (...) era una infermera, (...) També havia passat (.) de prop per algo sembla::nt i bueno, (.) suposo que aquí va tindre tacte, no? de més a més...” E1

“...Sí, (.) diària que sí. Ja et dic, molts van ser correctes, vale? Fins aquí:: sense mé::s (1) i d'altres van ser molt humans...” E1

Els pares valoren que se'ls reconegui i se'ls tracti com a qualsevol altre pare. El fet d'anomenar al nadó pel seu nom, ajudar a recollir records... contribueix en el seu reconeixement com a pares (41). A més, un altre estudi conclou que els pares valoren els esforços dels professionals per ajudar-los a acomiadar-se del seu fill, permetre contacte físic i recollir records. Els casos on els professionals no els recomanaven aquestes opcions, es van valorar de forma negativa fomentant sentiments com l'angoixa (43). Dues de les mares entrevistades destaquen que el personal d'infermeria i les llevadores agafaven als seus nadons molt delicadament, com si estiguessin vius, cosa que valoren significativament. Les tres informants coincideixen en el fet que els professionals les van oferir veure al nadó i les van ajudar a recollir records. Malgrat això, la informant E2 refereix que van insistir poc en la importància de veure el nadó i fer una fotografia, i la informant E3 refereix que van posar poca èmfasi en la importància de fer una fotografia. Ambdues mares coincideixen que és un aspecte que cal millorar de l'atenció dels professionals en una mort fetal.

“...quan la infermera va agafar al Eric als braços (.) jo vaig pensar uau l'està agafant amb cuidado, l'està agafant del cap amb carinyo i::: (.) i dic és que sembla que estigui viu i l'estan tractant amb aquest amor no? (.) i va ser una cosa que m'emporto i ho agraeixo moltíssim...” E2

“...sí que ens van dir, penseu si voleu acomiadar-vos o no, (.) penseu si us voleu fer fotos o no, ja però perquè m’he de fer una foto...” E2

“...l’hospital al moment que va entrar la llevadora (2) ma va::ig, sí, (1) també emocionar molt de veure els peue::ts, la frase:: i les manetes...” E3

Les informants E1 i E3 coincideixen que els zeladors desconeixien que els seus nadons estaven morts i destaquen la importància de la comunicació entre professionals. L’entrevistada E1 explica la possibilitat de col·locar una insígnia a la porta de l’habitació que indiqui que han perdut un fill, per tal d’evitar comentaris feridors. En aquest aspecte coincideixen amb els autors King et al. (40) i Kalanlar (38), els quals conclouen que aquesta pràctica ajudava als professionals a ser més comprensius i que el 41,9% dels hospitals que van seguir aquesta pràctica, van disposar d’una habitació silenciosa.

“...Potser e::l, (1) el que ma va vindre a buscar per baixar-me al paritori (.) pos no sabia que::, que havia perdut a la criatura, no?...” E1

“...els zeladors, va di::r què:: nen o nena? (.) I:: pos bueno nena no? perquè al final tens també::, no vols donar explicacions no?...” E3

Informació rebuda

Davant d’una mort fetal, els pares han de prendre moltes decisions difícils, com s’ha mencionat, l’estat de xoc pot dificultar la presa d’aquestes decisions. És necessari que els professionals proporcionin informació detallada sobre les diferents opcions disponibles per facilitar la presa de decisions i evitar penediments. Els participants en la investigació de Aggarwal et al. (31) afirmen que els professionals no els havien informat de les opcions disponibles i es van adonar d’aquestes quan ja era tard.

Les mares entrevistades refereixen que van estar ben informades en tot moment, però destaquen alguns aspectes que haguessin agraït disposar de més informació. La informant E1 refereix que li hagués agradat rebre més informació sobre el temps que podia estar amb el nadó sense que l’estat d’aquest es deteriorés, punt on coincideix la informant E3, qui explica que li hagués agradat que li expliquessin com seria el procediment en cas que ella hagués decidit pujar amb la nena a l’habitació. La informant E3 refereix que va rebre suficient informació sobre el perquè era important veure a la nena, a més els professionals li van explicar quin era el seu estat abans de veure-la, malgrat això considera que va rebre poca informació sobre la importància de fer una fotografia. La informant E2 refereix que la van informar adequadament sobre la

importància d'intentar un part vaginal, però considera que va rebre poca informació sobre la part més emocional, com la importància de veure al nadó i recollir records. A més, totes coincideixen en la importància de proporcionar temps per processar la informació i prendre decisions, aspecte mencionat en la investigació de Borrego et al. (24). Dues de les informants també coincideixen en la necessitat de donar una pinzellada, i oferir recursos sobre la mort perinatal en les classes de preparació al part.

“...hi ha molta desinformació en el temps que tu pots passar amb el teu nadó sense que el nadó es fiqui malament...” E1

“...potser sí que que::: sí que hauria fet falta com; bueno però perquè no et vols acomiadar? Que en penses? quines pors tens? No, simplement ens deien bueno pues penseu i ja ens ho dieu quan toqui quan sigui el moment...” E2

“...A més també ens ho van explicar molt bé::, bueno lo que havia passa::t, (...) ens van avisar de que:: que era millor veure-la:: que ens aniria molt millo::r en el procés de dol, (1) i ens van explicar també abans de veure-la com estava...” E3

5.2.3. SEGUIMENT CLÍNIC

Seguiment rebut per part dels professionals sanitaris a l'alta

En la mort fetal l'equip sanitari se centra en l'àmbit mèdic, mentre que el suport emocional queda a criteri de cada professional. Existeixen recomanacions que se centren en l'atenció d'aquests casos, però en algunes ocasions no aborden l'atenció emocional i només es basen en el moment imminent de la pèrdua, sense tenir en compte el seguiment després de la mort (13). El seguiment posterior rarament es considera i no existeix un protocol global i general per a l'actuació cap a les famílies després d'aquesta pèrdua, ja que Espanya és un camp emergent de poques dècades en comparació amb altres països del mateix nivell socioeconòmic (52).

Tot i que l'atenció que reben els pares és multidisciplinària, els infermers/res tenen un paper molt rellevant, ja que són els professionals de referència per a les famílies. És necessària la formació en l'atenció del dol, per poder proporcionar eines i recursos educatius per fer front a la pèrdua (13). S'ha de prendre consciència que es requereix un seguiment, ja que per a les famílies aquest fet pot condicionar sobre la manera com viuen el dol. A més, en un estudi s'ha vist reflectit que existeix un dèficit d'habilitats de comunicació, una falta d'informació i reaccions d'evitació per part dels professionals espanyols, a més d'evidenciar que existeixen dificultats en el sistema sanitari a l'hora de proporcionar l'atenció adequada a les famílies que han patit una pèrdua (39).

En general, les mares entrevistades refereixen que un cop van rebre l'alta els va faltar seguiment. Totes tres coincideixen que van haver de buscar ajuda pel seu propi compte, ja que l'ajuda que rebien des de la sanitat pública era insuficient. Una de les coses que sí que estan agraïdes és que els hi van proporcionar informació sobre associacions del dol perinatal, cosa que les va permetre obtenir part de l'ajuda que necessitaven.

“Després jo ja em vaig buscar la vida por ai. (.) I després sí que és veritat que la llevadora que em portava per mútua em va fer passar pel CAP () i bueno molt bé també, (...) Però perquè em vaig no? (1) buscar una mica l vida...” E1

“...de seguida pos també::, bueno nosaltres també vam preguntar; i ara què:: i ta::!/? i de seguida ens van donar (.) el contacte del grup de dol...” E3

Pel que fa a l'experiència individual de cada informant, la informant E2 refereix que un cop realitzades les proves necessàries, va ser donada d'alta i posteriorment no va rebre cap seguiment per part de l'hospital, fins al moment que podia tornar-se a quedar embarassada. A més, refereix que el seguiment clínic que va rebre en el cas de la segona pèrdua, que havia ocorregut en menys setmanes de gestació, es va informar que podia quedar-se embarassada tenint en compte només el criteri mèdic, sense considerar la part emocional. També explica que va tenir accés a la psicòloga de l'hospital i a la del ASSIR, però no va trobar adequat el suport que va rebre de la psicòloga de l'hospital, ja que aquesta estava especialitzada en dol oncològic, i no se sentia identificada amb els aspectes que aquesta li plantejava.

“...amb l'Eric quan ja estaven totes les proves, totes les analítiques ja està alta, quan tu et trobis bé ja et pots torna a quedar embarassada i quan et quedis embarassada ens tornes a demanar cita i::: amb l'Abril pues va ser esperat dos cicles i ja està...” E2

“... no és el mateix un dol oncològic que un dol perinatal i::: no va haver molt de feeling amb aquesta psicòloga, no tant per la seva feina, sinó perquè no hi havia com un feedback del que jo estava sentint, no em sentia identificada amb el que em deia, i:: amb la de la ASSIR sí, (...) em sento molt identificada ...” E2

La informant E3 comenta que va trobar a faltar que li oferissin ajuda per part de l'hospital, ja que va demanar atenció psicològica i li van negar. Refereix que tenia necessitat de parlar-ho amb algú i troba necessari ampliar l'ajuda psicològica en els hospitals. A més, coincideix amb la informant E2 en què, en la visita de seguiment, la ginecòloga li va dir, al cap de poc temps, que ja podia tornar a quedar-se embarassada, cosa que va trobar

fora de lloc, ja que no es considerava la part emocional del procés. També explica que va trobar a faltar una trucada o una visita amb la llevadora, per parlar sobre el procés de dol, i fins i tot oferir una retroalimentació sobre l'atenció rebuda per poder millorar-la.

“No res, ho vam demanar a l'hospital i ens van dir que no hi havia psicòlegs i:: l'únic, pues bueno les infermeres que acompanyen...” E3

“...vam anar a la consulta, i jo no sé la ginecòloga que deuria pensar, (...) ella em va dir bueno ara ha intentar-ho un altre cop i jo pensava si mira, perdona?, o sigui el comentari aquest va ser l'únic, l'únic de tot que, que, que no em va agradar (...) és que és l'últim que tinc al cap de de dir, no sí sí, l'any que ve quan me quite el duelo m'hi poso...” E3

“...jo trobo que sí que quan passa una cosa així, potser trucar per telèfon i::, i:: no sé preguntar o (.) de veure'ns un altre dia amb la llevadora però no clar, no amb un lloc que facin consulta de les embarassades...” E3

La informant E1 refereix que va rebre atenció psicològica del CAP, la qual la va ajudar en el seu dol, però considera que era insuficient, i de manera privada i pel seu compte va accedir a més ajuda. A més, es mostra poc satisfeta amb la psicòloga l'hospital, ja que aquesta li va dir que si volia una altra visita que la demanés ella, que no li donaria.

“Pos algo molt malament (hhh), sí. (2) La psicòloga, per exemple, molt malament, ma va dir que, bueno que:: si necessitava cap visita més que ja li demanaria jo, que ella no me la donava, (.) això a l'hospital...” E1

“Per mi mateixa, perquè bueno, considerava que:: la del CAP (1) era poc, no? (hhh) allò. Era poc, era poc el treball que podia fe::r des d'allí:: (...) per això necessitava anar a una altra també, (1) a més a més. I pagant-la eh, (3) però bueno, va valgue::r (1) la pena no? I ja està. “ E1

Grups d'ajuda mútua

L'OMS reconeix la importància dels GAM dirigits per no professionals, fet que facilita la promoció i recuperació del benestar de la salut de les famílies, a més de tindre un efecte positiu en el procés de dol (31,53). Aquests grups ajuden als pares a normalitzar el seu dol, promovent que no se sentin sols i puguin compartir les seves experiències amb persones que hagin passat pel mateix. Els pares valoren que els professionals els proporcionin informació sobre aquests grups (40). Malgrat això, existeix una dificultat per trobar recolzament i recursos després de l'alta hospitalària (34).

Les tres entrevistades coincideixen que el GAM les ha servit per tenir un millor procés de dol, on han sentit el recolzament d'altres famílies i els ha ajudat a no sentir-se estranyes. Per la informant E1 va ser una forma de sentir-se completa, refereix que el GAM és una segona família per ella i la informant E2 comenta que gràcies al GAM ha pogut continuar endavant, ja que, en algunes ocasions, el recolzament de la seva família no era suficient perquè no acabaven de comprendre la situació. La informant E3 comenta que actualment el GAM l'ajuda a tenir present a la seva filla, ja que té el gran temor que la gent l'oblidi. Per tant, les mares de l'estudi coincideixen amb la investigació realitzada per King et al. (40), on els pares referien que el GAM els havia ajudat a normalitzar el seu dolor. Les tres mares coincideixen que, a més, també els ha servit per donar visibilitat a la mort perinatal i poder acompanyar a les noves famílies que han passat per una experiència similar, cosa que les reconforta.

“...I a més a més el grup d'ajuda (1), que a mi:: ma vaig sentir súper::r completa allí, no? ma vaig senti::r, és a dir; ostres m'entenen! (.) no he dit res i m'entenen, no???” E1

“...et sents com a més recolzat per les famílies que han passat per la mateixa situació que tu, que tot i que la teva família ho faci amb tot l'amor i:: i:: t'acompanyin la mar de bé es com que no? busques persones que hagin passat per lo mateix perquè es que hi ha coses i petits detalls que només aquestes ho poden entendre i no la teva família...” E2

“... per això fem al GAM perquè al final (.) t'ajuda una mica, entre tots ens ajudem a:: això, ostres pues no soc el “bicho raro” perquè també, també us està passant a vosaltres...” E3

5.2.4. PRÀCTIQUES RECOMANADES

Part vaginal

En una mort fetal es recomana sempre un part vaginal, ja que la cesària està relacionada amb majors riscos i complicacions (2). A més, algunes guies indiquen que el part vaginal proporciona als pares temps per assimilar que el seu nadó ha mort, cosa que els ajuda en el seu procés de dol (36). De les mares entrevistades dues van tenir un part vaginal i una d'elles, la informant E3, cesària per indicacions mèdiques específiques, tot i que es va intentar prèviament un part vaginal. En el cas de les dues mares que van tenir un part vaginal, la informant E2 en un inici s'hi va oposar, però gràcies a la informació proporcionada pels professionals va canviar d'idea, el qual agraeix en el dia d'avui. La

mare que es va realitzar la cesària refereix que aquest fet la va impossibilitar assistir a la incineració de la seva filla, cosa que avui dia recorda amb nostàlgia.

“...no feu-me cesària i::: me'l traieu (.) no penso parir (.) i:: quan ens deien no no és que és millor per tu, perquè després la càrrega emocional...” E2

“...jo em vaig trobar molt molt malament de la cesària i no vam estar al moment de la incineració, i això és una de les coses que a vegades que:: bueno també ho dic, (3) [plora] però clar la meva parella també em diu no? però al final no estaves bé...” E3

Veure al nadó

Les tres mares coincideixen en haver vist i agafat al seu nadó sense vida, afirmen que aquesta pràctica les va ajudar en el procés de dol, i expliquen que es van sentir millor després de veure i passar temps amb els seus fills. A més, descriuen que aquest moment va ser molt bonic, i dues d'elles destaquen sentiments contradictoris pel trist final de perdre'ls, aspecte on coincideixen amb l'estudi de King et al. (40). La majoria d'investigacions conclouen que hi ha una disminució de l'ansietat, dels trastorns del son i dels símptomes físics quan els pares veuen als seus nadons sense vida, i quan aquests decidien no veure als seus nadons, amb el temps, es penedien de la decisió (31,43).

“...Era una mica de sentime::nts (.) no? contradictoris (.) un moment tan maco, (.) un part que també va ser súper::r...” E1

“...però es que al final va ser un moment súper bonic tenir-lo en braços...” E2

“...la veritat és que sí, que al final (.) jo me n'adono que quan nosaltres la vam veure:: després era com a que-, semblava com a que estàvem millor que altres familiars (...) jo considero que ens va anar molt bé de:: (1) per, saps? iniciar un procés de do::l diferent a lo que hagués sigut si no l'haguéssim conegut...” E3

En una investigació on els pares van informar d'haver disposat de temps per estar amb els seus nadons, referien la necessitat d'estar uns minuts a soles per acomiadar-se. A més, alguns d'ells explicaven que haguessin agraït passar més temps amb els seus fills (40). Les informants coincideixen amb aquestes afirmacions, fins i tot van expressar que els hagués agradat que la seva família hagués pogut conèixer-los. A la informant E3 se li va oferir pujar amb el nadó a l'habitació, però ho va trobar una bogeria en aquell moment, més tard quan va processar la informació i va voler tornar a veure-la, no va ser possible. La informant E2 també explica que li hagués agradat tenir més participació en les cures del nadó, com banyar-lo, vestir-lo...

“...intente:::m que hi hagi un::: llitet congelador allí perquè bueno, (.) per això, per poder estar més temps amb el nadó. Tota la estança que tu estiguis allí, que ell hi pugui estar (.) i qui el vulgui veure, que el vegi, i qui no...” E1

“...més tard crec que va ser que vam:: demana::r, bueno vam dir si ja se l’havien emportat, i ja se l’havien emportat. Potser a lo millor haguéssim dit després que sí, saps...” E3

En el mateix estudi mencionat anteriorment, alguns pares descriuen al seu nadó amb un aspecte desfavoridor i altres el descriuen incidint que no tenia cap defecte (40). Les mares entrevistades remarquen que els seus fills tenien l’aspecte d’un nadó aparentment sa, sense deformacions ni defectes, només la informant E3 explica que la nena estava cianòtica. En l’estudi realitzat per King et al. (40), alguns pares refereixen que els professionals sanitaris els van informar prèviament de l’aspecte físic dels nadons i els van oferir col·locar-li un barret i una manta per minimitzar l’impacte. En aquest mateix aspecte coincideix la informant E3, qui l’hauria sobtat veure a la nena, si no l’haguessin informat del seu aspecte abans de veure-la.

“...molt maco (1) [plora], vaig veure que era un nen perfecte (...) Però era completament un nen, no tenia res dolent. (2) Llavors, bueno, ja estava súper format, súper maco..” E1

“...clar quan me’l vaig trobar va ser com ostres i em vaig adonar ja en aquell moment de que és un bebè (...) i es que era un bebè dormint...” E2

“...ens van explicar també abans de veure-la com estava, ens van dir que estava blava:: perquè s’havia fet un nu::s i això (...) també m’hagués sobtat veure-la:: (1) mh:: tota blava...” E3

Recollir records

Recollir records dels nadons sense vida permet als pares desenvolupar formes per recordar-los, a més d’atorgar-los una identitat, aquest fet els ajuda en el seu procés de dol (38). Alguns estudis conclouen que el fet de no recollir aquests records augmenta el risc d’ansietat i de desenvolupar un dol complicat (2,24). Les tres informants d’aquesta investigació guarden algun record dels seus fills difunts. Aquests records les han ajudat molt durant el procés de dol i recorren a ells quan troben a faltar als seus fills.

“...que:: jo sempre dic que si es crema casa meva lo primer que agafaré és la capseta del record que ham fet de l’Eric i de l’Abril perquè per nosaltres és el nostre:: tresor i ho tenim a casa...” E2

Només la informant E1 va fotografiar al seu nadó, la qual està totalment agraïda i satisfeta de tindre la fotografia. Les dues mares que no van fer-ne cap, expliquen que l'estat de xoc i el dolor de la pèrdua va dificultar-les decidir de forma coherent. Totes dues afirmen que els professionals no van proporcionar-les prou informació sobre la importància de fer la fotografia i coincideixen en trobar necessari que aquests fotografiïn als nadons, guardin les fotos en un arxiu i les proporcionin a les mares quan estiguin preparades. En el dia d'avui recorden amb molta nostàlgia el fet de no tenir la foto, és de les coses que més se'n penedeixen i pitjor porten. No recordar amb claredat i certesa com era la cara dels seus nadons, les ha condicionat de forma negativa en el dol.

"...Als dos dies ja se m'havia oblidat la seva carona saps, (1) i al tindre la foto m'ajudava a recordar..." E1

"...jo recordo que li deia a la psicòloga, es que no m'enrecordo de la seva, o sigui no sé si la cara que recordo és la seva (2) no sé i hi ha vegades que no? que que vols veure'l (...) i::bueno (.) recorreixo a les petjades, però si tingués una foto es que m'encantaria tornar enrere i fer-li una foto..." E2

"...llavors vam dir; no, foto no. (1) I ho porto fatal..." E3

Rituals de dol

En les investigacions realitzades per Fernández-Alcántara et al. (39) i Kalanlar (38), els pares valoraven la possibilitat de batejar als seus fills sense vida o de realitzar rituals de dol segons les seves creences. Quan es refusava aquesta pràctica tenien la percepció que no es reconeixia legitimament als seus nadons (38,39). Malgrat això, totes les informants coincideixen que no van voler fer cerimònia per acomiadar-se dels seus nadons, preferien que fos una cosa íntima. La informant E1 va decidir enterrar al nadó juntament amb el seu pare i les altres dues van incinerar-los, la informant E3 encara guarda les cendres per fer algun ritual de comiat quan els seus fills siguin més grans. A més, Sánchez-López et al. (12) conclouen que el procés administratiu després de la mort d'un fill és un procés lent i pesat, malgrat això en el cas de les mares entrevistades van ser els familiars, o bé les seves parelles qui es van fer càrrec d'aquests tràmits. L'informant E3 refereix tenir poc temps per decidir què volia fer amb el cos de la nena i l'entrevistada E2 explica que el moment d'escollir l'urna va ser una situació molt freda.

"...No, sense cerimònia jo no en vaig voler. (1) Vaig volguer que fos ínti::m, jo:: (.) deixa'l allà al nínxol amb mun pare, i ja està, i res més..." E1

"...de que arribes al tanatori i et diuen; bueno quina urna voleu, aquesta o aquesta? (...) I et veuen afectat i no hi ha cap acompanyament emocional..." E2

“...Però no vam fer res, o sigui no::, vam anar a buscar després les cendres (...) vam anar al tanatori a buscar-le::s i ja està, les tinc a casa perquè bueno espero que els nens siguin més grans...” E3

Autòpsia del nadó

Les tres informants van decidir fer l'autòpsia del nadó, malgrat això, la informant E3 no la va arribar a realitzar perquè la causa de la mort es va veure de forma clara en el moment del part. Les dues mares que van realitzar l'autòpsia refereixen que conèixer la causa de la mort les va ajudar a disminuir el sentiment de culpabilitat, aspecte on coincideix l'autor Kalanlar (38). No obstant, una de les mares refereix sentiment de ràbia, ja que la mort s'hagués pogut evitar. La informant que no va realitzar autòpsia refereix que va ser una alliberació conèixer la causa de la mort de forma tan precoç, ja que els resultats de l'autòpsia solen tardar molt, però el fet de conèixer la causa de la mort tan aviat no els va ajudar a alliberar-se del tot del sentiment de culpa.

“...Vaig veure que si els professionals no eren capaços de (.) haver vist allò, que no hi havia manera, que jo no m'havia de fer culpable de [...] Recordo alliberar-me de la culpa aquella...” E1

“...ràbia que ens fa és que és un problema tan senzill amb una solució tan senzilla...” E2

5.2.5. INSTAL·LACIONS HOSPITALÀRIES EN LA MORT PERINATAL

Sala de parts / quiròfan

Pel que fa a les instal·lacions de la sala de parts, la informant E1 refereix que li van oferir una sala més apartada, tot i això, se sentien igual els plors d'altres nadons. Explica que el fet de sentir a altres nadons la va ferir molt, i va tenir pensaments com *“perquè els altres sí i el meu no”*. La informant E2 va donar a llum a l'habitació de la planta per part precipitat i no incideix en les característiques de la sala de parts. La informant E3 explica que en la sala de parts va estar molt tranquil·la i no va escoltar nadons, tot i això, ella hi va estar poc temps, finalment va acabar en cesària, incidint que el quiròfan és una sala molt freda i definint-lo com un *“matadero”*.

“...Sí::: Et fereix, et fereix molt. (2) En aquest moment et fereix tot molt, la veritat. (.) És un moment molt delicat, (.) llavo::rs penses; perquè el meu sí i els altres no...” E1

“... vaig pujar a l'habitació, vaig esta::r un dia i mig com aquell que diu a l'habitació (.hhh) i:: i quan:: vaig anar a baix tampoc (...) va ser tranquil i llavors ja quan ma

van fer la cesària com que també vas allà al:: [riu] (1) al matadero aquell [riu]. I:: clar, perquè és molt fred aquella sala, la taula aquella:: metàl·lica...” E3

Habitació en la planta hospitalària

La informant E1 refereix que des de l'habitació sentia el plor d'altres nadons. La informant E2 refereix que, a prop de la seva habitació, hi havia una família que acabava de tenir un nadó, pel que expressa que l'estança es va complicar. La informant E3 explica que els professionals la van ubicar en una habitació en la mateixa planta de maternitat, però més apartada, i no va sentir als nadons ni cap comentari feridor, el qual agraeix. S'ha evidenciat que el fet d'estar a prop d'altres habitacions amb mares que han donat a llum augmenta els sentiments de culpa en les dones, i provoca un augment del sofriment en el dol. Les entrevistades defensen que s'hauria de preparar una zona a l'hospital destinada a atendre aquest tipus de casos, ja que és dolorós per a elles sentir a altres nadons, aspecte defensat pels autors Camacho-Ávila et al. (2) i King et al. (40).

“...jo estava amb una habitació i eren dos habitacions més i a la tercera (.) hi havia el bebè plorant, i jo (...) pues li vaig dir al meu marit tanca la porta perquè no vull sentir aquest bebè...” E2

“...espais destinats a aquestes coses, (.) que es que passa més sovint del que ens pensem, llavors si tens un espai l'utilitzaràs segur...” E2

“...abans hi havia a lo que és a la mateixa planta, la part de malalties no infeccioses. (1) I llavors jo estava amb:: amb la gent aquesta de la planta, o sigui està a la mateixa, però:: potser algun dia vaig sentir algun plor o algo, però no:: (.) no els sentia (1) als nado::ns. I ens van posar sols a l'habitació::...” E3

5.2.6. SOCIETAT I MORT FETAL

Prejudicis en la societat

Malgrat la tràgica notícia que reben els pares, s'endinsen en un procés de dol privat de drets on se senten incapaços de mostrar obertament els seus sentiments, ja que la pèrdua no és reconeguda obertament en la societat (13,32). La mort fetal està associada a un estigma social, sent un tema tabú, invisibilitzat i silenciats, donant lloc a un dol desautoritzat i envoltat d'un clima de soledat per la falta de suport social, familiar i, de vegades, fins i tot sanitari (2,13,24). Tot i això, en els darreres anys s'ha evidenciat que hi ha més sensibilització per part dels professionals (2,24). Dues de les tres entrevistades referien sentir-se com l'única persona que acabava de patir una pèrdua d'aquest tipus, fet que sustenta que és un tema tabú i poc visibilitzat. Una de les mares

també refereix que aquest tipus de mort és antinatural, però que s'ha de conscienciar a la societat sobre que és més freqüent del que es pensa.

"...I em pensava si seria la única..." E2

"...tu et penses que ets la primera:: (.) que li està passant això..." E3

Les entrevistades refereixen que en algun moment del procés han rebut algun comentari feridor que infravalorava i trivialitzava el seu dolor, cosa que demostra que, per a la societat, el dol perinatal es percep d'una manera molt diferent de la manera com ho viuen els pares (2). En el cas de la informant E3, refereix que es va valorar el seu dol com a passatger, que després d'un cert temps ja no se li permetia continuar plorant per la seva filla. A més, l'entrevistada E2 refereix que es va considerar molt menys important el seu dol en el cas de la pèrdua de menys setmanes de gestació.

"...dir-te; ah no si no passa re::s, si això ja ho oblidarà::s (...) O en tindràs un altre, i si no en vull tindre més? que passa? o si no puc?" E1

"...igual que els comentaris que et fan que t'ho diu a lo millor perquè, lo típic, ja us ho hauran dit; bueno dona però ara tens al (nom del fill petit) (...) o el encara ets jove tindràs un altre..." E3

Suport emocional per part de familiars i amistats i impacte de les seves actuacions

Les entrevistades donen importància a la presència del recolzament per part de les famílies i amics. Segons l'autor Camacho-Ávila et al. (2) les famílies comenten que persones del seu entorn defugien del tema i no en parlaven, aspecte on coincideixen les informants d'aquest estudi, les quals refereixen tenir una pitjor relació amb aquelles persones que no parlaven dels seus nadons i no els tenien presents. La informant E3 comenta que li agradaria que en el seu entorn es tractés el tema amb més naturalitat i refereix tindre la necessitat de sentir que la tenen present, ja que tem que la gent l'oblidi.

"...al contrari, potser estava millor quan ho parlava::, pel fet, no::? que es valora::, (1) que es reconeix, que no quan no..." E1

"...Pues sí clar, m'agradaria que fos tothom, pues que el tema fos un tema natural que el tinguem present, (...) Al principi fa molta ràbia perquè (2) és com si; ostres que passa no hi pensen? O::: no hi volen pensar? o..." E3

6. CONCLUSIONS

La majoria dels aspectes analitzats en les informants coincideixen amb la bibliografia treballada, malgrat això, tot i existir l'evidència científica de realitzar certes pràctiques, en algunes ocasions no s'han dut a terme en les informants d'aquest estudi.

Per començar, la mort fetal és totalment inesperada i devastadora pels pares, fet que ha comportat en les informants un important xoc emocional i negació dels fets al moment de rebre la notícia. Com en qualsevol dol, les mares referien passar per una sèrie d'etapes que coincideixen amb les definides per la literatura.

Tanmateix, les mares han defensat que el dol perinatal és un dol desautoritzat i no reconegut, a més existeix la idea que aquests nadons són reemplaçables i que el dol és passatger i proporcional al temps que s'ha passat amb aquella persona, aspecte on han coincidit amb la literatura treballada (24,32). Com s'ha observat en els resultats de l'estudi, no es permet a les mares plorar pels seus nadons passat cert temps i han de suportar comentaris feridors per part de la societat. A més, les mares tenen la necessitat de donar visibilitat a la mort gestacional, que es reconegui i es parli dels seus fills.

Pel que fa a l'atenció oferta, en el moment de la mort gestacional, es té molt present la part somàtica de la pèrdua, però en certes ocasions és deix a un costat la importància del suport emocional (13). En el moment del diagnòstic és important controlar el llenguatge verbal i no verbal (43). Les informants consideren necessari proporcionar informació suficient i donar temps per assimilar-la i poder prendre una decisió, malgrat això, destaquen aspectes on van rebre poca informació i poc temps per processar-la. Oferir als pares anar a casa i tornar a l'hospital unes hores més tard és una pràctica valorada com a positiva per les mares, tot i que no es va oferir en dues de les informants.

Així mateix, en el cas de les mares entrevistades, es van respectar les seves decisions durant el part, els professionals es van mostrar disponibles quan se'ls va necessitar i, a més, coincideixen amb la literatura a afirmar que el personal d'infermeria va ser qui va estar més atent i va tenir més present la part emocional (12,40). La comunicació entre els professionals sanitaris també cobra gran importància en el maneig d'aquestes situacions, el fet de posar un cartell amb una insígnia a la porta pot ajudar al professional a ser més respectuós amb la situació (38,40).

Les pràctiques recomanades com veure al nadó i recollir records és una pràctica molt valorada per les mares, les ajuda a acomiadar-se dels seus nadons i a realitzar un dol no patològic. Les informants que no van dur a terme aquestes pràctiques, es van penedir de les seves decisions, augmentant els sentiments negatius. A totes les informants les hauria agradat disposar de més temps amb el seu nadó, aspecte on coincideixen amb alguns estudis (39,40). A més, les mares que no van fer una fotografia dels nadons recorden amb molta nostàlgia aquest fet, i és una de les coses que més se'n penedeixen, condicionant de forma negativa en el dol. Per aquest motiu, es destaca la importància

de proporcionar informació sobre la realització d'aquestes pràctiques. Altrament, proporcionar als progenitors la possibilitat de dur a terme rituals de dol és una pràctica valorada com a positiva, tanmateix, les informants van decidir no realitzar cerimònia per acomiadar-se dels nadons. Les entrevistades coincideixen amb alguns estudis en el fet que, realitzar l'autòpsia del nadó i la placenta, i conèixer la causa de la mort del nadó, ajuda a disminuir el sentiment de culpa (38,40).

Centrant-se en les instal·lacions, és de vital importància proporcionar una habitació tranquil·la i allunyada dels plors d'altres nadons, tant a les sales de part com a les plantes hospitalàries (38,39). Aquest fet no es va complir en dues de les informants, fet que va augmentar el seu sofriment.

Al mateix temps, és necessari millorar el seguiment clínic quan marxen d'alta, ja que les informants consideren que és nul o insuficient. Destaquen que els GAM les ha permès sentir-se compreses i reconegudes, el fet d'escoltar experiències similars i compartir la seva pròpia experiència les ajuda de forma positiva en el dol, a més d'ajudar-les a donar visibilitat a la mort perinatal.

Per finalitzar, s'ha avançat en l'atenció en el dol, malgrat això, en alguns casos es continua obviant la part emocional de la pèrdua. Infermeria té un paper molt important en l'acompanyament de les famílies, ja que és el professional que més contacte directe té amb elles. És necessari crear un espai on tractar aquesta pèrdua des de la intimitat, oferir les pràctiques recomanades per evitar un dol patològic, però sempre proporcionant informació suficient i temps per assimilar-la. Cal millorar en el seguiment clínic, ja que en tots els casos s'ha considerat insuficient. Oferir un seguiment des d'infermeria podria ser una eina clau per detectar un dol patològic i poder abordar-lo.

7. LIMITACIONS I FUTURES LÍNIES DE RECERCA

Les limitacions presents en l'estudi han sigut les següents: inicialment l'objectiu principal del treball era analitzar l'experiència d'ambdós progenitors en la mort fetal intermèdia i/o tardana espontània i prèvia al part, malgrat això, aquest objectiu s'ha hagut de canviar per la impossibilitat d'entrevistar a ambdós progenitors. La primera informant era família monoparental i les altres dues tenien altres fills, i no va ser possible coincidir amb els dos progenitors en l'entrevista. Per aquest motiu, finalment, només es va poder analitzar la vivència de les mares.

La segona limitació ha sigut que inicialment es va imposar com a criteri de selecció de la mostra, que la mort hagués ocorregut en els darrers 5 anys, ja que hi hagués hagut

més similitud entre el temps que ha ocorregut la pèrdua de les nostres informants i la data dels articles revisats i treballats en el marc teòric, per així poder comparar-los. Però la mostra d'estudi a la qual es tenia accés hi havia una informant de les quals feia 6 anys de la pèrdua, per tant, es va haver de modificar aquest criteri d'inclusió per 6 anys.

Tenint en compte aquestes limitacions així com els resultats de l'estudi, sorgeixen diverses línies d'investigació importants a destacar. Algunes de les quals podrien anar encaminades en investigar el dol en els pares (homes o aquell progenitor/a que no ha donat a llum), ja que hi ha menys informació comparat amb el dol viscut per les mares i, a més, és un dol encara menys reconegut per la societat, pel fet que es creu que el seu rol és cuidar a la mare que ha donat a llum. Una altra línia de recerca és investigar sobre el dol en els germans, ja que és un tema que s'ha tractat en alguna entrevista, tot i que no es va poder aprofundir, ja que no era l'objectiu d'aquesta investigació.

8. CRONOGRAMA

| | Octubre | Novembre | Desembre | Gener | Febrer | Març | Abril | Maig | Juny |
|--|---------|----------|----------|-------|--------|------|-------|------|------|
| Tutoria | | X | X | | X | X | | x | x |
| Recerca bibliogràfica | x | x | x | | | | | | |
| Justificació | x | x | | | | | | | |
| Introducció, objectius, hipòtesis, metodologia, cronograma, bibliografia | | x | x | | | | | | |
| Marc teòric | | x | x | | | | | | |
| Contactar amb associacions | | x | x | | | | | | |
| Realització de les entrevistes | | | | x | x | | | | |
| Transcripció de les entrevistes | | | | | x | | | | |
| Anàlisi de les entrevistes | | | | | x | x | | | |
| Resultats i Discussió | | | | | | x | x | | |
| Conclusions | | | | | | | x | | |
| Entrega esborrany | | | | | | | x | | |
| Entrega TFG | | | | | | | | x | |
| Defensa TFG | | | | | | | | | x |

9. REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

1. Mazanares, Lopez Criado, Benito, Valverde, Ortega, Cámara L. Protocolos asistenciales. Obstetricia [Internet]. 2023. Disponible a: https://www.huvn.es/asistencia_sanitaria/ginecologia_y_obstetricia
2. Camacho Ávila M. Estudio fenomenológico sobre la experiencia de las familias en el duelo perinatal [Internet]. [Almería]: Universidad de Almería; 2020 [citad 16 novembre 2023]. Disponible a: <https://repositorio.ual.es/bitstream/handle/10835/10825/CAMACHO%20AVILA%20MARCOS.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
3. Tasa de Mortalidad Perinatal por comunidad autónoma según sexo [Internet]. [citad 31 octubre 2023]. Disponible a: <https://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=1699#!tabs-tabla>
4. Puente EV, Fàbregas ML, García SL, Guasch MM, Ancel AM, García CR. Manual d'acompanyament en el dol perinatal per a professionals. [Internet]. 2023 [citad 7 gener 2024]. Disponible a: <https://www.sjdhospitalbarcelona.org/sites/default/files/content/file/2023/05/24/4/manual-dol-perinatal-ultima.pdf>
5. Serrano Diana C, López del Cerro E, Castillo Cañadas AM, Gómez García MT, Amezcua Recover AN, González de Merlo G. Muerte fetal anteparto. Duelo perinatal. *Progresos de Obstetricia y Ginecología* [Internet]. 1 octubre 2015 [citad 24 octubre 2023];58(8):368-72. Disponible a: <https://www.elsevier.es/es-revista-progresos-obstetricia-ginecologia-151-articulo-muerte-fetal-anteparto-duelo-perinatal-S0304501315000953>
6. Aznar Sánchez L, Villagrasa Rogrigo C, Gaudioso Julian M, Alonso Arqued R, Martin Garcia B, Burguete Nuño G. El duelo perinatal, un problema de salud mundial. *Revista sanitaria de investigación* [Internet]. 12 abril 2023 [citad 25 octubre 2023]; Disponible a: <https://revistasanitariadeinvestigacion.com/el-duelo-perinatal-un-problema-de-salud-mundial/>
7. Martos-López IM, Sánchez-Guisado M del M, Guedes-Arbelo C. Duelo por muerte perinatal, un duelo desautorizado. *Revista Española de Comunicación en Salud*, ISSN-e 1989-9882, Vol 7, N° 2, 2016, págs 300-309 [Internet]. 12 desembre 2016 [citad 20 octubre 2023];7(2):300-9. Disponible a: <https://dialnet-unirioja-es.sabidi.urv.cat/servlet/articulo?codigo=5779316&info=resumen&idioma=ENG>
8. Camacho Ávila M. Estudio fenomenológico sobre la experiencia de las familias en el duelo perinatal [Internet]. [Almería]: Universidad de Almería; 2020 [citad 26

- octubre 2023]. Disponible a: <https://repositorio.ual.es/bitstream/handle/10835/10825/CAMACHO%20AVILA%20MARCOS.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
9. Martínez Dávalos CS. El profesional de enfermería ante el duelo por muerte perinatal. *Enfermería Investiga: Investigación, Vinculación, Docencia y Gestión* [Internet]. 29 març 2018 [citad 24 octubre 2023];3(1, Mar):10-5. Disponible a: <https://dialnet.uniroja.es/servlet/articulo?codigo=6538725>
 10. Sánchez Villalba R, Pallas Caudevilla M, Aguaron Langarita A, Santander Jorge S, Alvarenga Benítez MM. Apoyo integral a los padres en el duelo perinatal y herramientas de soporte emocional y psicológico en el personal sanitario. *Revista Sanitaria de investigación* [Internet]. 25 agost 2022 [citad 27 octubre 2023]; Disponible a: <https://revistasanitariadeinvestigacion.com/apoyo-integral-a-los-padres-en-el-duelo-perinatal-y-herramientas-de-soporte-emocional-y-psicologico-en-el-personal-sanitario/>
 11. Villabona Jiménez M, Azábal Martín L, Ferrando Martínez C, García Buen PC, Trasobares Garcia C, Martín Fuertes J. Plan de cuidados de enfermería en la muerte perinatal. Caso clínico. *Revista sanitaria de investigación* [Internet]. 17 desembre 2021 [citad 27 octubre 2023]; Disponible a: <https://revistasanitariadeinvestigacion.com/plan-de-cuidados-de-enfermeria-en-la-muerte-perinatal-caso-clinico/>
 12. Sánchez Lopez MI, Pastor Cortón P, Carcelén González R. Asociación entre el duelo por muerte intrauterina y la interacción con los/las profesionales sanitarios en una muestra de mujeres españolas. *Matronas prof* [Internet]. 2021 [citad 23 novembre 2023];22(2):74-81. Disponible a: <https://s3-eu-south-2.ionoscloud.com/assetsedmayo/stories/JFF9EiL4YmCDeSbf3GmJKktrl85Eo9yQRKvw9awu.pdf>
 13. Fernández-Basanta S. Perinatal Grief: Analysis of the Difficulties and Facilitating Elements of Family Coping (DPAFIS Study) [Internet]. [Ferrol]: Universidad Da Coruña; 2020 [citad 16 novembre 2023]. Disponible a: <https://ruc-udc-es.sabidi.urv.cat/dspace/handle/2183/26454>
 14. Asensio P, Salido C, Anso I, Rodríguez G, Rocés A, Gutiérrez MG, et al. Manual de Codificación CIE-10-ES Diagnósticos [Internet]. Ministeri de sanitat, serveis socials i igualtat; 2016 [citad 5 març 2024]. Disponible a: https://www.sanidad.gob.es/estadEstudios/estadisticas/normalizacion/CIE10/CIE10ES_2016_norm_Manual_codificacion_Diagnosticos.pdf

15. Gómez O, Masoller N, Peguero A, Illa M, Esteve C, González AM. Protocolo: pérdida gestacional segundo trimestre y éxitus fetal [Internet]. 2020. Disponible a: www.medicinafetalbarcelona.org
16. Alicia D, Iturriagagoitia C, Rodríguez Martínez G. Estudio clínico-patológico de las principales causas de muerte perinatal «Condicionantes Genéticos, Nutricionales y Ambientales del Crecimiento y el Desarrollo» (NUTRENVIGEN G + D Factors) [Internet]. [Navarra]; 2021 [citad 15 desembre 2023]. Disponible a: <https://zaguan.unizar.es/record/110919/files/TAZ-TFM-2021-866.pdf>
17. Gaitan Sanchez E. Factores para un embarazo de riesgo. Revista médica sinergia [Internet]. 2019 [citad 17 gener 2024];4. Disponible a: <https://revistamedicasinergia.com/index.php/rms/article/view/319/664>
18. Eunice Kennedy Shriver National Institute of Child Health and Human Development. Cuáles son las causas posibles de mortinatalidad. [Internet]. 2023 [citad 17 gener 2024]. Disponible a: <https://espanol.nichd.nih.gov/salud/temas/stillbirth/informacion/causas>
19. Ferreiro Mediante S. 2013. [citad 8 desembre 2023]. Tres aclaraciones sobre la inscripción de la pérdida gestacional | El Parto es Nuestro. Disponible a: <https://www.elpartoesnuestro.es/blog/2013/07/18/tres-aclaraciones-sobre-la-inscripcion-de-la-perdida-gestacional>
20. Llavoré 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]. 2019 [citad 8 desembre 2023]. Disponible a: https://salutpublica.gencat.cat/web/.content/minisite/aspcat/promocio_salut/embaras_part_puerperi/protocol-part-i-puerperi/recursos-relacionats/dol_perinatal_cat.pdf
21. Inscripción en el Registro Civil: El Libro de familia y el Archivo de nacidos sin vida tras la muerte de un bebé [Internet]. 2023 [citad 8 desembre 2023]. Disponible a: <https://www.umamanita.es/libro-de-familia-archivo-nacidos-sin-vida/>
22. Boletín oficial del estado. Ley 20/2011, 21 de julio, del Registro Civil [Internet]. 2011 [citad 8 desembre 2023]. Disponible a: <https://www.boe.es/boe/dias/2011/07/22/pdfs/BOE-A-2011-12628.pdf>
23. Guía de Cuidados Paliativos [Internet]. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SCPAL). Sociedad Española de Cuidados Paliativos; 2014 [citad 5 març 2024]. Disponible a: <https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/guiacpsecpal-1.pdf>

24. Borrego Cabezas L, Matas Rodríguez C, Del Fresno Serrano MÁ. Duelo en la maternidad y en la reproducción. Intervención de la matrona. Revista sanitaria de investigación [Internet]. 9 febrer 2022 [citad 16 novembre 2023]; Disponible a: <https://revistasanitariadeinvestigacion.com/duelo-en-la-maternidad-y-en-la-reproduccion-intervencion-de-la-matrona/>
25. Kübler-Ross E, Kessler D. Sobre el duelo y el dolor [Internet]. Ediciones Luciernaga. 2016 [citad 27 març 2024]. Disponible a: www.planetadelibros.com
26. Tyrrell P, Harberger S, Schoo C, Siddiqui W. Kubler-Ross Stages of Dying and Subsequent Models of Grief. A Physician's Guide to Coping with Death and Dying [Internet]. 26 febrer 2023 [citad 15 desembre 2023];14-38. Disponible a: <https://www-ncbi-nlm-nih-gov.sabidi.urv.cat/books/NBK507885/>
27. Bobwly J. El Apego y la Perdida. Paidós Iberica. Vol. 3. 1980.
28. Worden JW. El tratamiento del duelo: Asesoramiento psicológico y terapia [Internet]. Barcelona; Paidós; 2015 [citad 11 gener 2024]. Disponible a: https://www.ecofuneral.es/wp-content/uploads/2018/10/williamworden_duelo.pdf
29. Davidson G. Understanding Mourning: a guide for those who grive. Augsburg Ed, Minneapolis; 1984. p. 59-141.
30. Alvarado García R. Artículo de revisión. Muerte perinatal y el proceso de duelo. Acta Pediatr Méx [Internet]. 2003 [citad 19 gener 2024];24(5):304-15. Disponible a: <https://www.repositorio.pediatrica.gob.mx:8180/bitstream/20.500.12103/1381/1/ActPed2003-053.pdf>
31. Aggarwal N, Moatti Z. "Getting it right when it goes wrong – Effective bereavement care requires training of the whole maternity team". Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol [Internet]. 1 abril 2022 [citad 21 novembre 2023];80:92-104. Disponible a: <https://www-sciencedirect-com.sabidi.urv.cat/science/article/pii/S152169342100153X?cia%3Dihub>
32. Pollock DD, Pearson DE, Cooper DM, Ziaian APT, Foord C, Warland APJ. Breaking the silence: Determining Prevalence and Understanding Stillbirth Stigma. Midwifery [Internet]. 1 febrer 2021 [citad 27 novembre 2023];93:102884. Disponible a: <https://www-sciencedirect-com.sabidi.urv.cat/science/article/pii/S0266613820302564?via%3Dihub>
33. Hughes P, Riches S. Psychological aspects of perinatal loss. Curr Opin Obstet Gynecol [Internet]. 2003 [citad 17 gener 2024];2(15):107-11. Disponible a:

- <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1521693406001416?via%3Dihub>
34. Farrales LL, Cacciatore J, Jonas-Simpson C, Dharamsi S, Ascher J, Klein MC. What bereaved parents want health care providers to know when their babies are stillborn: a community-based participatory study. *BMC Psychol* [Internet]. 17 febrer 2020 [citat 21 novembre 2023]; Disponible a: <https://doi.org/10.1186/s40359-020-0385-x>
 35. Hernandez Sampayo L. Vivencia del cuidado de enfermería en un proceso de duelo. *Cultura de los Cuidados Revista de Enfermería y Humanidades* [Internet]. 21 setembre 2019 [citat 30 novembre 2023];23(54):59. Disponible a: https://www.researchgate.net/publication/336377785_Vivencia_del_cuidado_de_enfermeria_en_un_proceso_de_duelo
 36. Olza I, Álvarez M, Silvente C, Herrera B, Aguayo P, Guijarro N, et al. Guia para la atención a la muerte perinatal i neonatal. Una colaboración de las asociaciones Umamanita y El Parto es Nuestro. 2009 [citat 7 gener 2024]; Disponible a: <https://www.umamanita.es/wp-content/uploads/2015/06/Guia-Atencion-Muerte-Perinatal-y-Neonatal.pdf>
 37. Hughes P, Turton P, Hopper E, Evans CDH. Assessment of guidelines for good practice in psychosocial care of mothers after stillbirth: a cohort study. *The Lancet* [Internet]. 13 juliol 2002 [citat 7 gener 2024];360(9327):114-8. Disponible a: <https://www.sciencedirect-com.sabidi.urv.cat/science/article/pii/S0140673602094102>
 38. Kalanlar B. Hospital Practices for Parents Following Perinatal Loss. *Omega (United States)* [Internet]. 1 novembre 2020 [citat 21 novembre 2023];82(1):92-104. Disponible a: https://journals-sagepub-com.sabidi.urv.cat/doi/10.1177/0030222818803809?url_ver=z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%20pubmed
 39. Fernández-Alcántara M, Schul-Martin L, García Caro MP, Montoya-Juárez R, Pérez-Marfil MN, Zech E. 'In the hospital there are no care guidelines': experiences and practices in perinatal loss in Spain. *Scand J Caring Sci* [Internet]. 1 desembre 2020 [citat 27 novembre 2023];34(4):1063-73. Disponible a: <https://onlinelibrary-wiley-com.sabidi.urv.cat/doi/full/10.1111/scs.12816>
 40. King MQ, Oka M, Robinson WD. Pain without reward: A phenomenological exploration of stillbirth for couples and their hospital encounter. *Death Stud* [Internet]. 2021 [citat 27 novembre 2023];45(2):152-62. Disponible a: <https://web->

- p-ebscohost-
com.sabidi.urv.cat/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=6&sid=7eddca8e-17f7-4cb6-976a-7a1e94e8ccac%40redis
41. Warland J, Pollock D, Collier A, Horey D, Boyle F. Parents' descriptions of labouring with an antepartum fetal death: Findings from the Birthing in Grief study. *Australian and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynaecology* [Internet]. 13 setembre 2023 [citat 17 novembre 2023]; Disponible a: <https://obgyn-onlinelibrary-wiley-com.sabidi.urv.cat/doi/10.1111/ajo.13759>
 42. Koopmans L, Wilson T, Cacciatore J, Flenady V. Support for mothers, fathers and families after perinatal death. *Cochrane Database of Systematic Reviews* [Internet]. 19 juny 2013 [citat 7 gener 2024];2013(6). Disponible a: <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD000452.pub3/full>
 43. Camacho-Ávila M, Fernández-Sola C, Jiménez-López FR, Granero-Molina J, Fernández-Medina IM, Martínez-Artero L, et al. Experience of parents who have suffered a perinatal death in two Spanish hospitals: A qualitative study. *BMC Pregnancy Childbirth* [Internet]. 19 desembre 2019 [citat 27 novembre 2023];19(1). Disponible a: <https://web-s-ebscohost-com.sabidi.urv.cat/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=5&sid=b9709094-94e0-4680-b453-6c7f4f4b907a%40redis>
 44. CVC. Diccionario de términos clave de ELE. Metodología cualitativa. [Internet]. [citat 12 desembre 2023]. Disponible a: https://cvc.cervantes.es/ensenanza/biblioteca_ele/diccio_ele/diccionario/metodologiqualitativa.htm
 45. Mayan MJ. Una introducción a los métodos cualitativos: módulo de entrenamiento para estudiantes y profesionales. Instituto Internacional de Metodología Cualitativa: Modulo de entrenamiento para estudiantes y profesionales [Internet]. 2001 [citat 12 desembre 2023]; Disponible a: <http://www.ualberta.ca/~iiqm//pdfs/introduccion.pdf>
 46. Díaz-Bravo L, Torruco-García U, Martínez-Hernández M, Varela-Ruiz M. La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Investigación en educación médica* [Internet]. 2013 [citat 4 gener 2024];2(7):162-7. Disponible a: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2007-50572013000300009&lng=es&nrm=iso&tlng=es

47. Taylor SJ, Bogdan R, Piatigors J. Introducción a los metodos cualitativos de investigacion. Búsqueda de significados Paidós [Internet]. 1998 [citad 5 gener 2024]; Disponible a: <https://pics.unison.mx/maestria/wp-content/uploads/2020/05/Introduccion-a-Los-Metodos-Cualitativos-de-Investigacion-Taylor-S-J-Bogdan-R.pdf>
48. Coffey A, Atkinson P. Encontrar el sentido a los datos cualitativos [Internet]. Estrategias complementarias de investigación. Antioquia; [citad 11 desembre 2023]. 32-62 p. Disponible a: <http://metodo3.sociales.uba.ar/wp-content/uploads/sites/169/2014/10/Coffey-y-Atkinson-2003-Encontrar-el-sentido-a-los-datos-cualitativos.-Captulo-2.pdf>
49. Donegan G, Noonan M, Bradshaw C. Parents experiences of pregnancy following perinatal loss: An integrative review. Midwifery [Internet]. 1 juny 2023 [citad 28 març 2024];121:103673. Disponible a: <https://www.sciencedirect.com.sabidi.urv.cat/science/article/pii/S0266613823000761?via%3Dihub>
50. Thomas S, Stephens L, Mills TA, Hughes C, Kerby A, Smith DM, et al. Measures of anxiety, depression and stress in the antenatal and perinatal period following a stillbirth or neonatal death: a multicentre cohort study. BMC Pregnancy Childbirth [Internet]. 1 desembre 2021 [citad 28 març 2024];21(1):1-9. Disponible a: <https://bmcpregnancychildbirth-biomedcentral-com.sabidi.urv.cat/articles/10.1186/s12884-021-04289-0>
51. Obst KL, Oxlad M, Due C, Middleton P. Factors contributing to men's grief following pregnancy loss and neonatal death: further development of an emerging model in an Australian sample. BMC Pregnancy Childbirth [Internet]. 1 desembre 2021 [citad 29 març 2024];21(1):1-16. Disponible a: <https://bmcpregnancychildbirth-biomedcentral-com.sabidi.urv.cat/articles/10.1186/s12884-020-03514-6>
52. Cassidy PR. Care quality following intrauterine death in Spanish hospitals: Results from an online survey. BMC Pregnancy Childbirth [Internet]. 10 gener 2018 [citad 10 abril 2024];18(1):1-12. Disponible a: <https://bmcpregnancychildbirth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12884-017-1630-z>
53. Manuel J, Martínez M, Esther A, Iglesias V. El duelo como parte de la vida: una revisión teórica de las etapas, proceso y el manejo de la intervención. PsicoSophia [Internet]. 13 desembre 2023 [citad 10 abril 2024];5(2):75-84.

- Disponible a:
<http://psicosophia.um.edu.mx/ojs/index.php/psicosophia/article/view/54>
54. grup social - Diccionari de sociologia i ciències socials | TERMCAT [Internet]. [citat 17 gener 2024]. Disponible a: <https://www.termcat.cat/ca/diccionaris-en-linia/269/fitxa/NDQ5OTQ5Nw%3D%3D>

10. ANNEXES

10.1. ANNEX 1: FULL D'INFORMACIÓ AL PARTICIPANT

MODEL DE FULL D'INFORMACIÓ AL PARTICIPANT

TÍTOL DE L'ESTUDI

Anàlisi de la vivència de les mares en la mort fetal intermèdia i/o tardana produïda de forma espontània prèvia al part.

INVESTIGADOR PRINCIPAL / DOCTORAND / ESTUDIANT

Nom i cognoms: Carla Castañé Isern

Correu electrònic: carla.castane@estudiants.urv.cat

Telèfon: 640567541

Adreça postal: Valls, 43800

Nom i cognoms: Andrea Tardiu Valentin

Correu electrònic: andrea.tardiu@estudiants.urv.cat

Telèfon: 674150005

Adreça postal: Reus, 43205

CENTRE

Universitat Rovira i Virgili (URV)

INTRODUCCIÓ

Ens dirigim a vostè per tal d'informar-lo sobre l'estudi d'investigació en el que se'l convida a participar.

Aquest estudi ha estat supervisat i orientat pel Comitè Ètic d'Investigació en Persones, Societat i Medi Ambient de la URV.

La nostra intenció és que rebí la informació correcta i suficient perquè pugui avaluar i decidir si vol o no participar en aquest estudi. Per aquest motiu, llegeixi aquest full informatiu amb atenció i nosaltres li aclarirem els dubtes que li puguin sorgir. Addicionalment, li informem que vostè es lliure de consultar amb les persones que consideri oportú abans de decidir sobre la seva participació a l'estudi.

PARTICIPACIÓ VOLUNTÀRIA

Ha de saber que la seva participació en aquest estudi és voluntària i que pot decidir no participar o canviar la seva decisió i retirar el consentiment en qualsevol moment.

DESCRIPCIÓ GENERAL DE L'ESTUDI

Aquest estudi té com a objectiu estudiar i analitzar quina és la vivència de les mares en la mort fetal intermèdia i/o tardana espontània i intraúter.

És un estudi de metodologia qualitativa i de tipus fenomenològic on es realitzarà una entrevista semiestructurada a tres famílies de l'Associació Dol d'Estels. Per contactar amb aquestes famílies s'ha contactat amb l'Associació Dol d'Estels de Reus, informant, prèviament, de l'objectiu del treball, els criteris d'inclusió i exclusió dels informants i el procediment a seguir en la realització de les entrevistes i facilitant, també, el guió d'aquestes. Es realitzarà únicament una entrevista cada mare disposant d'un temps extens per poder tractar el tema amb profunditat (aprox. 1 – 1:30 h). En les entrevistes es tractaran temes com l'experiència i el nivell de satisfacció en l'atenció rebuda pels professionals en el moment del diagnòstic de la mort fetal, del part, de l'ingrés i a l'alta hospitalària, es parlaran sobre els sentiments, emocions i necessitats que apareixen durant el dol, així com aquells factors que han pogut dificultar aquest procés i les pràctiques que s'han dut a terme davant d'una mort fetal (tipus de part, veure i sostenir al nadó, guardar records, autòpsia, cerimònies, enterrament o incineració...). Les entrevistes es realitzaran en un lloc acordat per cada mare i hi assistirem les dues integrants del grup, una realitzarà les entrevistes i l'altra s'encarregarà d'enregistrar-les mitjançant una gravadora de veu, al finalitzar a la investigació, aquestes gravacions s'eliminaran. També existeix la possibilitat que assisteixi a l'entrevista el Carles Sánchez, qui coordina l'Associació dol d'Estels. Posteriorment, aquestes entrevistes es transcriuran eliminant els noms reals i codificant els informants com a subjecte E1, E2 i E3. Posterior a la seva transcripció, s'analitzaran les dades i es redactaran els resultats, discussió i conclusions.

No serà necessària cap visita mèdica; només caldrà realitzar una entrevista semiestructurada amb preguntes relacionades amb l'experiència en la mort fetal.

BENEFICIS I RISCOS

Aquest estudi té com a beneficis donar a conèixer com afecta la mort fetal intermèdia i tardana produïda de forma espontània i prèvia al part en les mares, a més de conscienciar a la societat i als professionals sobre la importància de la mort fetal i el gran impacte que aquesta té sobre els pares, així com la importància del paper dels professionals sanitaris en el procés del dol.

L'estudi no suposa cap risc per al participant.

CONFIDENCIALITAT I PROTECCIÓ DE DADES

Tota la informació recopilada sobre les persones participants en el marc d'aquest estudi es mantindrà estrictament confidencial i amb aplicació de les corresponents mesures de

seguretat que garanteixin, a més de la seva confidencialitat, la seva integritat, disponibilitat, autenticitat i traçabilitat.

Les dades personals recollides per a l'estudi estaran identificades mitjançant un codi i només l'investigador principal o els seus col·laboradors podran relacionar aquestes dades amb els participants. Mai s'identificarà a les persones participants en cap informe, presentació ni publicació que sorgeixi d'aquest estudi. Per tant, la seva identitat no serà revelada a cap persona, excepte quan sigui requerit pel Comitè d'Ètica al que es sotmet l'estudi amb la finalitat de comprovar les dades i procediments de l'estudi.

Per al tractament de les dades s'utilitzaran els sistemes d'informació propis de la Universitat Rovira i Virgili instal·lats a la seva xarxa informàtica aplicant-se les mesures de seguretat de la informació establertes pel Reial Decret 3/2010 que regula l'Esquema Nacional de Seguretat. Concretament, les dades es recolliran mitjançant l'entrevista semiestructurada.

El personal investigador de l'estudi es compromet a complir la Llei orgànica 3/2018, de 5 de desembre, de protecció de dades personals i garantia dels drets digitals, a més del Reglament (UE) núm. 2016/679, del Parlament europeu i del Consell, de 27 d'abril de 2016, relatiu a la protecció de les persones físiques pel que fa al tractament de dades personals, i signarà un compromís de participació i confidencialitat.

La finalitat del tractament de les dades és la participació en l'estudi d'acord amb el consentiment de la persona participant.

La persona participant podrà interrompre la seva participació a l'estudi retirant el seu consentiment en qualsevol moment, sense que sigui necessària la seva justificació. En aquest cas, les dades no es podran eliminar per tal de garantir la validesa dels resultats i complir amb les obligacions legals aplicables a l'estudi, però sí que quedaran codificades de manera que no sigui possible vincular-les a la seva persona.

INFORMACIÓ AMPLIADA SOBRE EL TRACTAMENT DE DADES PERSONALS

De conformitat amb el que disposa la legislació vigent en matèria de protecció de dades aplicable a la Universitat Rovira i Virgili (URV) i publicada a l'apartat "Legislació aplicable" de l'espai "Protecció de dades de caràcter personal" de la Seu Electrònica (<https://seuelectronica.urv.cat/rgpd/>), es posa en coneixement de les persones interessades la informació següent:

a) Qui és el responsable del tractament de les seves dades?

| | |
|-------------------------------------|---|
| • Identificació | Universitat Rovira i Virgili CIF: Q9350003A |
| • Adreça Postal | Carrer de l'Escorxador, s/n 43003 Tarragona |
| • Dades de contacte dels DPD | DPD - Delegats de protecció de dades de la URV Correu electrònic: dpd@urv.cat |

b) Quines dades personals tractem i amb quina finalitat?

Les dades personals són tractades amb la finalitat de participar en un Treball de Fi de Grau en els termes que es descriuen al full d'informació al participant. En el cas que l'estudi prevegi la publicació, difusió i reutilització dels resultats obtinguts incloent dades personals, les dades personals seran utilitzades per a aquesta finalitat sempre que l'interessat hagi atorgat el seu consentiment.

c) A quins destinataris es comunicaran les seves dades?

En el marc del tractament mencionat, les seves dades no es cediran a tercers tret que existeixi obligació legal o s'indiqui expressament en el full d'informació al participant.

d) Quina és la legitimació per al tractament de les seves dades?

La legitimació d'aquest tractament es basa en el consentiment que dona la persona interessada de forma expressa.

e) Quines mesures de seguretat apliquem en el tractament de les seves dades?

La Universitat es responsabilitza d'aplicar les mesures de seguretat i la resta d'obligacions derivades de la legislació de protecció de dades de caràcter personal, d'acord amb l'Esquema Nacional de Seguretat, Reial Decret 3/2010.

En aquest sentit, La Universitat Rovira i Virgili s'ha dotat d'una Política de Seguretat que pot ser consultada a la secció sobre "Legislació i normativa" de la pàgina web de la Universitat dintre de "Normativa pròpia" i "Altres normes", <http://www.urv.cat/ca/universitat/normatives/altres-normes/>.

Adicionalment, al Full d'informació al participant es concreten algunes mesures de seguretat específiques que es tindran en compte durant la realització de l'estudi.

f) Quins són els drets dels interessats?

L'interessat té dret a accedir a les seves dades personals; a demanar la rectificació de les dades inexactes; a sol·licitar la cancel·lació i supressió; a oposar-se al tractament, inclosa l'elaboració de perfils; a limitar fins a una data determinada el tractament de les seves dades; i a la portabilitat de les mateixes en format electrònic.

La persona participant pot interrompre la seva participació a l'estudi retirant el seu consentiment en qualsevol moment, sense donar explicacions. En aquest cas, les dades no es podran eliminar per tal de garantir la validesa dels resultats i complir amb les obligacions legals aplicables a l'estudi, però no serà possible vincular-les a la seva persona.

Podrà exercir els drets d'accés, rectificació, cancel·lació, oposició, limitació i portabilitat mitjançant comunicació escrita, detallant motivadament la sol·licitud, adreçada al Registre General (Carrer de l'Escorxador, s/n, 43003 de Tarragona) o mitjançant la seva presentació al Registre General de la Universitat, presencialment o telemàtica, segons s'indica a <https://seuelectronica.urv.cat/registre.html>.

Així mateix, l'informem que té dret a presentar una reclamació davant l'Autoritat Catalana de Protecció de Dades mitjançant el mecanisme que estableixi. Pot consultar més informació a <https://apdc.gencat.cat/ca/inici>.

Finalment, l'informem que podrà sol·licitar informació relacionada amb la protecció de dades personals mitjançant correu electrònic als nostres delegats de protecció de dades a la direcció del dpd@urv.cat.

g) Quant de temps conservarem les seves dades?

El període de conservació de les dades és de 5 anys un cop finalitzat l'estudi, tret que el full d'informació al participant estableixi un període diferent. En qualsevol cas, es conservaran les dades fins a la revocació del consentiment per part de la persona interessada.

10.2. ANNEX 2: CONSENTIMENT INFORMAT PER ESCRIT

Full de consentiment informat

Títol de l'estudi: Anàlisi de la vivència dels pares en la mort fetal intermèdia i tardana produïda de forma espontània i prèvia al part.

Dades de contacte de l'investigador principal:

Carla Castañé Isern, 640567541, carla.castane@estudiants.urv.cat, Valls 43800.

Andrea Tardiu Valentin, 674150005, andrea.tardiu@estudiants.urv.cat, Reus 43205.

Jo amb DNI

- He llegit el full d'informació al participant sobre l'estudi del qual se m'ha entregat una còpia.
- He pogut fer preguntes i resoldre els meus dubtes sobre l'estudi i la meva participació.
- Comprenc la meva participació a l'estudi d'acord amb allò expressat al full d'informació al participant sobre l'estudi i de les respostes a les meves preguntes, així com els riscos i beneficis que comporta.
- Accepto que la meva participació és voluntària i dono lliurement la meva conformitat per participar a l'estudi.
- Conec que em puc retirar en qualsevol moment de la participació a l'estudi sense que això em pugui causar cap perjudici.
- Estic informat sobre el tractament que es realitzarà de les meves dades personals.
- Dono el meu consentiment per a l'accés i utilització de les meves dades en les condicions detallades al full d'informació al participant sobre l'estudi.

Sí **No**

- Un cop finalitzada la investigació, és possible que les dades obtingudes siguin d'interès per a altres estudis relacionats. En relació amb això, s'ofereixen les següents opcions:

NO autoritzar l'ús de les seves dades en altres projectes d'investigació relacionats.

SÍ autoritzar l'ús de les seves dades en altres projectes d'investigació relacionats.

I per expressar aquest consentiment, el participant signa en data i lloc aquest full de consentiment:

Signatura del participant

10.3. ANNEX 3: SÍMBOLS DE TRANSCRIPCIÓ (SILVERMAN)

| Símbol | Descripció |
|------------------|---|
| [| Indica el punt on la parla d'un subjecte és interrompuda per un altre. |
| [] | S'utilitzen per introduir comentaris del transcriptor: aclariments, indicacions, impressions, successos, sorolls... |
| = | Un al final d'una línia i un altre al principi, indica que no hi ha separació entre les dues línies, hi ha continuïtat. |
| (1) | Els números entre parèntesis indiquen el temps passat en silenci en segons. |
| (.) | Indica un petit silenci. |
| ----- | El subratllat indica algun tipus d'estrès |
| :: | Indiquen prolongació del soroll immediatament anterior. La longitud de la fila de punts indica la longitud de la prolongació. |
| PARAULA | Les majúscules, excepte a principi de la línia, indiquen especialment sorolls forts. |
| .hhh | Indica una inhalació, la longitud de la línia de hacs indica la longitud del sospir. |
| hhh | Indica una exhalació, la longitud de la línia de hacs indica la longitud del sospir. |
| () | Els parèntesis buits indiquen la impossibilitat pel transcriptor d'escoltar el que es diu. |
| (paraula) | Les paraules entre parèntesis són sorolls provables. |
| (()) | El doble parèntesis conté descripcions de l'autor en lloc de transcripcions. |
| - , | Ambdós signes es poden utilitzar per les paraules tallades. |