



Facultad de Ciencias Políticas y Sociología

Trabajo de Final de Grado: Entrega final

Título: El velo de la muerte perinatal

Autora: Matilde Ruiz Toledo

Tutora: María Esther Fernández Mostaza

Fecha: 03 de junio de 2020

Grado en: Sociología

EL VELO DE LA MUERTE PERINATAL

Análisis de un proceso hacia su visibilización

Grado en Sociología
Facultad de Ciencias Políticas y Sociología



Autora: Matilde Ruiz Toledo
Tutora: M^a Esther Fernández Mostaza
Junio de 2020

La travesía

Este camino empezó como un reto personal. . .

A la memoria de mis padres, porque lamentablemente no lo van a poder ver, sé que estarían orgullosos de mí.

Mi amor incondicional a mi hijo y a mi marido por su paciencia y comprensión a lo largo de estos años.

A mi familia y amigos/as que muchas veces tuve que rechazar encuentros. . .

Mi cariño infinito a mis compañeras de viaje en esta travesía, en especial a Ana, Sonia y Virginia ¡cómo os voy a echar de menos!

Felisa, no me olvido de ti, que has sido las velas de mi embarcación ¡cómo hemos sufrido y cómo nos hemos divertido también! Probablemente sin ti, no lo hubiera superado, formamos un tándem perfecto, ¡gracias amiga!

A Pol, Joana e Inés por sus puntos de vista en común (Inés, ánimo).

Y finalmente a mi tutora Esther, ¡cómo has exprimido en mi interior para llegar a donde estoy hoy!, gracias por tu comprensión, paciencia y empatía conmigo, te admiro.

Y finalmente a mí, sí, a mí que tantas veces me he cuestionado. Felicitarte por tu tesón y perseverancia, si has podido con esto, podrás superar aún más. . .

Maty
Junio, 2020

Contenido

INTRODUCCIÓN	1
MARCO TEÓRICO.....	2
○ CONCEPTUALIZACIÓN	4
OPERATIVIZACIÓN	7
LA INVESTIGACIÓN	8
○ PROBLEMAS GENERALES Y ESPECÍFICOS	8
○ OBJETIVOS GENERALES Y ESPECÍFICOS	9
○ HIPÓTESIS	9
MARCO METODOLÓGICO	10
ANÁLISIS.....	11
RESULTADOS	13
CONCLUSIONES	14
BIBLIOGRAFÍA	17
○ PROTOCOLOS-GUÍA	19
ANEXOS.....	21
○ ANEXO 1: TABLAS	21
○ ANEXO 2: PROTOCOLOS-GUÍAS NACIONALES DE ESPAÑA.....	27
○ ANEXO 3: VERIFICACIÓN DE LLAMADAS Y CORREOS.....	45
○ ANEXO 4: ENTREVISTA 1	57
○ ANEXO 5: ENTREVISTA 2	73

INTRODUCCIÓN

Gracias al desarrollo de las nuevas tecnologías, podemos afirmar, que el vínculo que se crea para unos padres cuando ven por primera vez en una ecografía a su futuro hijo, es inquebrantable.

Toda gestación cumple un ciclo y cuando este se rompe y el embarazo no llega a buen término, la desolación como padres es una particularidad a su identidad (López y Pi-Sunyer, 2015:30) no entendiendo el por qué les ha sucedido a ellos cuando “un embarazo se imagina para dar la vida, no para que llegue la muerte” (López, Pi-Sunyer, 2015:29). Ante este sufrimiento de los padres, la madre recibe la peor parte, ya que el entrelazado que le ligaba a su hijo era más íntimo, más personal, su cuerpo lo gestó, lo desarrolló y lo perdió a la vez (López y Pi-Sunyer, 2015:31).

Estos progenitores necesitan dar un espacio al hijo que no nació o que nació sin vida, darle su puesto como miembro de la familia y para ello necesitan de respuestas a sus necesidades y/o peticiones.

Para las instituciones públicas, como los hospitales materno-infantiles, un fallecimiento es un fracaso y en el caso de un bebé más aún si cabe, porque la esperanza de una nueva vida se contrapone con la de la muerte, no teniendo en cuenta que en estas circunstancias las actuaciones del personal sanitario son de vital importancia para esos padres que han sufrido la pérdida. El progreso tecnológico y el avance evolutivo claman una serie de demandas sociales por el bienestar comunitario y personal, como argumenta López y Pi-Sunyer “el desarrollo científico-técnico, el concepto de humanización y las demandas de la familia y de la propia sociedad han servido de impulso para acelerar la aparición de nuevos modelos de actuación” (López, Pi-Sunyer 2015:17).

En España la muerte perinatal por diferentes causas en el año 2018 promedia en las 1174 muertes fetales entre antes de la semana 28 hasta más de las 42 semanas de gestación como vemos en la siguiente tabla obtenida del INE¹.

¹ INE [en línea] Recuperado de:
<https://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t15/p417/a2018/10/&file=01007.px>

Defunciones según la Causa de Muerte 2018	
Resultados nacionales	
Muertes fetales tardías por causas (lista perinatal), sexo y semanas de gestación.	
Unidades: MFT	
Tabla	Gráfico
Total	
01-93 I-XXII.Todas las causas	
Ambos sexos	1.174 ³

Fuente: INE

Estos fallecimientos no pasan inadvertidos para la sociedad. Las instituciones tienen que abrirse camino a las nuevas transformaciones contemporáneas, lo que implica una *re-socialización* del sistema institucional “el pasado se re-interpreta conforme con la realidad presente” (Berger, Luckman, 1968:202). Para el logro de la *re-socialización*, tiene que haber un equilibrio entre la realidad objetiva, subjetiva y la propia identidad (Berger, Luckman, 1968:203).

MARCO TEÓRICO

“En la vida nada es rígido, permanente ni continuo. Cada día nace y después muere” (Bridgewater, 2014: 18).

El intrincado individuo como parte de una sociedad en concreto, tiene que indagar en la antropología porque “estudia la totalidad de la condición humana: pasado, presente y futuro; biología, sociedad, lenguaje y cultura” (Kottak, 2003: 2) y a través de ella podemos comprender un poco más al complejo ser humano.

Kottak, nos afirma que “la gente comparte la sociedad -vida organizada en grupos- con otros animales y que la cultura² es algo distintivamente del humano” Kottak (2003: 2), lo que nos diferencia a unos de otros en la sociedad, es la cultura creada por el humano y aprendida. Como seres sociales, nacemos más indefensos que cualquier otro animal, ya que precisamos de ayuda para subsistir y desarrollarnos, pero en contrapartida nuestro intelecto se desarrolla más, gestándose, nunca mejor dicho, en sociedad. Esta sociedad nos dicta como tenemos que actuar, y dependiendo de la época en que se viva, del país y del continente en que se resida, será esa cultura, esa religión, esas normas y el modelo que se seguirá con posteridad.

² “Las culturas son tradiciones y costumbres, transmitidas mediante el aprendizaje, que juegan un papel fundamental en el modelado de las creencias y en el comportamiento de las personas expuestas a ellas. Los niños aprenden estas tradiciones creciendo dentro de una sociedad particular” (Kottak, 2003. p. 2)

La vida, como proceso de desarrollo y con la tecnología aplicada, en particular a la obstetricia, se puede ver el progreso que experimenta un feto durante su período de crecimiento dentro de la matriz de una mujer.

El científico sueco Lennart Nilsson en 1965 publicó el libro *Ha nacido un niño* donde las fotografías que se muestran en él, se ve el momento de la concepción hasta las fases del proceso de gestación³. Desde la primera vez que unos futuros padres ven a su hijo en un monitor, comienza una relación real. Cuando esa relación se ve perturbada por el fallecimiento de la criatura, las ilusiones y expectativas se verán truncadas con la muerte perinatal, que marcará la vida social, familiar y de pareja durante toda la vida (Mejías, 2015; citado en Martos, Sánchez, Guedes, 2016: 301).

En general, la muerte, siempre ha sido una palabra que socialmente se ha querido obviar, se ha intentado in-visibilizar el hablar de este tema en general, y donde el individualismo en la *nueva modernidad* de los países más avanzados, hace más difícil su identificación colectiva, no compartiendo el desconsuelo y desazón de esos padres (López y Pi-Sunyer, 2015:120). El proceso de aceptación de la pérdida de ese hijo no será fácil de sobrellevar.

El duelo perinatal es vivido de forma distinta entre las diferentes sociedades existentes. Así, hay países donde “hay una cultura del duelo perinatal más avanzada y con más sensibilidad social, que rememora dichas pérdidas” (López y Pi-Sunyer, 2015: 182). En nuestro entorno, “el duelo suele ser vivido en silencio, no existen espacios comunes para el mismo” (López y Pi-Sunyer, 2015:185).

Para las instituciones hospitalarias, un fallecimiento es un fracaso. López y Pi-Sunyer explican que “el desarrollo científico-técnico, el concepto de humanización y las demandas de la familia y de la propia sociedad han servido de impulso para acelerar la aparición de nuevos modelos de actuación (López y Pi-Sunyer, 2015:17). Estas actuaciones sirven de soporte a colectivos de padres que han perdido a un hijo y cubren las necesidades que tienen de ámbito social.

Las transformaciones que la sociedad experimenta hacen que las instituciones hospitalarias actúen como “guías para penetrar en la nueva realidad [...] los “roles” que, en particular, se definen explícitamente en términos de su función re-socializadora” (Berger, Luckman, [1968, (2012:195)].

³ Lennart Nilsson citado en Bourquin y Cortés (2014: 18)

Estos roles incluyen a los rituales, acciones realizadas por su valor simbólico, que son importantes en todas las sociedades y tradiciones y ayudan a fortalecer el alma “los rituales ayudan a sostener que nos recuperamos pero no olvidamos” (Nomen, 2007:181). Los rituales tanto colectivos como individuales para el mantenimiento de la realidad pueden ser institucionalizados tanto para épocas de catástrofes naturales como para las épocas de desgracia personal (Berger, Luckman, [1968, (2012:193)]. Las ceremonias, son una manera de dignificar la memoria del ausente contribuyendo a su recuperación sin ignorarlo (Nomen, 2007:22). Las ayudas colectivas sirven de soporte para el núcleo familiar, de esta manera, en una sociedad que se podría denominar como secular, la desvinculación entre la vida social y personal, y la carencia del dominio y confiabilidad de las instituciones religiosas (Estruch, et al, 2001: 82-83) ocupan un amplio terreno entre el conocimiento y la población.

El profesor Corbí nos explica en su libro *El camino interior*, que, “entregarse a creencias es entregarse a imágenes, símbolos, construcciones lingüísticas, complejos imaginarios, fantasmas en el sentido etimológico de la palabra” (Corbí, 2001:35). Estas creencias deberían estimular a unos padres que han perdido a su hijo. En las nuevas terapias, esas imágenes pueden ser reconfortantes, no vanas e irascibles, de este modo, la pérdida irremediable del hijo es reconfortado a posteriori, mediante fotografías, huellas dactilares u objetos como un chupete o la plaquita con el nombre del bebé, recursos para que se constate que estuvo durante un tiempo con vida aunque sea dentro del cuerpo de la gestante, “ese sistema de guía interna a la cual llamamos intuición o instinto. Si no escuchamos esta guía, probablemente experimentaremos emociones negativas” (Brofman, M, 2004:290). Esta intuición que a veces se pretende obviar, provoca en los padres una *reconfortación* tiempo después, ya que cuando quieran recordar a su hijo fallecido tiene los objetos a los cuales puede recurrir, constatando de que existió, de que estuvo ahí.

CONCEPTUALIZACIÓN

Para el presente trabajo de investigación hay que depurar varios vocablos que son clave en esta exploración. De esta manera, los conceptos de los datos que se presenta a

continuación pretenden clarificar su significado. Las referencias han sido recogidas del libro⁴ publicado en 2006 por la Organización Mundial de la Salud (OMS) o WHO.

Período perinatal y muerte perinatal: comienza a las 22 semanas completas (154 días) de la gestación con un peso aproximado de 500gr al nacer y termina a los 7 días del nacimiento. En este período si ocurre el fallecimiento es lo que denominamos muerte perinatal.

Muerte fetal: es la muerte previa a la expulsión o extracción completa del cuerpo producto de la concepción. Independientemente de la duración del embarazo. La muerte está indicada porque el feto no respira ni tiene evidencia de vida (no hay latido de corazón, no hay pulsación del cordón umbilical ni movimientos de los músculos voluntarios)

Período neonatal y muerte neonatal: el período neonatal comienza con el nacimiento y termina a los 28 días después del mismo. La muerte neonatal se divide en dos períodos:

- Muertes neonatales tempranas (entre los 0-6 días de vida)
- Muertes neonatales tardías (entre el 7-27 días de vida)

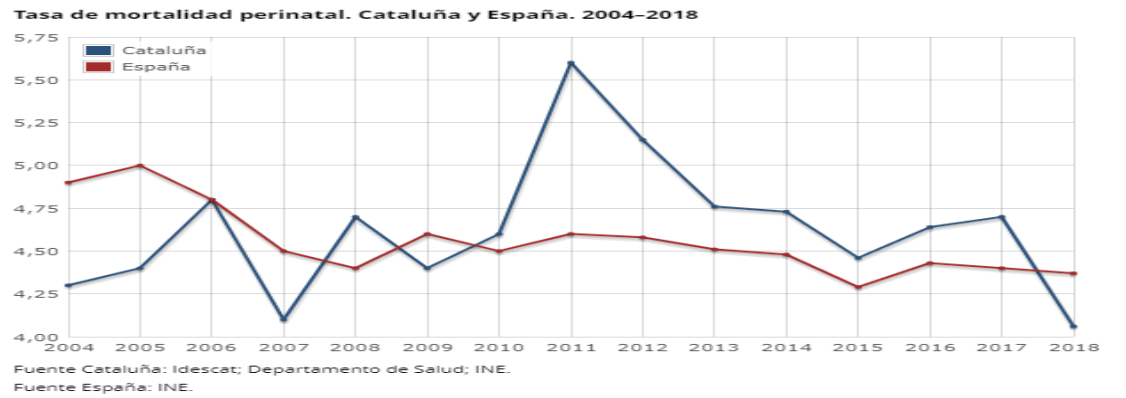
La tasa de Mortalidad perinatal es el número de muertes de fetos (>500gr o 22 semanas de gestación) más el número de muertes neonatales tempranas por cada 1000 nacimientos totales.

$$\text{Perinatal mortality rate} = \frac{\text{Fetal deaths and early neonatal deaths}}{\text{Total births}} \times 1000$$

Fuente: OMS

En la siguiente gráfica se puede observar cómo hay un descenso generalizado en los últimos 8 años, tanto a nivel nacional como autonómico (Cataluña), gracias entre otros, a los avances en la medicina, avances tecnológicos y a las mejoras sociales y sanitarias de que se dispone en la actualidad.

⁴ WHO (2006). *Neonatal and Perinatal Mortality*. Country, regional and global estimates (p. 44) [en línea]. Recuperado de: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43444/9241563206_eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y



Fuente: IDESCAT⁵

- **Muerte perinatal:** Sucede cuando se produce la muerte del feto antes de que nazca indistintamente que se voluntario, provocado o por accidente
- **Duelo:** Etimológicamente *dolus* (dolor) y *duellum* (guerra, combate, desafío), son las tareas que debemos realizar al haber perdido algo que estimábamos y vivíamos como propio (Nomen, 2007: 22). López García (2011), lo describe como un proceso de adaptación normal que sigue a una pérdida, con los síntomas que conllevan tanto a nivel físico como psicológico:
 - Opresión en el pecho, vacío en el estómago, suspiros, palpitaciones, insomnio, cefaleas, desgana sexual...
 - Insensibilidad, tristeza, culpa, rabia, reproche, vacío, desamparo, añoranza...
 - Mente ausente, aislamiento social, crisis de llanto, incredulidad, irrealidad, alucinaciones, falta de concentración...
 - Espirituales: búsqueda de sentido, conciencia propia mortalidad, replanteamiento de creencias.
- **Duelo perinatal:** López García (2011), lo describe como la respuesta natural de los progenitores y familia que se diferencian de otros tipos de duelo por lo cercano a la vida y a la muerte, es la pérdida de una relación más simbólica que real basada en las necesidades y deseos.

En las experiencias clínicas tras la muerte perinatal la persona en duelo experimenta unas determinadas reacciones por una serie de síntomas conductuales, cognitivos, físicos, psicológicos y afectivos:

⁵ IDESCAT [en línea] Recuperado de: <https://www.idescat.cat/indicadors/?id=anuals&n=10345&lang=es>

- Shock, insensibilidad, aturdimiento.
- Dificultad para funcionar con normalidad (conducta de búsqueda, irritabilidad, debilidad, sentimiento de culpa...)
- Desorientación, depresión.
- **Instituciones:** Por institución se entiende que es cualquier sistema de reglas aceptadas colectivamente (procedimientos, prácticas) que nos permite crear hechos institucionales. La sociedad tiene una estructura lógica consistente en representaciones. Los hospitales materno-infantiles funcionan con una estructura lógica y especializada en el ámbito maternal y de los niños/as.
- **Religión y catolicismo:** La religión es un sistema unificado de creencias y prácticas relativas a las cosas sagradas, es decir, a las cosas que se ponen aparte y están prohibidas; creencias y prácticas que unen en una comunidad moral única, llamada una “Iglesia”⁶. El catolicismo es una doctrina religiosa cristiana definida por una disciplina, ritual y tradiciones cristianas.

OPERATIVIZACIÓN

CONCEPTO	DIMENSIÓN	INDICADORES
Muerte fetal perinatal	Acto esencial	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Negación de la muerte ➤ Aceptación de la muerte ➤ Duelo
Duelo perinatal	Acto familiar	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Manifestaciones del duelo ➤ Fases del duelo ➤ Tipos de duelo
Instituciones	Sanitaria	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Hospitales materno-infantil ➤ Personal sanitario
Rituales, Religión	Ámbito social y familiar	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Clase de cultura ➤ Tipo de comunidad ➤ Ritual de ceremonias ➤ Modelo de funeral ➤ Religión católica ➤ Otras religiones

⁶ Émile Durkheim, *Las formas elementales de la vida religiosa* citado en *Romper el hechizo: La religión como fenómeno natural* (Dennett, D, 2007: 444) Ed: Katz. Sinclair. Buenos Aires

LA INVESTIGACIÓN

Esta investigación está centrada en la búsqueda de información de las instituciones públicas, como son los hospitales materno-infantiles, para ver cómo proceden protocolariamente ante las parejas que han perdido a una criatura antes de nacer o en el mismo parto.

La zona delimitada abarca geográficamente todo el Estado español.

PROBLEMAS GENERALES Y ESPECÍFICOS

Problemas generales

Debido al problema generalizado Estatal, el presente trabajo de investigación se ha tenido que *rediseñar* obligatoriamente por la *pandemia internacional* en la que estamos sumergidos por el nuevo coronavirus SARS-CoV-2 más comúnmente llamado COVID-19.

Problemas específicos

En el estado de alarma de emergencia de salud pública Estatal ocasionado por este virus con el consiguiente confinamiento domiciliario, ha imposibilitado la realización de visitas, entrevistas y/o grupos de discusión que estaban en la metodología de investigación, así mismo, como las visitas a bibliotecas nacionales y archivos documentales. El confinamiento domiciliario indicó que el método a seguir fuera vía telefónica y correo electrónico con las instituciones hospitalarias, del cual adjunto a anexos las respuestas a los emails, así como el registro de llamadas realizado.

En consecuencia a todo ello, se ha *rediseñado* el presente trabajo.

REDISEÑO Y PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

El presente trabajo de investigación se ha centrado en la exploración bibliográfica de los diferentes protocolos que existen actualmente en las instituciones públicas, así mismo, como el discurso general que emana de las instituciones sobre cómo proceder en el tránsito del duelo perinatal a las parejas que han sufrido una pérdida de un hijo/a.

La pregunta de investigación inicial al proceso del *rediseño*:

¿Con qué tipo de soporte cuentan de las instituciones las parejas que experimentan un duelo por la muerte perinatal de su hijo/a en el parto?

Queda *reformulada* de la siguiente manera:

¿Los hospitales materno-infantiles se están socializando de una manera diferente en la actualidad a lo que había establecido hasta ahora referente a la muerte perinatal?

El ámbito que abarcaremos serán las instituciones hospitalarias materno-infantiles de toda España.

OBJETIVOS GENERALES Y ESPECÍFICOS

Objetivo general

Como objetivo general investigaremos si los protocolos-guías que hay publicados en “abierto” en internet, en las instituciones a nivel nacional dan respuesta al duelo perinatal a las parejas que han sufrido una pérdida gestacional.

Objetivos específicos

- Analizar los diferentes protocolos publicados en la red sobre la muerte perinatal que hay de ámbito nacional.
- Identificar los diferentes actores que intervienen en el procedimiento del duelo perinatal.
- Analizar las diferentes fases del duelo y rituales que se llevan a cabo en los protocolos publicados.
- Investigar si se tienen en cuenta las diferentes creencias religiosas de las parejas en los documentos investigados.

HIPÓTESIS

H1: Las guías publicadas son un referente para el trabajo que realiza el personal sanitario y buscan dar respuesta satisfactoria a las parejas que experimentan un duelo por la muerte perinatal de la criatura nacido/a muerto/a.

H2: La adecuada formación del personal sanitario del área específica, es clave para dar soporte a las parejas que padecen el duelo perinatal.

H3: Los protocolos-guías publicados dotan de sentido, visibilidad y nombre al duelo perinatal.

H4: Una adecuada comunicación verbal y no verbal de la matrona elabora los rituales que se tienen que llevar a cabo con el cuerpo postmortem del bebé.

MARCO METODOLÓGICO

OBTENCIÓN DE DATOS

Para la obtención de datos se ha investigado en bibliografía adecuada a la pregunta de investigación. Para poder dar respuesta a las hipótesis planteadas, se ha realizado una revisión bibliográfica publicada en profundidad de los diferentes protocolos-guías de acceso libre por la red, de las Comunidades Autónomas o en Instituciones hospitalarias de España, reforzada por la revisión bibliográfica de libros y artículos publicados de base académica y científica. La búsqueda se comenzó en el mes de noviembre hasta enero y en el *rediseño* de la investigación se comenzó a recopilar más información desde el mes de febrero hasta abril (*ver anexo tabla 2*). Los protocolos-guías encontrados están publicados y son de acceso libre en internet.

El conjunto de los documentos ha sido seleccionado mediante los buscadores del servicio de biblioteca de la Universidad Autónoma de Barcelona y la red de bibliotecas institucionales y municipales de la comarca del Vallés Occidental. Toda la recopilación de los datos está expuesta en la bibliografía del presente trabajo de investigación.

Se pudo realizar una entrevista a la cofundadora de la asociación Umamanita vía telefónica el 30 de abril del 2020 con una duración de 46 minutos (adjunto transcripción en anexos 3). Por otro lado, se pudo contactar con la asociación de matronas de Cataluña que me puso en contacto con una comadrona que aceptó hacer la entrevista, pero el trabajo suyo en el hospital y unido a problemas familiares se desestimó la entrevista vía telefónica, pero accedió a cumplimentar las preguntas que habían sido elaboradas mediante un guion, con transmisión del mismo el 9 de mayo (*adjuntado en anexos 3*).

HOSPITALES NACIONALES DE ESPAÑA

Según el Catálogo Nacional de Hospitales 2019, se denomina al hospital tradicional, como una institución o centro sanitario que tiene como finalidad fundamental la prestación de asistencia sanitaria en régimen de internado⁷.

Los centros sanitarios destinados a la asistencia especializada y continuada de pacientes en régimen de internado, su finalidad principal es el diagnóstico y/o tratamiento de los

⁷ Los hospitales en España son de 806 a fecha del 31 de diciembre del 2018 actualizado, conforme con distintas especialidades, generales o agrupados en una sola entidad (*Catálogo Nacional de hospitales 2019*).

enfermos ingresados en el mismo.⁸ El hospital general es aquel designado a la atención de diversas patologías, entre ellas, las áreas de medicina general, la cirugía, obstetricia y ginecología y pediatría. Los centros especializados dedican su actividad fundamentalmente a cirugía, obstetricia y/o pediatría, se le considera, respectivamente, como quirúrgico, maternal y/o infantil (*Ver anexo tabla 1*)

Los hospitales nacionales de España a efectos del 31 de diciembre del 2018 el cómputo Nacional en activo es de 5083, del cual, hay centros insertados que cuentan como uno con diferentes especialidades entre ellos (*Ver anexo tabla 2*)

El desglose de estos hospitales en finalidad asistencial especializada en el área materno-infantil (*Ver anexo tabla 3*), facilita la consulta por vía telefónica y correo electrónico para investigar si disponen de protocolos o no en esos hospitales especializados.

ANÁLISIS

En el marco analítico de las entrevistas, tanto Jillian (Umamanita) como Sandrina (comadrona), coinciden en que debería de haber un protocolo-guía establecido de ámbito general estatal y que desde ahí, se aplicara a todos los hospitales. Con los recursos adecuados y la formación necesaria de todos/as los/as participantes del área sanitaria se puede conseguir hacer más llevadera la carga emocional que sufren esas parejas por la muerte de su bebé.

La cultura y la construcción social tradicional establecen las pautas de comportamiento que la sociedad llevará. Estas pautas y estos comportamientos van cambiando así como la sociedad se va adaptando. El rol que adopta la matrona es la base de todo el enjambre que se desarrolla a posteriori, en el tránsito del proceso de duelo.

Respecto a los protocolos-guías publicados, en las fases de fallecimiento, dictaminan que la muerte fetal temprana se considera cuando es menor de 22 semanas de gestación y/o 500gr. Entre la 22 y la 28 semanas de gestación se denomina muerte fetal intermedia con un peso entre los 500-999gr. A partir de las 28 semanas o más de 1000gr de peso se considera como muerte fetal tardía. El ginecólogo es quien se encarga de dar la noticia a los padres de la muerte del bebé. Se solicita la autopsia/necropsia del cuerpo para

⁸ Ministerio de sanidad, consumo y bienestar social. *Catálogo Nacional de hospitales 2019*. Estadísticas e información sanitaria [en línea] (p. 9) Recuperado de: https://www.mscbs.gob.es/ciudadanos/prestaciones/centrosServiciosSNS/hospitales/docs/CNH_2019.pdf

descartar enfermedades genéticas o malformaciones que dificulten a posteriori otros nuevos embarazos. En la guía de acompañamiento al duelo perinatal de la Generalitat de Cataluña, que comprende los hospitales como la Vall d'Hebrón, Clínic, ICS Barcelona ciudad, Hospital de Barcelona, Sant Joan de Déu, Santa Creu y Sant Pau, y Hospital del Mar, se informa a los padres de una posible donación de órganos.

Los factores y fases del duelo en todas las guías, coinciden en que existe una fase de confusión, incredulidad, shock, culpa, un vacío existencial y una ruptura del vínculo emocional y de proyecto de vida. La recuperación por parte de la madre a nivel fisiológico depende del tipo de parto que haya tenido, siendo una cesárea con más riesgo/complicación y comprobado científicamente que tienen más riesgo de muerte perinatal en los próximos embarazos que tenga la gestante. La búsqueda del porqué con la aceptación del hecho causante, la aceptación de la realidad de la pérdida, el trabajo de las emociones con ayuda posterior derivado al médico de familia y si procediese en las situaciones de patología a salud mental.

La comunicación y responsabilidad de los actores de las instituciones participantes son clave para llevar un duelo perinatal “adecuado” y “sano” a las parejas que han perdido a su hijo/a. La empatía, el respeto, la paciencia, el saber escuchar y la actitud del personal sanitario tendrán connotaciones favorables al tránsito que llevarán las parejas a posteriori. La comunicación no verbal como la expresión facial y el contacto visual forman parte de esa comunicación que el personal sanitario lleva a cabo. La transmisión de la noticia mediante un lenguaje accesible y cercano, tiene que ser de manera clara y las explicaciones y protocolos a llevar se tienen que dar por escrito.

El final de la gestación depende de si es un aborto espontáneo, parto programado o en consulta hospitalaria. Se puede dar un tiempo no más de 24h para que asimilen la noticia y tenerlo todo preparado para un parto inducido natural, para la mejor recuperación de la madre. Hay que solicitar la autorización de necropsia del feto y el destino de los restos fetales, a partir de la semana 26 de gestación es obligatorio enterrar o incinerar a los hijos que han muerto antes de nacer por ley, si el tiempo es inferior no es obligatorio, se retransmite de forma privada o mediante el hospital subvencionado por el Ayuntamiento de cada Municipio.

Por otro lado, los rituales/religión/espiritualidades dependen de cada familia y de cada hospital. En las guías revisadas se encomiendan a dar a conocer, vestir, sacar fotografías

y ofrecer hacer una caja de recuerdos del bebé fallecido con la pulsera identificativa, un mechón de pelo, la pinza umbilical, y las huellas de manos y pies y siempre llamar al bebé por su nombre. Las instituciones respetan la diversidad religiosa/cultural. Hay hospitales como el de Sant Joan de Déu y en el HUMV de Santander, que en la puerta de la habitación de la gestante que ha sufrido la pérdida se identifica mediante un símbolo identificativo (mariposa) porque es una manera de que todo el personal que trabaja en el área comprendan que en esa habitación están pasando por un duelo perinatal.

Las guías-protocolos aconsejan e inciden, en que la forma de comunicación es el núcleo de todo. Recomiendan frases que se tienen que evitar como que” tendrán más bebés, sé fuerte, no llores, el tiempo lo cura todo, eres joven ya tendrás más” y frases que están permitidas “siento lo que les ha pasado, me imagino cuánto querrían a ese bebé, no me molesta que lloren, la verdad es que no sé muy bien que decir”

Una de las indicaciones que todas las guías contemplan es que las parejas vean a su bebé, sostenerlo, besarlo, y crean su momento, porque reafirma que existió y recibe su despedida familiar, siempre respetando la opinión de las parejas.

Sugieren que los hospitales adopten medidas referentes al espacio, como disponer de salas insonorizadas y lejos de las demás estancias, a fin de evitar oír llantos y alegría de las demás habitaciones.

Recomiendan no tener un nuevo embarazo hasta que la gestante no esté recuperada física y psicológicamente. Se ofertan rituales con recuerdos del bebé y recomendaciones de los grupos de apoyo alternativos de su Municipio. Dar folletos con recomendaciones específicas.

RESULTADOS

A pesar del proceso evolutivo que la sociedad va experimentando, todavía hay una maraña de redes alrededor de la palabra muerte. Si la muerte es una palabra que queremos obviar o rehuir, cuando se trata de la muerte de un bebé, la difuminización es tan intensa que las instituciones no saben cómo manejar la situación, dejando aparcado en un lateral las necesidades que tienen las parejas de respuestas, de apoyo, para llevar el tránsito de forma ordenada y equilibrada, las guías ofrecen esa misión para el personal sanitario, de modo que podemos verificar la hipótesis 1 si las instituciones lo llevan a cabo.

Respecto a la hipótesis 2, según las entrevistas realizadas, el personal que trabaja en el área maternal de la mayoría de los hospitales no tienen la suficiente formación para llevar a cabo su trabajo, para dar soporte a las parejas que pasan por estas circunstancias, quedando ratificada la suposición planteada, pero por otro lado, en la hipótesis propuesta número 3, la implicación de los actores secundarios, en este caso las enfermeras/os o matronas/os, cada vez tienen más implicación en su trabajo profesional y le dan sentido a ese padecer que tienen las parejas que pasan por estas circunstancias, le dan su protagonismo y le dan nombre, lo visibilizan.

Respecto a la hipótesis 4, los hospitales sí tienen en cuenta la diversidad de rituales que se llevan a cabo entre las familias y dentro de las posibilidades que tienen a su alcance se intenta dar respuesta. La tasa de inmigración que tenemos en España hace posible ese reconocimiento de diversidad cultural/religiosidad. Los rituales que se llevan a cabo en la figura postmortem de la criatura fallecida, hacen de la matrona el pilar de la construcción para esas ceremonias, ya que unas décadas atrás serían inimaginables proceder con imágenes de bebés fallecidos expuestos en fotografías, como si fueran estampas de recién nacidos/as vivo/as.

CONCLUSIONES

¿Puede una institución transitar por procesos de socialización? Apoyándome en las respuestas de las entrevistas realizadas se podría decir que sí. Berger y Luckman explicaban en su libro, *la construcción social de la realidad*, que las instituciones implican historicidad, dominio, y controlan el comportamiento humano, instaurando con ello normas y exponiéndose comúnmente en grupos grandes de individuos (Berger, Luckman, [1968, (2012: 74 -75)])

Las instituciones hospitalarias pueden transitar en los procesos de socialización por medio de su evolución y su recorrido con los avances científicos y tecnológicos, sobrellevando una *resocialización* a medida que transcurre el tiempo.

Los países más evolucionados en guías sobre la muerte perinatal, como por ejemplo, los escandinavos, anglosajones o australianos, optan por estrategias y disponen de recursos, (siempre respetando la intimidad por un lado, pero visibilizando el hecho por otro), poniendo de relieve la participación de ambos padres en la realización de protocolos desde el inicio de su creación. En España, asociaciones como Umamanita han colaborado en algunos protocolos-guías de varios centros hospitalarios, o de comunidades autónomas,

pero su participación es para que le den “el visto bueno”. Según la cofundadora de esta asociación, de la cual pude entrevistar, sólo la comunidad de Madrid les comunicó hacerles partícipe desde el primer momento de la elaboración del documento, mientras que comunidades como la de Extremadura o la de Cataluña, meramente les enviaron el documento para una revisión, poniendo de antemano la exclusión de ciertos grupos para la realización de un protocolo adecuado, únicamente porque los consideran como una asociación de padres y madres y no para elaborar una guía de actuación multiprofesional favoreciendo y consensuando el trabajo en equipo basado en evidencia científica y social.

El reconocimiento a nivel social de los bebés que han nacido muertos se pone en contexto con la clarificación de los derechos humanos. Es ineludible un adecuado registro de defunción fetal, indistintamente de su edad gestacional o el peso, que permitiera la identificación del bebé fallecido con su nombre y sus apellidos (Soria, 2016; citado en Felitti e Irrazábal, 2017: 132).

Hay que valorar la importancia de la formación, pero no solo de los actores sanitarios del área maternal, sino en la confluencia de todo el personal que tenga un papel determinado en la elaboración del duelo perinatal; ginecólogos (que son los que dan la mala noticia del fallecimiento de la criatura), matronas (que acompañan al ginecólogo), sanitarios, enfermería (tanto del área maternal como de los centros de asistencia primaria), psicólogos y trabajadores sociales, contribuyen al solape de culturas que hay en nuestra sociedad, siendo una herramienta útil el conglomerado de experiencias que se pueden obtener y sirviendo como base integradora de instrucción, siendo las habilidades de comunicación y las técnicas de soporte a las parejas que transitan por la pérdida perinatal, como la clave para poder gestionar de un modo positivo dicha falta, reforzando el papel de los sanitarios que padecen un desasosiego en detrimento de los padres por la carencia de conexión.

El ingreso dentro del hospital para la madre que ha padecido la pérdida cobra valor, ya que una mala gestión de los recursos empleados de la institución puede llevar a que ese tipo de duelo, que en un principio sería fisiológico se pueda volver angustioso y patológico con trastorno en su salud mental.

A considerar la intervención de las matronas. Por un lado son los pilares fundamentales para las parejas que han perdido a su hijo/a y por otro lado carecen de reconocimiento

social, posiblemente por el tipo de formación. Fuera de las fronteras españolas hay otros países en que la carrera de matrona no pasa ni siquiera por la de enfermería, mientras que en España, son enfermeras especializadas en obstetricia y ginecología.

La importancia de los rituales llevados a cabo, para poder crear recuerdos del bebé no-nato (huellas dactilares y plantares, la pinza del cordón umbilical, cogerlo en brazos y besarlo, fotografías, nombrarle por su nombre...) y organizar una ceremonia de despedida acorde a las creencias de los padres para designar su lugar en la sociedad, suele ser un bálsamo de alivio a aquellos que dudaban de conocer a su hijo/a, puesto que la mayoría de los padres quieren olvidar esta experiencia lo más rápido posible, como si no hubiese pasado nada, pero no es factible, ya que es improbable que se pueda olvidar a un hijo/a.

Las instituciones sanitarias deben facilitar el medio de poder conseguir (si las parejas son creyentes o asiduas de alguna religión) la asistencia religiosa que prime en ellas, como modo de respeto cultural y social.

En definitiva, la palabra “muerte” sigue siendo objeto “tabú” entre la comunidad. Un sufrimiento silenciado por nuestra sociedad que no permite el dolor, ignorándolo, omitiéndolo, relegándolo a un segundo término y más si cabe, con la muerte de un bebé. A pesar de ello, se va avanzando. Actualmente ya hay en algunos países, colectivos que sin conocerse previamente se juntan en los cafés de la muerte⁹ o “death café” para hablar de ella y compartir experiencias y puntos de vista diferentes, tomando consciencia y desinhibiéndose en esta esfera pública, fuera de su entorno familiar o privado donde saben que no los van a juzgar o coaccionar por pensar de una manera distinta a los que otros piensan. Ese avance en el recorrido de la travesía, lejos de velos que oculten la verdadera apariencia, donde para poder afrontar se debe transitar, como en todo proceso emocional. Finalmente, acabo esta investigación, poniendo de relieve un párrafo de la entrevista con la matrona, que me ha parecido significativa y distintiva para esta conclusión:

“Sería bonito ponerle nombre a este duelo (...) Al hijo que pierde a su madre/padre se le llama huérfano, a la persona que pierde a su esposa/o se le llama viudo/a (...) y no existe una palabra para nombrar a un padre/madre que pierde a una parte de su ser (...) como si al no nombrarlo, (...) no existiera (...)” (Matrona, Barcelona a, 9 de mayo de 2020).

⁹ Diario El Mundo.es. La última moda: hablar de la muerte con extraños tomando un café [en línea] [consulta realizada el 19 de mayo]. Recuperado de: <https://www.elmundo.es/vida-sana/mente/2017/06/21/5943f8cc468aeb74128b4651.html>

BIBLIOGRAFÍA

- Berger, P.L; Luckmann, T [1968, (2012)] La construcción social de la realidad. 1ª ed. 23ª reimp. Buenos Aires. Ed: Amorrortu.
- Bourquin, P, Cortés, C (2014). El gemelo solitario. 2ª Edición. Ed: Desclée De Brouwer, S.A.
- Bridgewater, P (2014) El viaje del duelo: *Meditar para recuperar la esperanza*. Editorial Siruela.
- Brofman, M (2004). Todo se puede curar. 2ª edición. Ed: Sirio, S.A. Buenos Aires.
- Corbí, M (2001). El camino interior: *más allá de las formas religiosas*. Ed: Planeta. Barcelona.
- Dennett, D.C (2007) Romper el hechizo. *La religión como fenómeno natural*. Ed: Katz. Buenos Aires.
- Estruch, J, Martínez, J, Torres, A, Martín, J, Merlo, V, Bosch, J (2001). Les noves formes de religiositat. Cristianisme i cultura. Ed: Cruïlla. Barcelona.
- Kottak, C. (2003). Espejo para la humanidad. *Introducción a la Antropología Cultural* (p.2). (3ª ed), McGraw Hill. University of Michigan.
- López, S, Pi-Sunyer, Mª T (2015). Morir cuando la vida empieza: *Conocer y despedir al hijo al mismo tiempo*. Ed. Círculo rojo. Colección autoayuda.
- Martos, I., Sánchez, M., Guedes, C. (2016). Duelo por muerte perinatal, un duelo desautorizado. *Revista Española de Comunicación en Salud*; Diciembre 2015-October 2016, Vol. 7 (2), p.300-309.
- Nomen, L (2007) El duelo y la muerte: *El tratamiento de la pérdida*. Colección Psicología. Ed: Pirámide. Grupo Anaya S.A.

WEBGRAFÍA

- Ansermet, F. (2014). La muerte antes del nacimiento. *Revista Internacional sobre Subjetividad, Política y Arte*, 10 (1), 6-15. Recuperado de: http://www.aesthetika.org/IMG/pdf/aev10n1_02_ansermet_la_muerte_antes_del_nacimiento.pdf
- Felitti, K, Irrazábal, G (2017) “Los no nacidos y las mujeres que los gestaban: significaciones, prácticas políticas y rituales en Buenos Aires ” *Revista de Estudios Sociales* 64: 125-137 [en línea] [consulta realiza el 29 de abril] Recuperado de: <https://doi.org/10.7440/res64.2018.10>

Felitti, K, Irrazábal, G (2017). *El caso Belén y las construcciones sobre “el no nacido” en Argentina. Aportes para la discusión*. Observatori de Bioètica i dret de la Universitat de Barcelona [en línea]. Recuperado de: <http://revistes.ub.edu/index.php/RBD/article/view/21646/23671>

Ridaura, I, Oenelo, E, Raich, R M^a (2017) Depressive symptomatology and grief in spanish women who have suffered a perinatal loss. Vol, 29, nº 1, pp.43-48. Recuperado de: <http://www.psicothema.com/pdf/4361.pdf>

Dubenetzky, S (2017). *Journal of Prenatal & perinatal psychology & Health. Volume 31. Issue 3* [en línea]. Recuperado de: <http://content.ebscohost.com/ContentServer.asp?EbscoContent=dGJyMNLr40Seqa84y9fwOLCmsEieprdSsae4SLOWxWXS&ContentCustomer=dGJyMPPX4FPr1%2BeGudvi i9%2Fm5wAA&T=P&P=AN&S=R&D=a9h&K=123551647>

López García, A.P (2011). Duelo perinatal: Un secreto dentro de un misterio. Revista de la asociación española de Neuropsiquiatría. vol.31 nº.1 [en línea]. Recuperado de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352011000100005#t2

Duelo por muerte perinatal, un duelo desautorizado [en línea]. Recuperado de: <https://e-revistas.uc3m.es/index.php/RECS/article/view/3454/2088>

Dossier sobre el aborto en Latinoamérica [en línea]- Recuperado de: <http://revistes.ub.edu/index.php/RBD/article/view/21646/23671>

El duelo perinatal: fases y protocolo [en línea]. Recuperado de: <https://lamenteesmaravillosa.com/el-duelo-perinatal-fases-y-protocolo/>

Umamanita. Apoyo para la muerte perinatal y neonatal [en línea]. Recuperado de: <https://www.umamanita.es/>

Nuevo embarazo tras una pérdida perinatal [en línea]. Recuperado de: <https://psicosomaticaypsiquiatria.com/nuevo-embarazo-tras-una-perdida-perinatal/>

Pastor Montero, Sonia M. (2016). Abordaje de la pérdida perinatal. Un enfoque desde la investigación. Acción participativa. Alicante: Universidad de Alicante. Tesis doctoral- Universidad de Alicante. Departamento de enfermería. Facultad de ciencias de la salud. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=61429>

Revista de la asociación de Neuropsiquiatría [en línea]. Recuperado de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352011000100005

Ridaura Pastor, Isabel (2015). *Estudio del duelo perinatal: interrupciones médicas del embarazo, muertes prenatales y muertes postnatales*. Barcelona: Universitat Autònoma

de Barcelona. Tesis doctoral - Universitat Autònoma de Barcelona. Departament de https://ddd.uab.cat/pub/tesis/2015/hdl_10803_295973/irp1de1.pdf

Granada hoy. Una caja de recuerdos para afrontar el duelo [en línea]. Recuperado de: https://www.gradahoy.com/granada/caja-recuerdos-afrontar-duelo_0_1389161672.html

Miss Foundation. A Community of Compassion and Hope for Grieving Families [en línea]. Recuperado de: <https://missfoundation.org/>

PROTOCOLOS-GUÍA

Protocolo muerte perinatal Hospital Obispo Polanco, Teruel & Brisas de mariposas [en línea] [consulta realizada el 23 de marzo] Recuperado de: <https://vimeo.com/185374249>

Guía de acompañamiento al duelo perinatal de Cataluña. Salut [en línea] [consulta realizada el 27 de marzo] Recuperado de: http://salutpublica.gencat.cat/web/.content/minisite/aspcat/promocio_salut/embaras_part_puerperi/protocol-part-i-puerperi/recursos-relacionats/duelo_perinatal.pdf

Guía de acompañamiento en el duelo perinatal Hospital Santa Caterina, Salt, Girona [en línea] [consulta realizada el 27 de marzo] Recuperado de: https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/BBPP_2014/BBPP_A_PySR_Catalunya_13.pdf

Programa “brazos vacíos” para el tratamiento ambulatorio en un centro de salud mental de mujeres y parejas que han perdido un embarazo o un hijo neonato, Árabas de Osakidetza/servicio Vasco de salud. Vitoria-Gasteiz [en línea] [consulta realizada el 27 de marzo] Recuperado de: https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/BBPP_2015/Estrategia_a_Partido_y_Salud_Reproductiva/BBPP_PARTIDO_Pais_Vasco_2.pdf

Cuidados en el proceso de duelo y muerte perinatal. Servicio Gallego de salud [en línea] [consulta realizada el 27 de marzo] Recuperado de: <https://www.sergas.es/A-nosa-organizacion/Documents/800/duelo-perinatal.pdf>

Guía para la atención a la muerte perinatal y neonatal UmaManita [en línea] [consulta realizada el 27 de marzo] Recuperado de: <https://www.umamanita.es/wp-content/uploads/2015/06/Guia-Atencion-Muerte-Perinatal-y-Neonatal.pdf>

Guía de actuación ante la pérdida perinatal del Hospital Sant Joan de Déu [en línea] [consulta realizada el 27 de marzo]. Recuperado de: https://www.researchgate.net/publication/321071715_Guia_de_actuacion_ante_la_perdida_perinatal_del_PSSJD

Guía de actuación y acompañamiento en la muerte gestacional tardía. Hospital clínico Universitario Virgen de la Arrixaca, Murcia [en línea] [consulta realizada el 27 de marzo] Recuperado de: <https://www.redelhuecodemivientre.es/wp-content/uploads/Guia-duelo-perinatal-MURCIA.pdf>

Atención profesional a la pérdida y el duelo durante la maternidad. Servicio extremeño de salud [en línea] [consulta realizada el 27 de marzo] Recuperado de: https://www.elpartoesnuestro.es/sites/default/files/recursos/documents/libro_duelo_ses.pdf

Protocolo-Guía Muerte fetal y perinatal. Hospital Universitario Marqués de Valdecillas (HUMV) de Santander (Cantabria) [en línea] [consulta realizada el 27 de marzo] Recuperado de: <https://www.redelhuecodemivientre.es/wp-content/uploads/PROTOCOLO-HUMV-2016.pdf>

Muerte fetal ante parto. Duelo perinatal. Hospital Universitario de Albacete. Caso clínico: Propuesta de protocolo [en línea] [consulta realizada el 27 de marzo] Recuperado de: <https://www.elsevier.es/es-revista-progresos-obstetricia-ginecologia-151-articulo-muerte-fetal-anteparto-duelo-perinatal-S0304501315000953>

Buenas prácticas en atención a la pérdida perinatal. Hospital de Montilla. Córdoba MAYO 2016 [en línea] [consulta realizada el 27 de marzo] Recuperado de: https://www.researchgate.net/publication/264671686_Buenas_practicas_en_atencion_a_la_perdida_perinatal

ANEXOS

ANEXO 1: TABLAS

Tabla 1: Bases y conceptos clave

Bases de datos	Conceptos clave
<ul style="list-style-type: none"> ➤ Fuentes estadísticas nacionales: INE ➤ Fuentes estadísticas sectoriales: IDESCAT ➤ Dialnet, Scielo, Medine (Pubmed) 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Muertes fetales tardías por tipo de parto, tiempo de gestación y grupo de edad de la madre. Nacional. ➤ Tasa mortalidad perinatal Cataluña y España ➤ Duelo perinatal (perinatal bereavement) , pérdida perinatal (perinatal loss), atención al duelo (care bereavement)
<p>Información bibliográfica</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Servei de biblioteques de la UAB ➤ Dipòsit digital de documents de la UAB ➤ Biblioteques centrals de Terrassa, Sabadell i Castellar del Vallés 	<p>Documentos textuales:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Revistas digitales, libros, artículos ➤ Catálogos bibliográficos ➤ Guías de libre acceso por asociaciones como Uma Manita e Instituciones sanitarias
<ul style="list-style-type: none"> ➤ Buscadores académicos 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Google académico

Fuente: Elaboración propia

Tabla 2

HOSPITALES POR DEPENDENCIA FUNCIONAL, SEGÚN SU FINALIDAD ASISTENCIAL

Dependencia Funcional	GENERAL	QUIRÚRGICO	MATERNAL	INFANTIL	MATerno- INFANTIL	PSIQUÁTRICO	ONCOLÓGICO	OPTÁLMICO U OÍL	TRAUMATOLOGIA Y/O REHABILITACIÓN	REHABILITACIÓN PSICOFÍSICA	MÉDICO- QUIRÚRGICO	GERIÁTRIA Y/O LARGA ESTANCIA	OTROS MONOGRÁFICOS	OTRA	TOTAL
Sistema Nacional de Salud	224	1	0	1	0	13	0	0	1	1	0	12	1	2	256
Administración Penitenciaria	0	0	0	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	1	3
Ministerio de Defensa	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2
Comunidad Autónoma	3	0	0	0	0	3	0	0	0	0	0	4	0	1	11
Diputación o Cabildo	1	0	0	0	0	3	0	0	0	0	0	5	0	1	10
Municipio	4	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	0	6
Otros Públicos	20	0	0	0	1	3	3	0	0	0	0	13	0	0	40
MATEP	7	1	0	0	0	0	0	0	11	0	0	0	1	0	20
Privado Benéfico (Cruz Roja)	3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	0	0	5
Privado Benéfico (Iglesia)	19	0	0	0	1	24	0	0	0	1	3	7	0	0	55
Otro Privado Benéfico	28	0	0	1	0	4	2	0	1	0	1	24	2	0	63
Privado no Benéfico	197	14	1	0	1	39	2	3	0	4	14	52	7	1	335
TOTAL NACIONAL	508	16	1	2	3	91	7	3	13	6	20	119	11	6	806

Los Complejos Hospitalarios se contabilizan como un solo hospital

Fuente: https://www.msbs.gob.es/ciudadanos/prestaciones/centrosServiciosSNS/hospitales/docs/CNH_2019.pdf

Tabla 3

COMUNIDAD AUTÓNOMA		GENER AL	MATERN O- INFANTIL	MATERN AL
TOTAL NACIONAL		5083	3	1
ANDALUCÍA	Almería	6		
	Cádiz	17		
	Córdoba	8	1	
	Granada	7	1	
	Huelva	7		
	Jaén	6	1	
	Málaga	24	1	
	Sevilla	19		
	TOTAL =	94	4	1
ARAGÓN	Huesca	4		
	Teruel	2		
	Zaragoza	11		
	TOTAL =	17	0	0
ASTURIAS	Asturias	13		
ILLES BALEARS	Balears	18		
CANARIAS	Las Palmas	13	1	
	St. Cruz Tenerife	15		
	TOTAL =	28	1	0
CANTABRIA	Cantabria	4		
CASTILLA- LEÓN	Ávila	2		
	Burgos	4		
	León	8		
	Palencia	2		
	Salamanca	2		
	Segovia	2		
	Soria	1		
	Valladolid	6		
	Zamora	2		
	TOTAL =	33	0	0
CASTILLA-LA MANCHA	Albacete	6		
	Ciudad Real	7		
	Cuenca	1		
	Guadalajara	3		
	Toledo	3		
	TOTAL =	20	0	0
CATALUÑA	Barcelona	65	2	
	Girona	12		
	Lleida	8		
	Tarragona	11		
	TOTAL =	96	2	0
VALENCIANA	Alicante	20		
	Castellón	5		
	Valencia	21		
	TOTAL =	46	0	0
EXTREMADUR A	Badajoz	7	1	
	Cáceres	7		

	TOTAL =	14	1	0
GALICIA	A Coruña	9		1
	Lugo	5		
	Ourense	5		
	Pontevedra	7	1	
	TOTAL =	26	1	1
MADRID	Madrid	49		1
MURCIA	Murcia	11		
FORAL NAVARRA	Navarra	7		
PAÍS VASCO	Álava	3		
	Guipúzcoa	8		
	Vizcaya	14		
	TOTAL =	25	0	0
LA RIOJA	La Rioja	3		
CIUDAD CEUTA	Ceuta	1		
CIUDAD MELILLA	Melilla	1		
TOTAL	TODAS CCAA + CEUTA+MELILLA	506	9	3

Fuente: Elaboración propia a partir del Catálogo Nacional de hospitales 2019. Recuperado de: https://www.msbs.gob.es/ciudadanos/prestaciones/centrosServiciosSNS/hospitales/docs/CNH_2019.pdf

Tabla 4

HOSPITALES DESGLOSADOS CON FINALIDAD ASISTENCIAL ESPECIALIZADOS EN EL ÁREA MATERNO-INFANTIL

HOSPITAL	FINALIDAD ASISTENCIAL CON ESPECIALIDAD	ESPECÍFICO	CAMAS	DEPENDENCIA FUNCIONAL	DEPENDENCIA PATRIMONIAL	CONCIERTO
CÓRDOBA MATERNO-INFANTIL DEL H.U*. REINA SOFÍA	GENERAL	NO	1233	SERVICIO ANDALUZ DE SALUD	CCAA	NO
GRANADA HOSPITAL MATERNO-INFANTIL VIRGEN DE LAS NIEVES	GENERAL	NO	711	SERVICIO ANDALUZ DE SALUD	CCAA	NO
JAÉN HOSPITAL MATERNO-INFANTIL DEL H.U	GENERAL	NO	805	SERVICIO ANDALUZ DE SALUD	CCAA	NO
MÁLAGA HOSPITAL MATERNO-INFANTIL DEL	GENERAL	NO	1049	SERVICIO ANDALUZ DE SALUD	CCAA	NO

H.U.R** DE MÁLAGA						
SEVILLA HOSPITAL DE LA MUJER	GENERAL	NO	1350	SERVICIO ANDALUZ DE SALUD	CCAA	NO
L.P. GRAN CANARIAS H. U. MATERNO-INFANTIL	GENERAL	NO	916	SERVICIO CANARIO DE SALUD	CCAA	NO
BARCELONA - HOSPITAL CLÍNIC	MATERNO-INFANTIL	SI	130	OTROS PÚBLICOS	DIPUTACIÓN O CABILDO	Xhup
- HOSPITAL DE SANT JOAN DE DÉU	MATERNO-INFANTIL	SI	401	PRIVADO-BENÉFICO (IGLESIA)	PRIVADO-BENÉFICO (IGLESIA)	Xhup
BADAJOS COMPLEJO H.U. DE BADAJOZ	GENERAL	NO	915	SERVICIO EXTREMEÑO DE SALUD-SES	CCAA	NO
A CORUÑA MATERNIDAD HM BELÉN	GENERAL	NO	146	PRIVADO NO BENÉFICO	PRIVADO NO BENÉFICO	SI
PONTEVEDRA CENTRO MÉDICO PINTADO	MATERNO-INFANTIL	SI	12	PRIVADO NO BENÉFICO	PRIVADO NO BENÉFICO	NO
MADRID H.U O HM NUEVO BELÉN	MATERNAL	SI	60	PRIVADO NO BENÉFICO	PRIVADO NO BENÉFICO	NO

*H.U (Hospital Universitario) **H.U.R (Hospital Universitario Regional)

Fuente: Elaboración propia a partir del Catálogo Nacional de hospitales 2019. Recuperado de: https://www.mschs.gob.es/ciudadanos/prestaciones/centrosServiciosSNS/hospitales/docs/CNH_2019.pdf

Tabla 5: TELÉFONOS Y CORREOS ELECTRÓNICOS 22/04/2020

CÓRDOBA: GENERAL. COMPLEJO CON HOSPITAL MATERNO-INFANTIL DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO REINA SOFÍA AVDA. MENÉNDEZ PIDAL, S/N - 14004 Tel: 957010380

CORREO: Email: sau.hrs.sspa@juntadeandalucia.es

GRANADA: GENERAL COMPLEJO CON HOSPITAL MATERNO-INFANTIL VIRGEN DE LAS NIEVES AVENIDA DE LAS FUERZAS ARMADAS, 2 - 18014 Tel: 958020000

CORREO: webmaster.hvn.sspa@juntadeandalucia.es

JAÉN: GENERAL COMPLEJO CON HOSPITAL MATERNO-INFANTIL DEL HOSPITAL UNIVESITARIO DE JAÉN AVDA. DEL EJÉRCITO ESPAÑOL, 10 - 23007 Tel: 953008000

CORREO A TRAVÉS DE LA WEB DEL HOSPITAL:
<http://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/chjindex.php?id=376&nv=61&nv2=271&nv3=382>

MÁLAGA: GENERAL COMPLEJO CON HOSPITAL MATERNO-INFANTIL DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO REGIONAL DE MÁLAGA AVDA. ARROYO DE LOS ÁNGELES, S/N - 29011 Tel: 951030200

CORREO:
<http://www.hospitalregionaldemalaga.es/Atenci%C3%B3nCiudadana/Suopini%C3%B3nInteresa.aspx>

SEVILLA: GENERAL COMPLEJO CON HOSPITAL UNIVERSITARIO VÍRGEN DEL ROCÍO: HOSPITAL DE LA MUJER (QUÉ ES). HOSPITAL DE LA MUJER AVDA. MANUEL SIUROT, S/N - 41013 Tel: 955012000

CORREO: atencionciudadana.hg.huv.sspa@juntadeandalucia.es

LAS PALMAS DE GRAN CANARIAS: GENERAL COMPLEJO CON HOSPITAL UNIVERSITARIO INSULAR MATERNO-INFANTIL DE CANARIAS AV. MARÍTIMA DEL SUR, S/N - 35016 Tel: 928444400

CORREO: gerenchuimi.scs@gobiernodecanarias.org

BARCELONA:

HOSPITAL CLÍNIC DE BARCELONA, MATERNO-INFANTIL Tel: 932275600

HOSPITAL DE SANT JOAN DE DÉU, MATERNO-INFANTIL Tel: 932804000
MATERNAL: 932532127

CORREO: <https://www.sjdhospitalbarcelona.org/es/escribenos-un-correo-electronico>

HOSPITAL DE BARCELONA SCIAS

CORREO: https://www.scias.com/es/_contacto

BADAJOS: GENERAL COMPLEJO CON COMPLEJO HOSPITALARIO UNIVERSITARIO DE BADAJOZ. HOSPITAL MATERNO INFANTIL LA VIOLETA, 1 - 06010 Tel: 924215000/Atención al cliente: 924215000

CORREO: gp.rrhh.badajoz@salud-juntaex.es

A CORUÑA: GENERAL COMPLEJO CON MATERNIDAD HM BELÉN FILANTROPIA, 3 - 15011 Tel: 981251600 ERRORRRRRRRR HAY QUE BUSCAR EL TF!!!

CORREO: belen@maternidadbelen.com

PONTEVEDRA: HOSPITAL MATERNO-INFANTIL: CENTRO MÉDICO PINTADO HISPANIDADE, 40 - 36203 Tel: 986413300

CORREO: a.aranda@clinicapintado.com

**MADRID: HOSPITAL UNIVERSITARIO MATERNAL HM NUEVO BELÉN JOSÉ
SILVA, 7 - 28043 Tel: 917444100 917441600**

CORREO: GREGORIO MARAÑÓN:
<https://www.comunidad.madrid/hospital/gregoriomaranon/comunicacion/contacto>

ANEXO 2: PROTOCOLOS-GUÍAS NACIONALES DE ESPAÑA

HOSPITALES	FASES DEL FALLECIMIENTO	FACTORES DEL DUELO	FASES DEL DUELO	COMUNICACIÓN Y RESPONSABILIDAD	FINAL GESTACIÓN	RITUALES, RELIGIÓN ESPIRITUALIDADES	RECOMENDACIONES
OBISPO POLANCO TERUEL	<ul style="list-style-type: none"> - Diagnóstico de la muerte - Comunicación de la noticia - Finalización de la gestación, método más seguro - Estudio y esclarecimiento de la muerte - Apoyo psicológico a los padres 	<ul style="list-style-type: none"> - Previsión o no de la muerte fetal o del RN - EG, el dolor es independiente de la edad - Embarazo gemelar o múltiple con el fallecimiento de uno de los niños - Malformaciones - Reacción de los profesionales - Padres insatisfechos por el trato 	<ul style="list-style-type: none"> - Shock Inicial: Negación - Imprescindible oportunidad de despedirse del hijo fallecido - Padres satisfechos con el nivel psicológico recibido tienen capacitación para resolver temas del duelo: Ira y culpa 	<ul style="list-style-type: none"> - Mejor parto vaginal, ayuda a la elaboración del duelo y la madre se siente realizada y es como una despedida - No aceptar peticiones de cesárea: puede provocar sentimientos de irrealidad - Esclarecer la causa de la muerte mediante especialistas (obstetras, microbiólogos, etc.) <p style="text-align: center;">CONTROL</p> <ul style="list-style-type: none"> - 3/4 semanas y evaluación de la asistencia y el duelo <p style="text-align: center;">NECROPSIA</p> <ul style="list-style-type: none"> - Reunión con el equipo médico - Explicación con lenguaje comprensible - Sin causa: riesgo de recurrencia 	<ul style="list-style-type: none"> - Espacio físico donde desarrollar el duelo con su familia - Posibilidad de ver a su hijo - Ofrecer recuerdos: pinza, pulsera del bebé, huellas, fotografías... - Habitación con mariposa en la puerta colgada para diferenciar de las otras habitaciones y así el personal que entre no haga ningún comentario inapropiado - Alta precoz (24h y seguimiento domiciliario) - Lactancia materna Información (asociaciones apoyo al duelo) y carta de despedida del hospital <p style="text-align: center;">INTERCONSULTA PSICÓ/PSIQUI</p> <ul style="list-style-type: none"> - Señales de duelo complicado: Ira inapropiada, culpa excesiva - Si la familia lo reclama - Abortos 	<ul style="list-style-type: none"> - Sin oposición del hospital - Si son católicos: bautizo - Otra religión, sus rituales 	<ul style="list-style-type: none"> - Utilizar frases apropiadas: su bebé es precioso - A evitar frases inapropiadas: no llores, ya tendrás otro, sé fuerte... <p style="text-align: center;">CONSEJOS</p> <ul style="list-style-type: none"> - Pedir permiso para hacer fotos (para consultar) - Tomar las huellas - Ofrecer 2 o 3 mudas de ropa para elegir - Dibujar el contorno de la mano o pie y dárselo a los hermanos para que puedan pintarlo para crear su propio momento - Sujetar al bebé en brazos cuando preguntas a los padres si lo quieren ver o tener en brazos

HOSPITAL	FASES FALLECIMIENTO	FACTORES Y FASES DEL DUELO	COMUNICACIÓN	FINAL GESTACIÓN	RITUALES/RELI/ESPIRI	RECOMENDACIONES
<p>HOSPITAL SANTA. CATERINA Salt (GIRONA) 2006</p>	<ul style="list-style-type: none"> - A las 4 semanas del alta control. - Se informa del estudio histopatológico donde se detectará el estado anímico 	<ul style="list-style-type: none"> - Acompañamiento. - Orientación. - Libre expresión de los sentimientos. 	<ul style="list-style-type: none"> - Transmisión de la noticia e informar de manera correcta. - Sin prisas para su asimilación. - Contestación de posibles preguntas. - No pronunciar expresiones poco convenientes. - Si hay necesidad se informa de los grupos de trabajo del duelo perinatal o servicio especializado. - Evaluación del servicio prestado al alta hospitalaria. 	<ul style="list-style-type: none"> - En el momento de la acogida se explica de manera inteligible el procedimiento médico-quirúrgico que se le efectuará a la gestante. - Comprensión. - Disipar cualquier duda de la gestante y pareja sobre el procedimiento y efectos secundarios y/o secuelas a posteriori. <p style="text-align: center;">CONTROL</p> <ul style="list-style-type: none"> - Programar cita a las 4 semanas. - Constancia de la calidad de la elaboración del duelo. - Cuestionario de la Escala de Duelo Perinatal 	<ul style="list-style-type: none"> - Pedir siempre permiso para cualquier acción que se realice. 	<ul style="list-style-type: none"> - Pedir permiso para cualquier acción que se vaya a realizar. - Si se ha escogido nombre para el bebé y permiso para dirigirnos a él por el mismo. - Preguntar si una vez finalizado el procedimiento si se puede sacar fotos del bebé. - Si se puede guardar las huellas de manos y pies. - Si quieren tener al bebé solo o acompañado para poder despedirse

∞ El velo de la muerte perinatal ∞

HOSPITAL	FASES FALLECIMIENTO	FACTORES Y FASES DEL DUELO	COMUNICACIÓN	FINAL GESTACIÓN	RITUALES/RELI/ESPI	RECOMENDACIONES
<p>Centro Vitoria (Tratamiento ambulatorio de salud mental) 2004-2015</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Minimizar morbilidad psiquiátrica. - Intervención si hay síntomas 	<ul style="list-style-type: none"> - Contextualizar la pérdida y evaluación de la vida cotidiana. - Reorganización de la vida cotidiana. - Soledad. - Añoranza. 	<ul style="list-style-type: none"> - Comunicación de la muerte. - Toma de decisiones durante el proceso. 	<p>Tipo de pérdida</p> <ul style="list-style-type: none"> - Satisfacción por el servicio prestado. <p>NECROPSIA</p> <ul style="list-style-type: none"> - Autorización - Destino de restos fetales. <p>CONTROL</p> <ul style="list-style-type: none"> - Consulta de acogida (después del alta hospitalaria) con: <ul style="list-style-type: none"> → Tiempo transcurrido → Motivo derivación. → Expectativa de ayuda. - Importancia de la pérdida para la mujer y la pareja. <p>Historial de ambos</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Contacto con el cuerpo del feto/bebé. - Recuerdos materiales. - Diferentes rituales. 	

HOSPITAL	FASES FALLECIMIENTO	FACTORES Y FASES DEL DUELO	COMUNICACIÓN	FINAL GESTACIÓN	RITUALES/RELI/ESPI	RECOMENDACIONES
<p>GUÍA ACOMPAÑAMIENTO AL DUELO PERINATAL DE LA GENERALITAT DE CATALUNYA</p> <p>HOSPITALES::</p> <ul style="list-style-type: none"> - Clínic - ICS Barcelona ciudad - BCN - Sant Joan de Déu - Hospital de la Santa Creu i Sant Pau - Hospital del Mar - Hospital Vall d'Hebrón <p>Septiembre 2016</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Asumir la noticia y toma de decisiones - Revisión detallada de la madre, valoración. <p>NECROPSIA</p> <ul style="list-style-type: none"> - Examen exhaustivo del cuerpo del bebé - Sirve para confirmar malformaciones o enfermedades genéticas o de causa desconocida. - Dictaminar si el bebé puede ser donante - Vivida con ansiedad por parte de los padres - Resultados de la autopsia <p>SEPULTURA</p> <p>A partir de la semana 26 de gestación es obligatorio enterrar o incinerar a los hijos que han muerto antes de nacer por ley, si el tiempo es inferior no es obligatorio, se retransmite de forma privada o mediante el hospital subvencionado por el Ayuntamiento de cada Municipio</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Confusión e irrealidad - Negación - Tristeza, desconsuelo - Shock - Irritabilidad - Llanto - Culpa - Vacío - Ruptura del vínculo emocional que se había creado y de proyecto de vida. - Enfado general con todo el mundo. - La interrupción del embarazo planificado es similar los síntomas con el agraven de asumir interrogantes por la anomalía <p>RECUPERACIÓN</p> <p>Hay distintas fases:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Circunstancias personales y sociales - No hay plazo exacto - Hay que hablar, llorar y expresar la tristeza que se lleva - Guardar las cosas y preparar caja de recuerdos - Dejar pasar el tiempo - Si hay señales de duelos complicados se precisa ayuda psicológica. 	<ul style="list-style-type: none"> - Información correcta y detallada - Alternativas - Comunicación con la propia pareja y los otros hijos - Dedicación de tiempo a los otros hijos 	<ul style="list-style-type: none"> - La ley avala la posibilidad de interrumpir la gestación a causa de malformación fetal grave o anomalías fetales - El final de la gestación se realiza en un hospital (depende de sala de partos, urgencias, habitación o área específica) - Mejor parto vaginal (para la recuperación y acorta el período si se quiere busca otro embarazo) - Medicación para evitar la subida de leche, o natural fisiológico. - Opción del banco de leche - Programación visita control con obstetricia, pruebas pendientes e información sobre recursos psicológicos y comunitarios. - Las gestantes con defunción del hijo con más de 180 días pueden solicitar la prestación por nacimiento haya nacido con vida o no. 	<ul style="list-style-type: none"> - Conocer y despedir al mismo tiempo - Asignación del nombre - Imagen real del hijo - Caja de recuerdos (nº de historia, huellas, ecografías, pinza umbilical, pulsera identificativa, fotos, mechón de pelo, gorrito, ropa para vestirlo...) - Intimidad, silencio y tiempo para el despido - Ritual especial para el recuerdo del hijo, a posteriori: <ul style="list-style-type: none"> → Cumpleaños → Encender una vela → Escribir un poema o un diario → Plantar un árbol → Creación de algún proyecto en nombre suyo. 	<ul style="list-style-type: none"> - Se considera beneficioso que los padres vean al hijo (reafirma que existió). - Reconocimiento de ser padres ante el hijo fallecido: sostenerlo, besarlo, despedirse - Dirigirse por -su nombre - Hacer una caja de recuerdos del hijo fallecido (ayuda matrona) - Ayuda de los grupos de duelo (aporta consuelo, acompañamiento y socialización de la pérdida)

∞ *El velo de la muerte perinatal* ∞

--	--	--	--	--	--	--

HOSPITAL	FASES FALLECIMIENTO	FACTORES Y FASES DEL DUELO	COMUNICACIÓN	FINAL GESTACIÓN	RITUALES/RELI/ESPI	RECOMENDACIONES
HOSPITAL UNIVERSITARIO DE ALBACETE MUERTE FETAL ANTEPARTO-DUELO PERINATAL: (caso clínico y propuesta para elaboración protocolo) 2015	- Solicitud de Necropsia del feto, de la placenta y estudio anatomopatológico.	<ul style="list-style-type: none"> - Confusión - Shock emocional - Negación del hecho - Asimilación de la situación - Rabia - Impotencia - Sensación de vacío - Malestar general - Insomnio - Búsqueda del porqué - Aceptación del hecho (entra la participación de la consulta psicosomática y tratamiento con la pareja y el consejo preconcepcional para el futuro) 	<ul style="list-style-type: none"> - Comunicación respetuosa de los sanitarios. 	<ul style="list-style-type: none"> - Mejor parto natural - Si es necesario, derivación a psicología clínica para prevención. - Si no hay causa alguna de la pérdida crea frustración e impotencia - La duración de un duelo en características normales es de 6 meses aproximadamente. 		<ul style="list-style-type: none"> - Después de la pérdida es aconsejable en el siguiente embarazo llevarlo con apoyo psicológico - Necesario un protocolo de actuación anteintraparto.
HOSPITAL SAN JOAN DE DÉU GUÍA DE ACTUACIÓN ANTE LA PÉRDIDA PERINATAL Noviembre 2017	Dependiendo: → 1 trimestre: aborto (antes de la semana 12 de gestación) → 2º trimestre < 180 días: entre 12 y 22 semanas de gestación → Óbitos > 180 días o más de 500gr.	<ul style="list-style-type: none"> - Suelen ser duelos desautorizados y olvidados, porque no son públicamente reconocidos ni socialmente expresados - Silencio y secretismo - Rasgos del duelo: pérdida del hijo proyectado, sueño, futuro... - Proximidad entre el nacimiento y la muerte, la juventud de los padres, lo inesperado del suceso. Duelo materno (más emocional o físico) y paterno (más racional) - Ayuda psicológica y grupos de apoyo y seguimiento del duelo 	<ul style="list-style-type: none"> - Comunicación correcta de manera clara y sincera. - Dar tiempo para la asimilación y toma de decisiones - Atención a ambos padres, deben sentirse atendidos e implicados igualmente en todo. - Facilitar información sobre la muerte si se supiera. - Referente asistencial (persona referente ante cualquier duda) - Garantizar la intimidad 	<ul style="list-style-type: none"> - Importancia de la información - Ofrecer confianza y respeto - Aclarar dudas. - Evitar la palabra "feto" - Ofrecer si quien ver al bebé - Los recuerdos son clave para superar el duelo (ecos, pulsera, huellas...) - Evitar charlas, risas, etc. cerca de la habitación/sala donde se encuentran los padres. - Animar a los padres para que vean al bebé y respetar sus decisiones - No tener prisa. - Ofrecer posibilidad de tener recuerdos: 	<ul style="list-style-type: none"> - Creación de circuito de duelo dentro de la planta de maternidad - No mezclar espacios con padres que tienen al hijo con vida del que no lo tienen. - Respeto a las diferencias religiosas y culturales. - Identificación en la puerta con símbolo identificativo (mariposa) conocido por el personal sanitario. 	<ul style="list-style-type: none"> - Atención personalizada, empática y asertiva. - Utilizar el silencio y la escucha. - Utilización de terminología adecuada: → Siento lo que les ha pasado, pueden llorar si lo necesitan, no tengo palabras para este dolor, usar el silencio como contacto respetuoso... y evitación de actitudes como: → Juzgar, minimizar el proceso, no hacer partícipe a la pareja... Y evitación de frases: → Sé fuerte, no llores, ya tendrás más...

HOSPITAL	FASES DE FALLECIMIENTO	FACTORES Y FASES DEL DUELO	COMUNICACIÓN	fotografías, brazaletes, huellas, pinza FINAL DE GESTACIÓN	RITUALES/RELI/ESPI	RECOMENDACIONES
HOSPITAL CLÍNICO VIRGEN DE LA ARRIXACA DE MURCIA GUÍA DE ACTUACIÓN	<ul style="list-style-type: none"> - Muerte fetal temprana < 22 semanas de gestación y/o 500gr. - Muerte fetal intermedia: 22 y 28 semanas de gestación y/o entre 500 y 999gr. - Muerte fetal tardía: a partir de 1000gr. O mayores de 28 semanas 	<ul style="list-style-type: none"> - Aceptación de la realidad de la pérdida - Trabajar las emociones y el dolor de la pérdida - Adaptarse a un medio en el que el fallecido está ausente. - Recolocación emocional del fallecido y continuar viviendo. 	<ul style="list-style-type: none"> - Comunicación responsable, dar tiempo para su asimilación. - Ofrecer información y contestar a las preguntas - Interiorización de la comunicación no verbal: gestos, y silencios. - Actitud empática con los padres - Información sin prisas, sensación de calma. - Lenguaje accesible y cercano. - Utilizar frases como: no tengo palabras para expresar lo que siento, siento mucho lo que estáis pasando, tened por seguro que estaremos a vuestro lado, ¿preferís estar solos o acompañados? 	<ul style="list-style-type: none"> - Con más de 180 días no se verá reducida la maternidad/paternidad - Ofrecer las alternativas terapéuticas disponibles: inducción inmediata o pospuesta. Parto vaginal como medio por sus ventajas físicas y emocionales para la elaboración del duelo. - Gestión en la medida de lo posible de habitación individual. - Necropsia - Al alta hospitalaria informe de cuidados al alta y programación a los 10 días en su centro de salud. - Importancia de los grupos de ayuda y de duelo 	<ul style="list-style-type: none"> - Tratar al bebé con sensibilidad y respeto. - Animar a los padres a que lo vean y tenerlo en brazos - Facilitar asistencia religiosa y respeto de sus ritos religiosos/culturales en intimidad - Recuerdos: tarjetas, nombre y peso, huella plantar, pulsera de identificación, mechón de pelo, gorro, manta, camiseta del bebé, fotografías... 	<ul style="list-style-type: none"> - Utilizar frases adecuadas: → Imagino que lo esperabais con mucha ilusión y cuánto lo queríais → ¿Qué nombre le habíais puesto? ¿Queréis recordarlo con ese nombre? No me molesta que lloréis, la verdad es que no sé muy bien que deciros... A evitar: → Suerte que tenéis más hijos, mejor ahora que más adelante, lo superaréis sois jóvenes, no es el fin del mundo, es la voluntad de Dios. Ya le olvidaréis...

HOSPITALES	FASES FALLECIMIENTO	FACTORES Y FASES DEL DUELO	¿Puedo hacer algo por vosotros?		RITUALES/RELI/ESPI	RECOMENDACIONES
<p>ACIS (agencia de conocimiento de salud). Xunta de Galicia Cuidados en el proceso de duelo y muerte perinatal. (para las 7 áreas sanitarias) Octubre 2018</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Destino del cuerpo - No culpabilizar - Respetar las necesidades individuales 	<p>Acompañamiento profesional:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Presentarse, acercarse, leer historial médico, escuchar, contención. <p>Acompañamiento familiar</p> <ul style="list-style-type: none"> - Que escoja la madre con quien quiere estar 	<p>- Paciencia y empatía.</p> <p>COMUNICACIÓN</p> <ul style="list-style-type: none"> - Protocolos por escrito - Explicaciones y solventar dudas. - Ayuda psicológica 	<p>FINAL GESTACIÓN</p> <ul style="list-style-type: none"> - Las acciones del sanitario son las que motivan o no el contacto con el bebé fallecido - Respetar las decisiones de los padres. - Destino del cuerpo: recuperación del cadáver del hijo/a mediante lo que dictamina la ley: entierro o incineración (Tribunal constitucional, 2016) 	<ul style="list-style-type: none"> - Utilización del nombre del bebé - Conservación de recuerdos: <ul style="list-style-type: none"> → Pulsera identificativa → Certificado de nacimiento → Tarjeta con nombre y apellidos → Fotografías (confirman que existió y murió. Se recuerda exactamente al bebé, posibilidad de mostrar a familia) 	<ul style="list-style-type: none"> - Proceder con naturalidad (como si estuviera vivo) - Llevarlo en brazos o cuna y mostrar al bebé arropado. - Uso adecuado del lenguaje: Lo siento mucho, es un bebé precioso/a, ¿Quieres tenerle en brazos?, te ayudo... ¿Lo/la bañamos? ¿Lo/la vestimos? - Ofrecer fotografías como parte de despedida. - Dejar a solas a los padres antes de hacer las fotos

HOSPITAL	FASES FALLECIMIENTO	FACTORES Y FASES DEL DUELO		FINAL GESTACIÓN	RITUALES/RELI/ESPI	RECOMENDACIONES
<p>HOSPITAL UNIVERSITARIO MARQUÉS DE VALDECILLAS EN SANTANDER (CANTABRIA) PROTOCOLO- GUÍA MUERTE FETAL Y PERINATAL DEL) Abril 2016</p>	<p>- Muerte fetal temprana:: Abortos: < 22 semanas o < 500gr - Muerte fetal intermedia_ fetos de 22 a 28 semanas de gestación, Peso 500-999gr. - Muerte fetal tardía: 1000gr o > 28 semanas de gestación</p>	<p>. Orientación de forma delicada. - Respetar y apoyar los deseos de los padres de ver o no al bebé fallecido. - Normalizar el contacto profesional con el niño fallecido - Ofrecer a los padres tener algún recuerdo del bebé - Sentimientos de vacío interior - Culpabilidad - Irritabilidad - Pena abrumadora, rabia, incredibilidad, apatía...</p>	<p>COMUNICACIÓN</p> <ul style="list-style-type: none"> - Transmitir la noticia - Tener sensibilidad - Ofrecer información de manera clara - Asegurar el acompañamiento durante el proceso - Respetar y apoyar las decisiones de los padres de ver y pasar un tiempo con su hijo - Dar información escrita - Respetar los silencios - Procedimientos administrativos - Posibilidad de hacer Autopsia 	<p>Opciones de tratamiento: - Vaginal (inmediato o tras 24h) Durante el parto y nacimiento: - Proceder con naturalidad y respeto - Normalizar el contacto profesional con el niño fallecido - Registro del peso Procedimiento: - Manejo del cuerpo del RN: Hospital (residuos biológicos o fines científicos) o Familiar: Entierro/Incineración - Autopsia Alta Hospitalaria - Favorecer el alta precoz - Continuidad del seguimiento médico posterior (30 días) - Informe de recursos de apoyo</p>	<p>- Símbolo adecuado en la puerta de la habitación que señale al personal que en la misma se está desarrollando un proceso de muerte fetal. Ofrecer la posibilidad de tener algún recuerdo del bebé: - Adjudicación del nombre - Hacer fotos - Recoger huellas - Dar opción de ponerle ropa al final - Recomendarles coger y estar un tiempo con su hijo - Facilitar el contacto con el resto de la familia - Valorar la necesidad de asistencia religiosa</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Aumentar la autonomía de los padres para decidir - Dotar a los profesionales de una guía de actuación - Intentar darles habitación individual, lejos de los llantos de otros niños. - Ofrecer recuerdos del bebé - Ofrecer grupo de apoyo - Dar hoja de recomendaciones

HOSPITAL	FASES FALLECIMIENTO	FACTORES Y FASES DEL DUELO		FINAL GESTACIÓN	RITUALES/RELI/ESPI	RECOMENDACIONES
<p>Hospital de Montilla. Córdoba Buenas prácticas en atención a la pérdida perinatal. MAYO 2016</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Protocolo específico - Traslado del cuerpo del bebé con máximo respeto a la cámara del mortuario del hospital 	<ul style="list-style-type: none"> - Posibilidad de ver al bebé, abrazarlo - Pasar un tiempo con él/ella - Se oferta ayuda psicológica si los padres presentan dificultad en el proceso de duelo a través del centro de salud mental derivado del CAP 	<p>COMUNICACIÓN</p> <ul style="list-style-type: none"> - El ginecólogo/a informa adecuadamente y con tacto sobre la muerte fetal - Política por escrito al buen trato para el personal sanitario - Fomento de la relación con los padres de forma empática, respetuosa y de confianza - Continuidad en el área de salud a posteriori del parto 	<ul style="list-style-type: none"> - Explicación de las opciones del parto - La gestante cuenta con su matrona responsable para su cuidado - Si la gestante tiene cartilla maternal, anotación de los datos del parto <p>NECROPSIA Plantear el tema y no esperar al final para consentimiento</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Habitación con señalización exterior que simboliza la pérdida, ambiente cálido y confortable, lejos de ruidos, íntimo - Dejar asumir las distintas opciones para toma decisiones según sus valores y creencias - Posibilidad de ver y abrazar a su pequeño - Posibilidad de sacarle alguna fotografía - Facilitación de algún ritual que tengan cuenta sus necesidades culturales/espirituales 	<ul style="list-style-type: none"> - Folleto con las recomendaciones para la pareja - Recomendaciones de los cuidados para evitar la subida de la leche - No recomendar una nueva gestación hasta la completa recuperación física y psicológica de la madre

HOSPITAL	FASES FALLECIMIENTO	FACTORES Y FASES DEL DUELO		FINAL GESTACIÓN	RITUALES/RELI/ESPI	RECOMENDACIONES
<p>GUÍA PARA LA ATENCIÓN A LA MUERTE PERINATAL Y NEONATAL UMAMANITA Y EL PARTO ES NUESTRO 2009 revisada 2016</p>	<p>- Resultados de la autopsia: tanto en consulta como en informe</p>	<p>- Los duelos por la muerte perinatal no son reconocidos socialmente. - Negación, incredulidad, confusión. . Enfado, ira, shock - Culpa, vergüenza - Tristeza, depresión - Desesperanza SÍNTOMAS FISIOLÓGICOS - Dolor de cabeza, cansancio, letargo, taquicardia, sudoración, trastornos digestivos, sensación de asfixia, inquietud, insomnio, tensión muscular ESPACIOS PARA EL DUELO - Habitación tranquila, con luz natural, decoración sencilla, insonorizada. - Identificación por fuera (símbolo/nombre)E: mariposas azules, lágrimas de SANDS</p>	<p>COMUNICACIÓN COMUNICACIÓN VERBAL - Clara con comprensión y paciencia - Presentación y cargo en el centro - Información de la situación actual - Explicar las opciones que tienen - Mantener la calma COMUNICACIÓN NO VERBAL (a cuidar) - Saber escuchar - Postura corporal - Actitud - Contacto visual - Expresión facial - Tacto: dar la mano, abrazo...</p>	<p>- Fin de expectativas e ilusión por el hijo/a - Recomendación de parto vaginal para la asimilación de que el bebé ha muerto y la pronta recuperación física de la madre para evitar problemas de cesáreas. - Tiempo de espera entre la noticia y el parto. Apoyo para tomar decisiones. - Llamadas periódicas de seguimiento (1 año aprox.)</p>	<p>Recuerdos del bebé como: - Fotografías - Mechón de cabello - Brazaletes identificativos del bebé - Huellas de manos y pies - Ofrecer conjunto de ropa para colocar al bebé (varias opciones) - Sujetar al bebé en brazos cuando les preguntas a los padres si lo quieren ver o tener en brazos. - Dibujar el contorno de la mano o del pie del bebé en papel para dárselo a los hermanos (forma de involucrar y crear un momento con el) - Utilizar el nombre del bebé</p>	<p>- La comunicación médico-paciente es clave - Involucración con grupos de apoyo - No encontrarle algo positivo a la muerte del bebé - Aconsejar, nunca obligar - Ayuda de doulas (guiar a los padres durante el proceso) EVITAR DECIR - Que tendrán más bebés - Que entiendes su dolor si no se ha pasado por algo igual - Sé fuerte, no llores, es la voluntad de Dios, ahora tienes un angelito, el tiempo lo cura todo, eres joven ya tendrás más hijos... FRASES ADECUADAS - Siento lo que les ha pasado, me imagino cuánto querrían a ese bebé, no me molesta que lloren, la verdad</p>

∞ El velo de la muerte perinatal ∞

					<ul style="list-style-type: none">- Hablar con ambos padres equitativamente- Dar libertad a la familia para ejercer sus ritos culturales o religiosos	<p>es que no sé muy bien que decirles...</p> <p>TERMINOLOGÍA</p> <ul style="list-style-type: none">- Utilizar el nombre del bebé
--	--	--	--	--	--	---

PROTOCOLO DE ATENCIÓN EN LA PÉRDIDA GESTACIONAL. Hospital Obispo Polanco de Teruel junto con la asociación Brisas de mariposas, Teruel [Vídeo en línea]. Recuperado de: <https://vimeo.com/185374249>

Victoria Caballero, pediatra: surge por una necesidad que la asociación brisas de mariposas ha solicitado de unificar datos con el hospital.

- Es multidisciplinar y lo utilizan todos los servicios que lo ofrecen: Teresa Bernal (ginecóloga), Cristina Herrero (matrona), Alejandra Reboreda (Psicóloga clínica), Victoria Caballero (pediatra).
- Cronológicamente en función de la muerte gestacional tiene una nomenclatura distinta:

Muerte fetal temprana: comprende a fetos de menos de 22 semanas de gestación o menos de 500gr de peso. Se refiere por lo tanto a los abortos.

Muerte fetal intermedia: comprende a los fetos de entre 22 y 28 semanas de gestación o peso entre 500 y 999gr,

Muerte fetal tardía: incluye muertes fetales a partir de los 1000gr de peso o mayores de 28 semanas completas de gestación.

Muerte neonatal precoz: 24h de vida

Todo esto no tiene relación con el duelo ya que ni el peso del niño ni la edad gestacional van a tener que ver con la intensidad y el dolor que van a sufrir esos padres. Sin embargo tiene implicación a nivel estadístico, en España por la escasez de registros es difícil cuantificar la tasa de pérdidas perinatales (muertes fetales intermedias +muertes fetales tardías +muertes neonatales precoces).

Se estima una tasa media de 8/1000 nacidos desde la 22ª semana hasta las primeras 24h de vida lo que supone unos 3200 casos al año.

El duelo perinatal tradicionalmente se ha negado, es tan doloroso como otros duelos, pero con una serie de características especiales que hacen que se den emociones más intensas.

¿Qué es el duelo perinatal?,

- La muerte de un hijo es una de las vivencias más traumáticas que un ser humano puede experimentar.
- Se trata de una muerte ser brusca e inesperada.

- Lo que le da una profunda sensación de irrealidad al no haber tiempo a realizar un duelo preparatorio.
- Fases del duelo:
 - . El período de *shock inicial (negación)*, casi siempre está presente y suele ser más prolongado que en otro tipo de duelos.
 - . Es imprescindible que haya la *oportunidad de despedirse* del hijo muerto es de gran importancia
 - . Unos *padres satisfechos con el nivel de cuidado psicológico* recibido-percibido están más capacitados para resolver los temas universales del duelo: *la Ira y la Culpa*.

Factores del duelo perinatal

- La previsión o no de la muerte fetal o del RN si se produce durante el parto y el puerperio inmediato inesperadamente las reacciones psicológicas serán más intensas.
- La edad gestacional (EG) aunque no sea la comúnmente creído incluso por el personal sanitario, el dolor de la pérdida es independiente de la EG.
- El embarazo gemelar o múltiple, existe la tendencia errónea de restarle importancia a la muerte de uno de los niños. La reacción de duelo no disminuye, incluso pueden aparecer emociones ambivalentes llegando a poder aparecer un rechazo hacia el niño vivo.
- Cuando se producen malformaciones: la pena se exagera, la autoestima disminuye y el duelo puede prolongarse. Ante la muerte de un hijo con malformaciones se puede experimentar una emoción de alivio que a veces permite una resolución del duelo más favorable.
- La reacción de los profesionales: éste es el factor modificable por el personal sanitario que atiende un caso de muerte perinatal. Nos solemos centrar en la esfera física, evadiendo la implicación psicológica pues, por nuestra escasa formación sobre el tema, nos puede llevar a experimentar fracaso, resentimiento o sensación de culpa, así intentamos controlar nuestra ansiedad evitando la situación.
- Hay muy pocos protocolos en España y existen evidencias que más del 50% de los padres se sienten insatisfechos con la actitud del equipo médico “los padres nunca olvidan la comprensión, el respeto y el calor genuino que recibieron de los

cuidadores que llega a ser duradero e importante como los recuerdos materiales del embarazo perdido y de la corta vida de su bebé”.

OBJETIVOS

1. Elaborar un protocolo de actuación multidisciplinar que unifique la atención al duelo y la pérdida por muerte gestacional.
2. Consensuar metodología de actuación ante el diagnóstico de muerte perinatal (causas de la muerte del niño) e intervenciones posteriores.
3. Favorecer el duelo no complicado de los padres y su entorno con la mejora del trato y apoyo del personal sanitario.

FASES

1. Diagnóstico de la muerte del niño.
2. Comunicar la noticia.
3. Finalizar la gestación mediante el método y vía más segura.
4. Realizar los estudios para esclarecer la causa de la muerte.
5. Ofrecer un adecuado apoyo psicológico a la pareja.

Diagnóstico de la muerte del niño

Generalmente mediante la ecografía y por el personal médico.

Comunicar la noticia

- Presentarse (nombre y cargo)
- Comunicación verbal/no verbal: dar la mano, emplear un tono de voz adecuado, no dar sensación de prisa, mostrar cercanía, cuidar la postura y la expresión facial, no cruzar los brazos, evitar interrupciones por llamadas telefónicas o entrada de personas a la habitación.
- Preguntar el nombre del bebé (y usarlo para darle identidad)
- Evitar la palabra “feto” que es muy impersonal y aumenta la angustia.
- Es muy importante comunicarlo con la pareja presente si es posible, y nunca dejarlos solos con la incertidumbre.

Responsabilidad-Sostener la información

- Explicar cualquier causa que se encuentre teniendo en cuenta que el 70% de lo que les digamos después de una noticia así no es procesado por la paciente o la familia.
- Dar un tiempo para que la pareja y la familia mediten y tengan su momento de intimidad ofreciéndoles que cuando lo deseen o estén en condiciones se les puede dar toda la información que quieran saber.
- También es positivo que aunque no lo soliciten pasado un tiempo, vayamos a interesarnos por su estado y mostremos nuestra cercanía.
- Evitar los tecnicismos, (hablar con lenguaje más claro a la familia para no sembrar más caos)

Finalizar la gestación

- El parto vaginal es mejor: dar tiempo para hacerse a la idea de la pérdida.
- Ayuda a la elaboración del duelo porque la madre se siente realizada por haber parido a su hijo y es como una despedida.
- Se debe plantear el parto como una despedida.
- No aceptar peticiones de cesárea para acabar cuanto antes. Puede favorecer sentimientos de irrealidad igual que si viven el parto bajo una sedación profunda
- Esclarecer la causa (mediante los especialistas: microbiólogos, ginecólogos, obstetras, etc).

Apoyo psicológico

- Espacio físico donde desarrollar el duelo con su familia.
- Posibilidad de ver a su hijo.
- Ofrecer recuerdos (si no se la quieren llevar guardarlas con su historial por si a posteriori quisieran, la pinza, contornos de las manos o pies, pulsera del bebé, huellas...).
- Hospitalización alejadas de otros recién nacidos (poner una mariposa para diferenciar la habitación y que ninguna persona pueda hacer un comentario inapropiado).
- Alta precoz (después de las 24h) y seguimiento domiciliario.

- Lactancia materna.
- Información/carta de despedida (con asociaciones de apoyo que les pueden ayudar...).

Carta de despedida:

<p>Estimada familia,</p> <p>En estos momentos tan difíciles por lo que están pasando, queremos expresarles nuestro afecto y comunicarles cuánto sentimos la pérdida de su hijo/a.....</p> <p>La muerte de un hijo es la pérdida más profunda que una persona puede experimentar y puede causar como ningún otro tipo de pérdida intensos sentimientos de dolor y confusión.</p> <p>Es por ello que ofrecemos nuestra disponibilidad para poder atenderles en algún momento del proceso en el que lo pudiesen necesitar.</p> <p>Reciban nuestro más sincero pésame, en nombre de todo el equipo que les ha atendido.</p> <p>.....</p> <p>.....</p>

Control

- 3-4 semanas en consulta de ginecología sin gestantes para evaluación de la asistencia sanitaria y el duelo.

Resultados de Necropsia

- Reunión con el equipo médico que atendió el parto, excepto si los padres prefieren que sean otros profesionales distintos.
- Se explicará con lenguaje comprensible los resultados de la misma.
- En caso de no saberse la causa, se afrontarán otras cuestiones como el riesgo de recurrencia.

Interconsulta Psicología-Psiquiatría

- Si se detectan señales de duelo complicado:
Reacción emocional extremadamente intensa (ira inapropiada, capacidad de juicio distorsionada, culpa excesiva, etc) que supere las capacidades de contención o de manejo de los profesionales del servicio, o un bloqueo prolongado en una de las fases del duelo (shock, ensimismamiento, confusión, etc.)
- Si la familia lo reclama
- Desde la consulta de ginecología (abortos).

Religiosidad o espiritualidad, ritos

- Si son católicos y lo quieren bautizar no hay ningún problema.
- Si son de otra religión como por ejemplo el Islam: el cuerpo del niño sea vestido por una persona asignada por la familia.

Recomendaciones (Una manita, el parto es nuestro...)

Frases que decir: si no sabes qué decir dilo expresadamente, su bebé es precioso independiente de lo que haya sucedido, a evitar: sé fuerte, no llores, es la voluntad de Dios...

Consejos

- Recoger siempre con los permisos de los familiares (fotos del bebé hechos en el hospital y hacer un álbum para que otros compañeros puedan consultarlo e inspirarse cuando se tengan que hacer fotos de bebés, esto les puede dar más idea: Stacy, Tampa)
- Una ayuda para hacer huellas [www. Babiesremembered.org](http://www.Babiesremembered.org) (Susan, Phoenix)
- Cuando ofreces un conjunto de ropa para poner al bebé ofrece siempre 2 o 3 opciones para que los padres puedan elegir. Así les da algo de control de la situación (Annette, St. Paul).
- Dibujar el contorno de la mano o del pie del bebé en papel y dárselo a los hermanos o hermanas del bebé, invitándoles a hacer un dibujo con él para crear su propio momento. También les da una manera de sentirse involucrado.

- Sujetar al bebé en tus brazos cuando preguntas a los padres si lo quieren ver o tener en brazos. Así le transmites que es un bebé querido y que se le trata con cariño.

ANEXO 3: VERIFICACIÓN DE LLAMADAS Y CORREOS

Tabla 2

HOSPITAL MATERNO-INFANTIL PONTEVEDRA 22/04/2020 11:44	2:19	Per a: belen 3	Safata d'entrada	Información - Buenas tardes, soy una estudiante de 4º de S...	25 d'abr
ERROR Nº TELÉFONO A CORUÑA 22/04/2020 11:41	1:31	Per a: gp.rh.h.bad.		Información - Buenas tardes, soy una estudiante de 4º de Sociología por la ...	25 d'abr
BADAJOS ATENCIÓN PACIENTE CENTRALITA 22/04/2020 11:38	0:57	Per a: sac_hdb		Informació - Bona tarda, soc una estudiant de 4º de Sociologia per la UAB i e...	25 d'abr
COMPLEJO HOSPITALARIO UNIVERSITARIO DE BADAJOZ. HOSPITAL MATERNO INFANTIL 22/04/2020 11:35	3:23	Per a: gerenchiimi.		Información - Buenas tardes, soy una estudiante de 4º de Sociología por la ...	25 d'abr
HOSPITAL SAN JOAN DE DEU BARCELONA 22/04/2020 11:27	3:21	Per a: gerenchiimi.		Información - Buenas tardes, soy una estudiante de 4º de Sociología por la ...	25 d'abr
HOSPITAL UNIVERSITARIO VÍRGEN DEL ROCÍO HOSPITAL DE LA MUJER SEVILLA 22/04/2020 11:04	3:08	Per a: atencionciu.		Información - Buenas tardes, soy una estudiante de 4º de Sociología por la ...	25 d'abr
HOSPITAL MATERNO-INFANTIL DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO REGIONAL DE MÁLAGA 22/04/2020 10:58	0:24	Per a: atencionciu.		Información - Buenas tardes, soy una estudiante de 4º de Sociología por la ...	25 d'abr
HOSPITAL MATERNO-INFANTIL DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO DE JAÉN 22/04/2020 10:55	0:55	Per a: atencionciu.		Información - Buenas tardes, soy una estudiante de 4º de Sociología por la ...	25 d'abr
HOSPITAL MATERNO-INFANTIL VIRGEN DE LAS NIEVES GRANADA 22/04/2020 10:52	0:19	Per a: participaci.		Información - Buenas tardes, soy una estudiante de 4º de Sociología por la ...	25 d'abr
HOSPITAL MATERNO-INFANTIL DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO REINA SOFÍA CÓRDOBA 22/04/2020 10:46	0:27	Per a: webmaster.h. 2	Safata d'entrada	Información - Buenas tardes, soy una estudiante de 4º de S...	25 d'abr
		Per a: atencioclut.		Informació - Bona tarda, soc una estudiant 4º de Sociologia a la UAB i estic f...	25 d'abr
		Per a: webmaster 2	Safata d'entrada	Información - Buenas tardes, Soy una estudiante de 4º de S...	25 d'abr
		Matilde Ruiz Toledo		Buenas tardes. Soy una estudiante de 4º de Sociología que estoy haciendo el trabajo de final de grado sobre la muerte perinatal en Esp...	ds, 25 d'abr: 17:35 (fa 2 dies)
		webmaster@mscbs.es		Buenos días	10:55 (fa 11 hores)
				Enviamos para su atención esta consulta recibida en el buzón de Webmaster a la Oficina de Información y Atención al Ciudadano, muchas gracias	
				Saludos, Webmaster MSCBS	
				CONFIDENCIALIDAD: El contenido de este mensaje y el de cualquier documentación aneja es confidencial y va dirigido únicamente al destinatario del mismo. Si Usted no es el destinatario, le solicitamos que nos lo indique, no comunique su contenido a terceros y proceda a su destrucción.	
COMPLEJO HOSPITALARIO UNIVERSITARIO DE BADAJOZ. HOSPITAL MATERNO INFANTIL 22/04/2020 11:35	3:23				
HOSPITAL SAN JOAN DE DEU BARCELONA 22/04/2020 11:27	3:21				
HOSPITAL CLÍNICA DE BARCELONA, MATERNO-INFANTIL 22/04/2020 11:21	2:08				
HOSPITAL UNIVERSITARIO INSULAR MATERNO-INFANTIL DE CANARIAS 22/04/2020 11:13	0:22				
SUBDIVISIÓN MÉDICA DEL HOSPITAL DE LA MUJER SEVILLA 2 22/04/2020 11:11	0:33				

Información Safata d'entrada x



Gerencia CHUMI
per a FORMACION_gerenchumi.scs, mi

9:56 (fa 12 hores) ☆ ↶

espanyol > català Tradueix el missatge

Desactiva per a espanyol

Se trasllada correo electrónico de DP, Matilde Ruiz Toledo en relación a solicitud de información.

Lo que se trasllada para su conocimiento y efectos oportunos.

De: Matilde Ruiz Toledo [mailto:matilde.ru@campus.uab.cat]

Enviado el: sábado, 25 de abril de 2020 18:37

Para: gerenchumi.scs@gobiernodecanarias.org

Asunto: Información

Buenas tardes, soy una estudiante de 4º de Sociología por la UAB y estoy haciendo el trabajo de final de grado sobre la muerte perinatal. Necesitaría información sobre si tienen protocolos-guías de actuación en caso de muerte perinatal. He estado buscando en la Web y no obtengo información, igual que he intentado llamar por teléfono con el mismo resultado. ¿Me podrían informar por favor? Quedo a la espera, muchas gracias,
Maty

Información Safata d'entrada x



Matilde Ruiz Toledo

ds., 25 d'abr. 18:46 (fa 2 dies) ☆

Buenas tardes, soy una estudiante de 4º de Sociología por la UAB y estoy haciendo el trabajo de final de grado sobre la muerte perinat...



Webmaster Hospital Universitario Virgen de las Nieves

13:42 (fa 9 hores) ☆ ↶ ⋮

per a mi ▾

Estimada Matilde,

La información que solicitas no está publicada en la página web.

Puedes solicitar información a través del buzón del ciudadano <https://www.huvn.es/ciudadania/buzon> que va al área de atención al usuario.

Saludos,

Webmaster HVN
Unidad Página Web

RV: Informació (aj - s/m) Safata d'entrada x



Atenció Ciutadana CatSalut <atenciociudadana@catsalut.cat>

13:48 (fa 8 hores) ☆ ↶ ⋮

per a mi ▾

Senyora Ruiz,

Us informem que s'ha traslladat la vostra consulta a l'Àrea d'Atenció Sanitària del Departament de Salut i ens han fet arribar les consideracions següents:

"El Departament de Salut disposa de dos documents amb consells i recomanacions per l'atenció a la pèrdua perinatal i les cures pal·liatives perinatals. Aquests documents es van elaborar amb un grup de treball d'experts i amb el suport de les societats científiques implicades.

Alguns hospitals han elaborat documents propis on inclouen les recomanacions del document del Departament de Salut i les adaptacions de cada centre respecte als circuits i recursos disponibles. En aquest cas, els documents s'haurien de demanar als hospitals.

Podem consultar els documents del Departament al canalsalut

Guia d'acompanyament en el dol perinatal

<https://scientiasalut.gencat.cat/handle/11351/3323>

Cures pal·liatives perinatals: quan la vida del vostre fill, encara no nascut, serà breu

<https://scientiasalut.gencat.cat/handle/11351/3324?show=full>



Angela Barragan Catalan <abarragan@sjdhospitalbarcelona.org>

13:22 (fa 9 hores)

per a mi ▾

Buenos días,

Sentimos decirle que lamentablemente no podemos dar información/respuesta a este tipo de solicitudes.

Atentamente,

Angela Barragán Catalán
Departament d'Atenció al Client
Hospital Sant Joan de Déu

Información ↗



Matilde Ruiz Toledo <matilde.ruiz@e-campus.uab.cat>

10:46 (fa 2 minuts) ☆ ↶ ⋮

per a info *

Buenos días. Soy Matilde Ruiz, estudio 4º de Sociología en la UAB y estoy preparando el trabajo de fin de grado sobre el tema "la muerte perinatal". El año pasado ya intenté en varias ocasiones poneme en contacto con vosotros sin ningún tipo de resultados. Supongo que estáis colapsados en el trabajo y encima con estudiantes que no paran de "bombardearos" con solicitudes sobre querer profundizar en vuestra labor así que no lo voy a hacer. Simplemente me gustaría haceros una entrevista de una media hora, vía Skype o telefónica para terminar de rematar unas cuantas cuestiones que me inquietan de mi obra.

Deseo que se tenga en consideración esta propuesta y espero noticias suyas en breve.

Quedo agradecida si leéis este correo,

Recibe un cordial saludo,

Maty

Informació ↗



Matilde Ruiz Toledo <matilde.ruiz@e-campus.uab.cat>

11:02 (fa 0 minuts) ☆ ↶ ⋮

per a llevadores *

Bon dia, fa uns mesos que vaig intentar posar-me en contacte amb vosaltres sense cap resultat. Soc la Matilde, estudiant de 4º de Sociologia iestic fent el treball de fi de grau sobre la mort perinatal i els protocols que hi han actualment a tot l'Estat. Voldria fer una entrevista a alguna llevadora sensibilitzada en aquest tema per veure la visió que hi tenen al respecte, ja que és la persona més important per poder afrontar el dol posterior dels pares que es troben en aquestes circumstàncies.

Gràcies per llegir aquest correu i per la seva comprensió. Desitjo rebre notícies seves en breu

Salutacions,

Maty

∞ El velo de la muerte perinatal ∞

Información

Matilde Ruiz Toledo <matilde.ruiz@e-campus.uab.cat> 11:36 (fa 0 minuts) ☆ ↶ ↷

per a associacionalmatrones

Buenos días. Soy Matilde Ruiz, estudio 4º de Sociología en la UAB y estoy preparando el trabajo de fin de grado sobre el tema "la muerte perinatal".

Dada las circunstancias tan especiales que estamos viviendo en nuestro país supongo que estaréis colapsados en nuestro trabajo, pero si podréis dedicarme un ratito os estaría eternamente agradecida. Necesitaría hacer una entrevista de una media hora, vía Skype o telefónica para terminar de rematar unas cuantas cuestiones que me inquietan de mi obra y me dirijo a ustedes porque sois la figura más importante para unos padres en una situación de la muerte de su hijo/a.

Deseo que se tenga en consideración esta propuesta y espero noticias suyas en breve.

Quedo agradecida si lees este correo,

Reciba un cordial saludo,

Maty

Informació

Matilde Ruiz Toledo <matilde.ruiz@e-campus.uab.cat> 12:09 (fa 0 minuts) ☆ ↶ ↷

per a mifidelis

Bon dia, sóc la Matilde iestic estudiant 4º de Sociologia a la UAB. Eestic fent el treball de fi de grau i el meu tema son els protocols que es duen a terme a la mort perinatal. Voldria sapiguer si podria contactar amb una infermera o llevadora per poguer fer una entrevista ja que el seu paper és clau per als pares que han tingut una pèrdua tan gran com es un fill.

Dono les gràcies si han llegit aquest correu i romandro a la espera de contestació.

Agraïment,

Maty

Informació

Matilde Ruiz Toledo <matilde.ruiz@e-campus.uab.cat> 12:09 (fa 0 minuts) ☆ ↶ ↷

per a mifidelis

Bon dia, sóc la Matilde iestic estudiant 4º de Sociologia a la UAB. Eestic fent el treball de fi de grau i el meu tema son els protocols que es duen a terme a la mort perinatal. Voldria sapiguer si podria contactar amb una infermera o llevadora per poguer fer una entrevista ja que el seu paper és clau per als pares que han tingut una pèrdua tan gran com es un fill.

Dono les gràcies si han llegit aquest correu i romandro a la espera de contestació.

Agraïment,

Maty

Información

Matilde Ruiz Toledo <matilde.ruiz@e-campus.uab.cat> 12:19 (fa 0 minuts) ☆ ↶ ↷

per a smpastor

Buenos días. Soy Matilde Ruiz, estudio 4º de Sociología en la UAB y estoy preparando el trabajo de fin de grado sobre los protocolos que se llevan a cabo cuando sucede una pérdida perinatal.

Usted es especialista en este tema y me gustaría poder hacerle una entrevista vía Skype o telefónica para poder resolver unas dudas y cuestiones que me inquietan. Sé que son momentos difíciles en todos los aspectos, pero deseo que se tenga en consideración esta propuesta y espero noticias suyas en breve.

Quedo agradecida si lee este correo,

Reciba un cordial saludo, y gracias de antemano,

Maty

Informació

Matilde Ruiz Toledo 0c, 29 d'abr. 11:02 (fa 20 hores) ☆

Bon dia, fa uns mesos que vaig intentar posar-me en contacte amb vosaltres sense cap resultat. Soc la Matilde, estudiant de 4º de Soci...

Asociación Catalana de Llevadores 0c, 29 d'abr. 16:43 (fa 14 hores) ☆ ↶ ↷

per a mi

Bona tarda Maty
Contactarà amb tu, per email la Sandrina López, llevadora, per si et pot ajudar en el teu treball.

Salutacions cordials

Cristina Freixas
Secretaria tècnica ACL



Asociación Nacional de Matrones 0c, 29 d'abr. 15:50 (fa 15 hores) ☆ ↶ ↷

per a mi

Hola! creo que la mejor fuente de información sobre muerte y duelo perinatal la encontrarás con Jillian Cassidy, presidenta de UMMANITA.
Su mail: jillian@ummanita.es

Saludos



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE MATRONAS
Auda, Menéndez Pelayo, 93, 3º
28007 Madrid
www.asematrones.com

Mónica Fidelis 0c, 29 d'abr. 14:30 (fa 17 hores)

per a mi

Bona tarda Matilde, gràcies per contactar.
Per parlar d'aquest tema pots posar-te en contacte amb la llevadora Isabel Salgado.
Et facilito el seu email i ja hi contactes,

Isabel Salgado Poveda - m.salgado@uhabron.net

Salutacions,

Mónica Fidelis
Cap de Comunicació



Consulta les nostres imatges lliures sobre salut a www.colib.cat/bancimatgesinfermeres

Informació

Matilde Ruiz Toledo <matilde.ruiz@e-campus.uab.cat> 7:42 (fa 0 minuts) ☆ ↶ ↷



per a m.salgado

Bon dia, la Mònica, cap de comunicació, m'ha donat el teu mail perquè parli amb tu. Sóc la Matilde iestic estudiant 4º de Sociologia a la UAB. Eestic fent el treball de fi de grau i el meu tema son els protocols que es duen a terme a la mort perinatal. Voldria sapiguer si podria fer-te una entrevista ja que el vostre paper és clau per als pares que han tingut una pèrdua tan gran com es un fill.

Dono les gràcies anticipadament i romandro a la espera de contestació.

Agraïment,
Maty

∞ El velo de la muerte perinatal ∞

Atención A La Ciudadana atencionciudadana.hospital@hospitalviver.es 12:36 (6 de febrero)  

per a mi *

El 2020-04-27 22:53, webmaster.pia.osp@univiver.es escribió:

Mañite escribió la siguiente consulta o sugerencia: Buenas tardes, soy una estudiante de 4º de Sociología por la UAB y estoy haciendo el trabajo de final de grado sobre la muerte perinatal. Necesitaría información sobre si tienen protocolos-guías de actuación en caso de muerte perinatal. He estado buscando en la Web y no obtengo información, igual que he intentado llamar por teléfono con el mismo resultado. ¿Me podrían informar por favor? ¡Quedo a la espera, muchas gracias, Mety



[Hospital Universitario Viver de las Nieves](#)
[Servicio Atención de Salud](#)
[Junta de Andalucía](#)



Buenos días Mañite

Agradecemos en principio el interés que muestras por poder desarrollar tu trabajo de fin de grado con la colaboración de los especialistas en Pediatría de nuestro centro. Las políticas de formación e investigación, son gestionadas en el hospital por la Unidad de Formación adscrita a la Dirección de Recursos Humanos en coordinación con los servicios referentes de área formativa solicitada. Por este motivo, hemos puesto tu correo en conocimiento de la mencionada Unidad y en la Dirección de la Unidad de Gestión clínica Médico-Quirúrgica de la Infancia para su consideración. No podemos despedirnos sin desearte éxito en la presentación y valoración de tu TFG y suerte en tu vida profesional que ya te espera.

Un cordial saludo

Subdirección de Accesibilidad
Unidad de Participación Ciudadana
Avda. Párteras s/n
18014 Granada



Informació [Sistema de correu](#)  

Mariela Ruiz Toledo mariela.ruiz@campus.uab.cat 6, 30 d'abr. 2020 (6 de 4 dies)  

per a mi *

Bon dia a l'Àfrica, cap de comunicació, m'ha donat el teu mail perquè parli amb tu. Com a Mañite veig estudiant 4º de Sociologia a la UAB. Escríbent el treball de final de grau, el meu tema són els protocols que es fan a terme a la mort perinatal. I voldria saber si podria fer-ho a una entesa ja que el treball sobre és, per desgràcia, que he tingut una pèrdua tan gran com es un fill. Dono les gràcies anticipadament i moment a la espera de contestació.

Agrairament,
Mety

Isabel Solgado Poveda 6, 30 d'abr. 2020 (6 de 4 dies)  

per a mi *



Bon dia Mañite


No tenc cap inconvenient amb els teus dubtes.

Encantada de ajudar-te.

Un abraç.

Mª Isabel Solgado Poveda
Supervisión de enfermería | Urgencias obstetricia-ginecología | CCEE obstetricia.
Paseo de la Valla d'Hebrón, 129-128 | 08035 Barcelona | Tel. 93 489 31 00 (Carroteria)
t.66680249
m.solgado@hebron.net | www.vallhebron.com

ACL - Trabajo de fin de grado [Información](#)  

Sandra López López sandra@hebron.com 6, 30 d'abr. 2020 (6 de 4 dies)  

per a mi *

Buenos días Mañite,

De Sandra, soy mañite y me ha llegado este correo de la ACL, espero poder ayudarte ya que yo también escribo con vosotros. ¡EE 200 002!

Un abrazo virtual!

Sandra

De: Asociación Ciudadana de Atención atencionciudadana.hospital@hospitalviver.es
Enviado: miércoles, 26 de abril de 2020 a las 12:38
Para: sandra@hebron.com; mariela.ruiz@campus.uab.cat
Asunto: Re: información

Buenos días Sandra,

En cualquier caso entiendo que quieres en el resultado, fírmelo a tu poder lo he?

La otra opción es que me des
situación condes

Un saludo
Sandra López López



Informació Safata d'entrada x



Matilde Ruiz Toledo <matilde.ruiz@e-campus.uab.cat>
per a m.salgado ▾

dj., 30 d'abr. 7:42 (fa 9 dies) ☆ ↶ ⋮

Bon dia, la Mònica, cap de comunicació, m'ha donat el teu mail perquè par-li amb tu. Sóc la Matilde i estic estudiant 4º de Sociologia a la UAB. Estic fent el treball de fi de grau i el meu tema son els protocols que es duen a terme a la mort perinatal. Voldria sapiguer si podria fer-te una entrevista ja que el vostre paper és clau per als pares que han tingut una pèrdua tan gran com es un fill.

Dono les gràcies anticipadament i romandro a la espera de contestació.

Agraïdament,

Maty



Isabel Salgado Poveda

dj., 30 d'abr. 8:36 (fa 9 dies) ☆

Bon dia Matilde: No tengo ningún inconveniente cuando podamos quedamos. Encantada de ayudarte. Un abrazo. Mª Isabel Salgado Poveda Supervisió de enfermeria | U



Matilde Ruiz Toledo <matilde.ruiz@e-campus.uab.cat>
per a Isabel ▾

dv., 1 de maig 19:23 (fa 8 dies) ☆ ↶ ⋮

Hola Isabel, gracias por tu atención. Quisiera proponerte una entrevista vía teléfono para el 6,7 u 8 de mayo. En la franja que mejor te vaya a ti, me adapto. Si no te sabe mal, envíame tu número de teléfono para quedar. Yo te envío el mío y si quieres escríbeme un Whatsapp para concretar día/hora... y darte las gracias de antemano.

Un saludo;

Maty: 607264468

Missatge de Isabel Salgado Poveda <m.salgado@vhebron.net> del dia dj., 30 d'abr. 2020 a les 8:36:



Matilde Ruiz Toledo

dc., 29 d'abr. 12:09 (fa 10 dies)

Bon dia, sóc la Matilde i estic estudiant 4º de Sociologia a la UAB. Estic fent el treball de fi de grau i el meu tema son els protocols que es duen a terme a l



Mònica Fidelis

dc., 29 d'abr. 14:30 (fa 10 dies) ☆ ↶

per a mi ▾

Bona tarda Matilde, gràcies per contactar.

Per parlar d'aquest tema pots posar-te en contacte amb la llevadora Isabel Salgado.

Et facilito el seu email i ja hi contactes,

Isabel Salgado Poveda - m.salgado@vhebron.net

Salutacions,

Mònica Fidelis

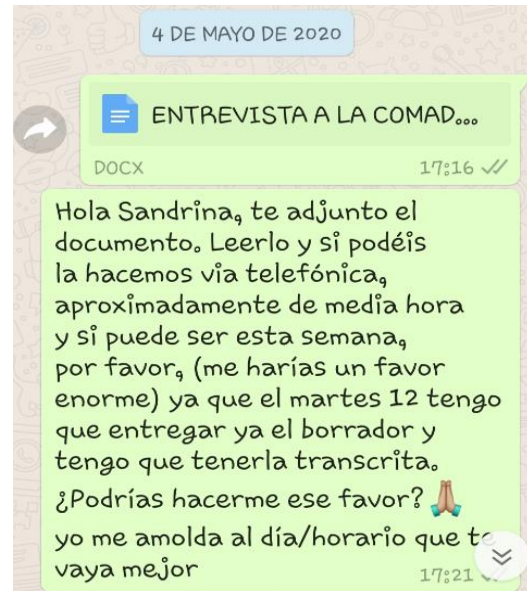
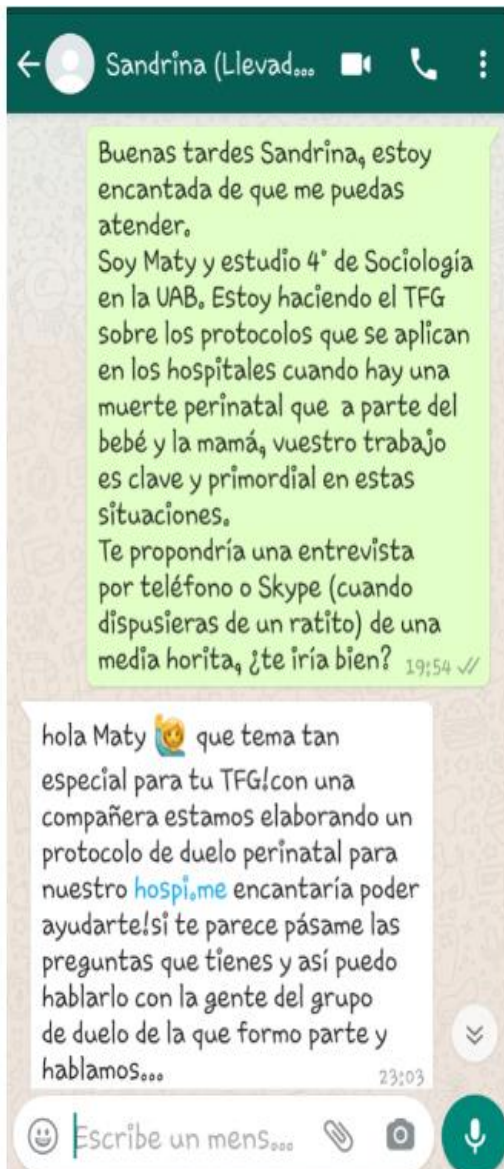
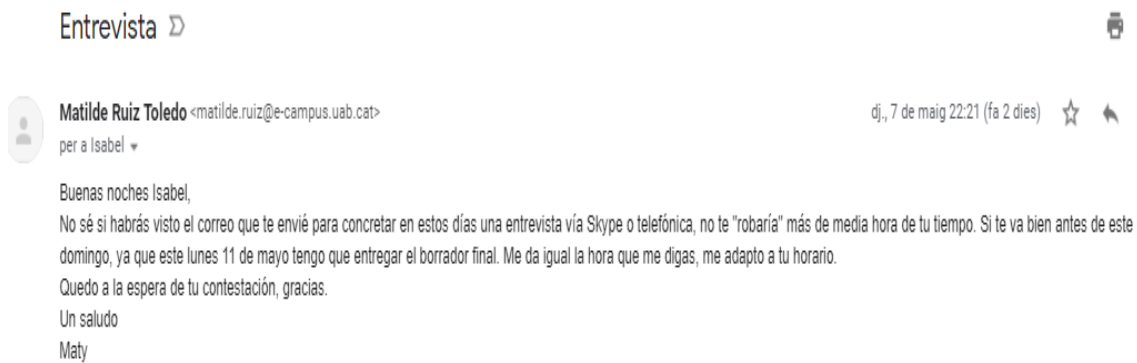
Cap de Comunicació

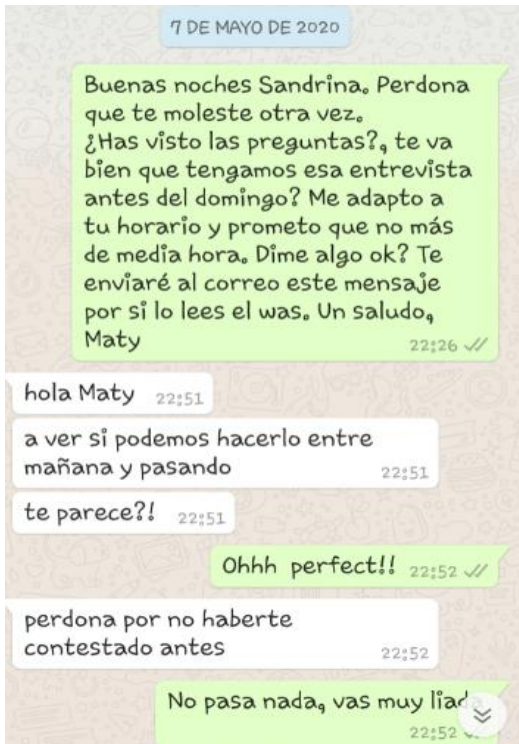


Consulta les nostres imatges lliures sobre salut a www.colb.cat/bancimatgesinfermeres

Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona
c/ Pujades, 350. 08019 Barcelona- Tel. 93 303 71 43
Mòbil – 615 20 81 54

VERIFICACIÓN DE ENTREVISTA VÍA WHATTSUP Y CORREO ELECTRÓNICO





ENTREVISTA Safata d'entrada x 🔍 🖨️ 📄

 **Sandrina López López** per a mi ▾ 📧 15:42 (fa 2 hores) ☆ ↶ ⋮

Hola Maty,

Te adjunto la entrevista rellena porque no estoy pasando por el mejor momento de mi vida.. a nivel profesional el COVID19 me está llevando a mi límite y por si fuera poco me estoy separando así que lo siento muchísimo pero no estoy de ánimo para una entrevista telefónica.

Graciaaaaaas por tu interés por este tema tan especial.

ESPERO QUE TE VAYA GENIAL TU TFG! ME ENCANTARÍA LEERLO!

Cuídate 

Sandrina López López
(por cierto el hospital es el Espíritu Santo)



GUIÓN DE LAS ENTREVISTAS

GUIÓN ENTREVISTA A ASOCIACIÓN DE PADRES EN DUELO

Buenos días, en primer lugar quiero darle las gracias por concederme esta entrevista. Soy estudiante de 4º curso del grado de sociología en la UAB y estoy realizando el trabajo de final de grado bajo la dirección de la Dra. M^a Esther Fernández Mostaza sobre la muerte perinatal.

En segundo lugar quiero solicitarle permiso para poder citar sus opiniones, en caso contrario será totalmente confidencial y ninguna opinión o comentario que haga se podrá identificar con usted.

En tercer lugar quisiera su permiso para poder grabarla.

En esta entrevista la he conformado en cuatro bloques:

1. Características biográficas y nacimiento de la entidad

- 1. Nombre, edad, formación, trabajo...*
- 2. ¿Cómo comenzó esta asociación? Las guías que han hecho a la atención de la muerte perinatal y neonatal están muy elaboradas...*
- 3. ¿Le ha abierto muchas puertas a nivel general por la labor que hace?*
- 4. ¿Cree que hay más reconocimiento de su trabajo en el extranjero que aquí?*

2. Instituciones públicas, protocolos (guía para profesionales) y actores en escena

- 5. En su recorrido profesional ¿sabe si las instituciones a nivel nacional dan respuesta al duelo perinatal a las parejas que han sufrido una pérdida gestacional?(Como instituciones me refiero a los hospitales)*
- 6. ¿Cuántos protocolos/guías hay aproximadamente en toda España?*
- 7. Como hospitales Pioneros podemos ver al Hospital Donostia, San Sebastián y el Hospital Basurto, Bilbao y ahora ¿St. Joan de Déu?*
- 8. ¿Las instituciones les piden su intervención cuando quieren aplicar protocolos o quieren hacer formaciones para sus trabajadores/as?*
- 9. Qué actores mayoritariamente intervienen en el procedimiento del duelo perinatal.*
- 10. Las diferentes comunidades autónomas aplican consejos, recomendaciones, sugerencias... pero no hay establecido un*

protocolo/guía a nivel nacional que diga exactamente los pasos que se han de llevar... ¿Cree que sería imperativo por Sanidad que se llevara a cabo?

11. Tenemos grandes profesionales sanitarios en el Estado español con grandes especialidades... ¿cree que es necesario formar a unidades específicas en el área materno-infantil y sensibilizarlos en este tema?
12. Las bajas de maternidad/paternidad... ¿cree que tiene que haber un corte para poder cogerla?

3. *Rituales/Religión y espiritualidades*

13. ¿Cree que los hospitales llevan a cabo rituales determinados?
14. ¿Hay una revitalización de las creencias religiosas o de nuevas espiritualidades?
15. En el contexto español impera la religión católica... pero con la alta tasa de inmigración hay diferentes culturas y religiones... ¿cree que los hospitales son consciente de ello y tienen en cuenta la diversidad cultural/espiritual y/o religiosa?
16. ¿Cree por su trayectoria que los hospitales en la actualidad son conscientes de las necesidades que tienen las parejas que experimentan un duelo por la muerte perinatal de su hijo/a? ¿Están respondiendo y dando sentido y nombre al duelo?
17. ¿Cree que las instituciones públicas se están socializando de una manera diferente en la actualidad a lo que había establecido como referente a la muerte perinatal?

4. *Ámbito General*

18. ¿Por qué este tema está detrás de un velo? ¿Estamos ante un proceso que nos lleva a una visualización de la muerte perinatal?
19. Estamos ya terminando... ¿quisiera añadir algo más?, algo que crea relevante para esta investigación, alguna inquietud alguna sugerencia para el futuro...

→ CIERRE Y DESPEDIDA GENERAL

Quiero agradecerle una vez más que me haya podido atender y más en esta situación tan extraña en la que estamos todos/as inmersos. Procedo a apagar la grabadora y una vez más quedo agradecida por su colaboración.

GUIÓN ENTREVISTA A COMADRONA

Buenos días, en primer lugar quiero darle las gracias por concederme esta entrevista. Soy estudiante de 4º curso del grado de sociología en la UAB y estoy realizando el trabajo de final de grado bajo la dirección de la Dra. M^a Esther Fernández Mostaza sobre la muerte perinatal.

En segundo lugar quiero solicitarle permiso para poder citar sus opiniones, en caso contrario será totalmente confidencial y ninguna opinión o comentario que haga se podrá identificar con usted.

En tercer lugar quisiera su permiso para poder grabarla.

Esta entrevista se ha conformado en cuatro bloques:

1. Características biográficas

- Nombre, edad, formación, trabajo ...

2. Instituciones públicas, protocolos (guía para profesionales) y actores en escena

- ❖ En su recorrido profesional ¿sabe si las instituciones a nivel nacional dan respuesta al duelo perinatal a las parejas que han sufrido una pérdida gestacional? (Como instituciones me refiero a los hospitales)
- ❖ ¿Tiene constancia si hay una guía-protocolo en el hospital que trabaja?
 - En caso afirmativo: ¿Se intenta llevar a cabo este protocolo?
 - En caso negativo: ¿Sabe si está interesado el hospital en hacer uno?
- ❖ Tenemos grandes profesionales sanitarios en el Estado español con grandes especialidades... ¿cree que es necesario formar a unidades específicas en el área maternal y sensibilizarlos en este tema sobre la muerte perinatal o el fallecimiento del bebé en el parto?
- ❖ ¿Ofrece formación el hospital donde trabaja sobre esta cuestión?
- ❖ ¿Qué actores mayoritariamente intervienen en el procedimiento del duelo perinatal?

- ❖ El papel de la comadrona o enfermera del área maternal es clave en este tipo de situaciones, respecto a la planta donde se ubica a la mamá que ha perdido a su bebé... ¿se le proporciona alguna habitación alejada de las demás mamás que tienen a su hijo/a vivo/a?, ¿se coloca en la puerta de la habitación algún tipo de distintivo que distinga esa habitación de las demás?
- ❖ Las diferentes comunidades autónomas aplican consejos, recomendaciones, sugerencias... pero no hay establecido un protocolo/guía a nivel nacional que diga exactamente los pasos que se han de llevar... ¿Cree que sería imperativo por Sanidad que se llevara a cabo?
- ❖ Hay países como Australia por ejemplo, en que el Gobierno destina 9 millones de dólares en investigación y estrategias de salud pública para reducir la tasa de mortalidad perinatal. ¿Sabes si el Gobierno de España destina dinero para esta causa?
- ❖ A pesar de tener a grandes profesionales del ámbito sanitario... ¿Cree que hay más reconocimiento de su trabajo en el extranjero que aquí?

3. *Rituales/Religión y espiritualidades*

- ❖ ¿Los hospitales lleva a cabo cierto tipo de rituales? ¿Cuáles?
- ❖ ¿Hay una revitalización de las creencias religiosas o de nuevas espiritualidades?
- ❖ En el contexto español impera la religión católica... pero con la alta tasa de inmigración que tenemos, hay diferentes culturas y religiones... ¿cree que los hospitales son consciente de ello y tienen en cuenta la diversidad cultural/espiritual y/o religiosa? ¿Ofrece su hospital alguna sala o habitación destinada para ello? ¿Puede decirme algún tipo de ritual que más le haya llamado la atención? ¿Por qué?
- ❖ ¿Qué tipo de duelo tienen las parejas que han perdido a su bebé?
- ❖ ¿Cree por su trayectoria que los hospitales en la actualidad son conscientes de las necesidades que tienen las parejas que experimentan un duelo por la muerte perinatal de su hijo/a? ¿Están respondiendo y dando sentido y nombre al duelo?

- ❖ ¿Cree que las instituciones públicas se están socializando de una manera diferente en la actualidad a lo que había establecido como referente a la muerte perinatal?

4. *Ámbito General*

- ❖ ¿Por qué este tema está detrás de un velo? ¿Estamos ante un proceso que nos lleva a una visualización de la muerte perinatal?
- ❖ Hablar de la muerte genera angustia y se intenta evitar... ¿Es un tabú realmente?
- ❖ Las mamás y los papás comparados con una década anterior a esta ¿son menos reacios a ver a su bebé fallecido en el parto y a cogerlo/a, vestirlo o hacerles fotos?
- ❖ El papel del padre ¿es hoy en día más relevante y sufre el mismo tipo de duelo que la madre o no lo ve usted de esta manera?
- ❖ Estamos ya terminando... ¿quisiera añadir algo más?, algo que crea relevante para esta investigación, alguna inquietud, alguna sugerencia para el futuro...

→ CIERRE Y DESPEDIDA GENERAL

ANEXO 4: ENTREVISTA 1

Nombre de la persona entrevistada: JILLIAN CASSIDY

Entidad: Asociación UMAMANITA

Lugar de la entrevista: Casa

Día/hora de la entrevista: 30 de abril de 2020

Hora: 11:05h

Duración de la entrevista: 46: 41'

Medio de la entrevista: Vía telefónica

Acrónimos empleados: E= entrevistadora; J= Jillian

Entrevistadora: MATILDE RUIZ

Antecedentes:

Mediante correo electrónico pude contactar con Jillian Cassidy el día anterior a la entrevista (29 de abril de 2020) y me facilitó el nº de teléfono para que le llamara el jueves 30 a las 11h o el próximo lunes 4 de mayo. Como no quise arriesgarme al lunes, decidí hacérsela para el día siguiente por el miedo a no poder contactar con ella el lunes, (ya que he tenido varias experiencias sin resultados positivos, dadas las circunstancias tan difíciles que tenemos para poder contactar y solicitar entrevistas por el Estado de Alarma Nacional causado por el COVID-19).

Antes de la grabación me presenté a ella formalmente y le solicité permiso para poder grabarla a través del teléfono.

TRANSQUIPCIÓN DE LA ENTREVISTA

E: Solicitarte el permiso para que quede constancia, y (...)

J: Ok, sí, te doy mi permiso.

E: Ante todo te doy, muchísimas gracias por podérmela conceder ¿vale? entonces, bueno (...) quisieras que me explicaras un poco de ti, tus características biográficas, el nacimiento de la entidad, tu nombre (...)

J: ¿Los míos personales dices?, profesión es eso (...)

E: Sí, bueno.

J: ¿O de la asociación?

E: Bueno, tu nombre, tu edad, tu formación, tu trabajo, un poquito así (...)

J: Vale, vale. (Ehhh), bueno mi nombre es Jillian Cassidy, ahora tengo 44 años (...) (**E:** *Umm*) soy de nacionalidad irlandesa, pero llevo en España más de 20 años (...) (**E:** *Sí*) (Ahmm), soy (...) de profesión soy, (ahmm) maquilladora, (**E:** *Sí*) maquilladora artística. (Ahmm) aunque ya llevo muchos años fuera de ese ámbito, sobre todo a raíz de (...) la muerte de nuestra hija Uma y la creación de la asociación (ahmm), y además de ser madre de más niñas y tal (**E:** *Uhm*) ehmm, (...) entonces bueno, me, mi vida se hizo

un poco (unn) 180 grados ¿no? (**E: Un cambio**) con...si, si, si, un cambio muy fuerte ¿no?. Cuando (ehh), bueno, murió y nació Uma (...), pero bueno, de profesión, profesión, es eso de maquilladora ¿no? (**E: Hum, hum**). (Ahmm) y la asociación pues nació en el (...) ¿2007?, bueno a finales del 2007 (**E: Sí**) o 2008 por ser un poco más preciso, y legalmente como asociación se constituyó legalmente en el (...) en el 2009 (**E: Hum**) estuvimos funcionando un año hasta que nos creamos como asociación en el 2009 (**E: Muy bien**)

E: ¿Crees que hay un reconocimiento más de vuestro trabajo como asociación en el extranjero más que aquí en España?

J: No, no, o sea (ehh, laa...), nuestra asociación como, como muchas de las asociaciones ¿no? pero nuestra asociación depende con quien hablas para (...) unas personas somos referentes y para otras hablando con la gente del sector del personal sanitario (**E: Hum, sí**), algunos somos referentes y otros no saben ni quienes somos (...) con lo cual, (ehm...), yo creo que el reconocimiento que hemos recibido aquí, yo creo que la verdad es que (eh...) de las personas que me interesa esa área (eh...), el reconocimiento es, es mayor aquí, que a nivel internacional, lo único que (ahm...) a nivel internacional el hecho de que yo soy irlandesa y con lo cual hablo inglés (**E: Sí**) pues, desde muy, muy temprana igual (...), desde, bueno desde el principio, desde el inicio de la asociación ya estuve en contacto con alguna asociación, o en una organización en Inglaterra que nos ayudó a crear Umamanita (**E: Sí**) y a raíz de esto pues, (eh...), desde (hace...) 9 años-10 años ya estuve yo trabajando también (...) en a nivel internacional, en colaboraciones, en investigaciones. (En...) un proyecto (em...) estuve en una junta de una organización que se llama "International Two of line" y estuve en esta junta hasta hace muy poco que me di de baja por (...), ya por cuestiones personales ¿no? (**E: Sí**) pero, entonces creo en ese sentido la asociación, sí que hemos tenido una visión más global porque hemos estado involucrado en retos globales desde el principio ¿no? (**E: Vale muy bien**).

E: Mira, tengo un bloque que habla sobre las instituciones públicas, protocolos, que realmente sé que no os gusta decir protocolos sino más bien guías para profesionales (...) y (J: Sii) actores que hay en escena, entonces, una de las preguntas que te quería comentar es si sabes (J: sii) en todo tu recorrido profesional, si sabes si las instituciones a nivel (cuando hablo de instituciones mayoritariamente te estoy hablando de

hospitales ¿no?, sobre todo (J: sii) materno-infantil), a nivel nacional (...) ¿Dan respuesta al duelo perinatal a las parejas que han sufrido una pérdida gestacional?

J: Ehh (...) a ver, no sé si has leído el informe que publicamos (**E: Sí**). Ehh, sí, lo has leído ¿no? (**E: Sí, sí, muy completo, muy elaborado**) sí, [risas], ¡fue como un trabajo mastodónico! (Ehm...), básicamente, el informe es lo que vimos en los datos, que es un poco lo que ya sabíamos, por lo que nos contaban las familias ¿no? (**E: Hum**) Ehh, realmente depende de la comunidad en el cual vives y luego dentro de esta comunidad depende del hospital en el cual pares (**E: Sí**), pero además de esto, luego depende del equipo que te toca (**E: Vale**) entonces, no hay un estándar, no podríamos decir que hay un estándar igual ¿no? (**E: Sí**), en (...) todos los hospitales a (...) nivel estatal, ¿no? (**E: Vale**), como, como mucho, como la atención al parto de un bebé vivo ¿no?, lo que pasa que evidentemente la atención al parto de un bebé vivo está más (ehm...), cada vez está más igualado ¿no?. Los protocolos son más claros y aquí lo que tenemos, como no hay un, no hay unas directrices ehh, estatales (**E: Sí**) cada hospital va creando sus propios protocolos ¿no? (**E: Hum**) algunos de los cuales son muy buenos, algunos de los cuales no son tan buenos, pero realmente lo que estaría muy bien es realmente tener una base, eh (...), nacional ¿no? (**E: Sí**) al cual los hospitales podrían adoptar unos protocolos acorde con las situaciones ópticas (**E: me has contestado una pregunta que te la iba a decir posteriormente**) **J:** Ah, vale (**E: Muy bien, muy bien**).

E: ¿Sabes aproximadamente cuántos protocolos hay aquí en España? Porque sé que bueno, en el hospital de aquí de Basarto, de Bilbao el de Sant Joan de Déu, sí que han adoptado bastantes protocolos en colaboración con vosotros entiendo ¿verdad?

J: Eh (...) depende. Hay (ehm...) yo creo que hay muchos hospitales que, que tienen proyectos de protocolos (**E: Hum, hum**) y porque tienen equipos que les interesa el tema ¿no?, pero luego, luego lo que nos cuentan esos propios equipos, es que luego, para que se implemente y que se da la luz verde al protocolo, puedes tardar meses o años (**E: Hum**) como que se queda en el cajón (**E: Vale**) entonces ehm, (...) yo, o sea, no sabemos cuántos hospitales tienen protocolos (**E: Hum**) ni sabemos cuántos hospitales están implementando sus propios protocolos porque, (ehm ...) (ehm...) doy el ejemplo de, de, de Galicia ¿no?, a raíz de una petición... [interferencias] de una madre que la atención que recibió no fue nada [interferencias] buena, esta madre hizo un petición y al final

consiguió hablar con algún ehh, o hablar con algún Ministro y bueno, salió pues en todos los periódicos ¿no? de que pues, que la atención que había recibido que estaba muy mal, entonces el SERGAS de, de (...) [*comunicación con poca cobertura*] (**E: ¿Jillian?**) **J: ¿Me escuchas?** (**E: Ahora, ahora, ahora te escucho**) **J:** Ah vale, perdón, (**E: No pasa nada**) **J:** Que digo, que el SERGAS dijo que todos sus hospitales iban eh (...) a tener un protocolo (**E: Hum**) (eh...) entonces claro, hay, hay dos cosas, primero: hay que bien, que bien, ¿no? qué bien, pero claro si lo miras un poco más con, con lupa, ehm (...), primero dices vale, con ¿Con quién está trabajando el SERGAS para la creación de este protocolo?, porque está muy bien que ha decidido contactar con esta madre y está muy bien que involucra a esta madre (**E: Hum**), pero esta madre tiene una historia única, una experiencia única y además una experiencia muy reciente (...) y no digo que por ser muy reciente no, no es positivo, sino que no, no lleva ehm (...), años o meses o lo que sea trabajando en el área ¿no?, de que hay muchas otras asociaciones que, que como debieron incluir a esta madre que ha iniciado este (...), todo este movimiento como deberían contactar con otras asociaciones y expertos que llevan años en el campo ¿no? (**E: Claro**) y que además sean, que no sea un grupo de personal sanitarios que deciden como ha de ser ese protocolo ¿no? porque podemos ver en cómo funcionan. En todos los países anglosajones o los países nórdicos que llevan protocolos de "la ostia" (**E: Hum, hum**) ehh (...) [**J:** por favor, no escribas "de la ostia"], (**E: Ja, ja, tranquila**) [risas de las dos] que tienen unos protocolos muy buenos ¿no?, siempre, siempre prima la participación de, de las madres y los padres, pero no la participación de las madres y padres para que aprueban el documento, sino, la participación de madres y padres [**E: Se oyen campanas**] desde el inicio de la creación del documento (**E: Claro**) y por otro lado, entendemos esto y luego miras un poco más a este ejemplo de Galicia y dices vale, entonces (...) ¿Váis a... a... pedir a vuestros profesionales sanitarios y si hay suerte involucrar a, a, a asociaciones y madres y padres, vais a pedir que todo el mundo trabaje gratuitamente para la creación de este fantástico documento? (**E: Hum, hum**) y luego (...) ¿Qué dinero vas a invertir para ese documento se implemente? (**E: Claro**) "CERO" (**E: Capital**) y digo yo...igual, igual me pongo la mano, me pongo la mano en el fuego y digo que "CERO", entonces este es el tema (...) una cosa es la redacción de estos documentos que son muy valiosos, pero también usan muchísimo tiempo de los profesionales sanitarios, de los cuales no, no reciben una, una aportación extra, no, no reciben económicamente nada a cambio ¿no?, lo hacen porque les interesa el, el área, pero luego

todo el mundo a darte palmaditas en la espalda porque tenemos protocolos, pero si tú no inviertes dinero en (...) y recursos, en que ese protocolo se hace real (**E: Claro**) se hace realidad, es que no sirve de nada (**E: Claro**). Entonces este es el tema ¿no? es el, el, el bueno, es el paso que hay que dar, que las administraciones tienen que invertir dinero en la implementación de los protocolos (**E: Claro, eh, claro es lógico, es lógico**), claro (...)

E: ¿Sabes si las instituciones, os piden a vosotros intervención para cuando ellos quieren aplicar algún tipo de guía, algún tipo de protocolo?

J: Ehh, algunas veces sí. Ehm (...), sí que ha habido algunas de, de Barcelona de Madrid de Extremadura, sí que nos han pedido, ehh, nuestra colaboración, pero en, en la creación de sus guías, pero la verdad es que la única que, que nos pidió colaborar desde el principio (**E: Sí**) eh, fue la Comunidad de Madrid, los otros redactaron el documento y nos lo mandaron un poco para que lo revisemos y (...) la verdad, es que eh (...), tanto la de Extremadura como la de Cataluña, claro nosotros miramos el documento de pe a pá y claro, tuvimos muchas críticas ¿no? (**E: Claro**) o ¿qué?. A ver, es igual que a ti, si tú trabajas en investigación y a ti, si te piden eh (...), revisar un documento cuando ya está prácticamente acabado, pues claro, te pones a leerlo y dices, ¡ostia! y esto, esto y esto ¿no? (**E: Claro**) si, si eres una persona que, que tienes, un, un (...) que se te puede considerar experta en la materia, porque evidentemente vas a tener muchas opiniones, y muchas cosas que decir ¿no?, (**E: Claro**) entonces en estos, en estos dos casos, pues fue como en plan, ¡vale guay, lo hacemos!. Invertimos, la verdad es que mucho tiempo en la revisión, porque uno de ellos era un documento muy, muy, excesivamente extenso, y (...), y le dijimos, “lo primero que hay que hacer es involucrar a las asociaciones desde, desde el principio”, (**E: Desde el primer momento**) , claro, lo que pasa es que vivimos una situación muy complicada, porque las asociaciones eh (...), tal y como funcionan, ehm (...), ninguna asociación eh (...), de duelo perinatal tiene los recursos y (...) los recursos suficientes para tener a personas asalariadas (**E: Claro**) con lo cual, por ejemplo, nosotros el de Madrid que sí que nos pidió, nos pidió ehm (...) que nos involucráramos (...) justo nos pilló el año pasado, que hicimos con el congreso este internacional en Madrid y prácticamente no pudimos colaborar (...). Eh (...), a mí me sabía mal, porque yo, siempre nos quejamos de que no nos incluyen, pero a la vez hay situaciones que, claro, no tenemos los recursos, los medios para que dice venga, pues tú este mes no trabajas en esto y te dedicas a esto, porque tú eres asalariada ¿no?, yo trabajo, crío a mis hijos, y además esto

lo hago de tiempo de más ¿no? (*E: Sí, sí, voluntariado total*) es un poco una situación complicada ¿no?

E: entonces tú crees que sería imperativo que realmente en todo el Estado Nacional hubiera un protocolo, una guía que, que sería común para todas las Comunidades Autónomas y que después cada hospital lo aplicara, digamos a su manera ¿no? (J: Exacto), pero debería de haber un protocolo a nivel Nacional ¿verdad? (J: Sí, sí), que esto es lo que se está intentando llevar a cabo, entiendo, ¿verdad?

J: Desde luego, desde el principio de la asociación es un (...), es algo que, que siempre hemos dicho que es lo que se necesita, por esto en el 2009 publicamos esta primera guía para profesionales (*E: Hum, hum*) porque no había absolutamente nada para profesionales, ¿sabes? Esa guía, en el fondo, es una guía que hace ya más de diez años que se publicó y es algo que tenemos que revisar, porque ya hay cosas que ni recomendaríamos nosotros (*E: Hum...*) ¿no?, entonces (...), pero la idea de crear un documento de referencia para los profesionales, que ha sido un documento de referencia, pero la verdad es que es un documento ya que, que cuando tengamos los medios pues, lo, lo revisaremos, (*E: Claro, obviamente*)

E: Entonces (...) a vosotros os piden también de que, por ejemplo, si hacen formaciones a nivel institucional en un área médica especializada en materno-infantil ¿os piden de que vengáis a hacer algún tipo de formación al personal que tienen ellos, en los hospitales? [Fuera de cobertura]

E: ¿Jillian? (...) [Comunicación cortada]

J: Hubo unos ruidos muy raros

E: No sé, se cortó, no pasa nada [risas]. Lo que te estaba diciendo es de que si a vosotros, cuando quieren formar en el área médica, sobre todo especializado en el área maternal aquí, ¿os piden a vosotros de que vayáis a hacer algún tipo de formación al personal que tienen o no os piden nada los hospitales?

J: Sí, sí, (*E: Sí os piden*) la verdad es que en este sentido es curioso ¿no? en, en, llevamos desde el 2009 participando en seminarios, formaciones al personal sanitario, no sé hemos formado (...), ahora mismo no me acuerdo del número pero (...) desde luego creo, que a

más de 1000 profesionales sanitarios, ehh, que hacemos formaciones de 8 horas, de 12 horas con ellos ¿no? (**E: Muy bien**) ehm (...), y en ese sentido la verdad es que (...), los hospitales contactan con nosotros porque el equipo de matronería o el equipo de ginecología pues ha conseguido que se incluya en el presupuesto del año una formación en duelo perinatal ¿uh? (**E: Muy bien**) entonces en ese sentido ehhh, se da mucho valor a la formación que podemos aportar, pero curiosamente en las áreas de investigación o por ejemplo en nuestras aportaciones a, a las guías de los protocolos ¿no? siempre hay resistencia, porque para algunos sectores somos una asociación de padres (**E: Hum, hum**) y todavía ehm (...), hay mucha, hay mucha resistencia de que la madre, un padre que no es un profesional sanitario se puede considerar experto en un área, porque realmente es una persona que ha vivido esta experiencia ¿no? (**E: Hum, hum**) es curioso ¿no? Por un lado, la, la, formación que da, nos está muy bien valorada, ehh, tiene un, (un...) sé que tiene una evaluación muy alta, ehh, pero por otro lado, según en qué áreas, pues es como ¡Ay!, ¡estos qué sabrán! ¿no? (**E: Claro**) que son unos padres ¿no? (**E: Hum, hum**) pues bueno, es un, bueno, lo vamos trabajando y vamos haciendo lo nuestro y poco a poco pues se va (...) se va abriendo, abriendo puertas ¿no? (**E: Muy bien**) pero es un trabajo que, bueno, hacemos nosotros y todas las otras asociaciones que desde que empezamos nosotros ehm (...), se han creado ¿no? (**E: Ajá**)

E: Entonces para, para ti, la figura principal realmente en el duelo perinatal ¿qué sería, la matrona?

J: (...) Es que (...) la figura principal sería la madre y el bebé (**E: Vale, eso seguro**) [*sonríe*] sí eso es seguro (**E: Eso seguro**) y luego (...) Desde luego la matrona. La matrona hace una labor espectacular, cuando lo hace bien ¿no? hace una labor espectacular... ehm (...), pero lo que a, adonde deberíamos querer llegar ... es que aunque la madre tenga una figura de referencia, que suele ser una matrona o un matróon ¿no?, por su cercanía y por su capacidad de atención holística ¿no?, a las familias, pero donde deberíamos querer llegar es que, es que, tanto los ginecólogos, el equipo que está atendiendo tanto los ginecólogos como las matronas (**E: Hum, hum**) ehm (...), realmente son figuras principales, porque ahora mismo la matrona ocupa un lugar muy importante y la verdad es que gracias a ella, ellas y ellos hemos conseguido avanzar muchísimo en este área en los últimos 11 años (**E: Hum, hum**) pero necesitamos un enfoque (... ehm) interdisciplinario (**E: Hum, hum**) para que la atención que reciba la familia sea igual

tanto si te está atendiendo una matrona, como si la está atendiendo una ginecóloga ¿no? y que la (...), que de por sí, los médicos tienden a ser algo más distantes que las matronas por (...) como por su formación, por muchas razones ¿no? porque pasan menos tiempo con la familia que la matrona, es cierto, pero realmente vemos en, en otros países, esa atención es posible ¿no? una persona de referencia [...]

E: ¿Jillian? [Sin cobertura] E: ¿Ahora?

J: ¿Si?

E: Ahora

J: ¿Ahora me escuchas? E: A, ahora te escucho, es que se va yendo y se va viniendo

J: Ahhh, vale, es que vivo un poco no en el campo, pero bueno en un pueblo muy pequeño (E: No pasa nada), igual por eso (E: Y se va un poquito la conexión), bueno lo que decía es esto, de que lo que realmente deberíamos querer llegar es una, (...) una atención interdisciplinario y que todo el equipo sea actores principales ¿no?, (E: Muy bien) bueno actores secundarios diría yo ¿no? (E: Sí bueno la madre y el bebé los principales) la madre y el bebé, exacto (...)

E: Y el padre ¿qué papel juega? ¿No (...) es diferente el tipo de duelo ¿no?

J: Bueno, es que justo ahora me iba a corregir ¿no? de realmente es madre, bebé, y el padre o la pareja ¿no? (E: Hum, hum) con quien estás son los actores principales y desde luego ehm (...), hay, hay mucho trabajo ¿no? que hacer en relación al padre.

Es curioso, en la asociación generalmente se ponen en contacto con nosotros madres ¿no? (E: Hum, hum) y (...), pero desde que, desde que existe la posibilidad de que los padres pueden pedir su baja paternal (E: Sí) aunque el bebé ha fallecido ¿no? o ha nacido muerto ehm (...), pues contactan más padres ¿no? con dudas, con preguntas ¿no? (E: Hum, hum) y (...), bueno se ve ¿no? bien contactan con nosotros porque están preocupadas por su pareja o están buscando cosas para ayudar a su pareja (E: Sí) o bien contactan con nosotros porque han iniciado algún proyecto sea audiovisual, sea de reclamación social ¿no? o contactan con nosotros por cuestiones prácticas ¿no?, que si la baja, que si el registro ¿no? (E: Hum, hum), ehm (...), que de alguna manera son también

un poco las áreas que les han delegado ¿no? (**E: Vale, vale**) son las que les delegan todo el tema papeleo, los hospitales, ehm (...), entonces siempre entra ... Tú que estás estudiando sociología ¿no?, claro, qué factores, qué vino primero el ¿huevo o la gallina?, pero la realidad ahora mismo en que vivimos, es que por un lado, la atención que, que recibe el padre ehm (...), a menudo es muy olvidado. También es cierto que al menos en las formaciones que nosotros hacemos, vemos que, que cada vez más las matronas, enfermeras, ginecólogos están ¿eh?, están algo más pendiente que el padre (**E: Hum, hum**), de los padres, perdona, más pendientes de los padres ¿no?, pero a nivel social..., están muy, están muy olvidados ¿no?

E: Vale, o sea esto, esto es una de las reivindicaciones ¿no? que tiene el papel también de la maternidad/paternidad.

J: Sí, sí, desde luego es un (...), es un área que desde luego es muy interesante ¿no?, en Madrid por ejemplo, sí que hay uhm (...), en los grupos de apoyo que se llama "círculo de familias en duelo" (**E: Sí**), sí que tienen un grupo de apoyo para padres, que lo crea, lo lleva un padre (**E: Hum, hum**) y creo que funciona muy bien ¿no? porque bueno, la, la, o sea, sean las razones que sea que sean diferentes sus necesidades, a menudo, sus necesidades son diferentes ¿no? (**E: Sí**) entonces bueno, pues que está muy bien que tengan también ellos sus espacios ¿no? y que puedan hablar con más padres de las cosas que les preocupan ¿no? (**E: Muy bien**)

E: Mira ahora tengo otro bloque, digámoslo así, que te habla de la religión, las nuevas espiritualidades y los rituales ¿no? (J: Sí) que se llevan a cabo (J: Sí), entonces, ¿crees que los hospitales llevan a cabo rituales determinados?

J: Ehh, uhm (...) lo que (...), lo que está implementado mucho en los 11 años que nosotros estamos trabajando en el área, el, el, se ha implementado y se ha mejora el tema, "el ritual de ver y sostener al bebé" (**E: Hum, hum**) ehm (...), postmortem ¿no?, sobre todo los que nacen muertos (**E: Hum, hum**). Entonces en ese sentido (...), o sea, ya es muy habitual que las familias ven al bebé, y están con el bebé y es muy habitual que se hagan huellas, de las manos y de los pies ¿no? (**E: Sí**). Ehm (...), a menudo ya nos cuentan, las matronas por ejemplo, nos cuentan que las madres comparado con hace 10 años, ya vienen muchísimo más informadas (**E: Hum, hum**) ya (...), a raíz de toda la información que hay en internet ¿no? ya vienen informadas de, de lo de ver al bebé,

sostener al bebé, con lo cual hace 10 años cuando decían ¿no? si vas a querer ver a tu hijo era como ¡¡¡ Ahhhh!!! ¡Qué me estás contando!, ¿no? y dicen que cada vez menos, ya no se sorprenden tanto y muchas veces incluso lo piden ¿no? (*E: Hum, hum*) también como siempre suelen tener un sesgo igual que en todas las investigaciones en el área, esta área, al menos hay un sesgo hacia mujer autóctona de cierta edad, con una cierta educación, que son personas que acceden a más información ¿no? (*E: Hum, hum*) pero aun así , bueno, ven esto, y bueno, por ejemplo lo de hacer las huellas (*E: Sí*) que cada vez es algo más común. Curiosamente una de las cosas que ehm (...) inculcar en las formaciones, es que es muy bonito que les hagas las huellas ¿no? al bebé y es un regalo que les haces a los padres, pero en el fondo no eres la persona que ha de hacer las huellas (*E: Hum, hum*) eso es la mamá o el papá o la persona que acompaña a la madre, son los primeros que tienen que ser ofrecidos a hacer las huellas físicamente porque es un “ritual”. Es un ritual y no solo me salgo del hospital con las huellitas de mi bebé, sino, salgo con la memoria de hacerles las huellas (*E: Vale*) que es otro recuerdo ¿no? Entonces es un ritual, cada vez se llevan más a cabo, cada vez más, son más comunes y luego está el ritual de la fotografía (*E: Hum, hum*) ehm (...) que aún hay mucha resistencia y mucha preocupación (...) de los derechos de imagen, qué cámara puedo usar, no puedo usar mi teléfono, realmente es muy curioso ¿no?, es un tema que siempre sale en las formaciones y siempre hay muchas dudas ¿no? (*E: Hum, hum*) y todavía hay, todavía hay mucha cultura de qué macabro ¿no?, para qué vas a querer las fotos de un hijo muerto ¿no?, (*E: Hum, hum*) pero a nivel a nivel de ese tipo de ese tipo de ritual cada vez se (...) se está haciendo más y se sigue introduciendo más ¿no?, pues hacer moldes con (...), nosotros por ejemplo en nuestras cajas de recuerdo, pues eh (...), dentro de la caja hay unos paquetitos de arcilla que se seca muy rápido (*E: Hum, hum*) para hacer los moldes de manos y pies, ahm (...), que si una manta, les decimos que ofrezcan a la madre, al padre ah (...), a que puedan bañar al bebé, que puedan vestir al bebé (*E: A participar*) ¿no? y en algunos hospitales es como: ¡Ostras es que no, no habíamos pensado nunca en ofrecer esto! y culturalmente la mayoría de las familias de momento van a [interferencias]

J: ¿Perdona?

E: dime, dime (...)

J: Ah, no, no, no te he escuchado (...)

E: *Ah, no, no, no te estaba hablando, es del ordenador que sale ahí, no sé qué, no sé cuántos [risas]*

J: Ahh, vale, vale [risas] (**E:** *Tranquila, tranquila*)

J: Ah, vale, ehm (...), entonces luego en cuanto a las creencias religiosas (...) ehm, yo creo que (...), sí, que (...) yo creo en ese sentido, por lo que veo y por lo que cuentan, son muy respetuosas ¿no? (**E:** *Hum, hum*) el equipo profesional cuando son otras culturas, les preocupa, les preocupa no saber cuáles son los ritos, los rituales de esa cultura de esa religión (...)

E: **Lo, ¿lo tienen en cuenta los hospitales, Jillian esto?**

J: ¿El qué?

E: **¿Lo tienen en cuenta los hospitales cuando vienen una familia, bueno (...) ha perdido el bebé (...) si tienen otro tipo de religión?**

J: Yo creo, sí, no tanto si tienen, o sea, lo tienen en cuenta cuando se identifica por su etnia (**E:** *Hum, hum*) que tienen otra religión, o sea, (**E:** *Vale*) se identifica muy rápido o sea, los árabes ¿no?, como que dan por hecho que son musulmanes ¿no? y algunas cosas que, que, no tanto creo, no tanto por, por conocimiento que han estudiado ¿no? (**E:** *Hum, hum*) cuales son los ritos, sino un poco por experiencia (**E:** *Vale*) por otras familias, de lo que quieren, de lo que no quieren ehm (...), que si son asiáticos ¿no? pero no, no tienen en cuenta que (...), una persona da igual de la etnicidad que sea, que pueda tener una determinado creencia, en ese sentido creo que no (**E:** *Vale*) , es cuando lo identifican ¿no?, que dicen, ah vale, estos son musulmanes, estos son africanos, estos son asiáticos ¿no? (**E:** *Vale, vale*) pero por ejemplo, una persona, una mujer blanca de origen española o de origen europea igual ni se lo planteen (...)

E: *Vale, entonces... ¿crees que los hospitales también son conscientes de las necesidades que tienen las parejas que experimentan un duelo por la muerte perinatal de su hijo? ¿Crees que están respondiendo y dando sentido y nombre al duelo hoy en día?*

J: ¿En los hospitales? (**E:** *Sí*) Yo, yo diría que cada vez más, cada vez más. Ehm (...), creo que en los 10 últimos años ha habido eh (...), muchaa, muchísima más visibilidad

por parte de las familias ¿no? (**E: Sí**) y a los (...) Imagínate, nosotros en el 2009 éramos la primera asociación en España y ahora mismo no sé cuántas asociaciones hay (**E: Hum, hum**). En el 2009, sólo, en el 2008 sólo había unos grupos de apoyo que se reunían en Barcelona, los de "Petits amb Llum" (**E: Sí**) y ahora mismo hay un mogollón de grupos de apoyo en toda España ¿no? (**E: Vale**) ehm (...), entonces, en ese sentido desde luego, hay más visibilidad, hay más conocimiento, ehm (...) hay cada vez, un poquito más de investigación ehm (...), que salga de España hay muy poca, la calidad no es especialmente muy buena, pero bueno, desde luego va, va, va en dirección, la dirección correcta ¿no?

E: Se va avanzando entiendo ¿no?

J: Sí, sí, sí. Nosotros lo vimos en, en, en el estudio que hicimos. Como quedamos, somos un equipo de personas tan pequeño, el estudio estuvo abierto bastantes años (**E: Hum, hum**) entonces pudimos ver al final (...) El último año del estudio ya pudimos hacer una comparativa de tres años atrás (**E: Hum, hum**) y pudimos ver en ciertas áreas una, una, una cierta mejora, lo que partíamos de una base muy, muy baja (**E: Vale**) con lo cual, la mejora se veía, pero aun así que, que la intención es muy incipiente todavía.

E: Entonces, de alguna manera las instituciones públicas se están socializando ¿no? de lo que había establecido anteriormente como referente a esto.

J: Yo creo que sí, creo que sí. También pues por ejemplo, cuando se hizo el cambio, el cambio en el registro civil (hay ahora no me acuerdo qué año fue ¿no?) que se hizo el cambio de que en cuanto nazca un bebé y respira ya adquiere la, la personalidad jurídica (**E: Hum, hum**) y está registrado en el Registro civil y en el libro de familia ¿no?, pero, porque hasta este momento tenía que vivir 24 horas fuera del seno materno (**E: Sí**) entonces (...), ahí hubo un cambio. Ahí hubo un cambio porque bueno, de alguna manera eh (...), autoriza ese duelo ¿no? porque la gente lo entienden, lo pueden llegar a entender cuando el duelo es por hijo que tenga nombre y no es por un feto hembra o feto macho que es como se registra en el legajo de abortos (**E: Hum, hum**) ¿no?, entonces, claro esto incluso a los propios padres ¿no?, o sea, realmente yo creo que, que el cambio donde realmente ha habido el cambio ha sido por parte de las familias y las asociaciones de apoyo y por parte de los profesionales, que, que les interesa este área y han querido mejorar. Y estos dos grupos van arrastrando a la sociedad en general que ya se puede ver que este tema ha salido en los últimos 11, 5 años, (**E: Hum, hum**) comparas a nivel,

comparas la prensa y los medios de estos últimos 5 años con los 5 años anteriores y no hay nada que ver ¿no? Estos dos grupos han ido arrastrando y me, me parece a mí que el último en llegar van a ser las administraciones públicas.

E: *Vale, y ya vamos ter...* **J:** es mi opinión, por lo que veo (...)

E: **Muy bien (...)** entonces **porqué, ahora ya más a nivel personal tuyo ¿no?**

J: Sí

E: *¿Por qué este tema está tan detrás de un velo? Porque hay un velo ahí, una invisibilidad (...) ¿Por qué te piensas que hay? Estamos, bueno, realmente estamos como en un proceso ¿no? que nos lleva a una visualización ¿no? de la muerte perinatal, pero porqué, ¿Por qué hay este velo?*

J: Uff, la verdad es que no lo sé ¿no?, porque por un lado ehm (...), en cuanto a la pensión sanitaria ¿no?, eh (...), estamos 20-30 años atrás eh, de otros países ¿no? (**E:** *Sí*) que como pues Inglaterra, Irlanda, Australia, Holanda ¿no? (**E:** *Hum, hum*) ehm (...), pero a nivel social ehm, (...) puedes escuchar el mismo comentario de que ¿sabes?, de que me cruzo con mis, me veo con mis, me cruzo con mis vecinos por la calle y se cruzan de acera para no hablar conmigo (**E:** *Hum, hum*) y esto lo puedes oír aquí, en Irlanda, en Australia, o sea, no lo sé, es, es curioso es un tema de que desde luego la muerte es tabú, ¿no? (**E:** *Sí*) en general, en España además claro como yo soy Irlandesa ¿no? y más tabú aquí que allí ¿no? Pero la muerte es tabú y la muerte de un bebé aún más ¿no? (**E:** *Hum, hum*) ¿Por qué es tanto?, realmente si, si te pones a (es un poco raro comparar duelos) ¿no?, (**E:** *Hum, hum*) pero si realmente te pones a, a mirar los duelos y te pones a mirar el enfoque de, de la teoría clásica del duelo que se enfocan en, en el objetivo final que es el desapego (**E:** *Sí*) y el desapego con el fallecido y, y la vuelta a la normalidad ¿no? a la persona que eras antes ¿no? (**E:** *Hum, hum*) por, por decirlo muy básicamente ¿no? y luego la contemporánea es todo lo contrario ¿no? es una reconstrucción de uno mismo, el, el, la relación con el fallecido se considera positiva, no se considera nociva ehm (...), y si te pones a mirar que da igual que es un duelo de una persona mayor que ha fallecido su marido, su mujer ¿no? (**E:** *Hum, hum*) y tiene las cenizas en casa todavía ¿no? (**E:** *Hum, hum*), ¡ay! ¡Es que todavía tiene las cenizas!, ¡ay! ¡es que tiene necesidades! ¡ay! (...) Tiene que superar ese duelo, tiene que, ¿no? y en el fondo hay mucha presión social

para la gente superan esas etapas ¿no? y eso en el fondo da igual el tipo de duelo que miras (*E: Hum, hum*) una que está más, que está más autorizado socialmente que la señora que ha perdido a su marido esté en duelo, [*se oyen campanas*] que esté en luto, esté más visibilizado, vale, porque su marido tenía nombre, su marido tenía personalidad jurídica, tenía amigos ¿no? (*E: Hum, hum*) tiene como una red más amplia ¿no?, pero por otro lado, luego te das cuenta que, que (...), que luego hay mucha presión para que se supera, porque la sociedad no está cómoda con el duelo, no estamos cómodos con la muerte ¿no? y curiosamente cuando hacemos formación con los profesionales sanitarios, dentro de los objetivos del curso, (*E: Sí*) eh, una de ellas ¿no?, uno de ellos es que dentro, dentro de todo el dolor y la tristeza y el impacto, hay amor, hay cariño, hay risas ¿no? y que, es un poco ayudarles a ver esto y ayudarles sobre todo a sentirse un poco más cómodos hablando de la muerte y estando al lado de la muerte. Yo creo que eso es un trabajo a nivel social, ya no a nivel perinatal que tenemos que hacer ¿no? (*E: Hum, hum*) y las que trabajamos en esta área y las que tenemos hijos, que han nacido después, o nacieron antes y que el hijo, los hijos fallecidos forman parte de la familia ¿no?, tienen una presencia. Para nosotros parte de eso es también que (...) que la muerte, que nuestros hijos, para nosotros es como un regalo, esperemos es un poco experimento, no sabemos, luego hablaremos con ellos y nos contarán de mayores pero al menos que, que la muerte no sea algo que no existe ¿no? y yo creo que a nivel social eso es un, una cosa que, que hay que trabajar mucho.

E: Muy bien (...) pues Jillian ya estamos terminando, ¿quieres añadir alguna cosa más? ¿Alguna cosa relevante que vaya bien para esta investigación? ¿Alguna inquietud, alguna sugerencia para el futuro?

J: Ahhh, no la verdad es que ahora mismo no, es un poco, bueno que todos vayamos trabajando en una línea ¿no? Y (...), y está claro que dentro de 10 años, una familia que no, que no ha sido ofrecido por ejemplo una caja de recuerdos (*E: Hum, hum*) ahm (...), la gente dirá, ¿cómo?, ¿Cómo ha sido posible, no? Igual como dicen las matronas hace 10 años lo de las pelotas de pilates en las salas de parto era como, ¡ayy, están locas estas hippies! (*E: Hum, hum*) y hoy en día a la sala de partos que no hayan pelotas, la gente se escandaliza (*E: Hum, hum*), es así. Estamos como, estamos en un proceso de cambio lo que pasa es que es muy lento y te comparas con Australia que el gobierno está invirtiendo 9 millones de dólares en investigación y estrategias de salud pública para reducir la tasa

de mortalidad perinatal (**E: Hum, hum**), pues claro, están, están a años luz, entonces bueno, nuestra única esperanza es de que sigamos mejorando y que dentro de los años que tenga que ser pues, pues podemos al menos estar más cerca de otros países europeos y de referencia (...)

E: Hum (...) o sea, quitar el velo en sí, o intentar reducir al máximo (...)

J: Desde luego, bueno desde luego, pero a nivel de muerte perinatal y también de toda la mortalidad ¿no? Es igual ¿ves no?, no sé si estás al corriente de los descaféis ¿no?, descaféis de la muerte, (**E: Sí**), sí esto, o sea, realmente hay un, hay un pequeño despertar a nivel global de, del tema de la muerte y de que cómo, cómo nos estamos afrontando a nivel social, eh (...), no es sano ¿no? como nos afrontamos ¿no? (**E: Hum, hum**) y hay, hay un interés un poco en usar, hablamos de ello, hablamos de esto, hablamos de los que se han muerto, sí (...) si, cuántos de nosotros no hablamos con una madre, una abuela, una amiga que han fallecido ¿no? (**E: Hum, hum**) Todos hablamos con los muertos ¿no? o, o pensamos en ellos (...). Porque, porque tiene que ser que cuando alguien saca, habla de una persona que ha fallecido, eh (...), todo el mundo se queda como ¡Ohh!, ¡ahora de qué hablamos! ¿No?, entonces es un poco (...) bueno sacarlo de la inquietud, es un poco (...), ¿por qué existen los grupos de apoyo? Porque, porque los grupos de apoyo de duelo perinatal, son los únicos, los únicos en algunos lugares donde una madre o un padre, puede hablar de lo que siente, puede hablar de todo lo que le está pasando sin ser juzgado ni tener que escuchar ni comentarios, ni incluso consejos ¿no? (**E: Hum, hum**) ¿Por qué existen? Porque su entorno social no lo está proporcionando, que la gente saben hablar de (...), no saben cómo hablar de la muerte.

E: Muy bien, pues Jillian, quiero agradecerte una vez más todo lo que me has ayudado a entender las cosas y más (**J:** Bueno, si te sirve de ayuda [risas]) **sí, y más en este tipo de situación en la que estamos ahora mismo que es un poco extraña y, (...)**

J: Sííí, la verdad es que (...) nosotros estamos trabajando ahora en un, en un encuesta global (**E: Hum, hum**) para ver el impacto de la atención con el COVID y la atención al embarazo y también a la muerte perinatal, (**E: Hum, hum**) en este momento de pandemia, porque desde luego(...), o sea, las familias que se han acercado a nosotros de que se nos han muerto (...) confinados, claro, es un momento duro ¿no? (**E: Y tanto, y tanto**) sí, sí.

E: Bueno Jillian, pues procedo a apagar la grabadora ¿vale?

J: Vale

E: A 30 de abril del 2020 a las 11:51 minutos.

J: Muy bien

ANEXO 5: ENTREVISTA 2

Entrevista realizada a partir del guion de entrevista. Adjuntada y enviada por correo electrónico y respondida el 9 de mayo del 2020

Buenos días, en primer lugar quiero darle las gracias por concederme esta entrevista. Soy estudiante de 4º curso del grado de sociología en la UAB y estoy realizando el trabajo de final de grado bajo la dirección de la Dra. M^a Esther Fernández Mostaza sobre la muerte perinatal.

En segundo lugar quiero solicitarle permiso para poder citar sus opiniones, en caso contrario será totalmente confidencial y ninguna opinión o comentario que haga se podrá identificar con usted.

En tercer lugar quisiera su permiso para poder grabarla.

Esta entrevista se ha conformado en cuatro bloques:

1. Características biográficas

- Nombre, edad, formación, trabajo ...

2. Instituciones públicas, protocolos (guía para profesionales) y actores en escena

3. Rituales/Religión y espiritualidades

4. Ámbito General

Instituciones públicas, protocolos (guía para profesionales) y actores en escena

ME LLAMO SANDRINA Y TENGO 32 AÑOS. SOY COMADRONA DEL HOSPITAL ESPÍRITU SANTO DE BARCELONA

- ❖ En su recorrido profesional ¿sabe si las instituciones a nivel nacional dan respuesta al duelo perinatal a las parejas que han sufrido una pérdida gestacional? (Como instituciones me refiero a los hospitales)

EN MI RECORRIDO POR MUCHO QUE SE ESTEN ELABORANDO PROTOCOLOS DE DUELO PERINATAL, LA FORMACIÓN DE LOS PROFESIONALES QUE ACOMPAÑAMOS EN EL DUELO PERINATAL SIGUE SIENDO INSUFICIENTE.

CADA PERSONA LO HACE DE LA MEJOR MANERA QUE SABE SEGÚN SU EXPERIENCIA LO HARÁ MEJOR O PEOR.

- ❖ ¿Tiene constancia si hay una guía-protocolo en el hospital que trabaja?
 - En caso afirmativo: ¿Se intenta llevar a cabo este protocolo?
 - En caso negativo: ¿Sabe si está interesado el hospital en hacer uno?

NO TENEMOS PROTOCOLO, QUE ES MÁS BIEN UN PROCEDIMIENTO O UNA GUÍA (SE TIENEN QUE INDIVIDUALIZAR LOS CUIDADOS Y ADAPTARLOS A LA SITUACIÓN) DE DUELO PERINATAL PERO LO ESTAMOS ELABORANDO CON MI COMPAÑERA DE GUARDIA Y ESTÁ A PUNTITO DE VER LA LUZ.

UTILIZAMOS LA 'GUIA DE ACOMPAÑAMIENTO AL DUELO PERINATAL' DEL DEPARTAMENTO DE SALUD DE LA GENERALITAT DE CATALUÑA.

- ❖ Tenemos grandes profesionales sanitarios en el Estado español con grandes especialidades... ¿cree que es necesario formar a unidades específicas en el área maternal y sensibilizarlos en este tema sobre la muerte perinatal o el fallecimiento del bebé en el parto?

CREO QUE LO QUE HAY QUE HACER ES FORMAR A TODO EL PERSONAL QUE TENGA UN PAPEL QUE JUGAR EN LA ELABORACIÓN DEL DUELO PERINATAL: GINECÓLOGOS, MATRONAS, ENFERMERÍA TANTO DE SALA DE

PARTOS COMO DE PLANTA Y DEL CAP. SIN OLVIDAR PSICÓLOGOS Y TRABAJADORES SOCIALES.

- ❖ ¿Ofrece formación el hospital donde trabaja sobre esta cuestión?

ESTOY EN UN GRUPO DE DUELO PERINATAL, QUE SE LLAMA LA RED EL HUECO DE MI VIENTRE Y CUANDO TENGAMOS EL PROTOCOLO HECHO LO QUEREMOS PRESENTAR EN EL HOSPITAL Y LA INTENCIÓN ES CONTAR CON LA PARTICIPACIÓN DE PADRES Y MADRES DE LA RED, Y DE UNA PSICÓLOGA ESPECIALIZADA EN DUELO PERINATAL Y DE UNA ENFERMERA QUE TIENE EXPERIENCIA EN PALIATIVOS. A MODO DE ENCUENTRO Y CREO QUE PUEDE SER MUY ENRIQUECEDOR.

- ❖ ¿Qué actores mayoritariamente intervienen en el procedimiento del duelo perinatal?

EN SALA DE PARTOS:

- LA MALA NOTICIA LA DA EL GINECÓLOGO Y ES QUIEN INDICA LO QUE VA A PASAR: EL DEJAR TIEMPO Y DAR LA OPCIÓN DE IRSE A CASA O INGRESAR, EL TIPO DE INDUCCIÓN Y TIPO DE PARTO POR EJEMPLO
- LA MATRONA ESTÁ PRESENTE EN ESE MOMENTO Y SIEMPRE Y CUANDO LA MADRE Y LA PAREJA LO NECESITEN, ACOMPAÑÁNDOLOS EN EL TRABAJO DE PARTO, EN EL PARTO, EN EL ENCUENTRO CON SU BEBÉ Y EN LA DESPEDIDA + EN NUESTRO HOSPITAL TAMBIÉN TENEMOS UNA AUXILIAR EN SALA DE PARTOS

EN PLANTA: DEPENDIENDO DE LAS SEMANAS DE EMBARAZO, DEL ESTADO DE SALUD DE LA MADRE, DEL TIPO DE PARTO POR EJEMPLO, LA MUJER ES DADA DE ALTA DESDE SALA DE PARTOS – DISPONE DE UN SEGUIMIENTO DE LA PSICÓLOGA DEL HOSPITAL.

- PERSONAL DE ENFERMERÍA DE PLANTA
- NO HAY MATRONA EN PLANTA PERO PODEMOS SUBIR SIEMPRE QUE LA MUJER LO NECESITE.

ALTA

- ASSIR: SEGUIMIENTO MATRONA Y GINECÓLOGO
- PSICÓLOGA

- ❖ El papel de la comadrona o enfermera del área maternal es clave en este tipo de situaciones, respecto a la planta donde se ubica a la mamá que ha perdido a su bebé... ¿se le proporciona alguna habitación alejada de las demás mamás que tienen a su hijo/a vivo/a?, ¿se coloca en la puerta de la habitación algún tipo de distintivo que distinga esa habitación de las demás?

SIEMPRE SE INTENTA ALEJAR A LOS PADRES QUE HAN SUFRIDO UNA PÉRDIDA DE LOS LLANTOS DE LOS BEBÉS.

LA SALA DE PARTOS SE SUELE IDENTIFICAR CON UNA MARIPOSA, SÍMBOLO DEL DUELO PERINATAL, PARA QUE TODO EL EQUIPO SEA PRUDENTE.

HAY UN DILEMA ENTRE EL INGRESO EN PLANTA DE MATERNIDAD PERO CON UN PERSONAL FORMADO PARA ESTE TIPO DE ACOMPAÑAMIENTO CON EL RIESGO DE ENTRAR EN CONTACTO CON LA REALIDAD DE LA MATERNIDAD Y SUS LLANTOS, CARRITOS, FELICIDAD...

Y EL ESTAR INGRESADOS EN CUALQUIER OTRA PLANTA ALEJADOS DE LA MATERNIDAD PERO CON UN PERSONAL NO ESPECIALIZADO.

Y SI LO PREGUNTAS LAS OPINIONES SON VARIADAS, NO SABRÍA DECIR LA QUE GANA.

- ❖ Las diferentes comunidades autónomas aplican consejos, recomendaciones, sugerencias... pero no hay establecido un protocolo/guía a nivel nacional que diga exactamente los pasos que se han de llevar... ¿Cree que sería imperativo por Sanidad que se llevara a cabo?

CREO QUE EL DUELO SIGUE SIENDO SILENCIADO POR NUESTRA SOCIEDAD, NO DEJA DE SER UN TEMA TABU...

A NIVEL DE CATALUÑA TENEMOS UNA 'GUIA DE ACOMPAÑAMIENTO AL DUELO PERINATAL' PERO TODO ES POCO ASÍ QUE VOTO SÍ POR UNA GUIA A NIVEL NACIONAL

- ❖ Hay países como Australia por ejemplo, en que el Gobierno destina 9 millones de dólares en investigación y estrategias de salud pública para reducir la tasa de mortalidad perinatal. ¿Sabes si el Gobierno de España destina dinero para esta causa?

LO DESCONOZCO PERO LO QUE SI SÉ ES QUE A ESPAÑA LE FALTA MUCHO PARA ESTAR AL NIVEL DE AUSTRALIA, esto no lo pongas!

- ❖ A pesar de tener a grandes profesionales del ámbito sanitario... ¿Cree que hay más reconocimiento de su trabajo en el extranjero que aquí?

SIIIIIIIIIIII Y YO QUE HE TRABAJADO EN FRANCIA Y EN BÉLGICA TE LO PUEDO DECIR POR EXPERIENCIA PROPIA. Y PUEDE QUE EL PROBLEMA O AL MENOS UNOS DE LOS PROBLEMAS... VENGA DE LA FORMACIÓN, EN ESPAÑA LA MATRONA ES UNA ENFERMERA ESPECIALISTA EN OBSTÉTRICA Y GINECOLOGÍA Y EN MUCHOS OTROS PAISES CON MÁS RECONOCIMIENTO DE LA PROFESIÓN LA CARRERA DE MATRONA ME REFIERO A QUE NO PASA POR ENFERMERÍA.

Rituales/Religión y espiritualidades

- ❖ ¿Los hospitales lleva a cabo cierto tipo de rituales? ¿Cuáles?

AL SER UN HIJO ‘NO-NATO’ CON EL CUAL LOS PADRES NO VAN A PODER CREAR RECUERDOS, DE AHÍ LA IMPORTANCIA DE ESTABLECER RITUALES. COMO POR EJEMPLO: SE LES PUEDEN PROPONER QUE VEAN A SU HIJO, COGERLO EN BRAZOS, CONOCER EL SEXO, INCLUSO PONERLE NOMBRE, Y ORGANIZAR UNA CEREMONIA DE DESPEDIDA.

ALGUNAS FAMILIA TIENEN DESEOS MUY CLAROS MIENTRAS QUE OTRAS NI SIQUIERA HAN PENSANDO EN SI DESEAN VER A SU HIJO. TENEMOS QUE ACONSEJAR A LOS PADRES FAVORECIENDO SU AUTONOMÍA Y RESPETANDO SIEMPRE SU DECISIÓN.

EL RITUAL DE LAS FAMILIAS DENTRO DEL HOSPITAL SE INTENTA RESPETAR SIEMPRE DENTRO DE LAS DIRECTRICES QUE DICTA UN HOSPITAL.

LO QUE SI QUE LOS PADRE PUEDEN PEDIR EL CUERPO DE SU HIJO, PARA PODER HACERLE UNA CEREMONIA SEGÚN SUS COSTUMBRES.

- ❖ ¿Hay una revitalización de las creencias religiosas o de nuevas espiritualidades?

LO DESCONOZCO.

- ❖ En el contexto español impera la religión católica... pero con la alta tasa de inmigración que tenemos, hay diferentes culturas y religiones... ¿cree que los hospitales son consciente de ello y tienen en cuenta la diversidad cultural/espiritual y/o religiosa? ¿Ofrece su hospital alguna sala o habitación destinada para ello? ¿Puede decirme algún tipo de ritual que más le haya llamado la atención? ¿Por qué?

○ LO DESCONOZCO.

- ❖ ¿Qué tipo de duelo tienen las parejas que han perdido a su bebé?

LOS PADRES EXPERIMENTAN LAS MISMAS REACCIONES QUE LAS OBSERVADAS EN OTRAS SITUACIONES DE DUELO, COMO SENTIMIENTO DE CULPABILIDAD, IRRITABILIDAD, LABILIDAD, PENA, RABIA, INCREDULIDAD, INSOMNIO Y APATÍA.

LA REACCIÓN DE LOS PADRES SEULE SER TRATAR DE VIVIR COMO SI NO HUBIESE PASADO NADA O QUERER OLVIDARLO RÁPIDO. PERO NO ES POSIBLE, PORQUE ES IMPOSIBLE OLVIDAR A UN HIJO.

EL DUELO DEBERÍA DE SER FISIOLÓGICO PERO PUEDE LLEGAR A SER PATOLÓGICO, Y SI NO ES ACOMPAÑADO PUEDE DERIVAR EN ALTERACIONES DE LA SALUD MENTAL.

- ❖ ¿Cree por su trayectoria que los hospitales en la actualidad son conscientes de las necesidades que tienen las parejas que experimentan un duelo por la muerte perinatal de su hijo/a? ¿Están respondiendo y dando sentido y nombre al duelo?

NO HAY CONSCIENCIA DEL DUELO PERINATAL EN NUESTROS HOSPITALES, PERO SI QUE CREO QUE HAY INTENCIONALIDAD POR PARTE DE LAS MATRONAS DE ENSEÑAR LA IMPORTANCIA QUE TIENE Y HACER QUE SE RESPETE ESE DUELO COMO EL QUIE MÁS POR SER EL MÁS DOLOROSO.

MI HOSPITAL TIENE UN SERVICIO PERMANENTE DE ASISTENCIA RELIGIOSA CATÓLICA Y UNA CAPILLA.
PARA LA ASISTENCIA DE OTRA RELIGIÓN EL SERVICIO DE PASTORAL SANITARIA AYUDARÁ A CONSEGUIRLA.

- ❖ ¿Cree que las instituciones públicas se están socializando de una manera diferente en la actualidad a lo que había establecido como referente a la muerte perinatal?

EL DUELO PERINATAL ES MÁS COMPLEJO QUE CUALQUIER OTRO DUELO Y SIGUE SIENDO 'UN DUELO OLVIDADO'. PERO LOS NUMEROSOS GRUPOS DE APOYO AL DUELO PERINATAL ESTÁN SENSIBILIZANDO A LAS INSTITUCIONES Y A LA SOCIEDAD EN GENERAL, DÁNDOLE LUZ A TRAVÉS DE SU VOZ.

Ámbito General

- ❖ ¿Por qué este tema está detrás de un velo? ¿Estamos ante un proceso que nos lleva a una visualización de la muerte perinatal?
- ❖ Hablar de la muerte genera angustia y se intenta evitar... ¿Es un tabú realmente?

ES UN SUFRIMIENTO SILENCIADO POR NUESTRA SOCIEDAD QUE VIVE DE ESPALDAS A LA MUERTE, CONVIRTIENDO ESTA EXPERIENCIA EN UN GRAN TABÚ, QUE NO PERMITE EL DOLOR Y QUIERE ELIMINARLO A TODA COSTA DE NUESTRAS VIDAS.

PERO NO DEBEMOS INTENTAR TAPAR EL DUELO, ES UN PROCESO EMOCIONAL NECESARIO, QUE PARA PODER AFRONTARLO DEBE SER TRANSITADO.

- ❖ Las mamás y los papás comparados con una década anterior a esta ¿son menos reacios a ver a su bebé fallecido en el parto y a cogerlo/a, vestirlo o hacerles fotos?

EN MI EXPERIENCIA, SIGUE SORPRENDIENDO A LOS PADRES Y HASTA PUEDE LLEGAR A ASUSTARLOS. PERO CASI SIEMPRE VENCEN SUS MIEDOS Y GANA SU AMOR POR SU HIJO Y DECIDEN VERLO Y PODER ABRAZARLO. LOS PADRES QUE HAN DUDADO EN VER A SU HIJO SUELEN SENTIR ALIVIO AL CONOCERLO. PERO DEBE DE SER UNA RECOMENDACIÓN EN NINGÚN CASO UNA OBLIGACIÓN.

- ❖ El papel del padre ¿es hoy en día más relevante y sufre el mismo tipo de duelo que la madre o no lo ve usted de esta manera?

EL PADRE TAMBIÉN ESTÁ EN DUELO. LA MADRE Y EL PADRE VIVEN EL DUELO DE UNA MANERA DIFERENTE Y CON TIEMPOS DIFERENTES PERO ESA DISTANCIA TIENE ACERCARLOS MÁS QUE NUNCA.

- ❖ Estamos ya terminando... ¿quisiera añadir algo más?, algo que crea relevante para esta investigación, alguna inquietud, alguna sugerencia para el futuro...

- SERÍA PRECIOSO PODER HABILITAR UN ESPACIO PARA QUE LOS DUELOS PUEDAN SER VIVIDOS, CON EL TIEMPO QUE CADA PERSONA NECESITE, EN LA INTIMIDAD Y ACOMPAÑADOS DE LAS PERSONAS QUE DESEEN TENER A SU LADO EN ESE MOMENTO DE ENCUENTRO Y DESPEDIDA. NO TENEMOS QUE INVENTAR NADA QUE NO EXISTA YA, ‘SIMPLEMENTE’ TENEMOS QUE TRASLADAR A NUESTROS HOSPITALES UN ESPACIO DE RESPETO ADECUADO PARA EXPRESAR SUS EMOCIONES CON LIBERTAD.

- SERÍA BONITO PONERLE NOMBRE A ESTE DUELO, AL HIJO QUE PIERDE A SU MADRE/PADRE SE LE LLAMA HUÉRFANO, A LA PERSONA QUE PIERDE A SU ESPOSA/O SE LE LLAMA VIUDA/O, Y NO EXISTE UNA PALABRA PARA NOMBRAR A UN PADRE QUE PIERDE A UNA PARTE DE SU SER, ES LO QUE MÁS SE HA REPETIDO A LO LARGO DE ESTA ENTREVISTA: COMO SI AL NO NOMBRARLO NO EXISTIERA.

→ **CIERRE Y DESPEDIDA GENERAL**

