



Facultat de Ciències Polítiques i Sociologia

Treball de Fi de Grau

Títol: Por, pena i culpa: ètica del tracte de la mort perinatal.

Autor/a: Joana Cera Campabadal

Tutor/a: Maria Esther Fernández Mostaza

Data: 03 de juny de 2020

Grau en: Sociologia

INDEX

1. <i>Introducció</i>	3
2. <i>Marc teòric: L'embaràs i les seves relacions de poder</i>	4
3. <i>Proposta metodològica</i>	7
4. <i>Anàlisi de resultats</i>	9
<i>Hipòtesi 1</i>	9
<i>Hipòtesi 2</i>	11
5. <i>Conclusions: Com fer front a la mort quan s'espera la vida?</i>	13
<i>Proposta noves línies d'investigació</i>	13
6. <i>Referències</i>	14
7. <i>Annexos</i>	16

Introducció

El naixement d'un fill normalment representa un canvi fonamental en la vida de les persones, afecta la seva autonomia, a les seves responsabilitats, als seus plans a llarg termini... Però a vegades aquell embaràs representa un punt d'inflexió en una altra perspectiva.

L'any 2009 es va quantificar que la taxa global de nadons nascuts morts era de 18,9 per cada 1000 naixements, fet que equival a 2,64 milions de morts perinatals i gestacionals (Kelley i companyia, 2010). La mort perinatal és, per a l'Organització Mundial de la Salut (OMS), aquella que es produeix entre les vint-i-dues setmanes de gestació i els primers set dies de vida. Aquesta es desenvolupa dins del període fetal intermedi, fetal tardà i neonatal precoç.

Aquesta, igual que la resta de defuncions, l'entorn proper necessita un procés de dol anomenat dol perinatal. El dol perinatal a diferència de qualsevol altre tipus de dol posseeix la particularitat que la gran majoria d'amics i familiars no ha pogut conèixer al nadó, a vegades ni els mateixos pares, causant que aquest no tingui el mateix reconeixement social que la resta.

Arran de la globalització, el capitalisme i l'augment de les noves tecnologies han aparegut nombroses plataformes digitals. En els darrers anys, associacions del dol perinatal han tingut un fort paper dins les xarxes socials. Aquests grups presenten la intenció de reivindicar l'existència del seu dol i dels seus fills difunts. D'aquesta manera, el present Treball de Fi de Grau pretén analitzar i comprendre des de la vessant bioètica, quins factors són els causants de l'augmenten d'associacions i individus que reivindiquen la mort perinatal.

La Bioètica és la primera disciplina acadèmica de les anomenades ètiques aplicades. Aquesta sorgeix com una necessitat en l'època contemporània (segle XX) per intentar regular la moralitat de la presa de decisions racionals en condicions d'incertesa amb relació a la vida en la seva totalitat com a la vida humana. Destaquen com a condicions de possibilitat en la seva aparició el desenvolupament científic accelerat i l'emancipació dels pacients. La seva fonamentació és multidisciplinari i requereix per a la seva expressió de pluralisme, racionalitat, autonomia i condició crítica. El seu mètode ideal es basa en la prudència i responsabilitat, condicions necessàries de la raó pràctica. Tant el seu fonament com el seu mètode d'acció es fonen a la Deliberació, aplicable en la relació clínica com en altres ètiques aplicades. (Pérez, F. M. 2010). La utilització d'aquesta disciplina de les ètiques aplicades resulta fonamental per aquest projecte, ja que aquesta assegurar un desenvolupament correcte, èticament parlant, de la pràctica mèdica.

Marc teòric: L'embaràs i les seves relacions de poder

Totes les cultures al llarg de la història han elaborat normes de conducta per a les embarassades. Aquestes havien de seguir unes pautes de vida saludables per tal que l'embaràs finalitzés en el naixement d'un nadó sa. Fins al segle XIX les recomanacions entorn l'embaràs s'utilitzaven per educar a la població però ni la medicina, ni les mateixes dones, consideraven necessària l'assistència mèdica durant l'embaràs. (Goberna, J. 2009: 286)

En la segona meitat del segle XX les cures i atencions mèdiques entorn l'embaràs van patir un procés d'institucionalització dins l'assistència sanitària hospitalària. El desenvolupament de les societats occidentals ha facilitat aquesta medicalització de la vida. El pensament il·lustrat va ajudar a la creació d'una concepció del cos humà mecanicista, el cos es pot fragmentar i estudiar per separat, com si la part no tingués interconnexió amb la resta; per tant, igual que una màquina era sensible a controls, ajustaments i reparacions. Aquest nou paradigma ha permès un desenvolupament continuat de la recerca científica i tecnològica que ha comportat un creixement de la tecnologia mèdica, la medicalització i l'autoritat mèdica. (Goberna, J. 2009: 321)

En l'atenció obstètrica, i des de aquest punt de vista mecanicista, el personal mèdic ha adquirit un nou rol i ha reemplaçat la dona embarassada en la capacitat de definir i construir simbòlicament l'embaràs. En aquest procés, els metges adquireixen cada vegada més poder, ja que són ells qui tenen un accés privilegiat a la informació que després han de transmetre a la dona. Tanmateix l'aplicació del mètode científic als estudis del cos humà permet l'acumulació de dades que generen una imatge universal i idealitzada de la realitat. Es descriu i es dibuixa un embaràs i un part ideal, quan aquests no aconsegueixen assimilar-se al tipus ideal se'ls etiqueta d'anormals legitimant el diagnòstic i el tractament de nous problemes. «La dona perd el control i l'autonomia sobre el seu propi cos, i d'aquesta forma se li arravata la seva identitat». Tot i això, els professionals, gràcies al coneixement científic està capacitats per donar resposta als interessos relacionats amb la salut del pacient. (Goberna, J. 2009: 352) Tot i això, Cala i Hernández (2019) observen com encara que conceptualment existeix mobilització davant la mort i el dol perinatal per part de professionals en salut, especialment infermeres i metges, hi ha buits considerables que no propicien un acompanyament; la imatge brindada pels professionals sanitaris és d'escassa sensibilitat davant de les famílies que viuen la pèrdua (Cala, & Hernández, 2019) mostrant que no sempre els centres sanitaris donen o poden donar resposta als interessos relacionats amb la salut del pacient.

En el conjunt de l'estat espanyol, cada dia, entre les 22 setmanes de gestació, el part o en les primeres hores de vida, sis nadons no arribaran a conèixer les seves famílies (Muntaner, 2019). Tot i això, mares, pares i associacions d'arreu del món reivindiquen que la mort d'un nadó desitjat, independentment del trimestre en què es trobi, compta. Fet que mostra, ja des del mateix inici, una problemàtica en les definicions i els límits dels termes. «No matter what gestation you are in pregnancy, you could lose a baby at six weeks, you could lose a baby at two. To that couple that's still their baby so it's irrelevant really what gestation for them because they've lost their dreams for the future for that child» (Radio Wales, 2020). Un embaràs desitjat està fortament lligat a dinàmiques d'afecte, d'esperança, d'il·lusionisme, d'alegria, un vincle físic i a projeccions de futur que a vegades són truncades per la pèrdua. «En el moment que el vaig tindre als braços va ser com veure una pel·lícula de tot el que haurà estat la seva vida» (Muntaner, 2019). Aquest succés presenta un problema sociològic fonamental: «Com es pot fer front a la mort quan s'espera la vida?» (Muntaner, 2019).

La pèrdua d'un ésser estimat implica sempre una etapa posterior d'adaptació, aquesta etapa es denomina dol i és un procés normal i necessari per a la salut mental de l'individu (Bermejo, & Companyia, 2012:85). El dol perinatal està influenciat per un fort truncament, l'experiència de

veure morir a un infant quan encara li queda tota la vida per davant, s'escapa a totes les expectatives del procés natural i biològic de la vida (Martínez, 2016).

Quan la vida i la mort van lligades, constitueix un dilema humà de gran impacte en la família i professionals de la salut. El dol perinatal requereix un equip interdisciplinari per disminuir els efectes lesius per a l'autoestima i seguretat dels progenitors, la seva impotència i el cúmul d'ansietats. Es troben faltes considerables en el sistema de salut; no s'observa un treball integral i interdisciplinari que ofereixi a la família una adequada atenció diferenciada; l'escàs interès davant el tema, potser s'associa a la història i context sociocultural, on es minimitza aquesta mort i s'assumeix com tabú (Cala & Hernández, 2019). Pels progenitors, una mala experiència causada per un acompanyament i reconeixement no adequats, sigui mèdic i/o de l'entorn social i familiar pot acabar provocant que no es produeixi de forma sana i natural el procés de dol. «Aquest silenci ens acabarà afectant a nosaltres que per no incomodar no parlarem dels nostres fills que han mort» (Muntaner, 2019)

La medicalització i tecnificació de l'assistència a embaràs i naixement ha portat a centrar l'interès professional en el control de l'úter gestant i ha comportat una pèrdua d'atenció en les necessitats subjectives de la dona. Aquesta institucionalització, per alguns, és sinònim de progrés mèdic i tecnològic, contràriament per a d'altres, associen aquesta tecnificació de l'embaràs amb la seva deshumanització reclamant un retorn a una assistència més respectuosa amb la fisiologia (Goberna, J. 2009:319).

En l'Edat mitjana a occident, la mort era quelcom domèstic i públic, els individus morien al seu llit envoltats d'amics, familiars, veïns i nens. Els rituals de mort eren acceptats i celebrats de manera cerimonial, però sense caràcter dramàtic ni un excessiu impacte emocional. (Ariès, 1975) Actualment, «vivim en una societat accelerada, una societat indolora on el dolor molesta, que té molta pressa en tot i en superar els dols. Creant una coacció social encoberta, nosaltres et direm de qui pots doldre, de que i com» (Muntaner, 2019).

La vida i la salut s'han medicalitzat, «han secuestrado nuestro protagonismo final, sacandnos de nuestro medio y llevandonos a un medio extraño para nosotros» (Lemo, 2016) expulsant la mort de les nostres vides, retenint-la en hospitals i invisibilitzant-la. Aquest fet provoca que socialment el dol no sigui reconegut causant que els processos del dol perinatal no es puguin desenvolupar de manera natural i al ritme que li pertoca. «Jo he perdut algú, encara que aquest algú no hagi existit i no l'hageu conegut» (Muntaner, 2019).

«Des de posicions antropològiques i sociològiques també s'ha revisat el mode d'entendre, comprendre i afrontar la mort. Aquesta anàlisi ha mostrat com hem passat de concebre la mort «domesticada» (Edat Mitjana) a percebre-la «vedada» (s. XX) sent concebuda com un tema tabú. En l'actualitat, el nou escenari en el que aquest tema s'insereix és en l'àmbit sanitari, ja que es tecnifica el procés de morir.» (Ramos, S. 2020)

Però cal tenir en compte que el territori català està fortament influenciat per un període d'excepcionalitat en termes religiosos. Inicialment, a Europa hi ha hagut un fort procés de secularització que anava de la mà de la modernitat, però l'experiència europea no pot extrapolar-se a la resta del món (Griera, 2008). En segons termes quan el franquisme va acabar l'estat espanyol va tardar quinze anys a igualar el nivell de secularització que s'havia produït en els últims cent anys a la resta d'Europa. A més a més, el territori català en concret va patir un major procés de secularització amb relació a la resta del territori espanyol, només el 51% dels catalans s'identifiquen actualment com a catòlics, una proporció substancialment més baixa que la mitjana nacional de 67%. D'aquells que s'identifiquen com a catòlics a Catalunya, el 73% informa que “gairebé mai” assisteix a l'església, en comparació amb el 63% dels catòlics a Espanya i el 42% dels catalans s'identifiquen com ateu o no creients, en comparació amb el 27% dels espanyols

(Astor, 2020). Aquest fet causa que al territori català tinguem una visió molt estereotipada i mediatitzada de la religió.

Però tot i el creixent procés de secularització hi ha una altra cara de la moneda, s'ha estat produint un procés de diversificació del mapa religiós. En conseqüència, després del final de la dictadura de Franco es va aprovar una nova constitució que va desestabilitzar l'Església i va instituir un nou marc per a relacions església-estat basades en la protecció de la llibertat religiosa i el desenvolupament de relacions de cooperació entre institucions públiques i l'Església Catòlica i altres confessions. Essent els llocs de no culte catòlic el 69% a Barcelona en contraposició amb el 59% a Madrid (Astor, Griera, & Cornejo 2019).

Els processos de dol evolucionen de diferent manera en cada individu, aquesta evolució depèn de les expectatives dels progenitors, la societat on viuen i la cultura a la qual pertanyen. No totes les cultures ni totes les religions conceben els mateixos rituals entorn la mort i la mort perinatal no n'és una excepció. Així és com algunes religions conceben els rituals entorn la mort perinatal.

Catolicisme	El bateig està reservat a nadons vius. Fetus majors de 24 setmanes es permet l'enterrament o la incineració, sense cerimònia religiosa ni benedicció en el "Limbo" del cementiri, un lloc dessacralitzaren una fossa sense nom.
Hinduisme	Els nens petits, sobretot si aquets han mort abans de la cerimònia del nomenament (es realitza dos o tres anys després del deslletament) son enterrats. Aquells que moren durant la gestació, part o poques hores després es lliga un cordó al voltant del coll o canell en símbol de benedicció. Al no reconeixen la vida no hi ha pecat, ni necessitat de purificació per cremació.
Judaisme	Els no jueus han d'evitar tenir contacte amb el cos. No hi ha rituals a menys que hagi viscut com a mínim 30 dies, però es considera beneficiós per als pares resar una oració. La cremació està prohibida.
Islam	El fetus no te pecat pel que retorna directament a Al·là i facilita el camí dels pares fins a ell. A partir dels 4 mesos de gestació se li dona nom, se'l renta, se l'embolica amb un llençol i se'l enterra juntament amb la placenta i cordó umbilical amb opció a funeral. La cremació està prohibida.
Budisme	Si el fetus es major de 4-5 mesos es considera humà i per tant pot reencarnar-se. Amb els fetus fruits d'un avortament és celebra el "misuko kuyo" per demanar perdo per haver perdut el fill en un embaràs i que no porti desgracia a la família.

Font: Martínez (2016)

Tot i que les diferents vessants religioses presenten unes concepcions molt diferents entorn la mort, en els processos sanitaris, grups de dol etc. opten per realitzar una homogeneïtzació d'aquesta. Oblidant que depenent del context cultural i les creences individuals influenciaran en la manera en què s'encara i es viu el dol. Aquest fet és fonamental per entendre com el mateix sistema invisibilitza i homogeneïtza casos molt diferents entre si, causant que el dol no es pugui desenvolupar de manera natural.

Davant de la medicalització i hospitalització de la mort, i en conseqüència la seva homogeneïtzació, ha causat que nombroses dones, i homes, acabin recorrent a les xarxes socials com Instagram, YouTube, blocs o fòrums virtuals per buscar respostes, crear contingut que ajudi a lidiar amb el dol d'altres dones i homes, crear visibilització social, buscar suport, o simplement per desfogar-se i donar veu a la seva història.

Proposta metodològica

A causa de la situació extraordinària que ens ha tocat viure i les limitacions logístiques que presenta una pandèmia global i el seu respectiu aïllament domiciliari causa que la proposta metodològica plantejada per realitzar aquesta investigació sigui de caràcter virtual. La situació actual ha limitat significativament la mostra a la qual es pot tenir accés i per tant, la mostra i els resultats d'aquesta investigació formaran la petita part d'un tot. Tal afirmació fa referència a que no totes les persones, sigui per conseqüències de la classe social, del capital cultural o de caràcter idiomàtic (ja que les plataformes són majoritàriament en català i en menor mesura en castellà) no poden accedir ni participar en els canals informatius i de debat que s'han utilitzat com a mostra d'anàlisi en aquest projecte.

Així doncs, el present Treball de Final de Grau planteja una reflexió ètica per tal de donar resposta a la realitat contemporània d'assistència al tractament de la mort perinatal. Atesa a la diversitat de casos i problemàtiques s'ha aplicat metodologies diverses, que són, entre elles, complementaries. S'ha iniciat el treball amb una recerca teòrica que contextualitza l'embaràs des de la bioètica, seguit d'una anàlisi de discurs de testimonis de dues mares en format vídeo de la vivència de l'embaràs i el respectiu dol. En un segon lloc, s'ha realitzat l'anàlisi de dades de les entrades de dos fòrums virtuals (el primer sobre la maternitat en general i el segon sobre el dol perinatal) per tal d'observar i quantificar de quins temes es parla, en quina quantitat i com es fa. Sota la pregunta d'investigació:

Quina és la causa per la qual les mares que han patit una mort perinatal a Catalunya recorrin a les plataformes digitals?

Es realitzarà una metodologia qualitativa d'anàlisi de discurs basada en dos canals de YouTube (Love of Laura i Una madre más), amb la complementació d'una metodologia quantitativa d'anàlisi de resultats amb la consegüent interpretació de dades i de discurs que es basarà en dos fòrums virtuals (Soc Petit, Petits amb Llum).

Les hipòtesis d'aquesta recerca són:

1. L'allunyament de la dona en el procés de decisió mèdic causa que busqui resposta en les plataformes digitals.
2. L'homogenització i invisibilització de la mort perinatal per part de l'entorn i el procés sanitari causa una necessitat de reivindicar i explicar la seva experiència en les plataformes digitals.

Petits amb Llum és una associació de pares i mares que el que busquen és donar suport a les famílies que pateixen la mort d'un nadó durant l'embaràs o en els primers temps de vida. Aquest grup ofereix el servei de grups d'ajuda, organitza el dia del record a Barcelona i a més a més disposa d'una pàgina web amb un fòrum on els socis amb un total de 160 entrades analitzades els usuaris expressen els seus testimonis i realitzen homenatges als fills. Petits amb Llum és l'associació de referència en l'àmbit Català.

Per una altra banda, Soc petit és un portal informatiu dirigit a la maternitat i als infants. Aquest té un apartat de fòrum virtual on s'estableixen debats i es plantegen i responen preguntes, o simplement s'expliquen els testimonis dels mares i pares en el seu dia a dia. En l'apartat "Quan les coses no van bé", amb unes 393 entrades, apareixen diferents testimonis, preguntes i debats entorn la mort i el dol perinatal. Sóc petit és un portal interessant, ja que a diferència de Petits amb Llum no està especialitzat en el tema i poden sortir opcions i respostes d'usuaris que no estan directament relacionats amb aquesta temàtica, aportant una visió més amplia dels processos i problemàtiques del dol, ja que permet que l'entorn social es posicioni i expressi el seu punt de vista.

Love of Laura era un canal de YouTube que es va crear amb la intenció d'aportar contingut i informació que ajudés a les dones i homes durant l'embaràs. Quan el canal ja portava temps els vídeos van adquirir una nova temàtica, Love of Laura reapareix amb un testimoni on expressava que el dia que sortia de comptes l'infant ja no tenia batec. Arran d'això el contingut del canal es va dirigir al seu testimoni, al dol i a la superació d'aquest. Amb un total de 5 vídeos aporta un testimoni i unes vivències molt personals en les que mostra les seves emocions, por, dubtes, reflexions i preguntes, a més a més permet observar com va evolucionant el seu dol des del 2017 fins a l'actualitat.

Per un altre cantó, Una madre más és un canal de YouTube que s'obra amb la intenció de crear contingut per a les dones i homes que han perdut un infant abans d'hora. Amb un total de 3 vídeos aquesta aporta una opinió molt crítica sobre la falta de contingut d'aquests casos, la invisibilització que pateixen i realitza una comparativa entre els protocols sanitaris de l'hospital La Paz i Vall d'Hebron.

Aquests és doncs, l'operativització dels conceptes que s'utilitzaran per a l'anàlisi dels discursos trobats en les plataformes anomenades anteriorment.

Concepte/Dimensió	Subdimensió	Indicador
Dol perinatal	Emocional	<ul style="list-style-type: none"> - Sensacions i emocions subjectives (ràbia, por, culpa, tristesa, tara ...) - Sensacions i emocions en diferents contextos (parella, família, amics, grups de dol, hospital, xarxes socials...)
	Social	<ul style="list-style-type: none"> - Reconeixement o Invisibilització - Suport emocional - Acompanyament
	Religiosa	<ul style="list-style-type: none"> - Acompanyament
	Mèdica	<ul style="list-style-type: none"> - Acompanyament
Mort perinatal	Social	<ul style="list-style-type: none"> - Enterraments, comiat, records... - Legalitat (registre civil)
	Religiosa	<ul style="list-style-type: none"> - Rituals i enterrament digne - Conviccions sobre la mort (reencarnació, renaixement...)
	Mèdica	<ul style="list-style-type: none"> - Protocols i gestió - Medicalització i hospitalització - Dubtes mèdics (procediments, malalties, proves, resultats...)

Resultats

Per realitzar l'anàlisi de resultats el present projecte es basarà en la verificació empírica o refutació de les hipòtesis plantejades al model d'anàlisi.

Hipòtesi 1: *L'allunyament de la dona en el procés de decisió mèdic causa que busqui resposta a les plataformes digitals.*

Per verificar aquesta hipòtesi primerament es realitza l'anàlisi quantitatiu a partir dels resultats observats del recompte i especificació de les diferents temàtiques presents en ambdós fòrums seguit de la complementació de discurs per part del contingut audiovisual dels dos canals de YouTube. En aquest es pot observar que en el fòrum Sóc Petit d'un total de 393¹ entrades, 131 són preguntes. D'aquestes, 112 estan relacionades amb dubtes mèdics, és a dir, un 33'33% de les entrades estan dedicades únicament a resoldre les inquietuds, dubtes i neguits que no han sigut resolts en les consultes mèdiques. Per una altra banda, 43 de les entrades restants es dediquen a aportar informació, aquest fet indica que en aquests fòrums s'ha creat un flux d'informació entre els usuaris suplint el paper mèdic. Per últim, 56 entrades (42 de Sóc Petit i 14 de Petits amb llum²) estan dedicades a consultes amb relació a l'ajut professional de les quals, la gran majoria, estan dirigides a la recerca de professionals que han ofert prèviament els seus serveis a mares amb la mateixa problemàtica, de tal manera que s'asseguren el cobriment de les seves necessitats per part del professional.

Les dones, i els homes, no només han de plorar el fill que se'ls hi ha mort sinó que a més a més, la gran majoria no entenen el perquè mes enllà d'un "ha sigut mala sort" justificat pels metges. Causant que aquestes hagin de recorre a qualsevol altre medi per intentar donar resposta als dubtes que la institució mèdica no li ha sapigut respondre, o almenys intentar justificar d'alguna manera perquè la mort del seu infant s'ha produït, i si aquesta implica o la mort dels següents si es que es decideix tornar-ho a intentar.

La tecnificació de l'embaràs i l'apartament de la dona en els processos de decisió acaba causant una deshumanització de l'embarassada, en el sentit que aquesta passa a ser un cos gestant, la qual no compren amb claredat l'estat del seu propi embaràs i acaba provocant una subordinació al paper mèdic, i al discurs d'aquest. "Mira jo que sé. Elles en saben i jo no"(Entrada 1.21 Sóc Petit³, 2018) Amb aquest "elles en saben", la dona fa referència a les dues doctores que l'estaven visitant. En aquest sentit, la subordinació al discurs mèdic causa una impossibilitat d'aplicar el pensament crític a les decisions d'aquests, sembla que l'opinió de l'expert sigui sempre bona per se.

"Els ginecòlegs em recomanen que la única sol·lució està en quedar-me embarassada el més aviat possible i en un principi no ho creia pas, Però ara penso que necessito omplir aquest buit i ni medicaments ni el consol em poden ajudar." (Entrada 7.08 Sóc Petit⁴, 2010)

L'entrada 7.08 havia patit una mort perinatal feia aproximadament un mes, quan expressa al ginecòleg el seu dolor aquest li recomana tornar-se a quedar embarassada per "superar el dol", en l'inici aquesta no ho creia una bona idea, però acaba racionalitzant, ja que "l'especialista és ell" i s'acaba autojustificant que té raó. Aquests i múltiples altres problemes causen que el cos

¹ El recompte total de les entrades i temàtiques del fòrum Sóc petit disponible al Annex 1

² El recompte total de les entrades i temàtiques del fòrum Petits amb llum disponible al Annex 2

³ Disponible a: <http://forum.socpetit.cat/viewtopic.php?f=41&t=55734>

⁴ Disponible a: <http://forum.socpetit.cat/viewtopic.php?f=41&t=18806>

embarassat deixa de pertànyer a la dona i es converteix en un cos d'interès científic. (Goberna, J. 2009: 321)

“Quan he entrat m’esperava un metge amb 3 estudiants i una infermera. M’he despullat sense intimitat, [...] Espantada i avergonyida. Mentre 4 persones em miraven m’han dit, encara amb les eines dins meu que era un avortament. 4 persones mirant entre les meves cames. Sense deixar que em vestís ni m’incorporès. Sense treure’m l’aparell de dins. M’ho han soltat com qui et diu bon dia.” (Entrada 1.21 Sóc Petit, 2018)⁵

“Para mi un doctor puede ser maravilloso, puede ser un número uno en operaciones pero si le falta la parte humana ya no es un buen profesional.” (Una Madre Más, 2019)⁶.

“Ahir divendres em van fer el legrat. A la planta de maternitat era la revuperació. En serio??? Ningú ha pensat lo cruel q és això???” (Entrada 1.44 Sóc petit, 2018)⁷.

La maquinització del procés mèdic, la cosificació del cos causa una falta d'humanitat i empatia per part d'alguns “professionals”, el seu paper és fonamental pel bon desenvolupament del dol, establir una relació de confiança entre usuàries i professionals, fonamentada en una actitud de compromís i diàleg que permeti una presa de decisions autònomes i responsables (Goberna, J. 2009: 538)

“Doy las gracias a todos los profesionales sanitarios por tener tan claro como actuar en un momento tan difícil y tan duro para unos padres. Gracias a ellos nosotros hoy estamos quizá mejor que la mayoría de padres que no tuvieron estas oportunidades y que transitan por el duelo con la espina clavada de una mala atención.” (Una Madre Más, 2019)⁸

Així doncs, és fonamental tenir en compte les necessitats que els pacients en cada cas expressen i intentar resoldre-les en la major manera possible o donar-los-hi eines perquè puguin fer-ho. La relació desigual de poder causa que a vegades aquests no les explicitessin o tinguin desconfiança dels professionals mèdics, com si aquets fossin l'enemic. En la gran majoria de casos de la mort perinatal els imaginaris sobre la maternitat per part dels pares canvien, quan això es produeix aquets deixen de saber com actuar, com seguir “Ya no veo la vida igual, ya no veo la maternidad igual, ya no concibo la vida de la misma manera [diu entre llagrimas]” (Love of Laura, 2017)⁹

Per aquest motiu tot i la tecnificació de la medicina és necessària l'explicació amb un llenguatge el més amè possible per tal que els pacients compreguin el seu estat i les conseqüències que aquest comporta i puguin procedir amb el millor desenvolupament i superació del dol i de l'experiència viscuda. Perquè com expressa Love of Laura:

“Ya sabemos que los resultados no cambian nada, pero si que son importantes dentro del duelo. [...] no esperas a que te vayan a dar paz pero en cierta medida te dejan descansar porque dejas de esperar a nada ya, ya ha pasado todo y ahora si que tienes que empezar a mirar hacia adelante.” (Love of Laura, 2017)¹⁰

⁵ Disponible a: <http://forum.socpetit.cat/viewtopic.php?f=41&t=55734>

⁶ 04:34 Disponible a: https://www.youtube.com/watch?v=Tvm72_wx-yU&t=901s

⁷ Disponible a: <http://forum.socpetit.cat/viewtopic.php?f=41&t=54944>

⁸ 15:00 Disponible a: https://www.youtube.com/watch?v=Tvm72_wx-yU

⁹ 5:56 min Disponible a: <https://www.youtube.com/watch?v=maeagUCibVA&t=1s>

¹⁰ 0:48 – 2:14 min Disponible a: <https://www.youtube.com/watch?v=Aym-MjwlfHQ>

Hipòtesis 2: *L'homogeneïtzació i invisibilització de la mort perinatal per part de l'entorn i el procés sanitari causa una necessitat de reivindicar i explicar la seva experiència en les plataformes digitals.*

Per verificar aquesta hipòtesi primerament es realitza l'anàlisi quantitatiu a partir dels resultats observats en ambdós fòrums complementat del discurs per part del contingut dels dos canals de YouTube

La problemàtica comentada en la hipòtesi numero dos es veu reflectida en la utilització majoritària de les plataformes digitals. De les 160 entrades de Petits amb llum, 90 són testimonis (56'25%) i de 393 entrades, en el fòrum Sóc petit, 191 també són testimonials (gairebé el 50%), és a dir, en gran majoria, l'individu accedeix al fòrum per explicar únicament la seva experiència sense cap pregunta ni dubte fonamental i amb la intenció, de manera directa o indirecta, que la resta d'usuaris el reconforti amb casos similars i si és possible amb final feliç, és a dir, un nou embaràs que resulti amb un fill sa.

Aquesta recerca de reconfort, primerament s'origina per un sentiment d'incertesa a causa de l'hospitalització i homogeneïtzació de la mort perinatal, quan cada cas presenta processos molt diferenciats entre si, i per tant dinàmiques del dol i superació totalment diferents entre elles que és junta amb el dolor de la pèrdua. Per aquest mateix motiu l'individu busca algú que entengui el seu dolor, per on esta passant i els seus sentiments.

“Es interesante compartir tu vivencia con otros padres que hayan pasado por lo mismo o algo similar, porque siempre te van a entender mejor son sentimientos tan bestiales y brutales e indescriptibles, que con ellos no hace falta explicarte” (Love of Laura, 2017)¹¹

En el recompte total d'ambdós fòrums, 26 de les entrades de les mares que relaten el seu testimoni agraeixen l'existència de la plataforma perquè les permet “desfogar-se” (22 Petits amb llum i 4 de Sóc petit). “La veritat és que nose per on començar a explicar la meva història, però necessito explicar-la per treure el dolor que porto a dins meu” (Entrada 6.03 Sóc petit, 2012)¹². “Us vull agrair haver pogut llegir les vostres històries, m'han ajudat a entendre alguns dels meus sentiments” (Entrada 1.09 Petits amb llum, 2019)¹³

També s'observa que 37 de les entrades estan dirigides a relatar missatges d'ànims (17 en Petits amb llum i 20 en Sóc petit) acompanyat en la seva gran majoria de comunicats amb final feliç, és a dir, després d'expressar tot el recorregut donen la notícia d'un nou embaràs o el naixement sa d'un nou fill amb la intenció que les altres usuàries que estan vivint la pèrdua de forma més recent, i no tan recent, tinguin esperances i vegin una mica de llum al final del túnel.

“Puc dir que la meva gran sort ha sigut trobar-vos en aquest petit racó virtual, on heu sigut les “orelles” que sovint trobes a faltar quan parles del tema amb la gent que no ha passat pel mateix. Sou l'esperança quan vas veient que les coses no sempre seran negres com les veus en els moments més baixos.” (Entrada 5.21 Sóc petit, 2013)¹⁴

Tal com expressa l'entrada 5.21 aquest sentiment d'incomprensió i soledat pot ser fomentat per una falta de reconeixement i empatia per part de l'entorn. Aquest fenomen s'observa en les dades

¹¹ 09:21 min Disponible a: <https://www.youtube.com/watch?v=Aym-MjwlfHQ>

¹² Disponible a: <http://forum.socpetit.cat/viewtopic.php?f=41&t=29091>

¹³ Disponible a: <https://petitsambllum.com/forums/topic/gracies-per-compartir/>

¹⁴ Disponible a: <http://forum.socpetit.cat/viewtopic.php?f=41&t=35998>

d'ambdós fòrums: els resultats mostren uns 36 testimonis amb queixes dirigides a l'entorn (11 de Sóc petit i 17 de Petits amb llum) amb la contraposició de només 9 agraïments al entorn (2 de Sóc petit i 7 de Petits amb llum).

“Perdoneu la parrafada. Avui estic molt trista i sé que aquí m'entendreu i no em direu que sóc molt jove i que ja podré tenir més fills. Estic farta d'aquestes dues frases.” (Entrada 3.22 Sóc petit, 2016)¹⁵

“Vivo en una ciudad pequeña donde todos nos conocemos. Casi todo el mundo conoce lo que me ha pasado. Cuando voy por la calle la mayoría de la gente, aunque me conocen ni me miran, ni son capaces de preguntarme que tal. Cuando voy con mi cuñada a ella le dan la enhorabuena y a mi ni me miran a la cara. Yo también existo, yo también he tenido una hija, yo también he sido madre” (Entrada 4.09 de Petits amb llum, 2015)¹⁶

La falta d'acompanyament per part de l'entorn i el sistema sanitari també quedar reflectida en les entrades testimonials, ja que els sentiments més representats al llarg de les entrades són;

Sóc petit				Petits amb llum					
Por	Culpa	Pena	Enveja	Pena	Angoixa	Por	Anhel	Culpa	Enveja
38	21	7	7	27	17	17	14	13	13

L'individu al no tenir un acompanyament i una idea clara del seu estat i de les conseqüències d'aquest mostra en la seva gran majoria tres sentiments fonamentals: La por, la culpa i la pena. Denotant incertesa i incomprensió de la situació que causa que aquest tingui por al seu estat de salut i al dels seus propers fills si manifesta el desig de tenir-los, culpa de la mort perinatal a si mateixa perquè no compren el seu estat físic i a més a més pena perquè no té un acompanyament pel seu correcte desenvolupament del dol.

Una de les altres dificultats que contempla la mort perinatal no es simplement que a causa de l'acceleració social i la no representació ni reconeixement de la situació i del dol que estan patint sinó a més a més un no reconeixement dels fills que han tingut. Per aquest mateix motiu, els individus utilitzen les plataformes digitals per rendir homenatge i dedicar escrits, poemes, cançons... als fills que han perdut. Els fòrums virtuals presenten 82 entrades amb la finalitat de recordar i rendir homenatge als seus fills morts (66 de Petits amb llum i 16 de Sóc petit).

“Algo que es sumamente importante es que nos dejéis hablar de nuestro hijo sin temor a que nos haga peor. Si nosotros hablamos de nuestro hijo de manera natural es porque lo necesitamos, tener un amigo un familiar al que poder contarle como nos sentimos o hablar de nuestro hijo como habla cualquiera de su hijo vivo, es muy importante para nosotros porque nos hace sentir que incluís a nuestro hijo en la familia.” (Love of Laura, 2017) ¹⁷

Per aquest mateix motiu, és molt important la implicació de l'entorn en tots els rituals que van lligat al dol i en la disponibilitat del paper mèdic i institucional a proporcionar les eines, tenint en compte la diversitat del mapa religiós del territori català (Astor, Grieria, & Cornejo 2019) i les diferents postures i necessitats entorn als rituals de la mort perinatal (Martínez, 2016) , perquè aquets rituals de comiat esdevinguin amb la major facilitat possible.

¹⁵ Disponible a: <http://www.socpetit.cat/forum/viewtopic.php?t=47154>

¹⁶ Disponible a: <https://petitsambllum.com/forums/topic/333077/>

¹⁷ 07:30 Disponible a: <https://www.youtube.com/watch?v=2yZVhzAGW-g>

Conclusions: Com es pot fer front a la mort quan s'espera la vida?

Primerament vull remarcar la sorpresa en els resultats obtinguts, la suposició inicial es basava en que el fòrum Petits amb llum seria molt més tècnic que Sóc petit, ja que en el primer es disposa d'un grup de dol i es suposava que els participants estarien més informats i més acostumats a la utilització dels tecnicismes mèdics. Però els resultats han esdevingut el contrari, ja que en estar acostumats a parlar ja supleen els seus dubtes en les quedades amb els grups de dol i per tant, només utilitzaven el fòrum per desfogar-se o rendir homenatge als seus fills. Aquest fet també s'observa en la riquesa de sentiments i emocions que hi ha en les seves entrades a diferència de les de Sóc petit que són molt més tècniques.

Tot i la gran quantitat de factors personals i recursos individuals (il·lustrats en la varietat de problemàtiques i temàtiques aparegudes als fòrums) que porta a les dones a acudir a les plataformes digitals, s'observa la presència d'uns factors sociològics que es van repetint al llarg del temps (del 2006 al 2020). Els resultats obtinguts mostren com la tecnificació de l'embaràs i l'apartament de la dona en els processos de decisió acaba causant una cosificació de l'embarassada i una subordinació d'aquesta al discurs mèdic. És fonamental establir una relació de confiança entre usuàries i professionals que permeti una presa de decisions autònomes i responsables. Sense aquesta, les pacients acudeixen a les plataformes digitals en la cerca d'informació, respostes als dubtes mèdics, o la recerca de nous professionals.

La mort perinatal implica un truncament amb els imaginaris de la vida i la maternitat. Aquest fet, comporta que l'individu busqui reconfort en un entorn que compregui el seu estat, el que aquest suposa i les seves emocions. Quan l'entorn més proper no pot proporcionar el reconeixement i suport que elles consideren necessari acudeixen a les plataformes digitals. Però tal com s'observa en la comparativa de dades d'ambdós fòrums, l'assistència per un grup de dol cobreix part de les necessitats (dubtes mèdics, informació o nous professionals) a més d'aportar coneixement emocional, sentiment de pertinença al grup que facilita, en part, el desenvolupament del dol.

Així doncs, el present Treball de Fi de Grau mostra com una falta de protocols sanitaris i consciència social no només impedeix que el dol perinatal desenvolupi un curs natural sinó que el dificulta considerablement. Si el personal mèdic i els familiars reben una preparació tècnica, proporcionarà unes eines (com les que proporciona el grup de dol Petits amb Llum) que poden ajudar en potencia als progenitors i a les seves respectives famílies. La confiança metge pacient és fonamental perquè aquest pugui expressar els seus dubtes i inquietuds. A més a més el respecte i la implicació de la resta de la família és essencial pel desenvolupament natural, no traumàtic ni estigmatitzat de la mort perinatal i del dol.

A causa de les mesures extraordinàries que s'ha realitzat aquest Treball de Fi de Grau i dels resultats obtinguts en les plataformes, es proposa les següents línies d'investigació:

- La vivència masculina de la mort perinatal i el seu respectiu dol¹⁸, ja que en ambdós fòrums només s'observa la participació de set homes.
- La vivència de la mort perinatal i el dol per part de minories religioses, ja que en ambdós fòrums i canals només s'ha trobat la presència de la religió cristiana¹⁹ o posicions atees.
- La vivència de la mort perinatal i del dol des de la perspectiva familiar²⁰, ja que en els fòrums s'ha quantificat quatre entrades de familiars.

¹⁸ Surten representats amb una H en la taula de resultats general.

¹⁹ Surten representats dins de l'apartat de la taula general "Símbols religiosos".

²⁰ Surten representats amb una F en la taula de resultats general.

Referencies

- ARIÈS, P. (1975). *Historia de la muerte en occidente: de la edad media hasta nuestros días*. Acantilado.
- ASTOR, A. (2020). Religion and counter-state nationalism in Catalonia. *Social Compass*, 0037768619898651. <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0037768619898651>
- ASTOR, A., GRIERA, M., & CORNEJO, M. (2019). Religious governance in the Spanish city: hands-on versus hands-off approaches to accommodating religious diversity in Barcelona and Madrid. *Religion, State & Society*, 47(4-5), 390-404.
- BERMEJO, J. C., MAGAÑA, M., VILLACIEROS, M., CARABIAS, R., & SERRANO, I. (2012). Estrategias de afrontamiento y resiliencia como factores mediadores de duelo complicado. *Revista de psicoterapia*, 22(88), 85-95.
- CALA, M. L. P., & HERNÁNDEZ, L. F. A. (2019). Duelo por muerte perinatal. Necesidad de una atención diferencial e integral. *Archivos de Medicina (Col)*, 19(1), 32-45.
- GOBERNA TRICAS, J. (2009). *Dones i procreació: Ètica de les pràctiques sanitàries i la relació assistencial en embaràs i naixement*. Universitat de Barcelona.
- de LAMO, R. (Productor). (2016) *Tabú de Jon Sistiaga*. [programa de televisión]. Espanya: La Caña Brothers y Movistar+.
- LAURA. [Loveoflaura]. (2016, Diciembre, 25). Muerte perinatal. 40 semanas de embarazo [Archivo de video]. Recuperado de: <https://www.youtube.com/watch?v=maeagUCibVA&t=801s>
- LAURA [Loveoflaura]. (2017, Febrero, 11). El parto de Gael [Archivo de video]. Recuperado de: <https://www.youtube.com/watch?v=7QIHNzoLH0Q>
- LAURA. [Loveoflaura]. (2017, Marzo, 20). Experiencia postparto sin bebe [Archivo de video]. Recuperado de: <https://www.youtube.com/watch?v=y1zbFzuvUYg&t=1s>
- LAURA. [Loveoflaura]. (2017, Mayo, 4). Duelo perinatal: ayuda en red [Archivo de video]. Recuperado de: <https://www.youtube.com/watch?v=Aym-MjwlfHQ&t=561s>
- LAURA. [Loveoflaura]. (2017, Mayo, 7). Mama en duelo, lo celebro [Archivo de video]. Recuperado de: <https://www.youtube.com/watch?v=S7aSdRXxoNM&t=16s>
- LAURA. [Loveoflaura]. (2017, Junio, 26). Duelo perinatal: ayuda familiar [Archivo de video]. Recuperado de: <https://www.youtube.com/watch?v=2yZVhzAGW-g&t=453s>
- MARTÍNEZ, E. (2016). *Propuesta de un programa de apoyo y seguimiento para padres en proceso de duelo perinatal* (Bachelor's thesis).
- MUNTANER, J. (Productor). (2019). *Sense batec*. [programa de televisió]. Barcelona, Espanya: Corporació catalana de mitjans audiovisuals, SA. Recuperat de: <https://www.ccma.cat/tv3/alcarta/30-minuts/sense-batec/video/5824594/>

- MUNTANER, J. (Productor). (2019). *Sense batec (versió ampliada)*. [programa de televisió]. Barcelona, Espanya: Corporació catalana de mitjans audiovisuals, SA. Recuperat de: <https://www.ccma.cat/tv3/alacarta/30-minuts/sense-batec-versio-ampliada/video/5886292/>
- PÉREZ, F. M. (2010). Bioética, fundamentos, metodología. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 21(1), 130-134.
- RADIO WALES (Productor). (2020). The hidden loss. [podcast] London, United Kingdom: BBC.
- SILVIA. [una_madre_mas]. (2019, Junio, 15) Presentación de canal [Archivo de video]. Recuperado de: https://www.youtube.com/watch?v=nI3_5aUOLsw&t=15s
- SILVIA. [una_madre_mas]. (2019, Junio, 20) Mi bebé MURIÓ con 4 meses--¿Qué sucedió?--Así fue mi embarazo de alto riesgo [Archivo de video]. Recuperado de: <https://www.youtube.com/watch?v=Q105uoVCxgs&t=12s>
- SILVIA. [una_madre_mas]. (2019, Junio, 27) Protocolo perinatal en Vall d'Hebron ..//..¿Caja de recuerdos? Así lo vivimos [Archivo de video]. Recuperado de: https://www.youtube.com/watch?v=Tvm72_wx-yU
- KELLEY, M., RUBENS, C. E., & GAPPS Review Group. (2010). Global report on preterm birth and stillbirth (6 of 7): ethical considerations. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 10(S1), S6.
- WHO. Neonatal and perinatal mortality: country, regional and global estimates

ANNEXOS

Annex 1: Taules generals Sóc petit

El recompte de totes les entrades i temàtiques del fòrum Sóc petit, més el recompte dels totals disponible en el següent link:

<https://drive.google.com/file/d/1o5QvVENrhMmTyFEXXpZB3VWiOdfUFn5W/view?usp=sharing>

Annex 2: Taules generals Petits amb llum

El recompte de totes les entrades i temàtiques del fòrum Petits amb llum, més el recompte dels totals disponible en el següent link:

<https://drive.google.com/file/d/1l6OHu15JSyxZx164qWRNnaBZuXKgPL9V/view?usp=sharing>

Annex 3: Taules resum Sóc petit

Tipus entrades Sóc petit:

Testimoni	196
Homenatge	16
Pregunta	131
Compartir informació	43
Donar ànims	20
Comunicat (embaràs o naixement)	19

Temàtiques entrades Sóc Petit:

Professionals		31
Dubte mèdic	Medicació	17
	Procediments	181
	Causes pèrdua gestacional	73
	Tipus avortament	83
	Infertilitat	12
Sentiments		73
Parella		7
Dol germans		3
Rituals		1
Naixement nadó		2

Annex 4: Taules resum Petits amb llum

Tipus entrades Petits amb llum:

Testimoni	90
Homenatge	66
Pregunta	8
Compartir informació	9
Donar ànims	17
Comunicat (embaràs o naixement)	18

Temàtiques entrades Petits amb llum:

Professionals		14
Dubte mèdic	Medicació	0
	Procediments	23
	Causes pèrdua gestacional	15
	Tipus avortament	3
	Infertilitat	1
Sentiments		137
Parella		3
Dol masculí		3
Dol germans		4
Rituals		15
Símbols religiosos		68
Naixement nadó		31

Annex 5: Videos Love of Laura

1. Muerte perinatal. 40 semanas de embarazo (25 de diciembre de 2016) Disponible a: <https://www.youtube.com/watch?v=maeagUCibVA&t=1s>
2. El parto de Gael (11 de febrero de 2017) Disponible a: <https://www.youtube.com/watch?v=7QIHNzoLH0Q>
3. Experiencia postparto sin bebe (20 marzo de 2017) Disponible a: <https://www.youtube.com/watch?v=y1zbFzuvUYg>
4. Duelo perinatal: ayuda en red (4 de maig de 2017) Disponible a: <https://www.youtube.com/watch?v=Aym-MjwlfHQ>
5. Mama en duelo, lo celebro Disponible a: <https://www.youtube.com/watch?v=S7aSdRXxoNM>
6. Duelo perinatal: ayuda familiar (26 de juny de 2017) Disponible a: <https://www.youtube.com/watch?v=2yZVhzAGW-g>

Annex 6: Videos Una Madre Más

1. Presentación de canal (15 de junio 2019) Disponible a: https://www.youtube.com/watch?v=nI3_5aUOLsw&t=15s
2. Mi bebé MURIÓ con 4 meses--¿Qué sucedió?---Así fue mi embarazo de alto riesgo (20 de junio de 2019) Disponible a: <https://www.youtube.com/watch?v=Q105uoVCxgs&t=12s>
3. Protocolo perinatal en Vall d'Hebron ../..¿Caja de recuerdos? Así lo vivimos (27 de junio 2019) Disponible a: https://www.youtube.com/watch?v=Tvm72_wx-yU