

EL DUELO GESTACIONAL Y PERINATAL Y SU ABORDAJE DESDE EL TRABAJO SOCIAL SANITARIO

Propuesta de intervención en el ámbito hospitalario de Cataluña

Autora: Cristina Quesada Fernández

Tutora: Anna López Romero

Trabajo Final de Grado – 2019/2020

Grado en Trabajo Social

Itinerario de intervención en el ámbito de la salud

Fecha depósito: 23 de junio de 2020

Universitat Ramon Llull

Facultat d'Educació Social i Treball Social Pere Tarrés

**EL DUELO GESTACIONAL Y PERINATAL Y SU ABORDAJE DESDE EL
TRABAJO SOCIAL SANITARIO**

Propuesta de intervención en el ámbito hospitalario de Cataluña

Resumen	El presente trabajo es una investigación aplicada que pretende aproximarse a la intervención que se realiza desde el Trabajo Social Sanitario ante la muerte gestacional y perinatal actualmente en Cataluña. Para ello, la metodología de trabajo utilizada ha partido de una perspectiva que combina técnicas cualitativas mediante la entrevista realizada a una profesional y cuantitativas, mediante el cuestionario realizado a las personas afectadas. En este proyecto se remarca la importancia de la creación de un protocolo específico que unifique la intervención centrada en la función terapéutica en los procesos de duelo gestacional y perinatal desde el Trabajo Social Sanitario.
Palabras Clave	Duelo perinatal, Trabajo Social Sanitario, Muerte gestacional, Muerte perinatal, Intervención social

**EL DOL GESTACIONAL Y PERINATAL I EL SEU ABORDATGE DES DE EL
TREBALL SOCIAL SANITARI**

Proposta d'intervenció en l'àmbit hospitalari de Catalunya

Resum	El present treball és una recerca aplicada que pretén aproximar-se a la intervenció que es realitza des del Treball Social Sanitari davant la mort gestacional i perinatal actualment a Catalunya. Per a això, la metodologia de treball utilitzada ha partit d'una perspectiva que combina tècniques qualitatives mitjançant l'entrevista realitzada a una professional i quantitatives, mitjançant el qüestionari realitzat a les persones afectades. En aquest projecte es remarca la importància de la creació d'un protocol específic que unifiqui la intervenció centrada en la funció terapèutica en els processos de dol gestacional i perinatal des del Treball Social Sanitari.
Paraules Clau	Dol perinatal, Treball Social Sanitari, Mort gestacional, Mort perinatal, Intervenció social

**GESTATIONAL AND PERINATAL BEREAVEMENT AND THIS APPROACH
FROM MEDICAL SOCIAL WORK**

Proposal for intervention in the hospital area of Catalonia

Abstract	This essay is an applied research that aims to approximate the intervention that is carried out from the Medical Social Work to the stillbirth and perinatal death currently in Catalonia. To this end, the methodology used has come from a perspective that combines qualitative techniques through the interview carried out on a social worker
----------	--

and quantitative, through the questionnaire taken to the persons concerned. This Project highlights the importance of creating a specific protocol that unifies social intervention focused on therapeutic function in gestational and perinatal bereavement processes from Medical Social Work.

Keywords | Perinatal bereavement, Medical Social Work, Stillbirth, Perinatal loss, social intervention

Agradecimientos

Llevo mucho tiempo soñando con escribir esta página y es ahora cuando más difícil se me hace. Difícil porque a lo largo del camino he ido sumando y no restando. Difícil porque hay momentos en la vida que las palabras se quedan cortas para agradecer tanto.

El primer agradecimiento me gustaría que fuese para mi tutora Anna López por haber confiado en mis posibilidades y en este proyecto tan personal, dándole la importancia y sensibilidad que se merece. No me puedo olvidar de Andrés Lorenzo, Pilar Muro, Óscar Martínez y Marta Ausona. Este trabajo también lleva sus huellas.

Me gustaría agradecer de forma especial a tres mujeres que me han acompañado en este crecimiento, apoyándome, alentándome, abrazándome y dándome su visión tan necesaria sobre la profesión y su lucha. Gracias Marta y Mariona.

Gracias Danae por ese tándem tan especial que hemos formado a lo largo de estos últimos años, has sido y serás una referente en mi vida.

No solo es un gracias sino la dedicación de esta investigación a todas las madres que han participado a través de su testimonio y su generosidad. Vuestros bebés estrella siempre me acompañarán.

Gracias mama y papa, sin vuestra ayuda y apoyo no habría llegado a tiempo.

Albert, mi compañero de vida, que sin yo saber a donde voy, sabes hacia donde me dirijo. Gracias por agarrarme fuerte y empujarme a intentarlo una y otra vez hasta conseguirlo.

Finalmente, gracias Guillem por las horas que te he robado. Mamá ya está contigo.

ÍNDICE DE CONTENIDO

1.	INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN	8
2.	MARCO TEÓRICO	10
2.1.	Pregunta inicial	10
2.2.	La muerte gestacional y perinatal	10
2.2.1.	Conceptualización	10
2.2.2.	Principales causas de la muerte gestacional y perinatal	12
2.2.3.	Situación actual de la muerte gestacional y perinatal	13
2.3.	El duelo	15
2.4.	El duelo gestacional y perinatal	16
2.5.	Intervención profesional ante la muerte gestacional y perinatal	20
2.6.	El Trabajo Social Sanitario y la muerte gestacional y perinatal	23
2.6.1.	Funciones del Trabajo Social Sanitario	24
2.6.2.	Funciones del Trabajo Social Sanitario ante la muerte gestacional y perinatal	28
2.7.	Aspectos legales sobre la muerte gestacional y perinatal	31
3.	EXPERIENCIAS PREVIAS	35
3.1.	Recursos ante la pérdida gestacional y perinatal	35
3.2.	Asociaciones de personas afectadas y Redes Sociales	40
4.	HIPÓTESIS	43
5.	OBJETIVOS	43
5.1.	Objetivo general	43
5.2.	Objetivos específicos	43
6.	METODOLOGIA	44
6.1.	Selección de la metodología	44
6.2.	Participantes	44
6.2.1.	Población	44
6.2.2.	Muestra	45
6.3.	Técnicas de recogida de información/ investigación	46
6.3.1.	Correo electrónico	47
6.3.2.	Entrevista	48
6.3.2.1.	Objetivos específicos	49

6.3.2.2.	Guion de la entrevista	49
6.3.2.3.	A quién se administró, dónde y cuándo	50
6.3.3.	Encuesta y cuestionario a las personas afectadas	50
6.3.3.1.	Objetivos específicos	51
6.3.3.2.	Guion de preguntas	52
6.3.3.3.	A quién se administró, dónde y cuándo	56
6.4.	Procedimiento	57
7.	RESULTADOS	61
7.1.	Resultados sobre la incidencia en hospitales catalanes	61
7.2.	Resultados de la entrevista a la Trabajadora Social Sanitaria	61
7.3.	Resultados de la Encuesta	67
8.	ANÁLISIS Y DISCUSIÓN	78
9.	CONCLUSIONES	85
10.	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	90

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1.	Hospitales contactados.	48
Tabla 2.	Contenido de la entrevista	62
Tabla 3.	Hospitales y Municipio en relación a las pérdidas gestacionales y perinatales	68

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1.	Respuesta por parte de los hospitales maternoinfantiles	61
Gráfico 2.	Nº de pérdidas gestacionales y perinatales y fecha	67
Gráfico 3.	Personas que se despidieron de su hijo/hija	69
Gráfico 4.	Marca del tabú en el proceso de duelo	70
Gráfico 5.	Grado de satisfacción con el trato profesional recibido	71
Gráfico 6.	Se recibe información sobre las posibilidades de dar a luz en esas circunstancias	72
Gráfico 7.	Posibilidad de acudir a la trabajadora social ante la pérdida	73
Gráfico 8.	Registro del BEP a partir de los 180 días de gestación	73
Gráfico 9.	Registro del BEP a partir de las 22 semanas de gestación	74
Gráfico 10.	Opciones de recuerdos ofrecidas ante la pérdida gestacional y perinatal	75

*“Nadie me avisó. No.
Nadie me avisó de que las cosas podían no
ser como siempre serían.
Nadie me avisó de que los embarazos
no siempre llegan a la primera.
Nadie me avisó de que uno de cada cuatro embarazos no llega a término.
Y que pasada la semana 12, también podía ocurrir.
Nadie me avisó.
Y nadie me explicó que podía tener que volver a casa con los brazos vacíos.
Nadie me avisó que haber tenido una hija no me aseguraba que pudiera tener más.
Nadie me avisó que mi cuerpo podía rechazar a mis
bebés y que podía tener que decidir.
Nadie me avisó de que el miedo podía comerse a la alegría al ver un positivo.
No, nadie me avisó. ¿Y a ti?”*

Ariana Ruglio (2020)

1. INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN

En el mundo ocurren 2,6 millones muertes gestacionales y perinatales al año según datos de Frøen et al. (2016). El 98% del total de estos casos ocurren en países subdesarrollados.

Vivir en un país desarrollado no nos exime de la muerte de nuestros y nuestras hijas, ya sea en el vientre o una vez nacidas. Según datos del Instituto Nacional de Estadística (INE, 2019), en el año 2018 en nuestro país hubieron 1663 muertes gestacionales y perinatales. Esta cifra se eleva según Cassidy (2018) debido a la infradeclaración en el registro pertinente, tanto por parte de los hospitales como de las propias personas afectadas.

El pensamiento que estamos exentos y exentas de que nos ocurra una tragedia de tal magnitud es debido a la invisibilización y el tabú que rodea la muerte infantil en nuestra sociedad. Dicho tabú se traslada a los y las profesionales que atienden a las madres y padres durante el proceso. Para Cassidy et al. (2018) la atención recibida durante la pérdida es determinante en la elaboración del duelo.

A través de esta investigación se pretende aportar información y conocimiento sobre la muerte gestacional y perinatal en nuestro territorio y sobre cuál es la actuación que se está realizando a través del Trabajo Social Sanitario, mediante la búsqueda de información y estudios científicos, la aproximación tanto a las personas afectadas, y el conocimiento y experiencias de los y las trabajadoras sociales que trabajan por y para las personas afectadas.

Esta investigación se fundamenta en motivaciones por aspectos tanto personales como los propios que surgen de quien se dedica a la acción social. Por un lado, el silencio y duelo no respetado por parte de la sociedad lo conocí a través de las Redes Sociales (RRSS) con el nombre de Claudia, una madre que en el año 2017 perdió a su hijo Hugo en la semana 17 de gestación. Después de Claudia vinieron muchas madres de bebés estrellas que a través del anonimato que proporcionan las RRSS encontraban un lugar donde hacer tribu y encontrarse arropadas. Por otro lado, la aproximación a estas familias a lo largo de mi estancia de prácticas profesionales en la Unidad de Trabajo Social del Hospital Materno-infantil de la Vall d'Hebrón, me hizo reflexionar sobre la respuesta que se daba ante la problemática por parte del Trabajo Social.

Por lo tanto, he aprovechado la oportunidad para realizar una investigación aplicada, es decir, centrada en las personas que han padecido una muerte gestacional y/o perinatal desde el Trabajo Social; desde la globalidad de la problemática a la particularidad de la atención desde nuestra profesión.

A lo largo de la investigación y debido a que la mayoría de profesionales del Trabajo Social pertenecen al género femenino, se utilizará dicho género para nominar tanto a trabajadores sociales como a trabajadoras sociales. Ocurre lo mismo con el colectivo profesional de las matronas.

2. MARCO TEÓRICO

En la actualidad existe una gran diversidad de literatura y artículos científicos sobre la muerte gestacional y perinatal y el duelo asociado, sobre recomendaciones hacia el personal que atiende a las madres y padres y hacia sus personas allegadas, que se encuentran también ante una pérdida propia y ante la difícil tarea de acompañar a un ser cercano en esa pérdida. A través de los siguientes apartados se pretende realizar una aproximación a los diferentes conceptos para más adelante profundizar en la actuación profesional, y de una forma más concreta, en la actuación desde el Trabajo Social Sanitario ante la muerte gestacional y perinatal y el proceso de duelo derivado.

2.1. Pregunta inicial

¿Cuál es la intervención desde el Trabajo Social Sanitario sobre situaciones derivadas de la muerte gestacional y perinatal en el ámbito hospitalario público en Cataluña?

2.2. La muerte gestacional y perinatal

La pérdida de un bebé durante la gestación, es sin duda, uno de los momentos más devastadores en la vida de una pareja. Sin embargo, una gran mayoría de personas no es consciente del elevado número de embarazos que no llegan a término.

Las parejas que pasan por este tipo de pérdida, se encuentran ante la incompreensión por parte de su entorno. En una gran mayoría de los casos también se encuentran ante la frialdad del equipo sanitario que les atiende. Es por este motivo y con el propósito de cambiar la forma de atención, que multitud de asociaciones de personas afectadas y de profesionales han elaborado diversos protocolos y marcos de actuación. Pero para poder llegar a este punto, a continuación, se realiza una aproximación a los diferentes términos que describen los diferentes tipos de pérdidas gestacionales y perinatales y los datos registrados en España y en Cataluña.

2.2.1. Conceptualización

La conceptualización de los términos que se describen a continuación y que se interrelacionan entre sí, son importantes porque dan nombre a realidades diferentes. También determinan las vivencias de las personas afectadas, ya sea por el momento de la pérdida o por la atención recibida según el momento de la pérdida.

Aborto

Para Claramunt, Álvarez, Jové y Santos (2009), el aborto es la pérdida del embarazo antes de que sea viable. Un embarazo es considerado no viable cuando no alcanza las 20 semanas de embarazo. Para que sea denominado aborto, es necesario que el nacido o nacida pese menos de 500g.

López (2011), llama aborto precoz al que ocurre en el primer trimestre de embarazo y tardío, el que sucede en el segundo trimestre (a partir de las 13 semanas de embarazo). En el Anexo 1 se puede consultar la tabla sobre el lenguaje del aborto que Claramunt et al. (2009) realizan.

Muerte fetal

Se llama muerte fetal o gestacional a las pérdidas de embarazos de más de 20 semanas. Según la semana de gestación nos encontramos con la muerte fetal temprana y la tardía, que es la que ocurre a partir de la semana 28 de embarazo. En este caso, cuando el feto muerto pesa más de 1.000 gramos. (Claramunt et al., 2009).

Muerte o pérdida perinatal

Según Claramunt et al. (2009), la muerte perinatal incluye la muerte fetal tardía, la muerte durante el parto y la muerte neonatal precoz. Esta última, es la muerte en los primeros 7 días desde el nacimiento.

A su vez, la **muerte gestacional** engloba toda pérdida que ocurre durante la gestación sin diferenciación entre las semanas en las que ocurre.

Mortalidad perinatal

El periodo perinatal se define según distintas variables, incluyendo las semanas de gestación, el peso y la longitud del nacido.

Aunque inicialmente se estableció las 28 semanas como el punto de comienzo del período perinatal, hoy se reconoce que un bebé nacido prematuro puede ser viable desde alrededor de las 22 semanas. De tal forma, la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2019) identifica el periodo perinatal como aquel que se extiende desde las 22 semanas de gestación hasta una semana de vida independiente. Sin embargo, y según Kowlaski (1987) citado por López (2011), en la práctica y en la mayoría de literatura existente sobre el tema, el período se amplía desde el momento de la concepción hasta el primer año de vida.

Para Cassidy (2018) el concepto de mortalidad perinatal y las definiciones de la misma, varían de unos países a otros, lo que dificulta las comparaciones entre los mismos. En España, se entiende por mortalidad perinatal el número total de muertes producidas a partir de la semana 22 de gestación o de neonatos con más de 500g. de peso, hasta la primera semana de vida, por cada 1000 nacidos vivos y muertos. Por tanto, cuando hablamos de mortalidad perinatal, debemos tener en cuenta que este concepto engloba un número amplio de definiciones y que excluye las pérdidas gestacionales ocurridas en semanas de gestación anteriores.

2.2.2. Principales causas de la muerte gestacional y perinatal

Según Frøen et al. (2016), en su estudio publicado en la revista The Lancet, en los países más desfavorecidos del planeta, los niños y niñas mueren antes de nacer por culpa de una mala atención al embarazo o bien por infecciones maternas. El estudio señala que en estos países solo un 5% de estos fallecimientos se deben a malformaciones o anomalías genéticas. También señala la importancia de la accesibilidad a una buena atención médica, dotar de una educación sexual e invertir en programas de higiene o formación de las matronas en estos ámbitos.

Los autores y autoras de este amplio análisis recuerdan que los países ricos o desarrollados no están libres de esta tragedia, ya que estiman que un 30% de los casos de muerte gestacional y perinatal siguen sin tener una causa conocida.

De una forma general, en los países desarrollados, factores como la edad materna por encima de los 35, la obesidad, el tabaco o el alcohol pueden causar la muerte fetal en el último trimestre de embarazo. De una forma más concreta, para Claramunt et. al (2009), hay una serie de factores que aumentan la probabilidad de un aborto. Por ejemplo, pierden más embarazos las mujeres con un embarazo múltiple que las embarazadas simples; pierden más embarazos las mujeres mayores de 35 años que las menores y, pierden más embarazos las mujeres que sufren unas condiciones médicas específicas, entre ellas y las principales, diabetes, hipertensión y trombofilias.

A su vez, el momento de la pérdida varía y está relacionado con la causa de la muerte. Aún y así, el 70% de las causas de muertes fetales se clasifican como inexplicables (Claramunt et al., 2009).

El **primer trimestre** del embarazo, aquel que se comprende hasta las 13 semanas de gestación, es el periodo más sensible de la evolución del embrión. Existe una alta incidencia de abortos espontáneos debidos a *anomalías genéticas y cromosómicas*, llegando a ocasionar el 80% de estos.

En el **segundo trimestre**, el periodo que corresponde desde la semana 14 a las 27 de gestación, predominan como causas de muerte perinatal las *infecciosas*.

Según Claramunt et al. (2009), una infección del líquido amniótico aguda es la responsable de la mayoría de las muertes entre las semanas 14 y 20 de gestación.

Una segunda causa de muerte perinatal en el segundo trimestre de embarazo es la *insuficiencia cervical*. Esto significa, que el cuello del útero de la mujer es muy débil y comienza a dilatar y abrirse demasiado pronto durante el embarazo. La insuficiencia cervical puede causar el aborto espontáneo o el nacimiento prematuro del feto.

Finalmente, en el **tercer trimestre**, el periodo que corresponde de la semana 28 a la 40 de gestación, predominan los accidentes producidos por el cordón umbilical. La tecnología ecográfica puede ayudar a su detección e intervención temprana (Claramunt et al., 2009).

2.2.3. Situación actual de la muerte gestacional y perinatal

Frøen et al. (2016) concluyen que cada año se producen en el mundo más muertes durante la gestación que por enfermedades como el SIDA y paludismo juntas, y muchas podrían evitarse. En total, la muerte gestacional y perinatal se cobra 2,6 millones de víctimas anuales (unas 7.000 muertes al día) y se ceba sobre todo con los países pobres, donde tienen lugar el 98% de los fallecimientos perinatales. De los 2,6 millones de muertes, 1,4 millones tienen lugar en el útero materno, y los otros 1,2 millones se producen por complicaciones durante el alumbramiento (sobre todo en el tercer mundo).

Según el estudio, en los países industrializados, la tasa de mortalidad perinatal ronda los 5 casos por cada 1.000 nacimientos.

En España, el Decreto de 14 de noviembre de 1958 por el que se aprueba el Reglamento de la Ley del Registro Civil, obliga a los padres a registrar en el Registro Civil todas las muertes que ocurren durante el embarazo y durante el parto a partir de 180 días de gestación (aproximadamente las 26 semanas de embarazo) mediante el Boletín Estadístico de Parto (BEP). Para cumplir las recomendaciones de la OMS (2019) las muertes a partir de la semana 22 también deben ser registradas en el Registro Civil si los padres presentan la información. Cassidy (2013) indica que las estadísticas nacionales publicadas por el INE, están recopiladas teniendo en cuenta lo que figura en los Registros Civiles locales en base a la información aportada por los padres mediante el BEP (ver Anexo 2) y no en base a la información de muertes gestacionales y perinatales de la que disponen los hospitales.

Cassidy (2013) señala que para calcular la tasa de mortalidad fetal en España los datos del INE suponen dos problemas importantes. En primer lugar, el porcentaje de los casos en los cuales la casilla de edad gestacional no fue rellena y anotada como “no consta”. Esto significa que no se sabe si estos casos fueron mayores o menores a las 28 semanas. En segundo lugar, la infradeclaración o no inscripción de casos en el Registro Civil por parte de los padres.

Sobre la subcertificación de las muertes perinatales, Cirera y García (2008) citados por Cassidy (2013), concluyeron que el BEP no se rellena de forma suficiente y que es necesaria la intervención de instituciones adecuadas para mejorar calidad de los datos recogidos. La principal causa parece estar en la obligación de los padres de presentar el BEP en el Registro Civil municipal. El sistema sanitario español no tiene un protocolo común para la comunicación de esas obligaciones a los padres y según Cassidy (2013), el personal médico responsable debería entregar el BEP a los padres, con la información médica rellena y firmada, y debería también informarles de su obligación de entregarlo en el registro civil.

Sobre los datos publicados en referencia a la muerte gestacional y perinatal en nuestro país, tanto a nivel estatal como comunitario, los elabora el INE a partir de la información contenida en el BEP, como apuntaba anteriormente Cassidy (2013), y en el Certificado Médico de Defunción/Boletín estadístico de defunción.

El INE (2019), define las *muertes fetales tardías* como el producto de la concepción viable (28 semanas completas de embarazo) muerto antes de su completa expulsión o extracción del cuerpo de la madre y, la *muerte perinatal* aquella que ocurre hasta los 7 días de vida.

Según el INE (2019), en el año 2018 en Cataluña, la *tasa de mortalidad fetal tardía* (defunciones por mil nacidos vivos) fue de 2,92, y en el total del conjunto español, dicha tasa fue de un 3,09. Mientras que la tasa como muertes perinatales fue de 4,37 en el conjunto español y 3,98 en Cataluña. Por lo que respecta al número de muertes, en el año 2018 en el conjunto del Estado español se contabilizaron 181 muertes fetales tardías, 1324 muertes perinatales (siendo 489 aquellas ocurridas en la primera semana de vida) y un total de 158 muertes registradas donde no consta la semana de gestación de la muerte (INE, 2019).

En Cataluña y según el último Análisis de la mortalidad en Cataluña del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya (2019), en el año 2017 se registraron 328 muertes perinatales.

La tasa de mortalidad perinatal es un indicador importante de la salud pública. Evitar la muerte perinatal es importante porque tiene impactos psicológicos y sociales para las familias y el personal sanitario, además de costes económicos importantes.

A nivel epidemiológico, la tasa de mortalidad perinatal y de muertes fetales tardías se ha reducido en España y en Cataluña durante las últimas décadas, debido a las mejoras sanitarias y sociales (Cassidy, 2013).

2.3. El duelo

Una vez realizada una aproximación a la terminología que engloba la muerte gestacional y perinatal y cual es la situación actual en nuestro territorio, es conveniente para la presente investigación y para nuestra intervención como profesionales del Trabajo Social, realizar una descripción de lo que es el duelo y sus fases a través de diversos autores y autoras.

Para González (2006), el duelo por la muerte de un ser querido es una de las formas de duelo más estudiadas. Si cabe, es quizás la de referencia para el estudio del resto de duelos.

A su vez, el autor asegura que para llevar a cabo el trabajo con familias es fundamental tener conocimientos de este tipo de proceso, ya que se encuentra presente en todas las familias. El impacto que para cada familia supone el fallecimiento de alguno de sus miembros es un aspecto que no podemos obviar para cualquier profesional que intervenga en ellas.

Si entendemos el duelo desde una perspectiva amplia, López (2011) lo define como la reacción y adaptación psicológica ante la pérdida de algo que es apreciado por la persona y que está vinculado a la misma: personas, objetos, mascotas, ilusiones, proyectos, etc. El duelo también es una experiencia única que se verá condicionada por unas circunstancias determinadas y un contexto social concreto.

Según Santos, Yáñez y Al-Adib (2015) y siguiendo a Bowlby (1983) a la hora de describir el duelo, este es una reacción adaptativa normal ante cualquier tipo de pérdida, incluidas las simbólicas, aunque constituye un acontecimiento vital muy estresante cuando se trata del fallecimiento de un ser querido. Más aún si hablamos de la muerte de un hijo o hija, pues es considerada junto a la muerte del cónyuge, una de las peores pérdidas que puede sufrir un ser humano.

El duelo, es a su vez, un proceso de elaboración y aceptación de la pérdida en el que, de manera compleja, se suceden una serie de sentimientos que requieren un cierto tiempo para ser asimilados. Se trata, por tanto, de modificar los lazos contraídos con la persona perdida y enfrentarse al dolor psíquico consecuente. A esto, Santos et al. (2015), lo llaman elaboración del duelo y su resultado puede ser satisfactorio o no. La elaboración del duelo es más o menos larga y dolorosa, hasta que la persona consigue adaptarse a la nueva situación, por este motivo no se puede concretar la duración y/o intensidad.

2.4. El duelo gestacional y perinatal

Una vez hemos realizada una aproximación al concepto de duelo, nos centraremos en el siguiente apartado en el duelo gestacional y perinatal, siendo este el principal para nuestra investigación.

Para López (2011), aunque no siempre resulta traumática, la pérdida puede acompañarse de fenómenos de duelo, de intensidad y duración relacionada con la edad gestacional. El final del embarazo por aborto es una pérdida no reconocida social ni sanitariamente. Socialmente, si no hay vida, tampoco hay muerte, ni duelo.

Ilse (1999) indica que durante muchos años, ante una muerte gestacional o perinatal, lo más habitual era que la madre fuera sedada y, al nacer el bebé, se le retiraba del paritorio lo antes posible. De este modo se pretendía evitar o reducir el dolor de la madre por la muerte de su bebé. Se pensaba que lo mejor era que no tuviera ningún contacto con el hijo o la hija fallecida, eliminando así cualquier indicio de su existencia y evitar que formara algún tipo de apego con él o ella, por mínimo que fuera. Sin mencionar el papel al que quedaba relegado el padre, negándole su derecho al duelo.

La situación descrita en el párrafo anterior tiene que ver con la normalización de no permitir a la madre gestante decidir. Este hecho, desafortunadamente, sigue presente hoy en día, ya que en numerosas ocasiones es una persona familiar directa o el personal sanitario, quien toma la alternativa, por ejemplo, de inducir rápidamente el parto, permitir a la madre gestante ver o no al bebé fallecido e inhibir farmacológicamente la lactancia (Santos et al. 2015).

Afortunadamente se ha ido modificando la visión y la importancia del duelo gestacional y perinatal, al igual que se ha ido poniendo de manifiesto la importancia de la ayuda tanto del personal sanitario como del entorno de la madre o padre afectados.

Mejías (2011) citado por Vicente (2016), mantiene que el duelo gestacional y perinatal debe ser entendido como un duelo complejo y diferente de aquellos producidos por la pérdida de otros seres queridos. Para el autor se trata de un duelo único en cuanto a que la pérdida del ser querido supone a su vez la pérdida de un sueño, de un proyecto de futuro. De forma generalizada, se trata de un duelo que se vive en soledad debido a la falta de comprensión por parte de entorno familiar y social. Es precisamente esto último, lo que lleva al duelo gestacional y perinatal a ser clasificado como *“duelo desautorizado”*.

Duelos desautorizados

Para Vicente (2016) al igual que Santos et al. (2015), cuando hablamos de duelos desautorizados nos referimos a aquellos que experimentan las personas que viven una pérdida que no puede ser, o no es, abiertamente reconocida, expresada en público o socialmente aceptada o apoyada. En muchos casos se tiende a medicar en exceso la reacción de duelo para evitar cualquier síntoma de sufrimiento. En otros muchos, los padres y madres no tienen nada que pudiera avalar la existencia de su bebé y, sin embargo, para ellos es y será su hijo o hija.

No solo el entorno más próximo a los padres puede desautorizar su duelo sino que esta invisibilidad se propicia desde las mismas instituciones, ya que como ocurre muchas veces, los restos fetales terminan en Anatomía Patológica o en una tumba sin nombre porque el bebé no logró sobrevivir las 24 horas para poder inscribirlo en el Registro Civil, como sucedía hasta hace unos años. O también, si se trata de un aborto, voluntario o no, o si el feto presentaba algún síndrome o malformación (Ilse, 1999).

Worden (1991), afirma que hay tres factores sociales que juegan un papel relevante en el desarrollo de un duelo complicado: pérdida de la cual no se puede hablar (por falta de reconocimiento social), pérdida que es negada socialmente (como si nunca hubiese existido), y ausencia de redes de apoyo social para la persona en duelo. Por lo tanto, el duelo desautorizado se puede reconocer como un factor de riesgo para la elaboración de un duelo complicado.

Además de lo anterior, según Mejías (2011) citado por Vicente (2016), el duelo gestacional y perinatal es conocido como “el duelo olvidado”. Se considera que se trata de un duelo olvidado en dos sentidos: por un lado, olvidado por parte del sistema sanitario, que se ha empeñado durante décadas en negar la realidad de esta pérdida y tratando de eliminar cualquier rastro de su existencia cuando esta se producía. Por otro lado, es un duelo olvidado, muchas veces, por la propia pareja, que espera que la negación y el paso del tiempo logren sanar el dolor.

Afortunadamente, para Santos et al. (2015), en las áreas de maternidad de muchos hospitales ya se han instaurado protocolos de actuación ante las pérdidas de bebés y durante el proceso de duelo de las madres y padres con grupos de apoyo.

Duelos anticipados

Un tipo de duelo que puede aparecer tanto en personas que saben que van a perder a un ser querido adulto, como en el caso que nos ocupa, en padres y madres que saben que van a perder a su bebé, es el duelo anticipado.

Dicho duelo aparece cuando la pérdida se presenta como inevitable. No se inicia en el momento de la muerte, sino con el diagnóstico y pronóstico de incompatibilidad con la vida haya nacido ya o no el bebé (Santos et al. 2015).

Los momentos previos a la muerte del bebé dejan una profunda huella en la familia y será uno de los momentos más repasados y recordados durante el proceso de duelo. Por ello, es de suma importancia que el trato del personal sanitario y su actuación en esos momentos sean lo más empáticos y humanizados posible (Santos et al. 2015). El cuidado que reciban tanto las madres como los padres y el propio bebé, ayudarán a realizar de una forma serena la despedida.

El duelo anticipado permite a la persona desplegar sus mecanismos de afrontamiento ante la pérdida, reorganizar la familia y procesar otras pérdidas. Como profesionales, nos daría una visión sobre cuáles y cómo son sus recursos de afrontamiento, si cuenta con el suficiente y adecuado apoyo social o si realiza el esfuerzo consciente que requiere un duelo anticipado. Todo ello nos puede orientar sobre el pronóstico de duelo de las madres y padres que sufrirán la pérdida de su hijo. Además, esta situación de inicio temprano del duelo permite que puedan despedirse del bebé de una forma más planificada y elaborada, con mayor número de recuerdos que les ayuden después durante su proceso de duelo (Santos et al. 2015).

Características del duelo gestacional y perinatal

Para García y Yagüe (1999), es importante destacar que la formación del vínculo entre madre e hijo o hija (aplicable de igual manera al padre), sigue unas pautas específicas que lo diferencian de la formación de otro tipo de vínculos. Las etapas de formación de vínculo afectivo madre-hijo/a serían las siguientes:

1. Planificación del embarazo.
2. Conformación del embarazo.
3. Aceptación del embarazo.
4. Percepción de los movimientos fetales.
5. Aceptación del feto como persona en sí misma.
6. Nacimiento del bebé.
7. Primer contacto visual con el bebé, visión del bebé.

8. Primer contacto físico con el bebé.
9. Responsabilidad ante el bebé (p.18).

De acuerdo con Vicente (2016), teniendo en cuenta las etapas de formación del vínculo anteriormente citadas, resulta lógico pensar que los padres perciben la muerte gestacional y perinatal como una pérdida real, que traerá consigo un proceso de cambio y un impacto importante en sus vidas.

El duelo gestacional y perinatal está dotado de ciertas características especiales y diferenciales, si lo comparamos con el duelo por otras pérdidas. Según Mander (1994) citado por López (2011), algunas de las características que diferencian el duelo perinatal de otros duelos son: la proximidad entre el nacimiento y la muerte, el hecho de que para algunos padres puede suponer su primer contacto directo con la muerte y, lo inesperado del suceso.

Según García y Yagüe (1999), los principales factores que influyen en el proceso de duelo gestacional y perinatal son los siguientes:

- Edad gestacional: se ha evidenciado que, en general, las pérdidas tardías están relacionadas con una pena más intensa.
- Momento de la muerte: se asocian con un mayor nivel traumático aquellas pérdidas que suceden de forma inesperada, durante el parto o poco después del nacimiento del bebé.
- Bebés nacidos con malformaciones: es frecuente encontrar una tristeza prolongada y ciertos síntomas de trastorno psíquicos en los progenitores. Sin embargo, en el caso de los nacidos muertos con malformaciones, es común que la muerte se entienda como un desahogo, lo que promueve una resolución del duelo más favorable.
- Actitud del personal médico: las actitudes y conductas que el equipo profesional tenga con los progenitores, en los momentos y situaciones que rodean la pérdida del bebé, tendrán consecuencias directas sobre los mismos. (p.18)

Finalmente, González, Suárez, Polanco, Ledo y Rodríguez (2013), mencionan seis posibles desencadenantes del duelo patológico en muerte gestacional y perinatal, relacionados principalmente con la atención sanitaria en el momento de la noticia y parto:

- La negación a los padres, por parte del personal sanitario, de ver y tocar al bebé fallecido.
- La sedación excesiva de la madre durante el trabajo de parto.
- La no realización de la necropsia al bebé fallecido.

- Los mecanismos de defensa relacionados con la evitación y la huida por parte del personal sanitario.
- Información insuficiente en lo referido a los acontecimientos que rodean la muerte del bebé.
- Consejo por parte del equipo profesional de un nuevo embarazo lo antes posible (p.114).

2.5. Intervención profesional ante la muerte gestacional y perinatal

Antes de centrarnos en las funciones que tienen las trabajadoras sociales ante la muerte gestacional y perinatal en un espacio hospitalario, es importante hacer una aproximación a lo que proponen diversos autores y autoras hacia el equipo profesional que está en contacto con las personas que atraviesan la terrible experiencia de la muerte de un hijo o hija.

Hoy por hoy, está demostrado que las actitudes y conductas del equipo profesional en la atención a la muerte gestacional y perinatal, tienen consecuencias directas sobre la familia y el desarrollo del proceso de duelo (González et al. 2013). Además de lo dolorosa que es ya de por sí la experiencia de perder un hijo o hija, muchos padres tienen que enfrentarse a la falta de comprensión y apoyo por parte del equipo profesional, algo que, en ocasiones, puede hacer igual o incluso más daño que la propia pérdida. El hecho de recibir este apoyo supone para los padres el reconocimiento y validación de su sufrimiento, permitiéndoles expresar sus necesidades y emociones y sintiéndose libres para pedir ayuda (Vicente, 2016).

Ahora bien, de una forma concreta y ciñéndonos a la muerte gestacional y perinatal y a nuestro entorno de trabajo como profesionales del Trabajo Social Sanitario, en la guía *“Atención profesional a la pérdida y el duelo durante la maternidad”* de Santos et al. (2015), se realizan las siguientes recomendaciones generales a la hora de acompañar a las madres y padres ante dicha muerte:

- Es fundamental informar a los padres y madres para ayudarles a entender y afrontar la situación. Al mismo tiempo, es necesario informar a los padres y madres de qué se van a encontrar en su entorno, cuando vuelvan a contactar en su día a día con las personas con las que tienen un vínculo.
- Ante la muerte de un bebé, el equipo profesional debe usar ante todo el sentido común, sin olvidar la humanización y empatía hacia la madre y/o el padre que acaban de sufrir la pérdida.
- Para poder ayudar a quien se encuentra en estas circunstancias, es necesario adquirir un conocimiento y una comprensión mayor de lo que supone la pérdida de un hijo o

hija y poner en práctica sencillos pasos en el proceso de atención a la persona afectada.

Los autores y autoras de la guía proponen que en los primeros encuentros se debe buscar la escucha empática. Se trata de ayudar a que la madre o el padre en esos primeros momentos expresen sus sentimientos y pueda experimentar la aflicción que corresponda. Así, podremos aplicar una serie de cuidados iniciales del duelo, de carácter preventivo, destinados a favorecer la elaboración sana y natural del mismo.

El protocolo diseñado en la guía se basa en dos pilares fundamentales que recomiendan tener presentes en todo momento durante nuestra actuación:

- a) **La información que se da y cómo se da.** Informar será lo primero que debemos hacer y habrá de hacerse de una forma adecuada. Para Santos et al. (2015) “la información es poder” y un poder así, mal utilizado, puede hacer mucho daño. Tras los primeros momentos una vez conocida la noticia, se les explicará que el dolor, angustia, miedo o shock que siente ahora es normal enfatizando que su duelo es “único” y que tiene permiso para sentir lo que quiera y cuando quiera; aclararle que la evolución teórica del proceso es hacia el ajuste; orientarle sobre los pasos a seguir posteriormente, sobre las dudas que presenten y, aunque no pregunten, sobre las más habituales que suelen aparecer en esas circunstancias.
- b) **Normalizar es tan importante como informar.** Se trata de asegurar a la persona afectada que todo lo que siente, piensa y hace es normal y natural en su situación. Esto valida y legitima sus reacciones y sentimientos, libera de culpa y otorga permiso para seguir sintiéndolos. (Santos et al. 2015, p.81).

A su vez, para Cassidy et al. (2018) en el Informe Umamanita “*Encuesta sobre la Calidad de la Atención Sanitaria en Casos de Muerte Intrauterina*”, el principal foco de la atención al duelo gestacional y perinatal recae en el apoyo a la mujer y su familia desde la comprensión del significado que tiene la pérdida o la muerte para ellos, sus creencias y circunstancias. El objetivo principal es potenciar su autonomía y apoyarles en la toma de decisiones. Para lograrlo es necesario que reciban información basada en la evidencia y que exista una relación de confianza con el personal sanitario.

La mayoría de las familias no tiene conocimiento previo de la muerte gestacional en el segundo o tercer trimestre y estas circunstancias implican que la atención sanitaria se desarrolle en un contexto particular, intenso y apresurado. Son muchas las decisiones que se

deben tomar en poco tiempo: el proceso y tipo de parto, el contacto post mortem con el bebé, la disposición del cuerpo, la conservación de recuerdos físicos y los estudios acerca de la investigación de la muerte, entre muchas otras (Cassidy et al. 2018).

Ante estas características, el aspecto humano de la atención a las madres y padres no se debe dar de forma protocolaria. Cassidy et al. (2018) se proponen la necesidad de un acercamiento a cada mujer y a su familia para establecer lo que significa para ellos en concreto y facilitarles una atención individualizada que genere confianza en los y las profesionales. Y de esta manera, brindar nuestro apoyo en la toma de decisiones sobre la base de una información adecuada.

Es importante destacar que ante una situación de shock, confusión y vulnerabilidad, el equipo profesional sanitario puede ejercer poder y autoridad sobre estas mujeres, quienes a su vez, pueden estar muy susceptibles a sus acciones y palabras (Cassidy et al. 2018). También es importante destacar que en dicho informe se concluye que las interacciones con el equipo profesional sanitario que más valoran las madres y sus parejas son las que se reconocen el significado de la muerte, junto con el acompañamiento, la empatía y el apoyo emocional. Por el contrario, cuando los y las profesionales se muestran poco sensibles, dejan a las madres solas durante largos periodos de tiempo y solo se focalizan en los cuidados físicos, el efecto tiende a ser el de desautorizar el significado de la muerte, su identidad y la de su hijo o hija.

Finalmente, la Asociación el Parto es Nuestro junto a la Asociación Umamanita (2009), ofrecen una serie de recomendaciones sencillas a seguir en el trato con los padres que acaban de perder a un bebé, dirigidas al equipo profesional. Algunas de ellas ya se han recogido anteriormente, pero que se cree necesario recopilarlas:

- Presentarse: es importante que el profesional o la profesional de su nombre y su cargo, como forma de acercarse a las personas afectadas.
- Escuchar: pese a que es muy difícil aliviar el dolor, la escucha ayuda a compartirlos y a hacer que sientan que no están solos.
- Dar tiempo: en un primer momento los padres estarán en estado de shock, por tanto, necesitarán algo de tiempo para sacar conclusiones. Es importante informales de cuáles son las decisiones que tendrán que tomar y darles tiempo.
- Hablar con ellos sobre la situación actual: el hecho de estar bien informados les devuelve en parte la sensación de control sobre la situación.
- Explicar sus opciones y apóyales en sus decisiones: respetándolas y sin juzgarles, pero ofreciendo más información si se considera necesario.
- Mantener la calma y cuidar el lenguaje corporal.

- No intentar encontrar algo positivo a la muerte del bebé, incluso en los casos de enfermedad o malformaciones.
- No decir que tendrán más bebés.
- No decir que se entiende su dolor si no se ha pasado por algo similar.
- Ayudar a tener recuerdos del bebé, si lo desean: fotos, un mechón de pelo, huellas de pies y manos, etc.
- Cuidar la terminología: no utilizar la palabra 'feto' sino tratar de llamar al bebé por su nombre.
- Hablar con ambos padres de forma equitativa.

2.6. El Trabajo Social Sanitario y la muerte gestacional y perinatal

En el siguiente apartado se pretende realizar una descripción de la especialidad del Trabajo Social Sanitario, cuáles son las funciones de los y las profesionales de dicha especialidad y dónde ejercen sus actividad. Finalmente se realizará una aproximación al tratamiento del duelo en general y del duelo gestacional y perinatal desde el Trabajo Social Sanitario, tanto a nivel nacional como internacional.

De acuerdo con Porcel (2008), la trabajadora social es la única figura dentro del equipo sanitario que tiene formación académica para intervenir sobre la parte social del paciente o la paciente. Colom (2008), citado por Ferrari (2016), refiere que la trabajadora social es la profesional del equipo multidisciplinar que se encarga de los aspectos sociales de la enfermedad padecida por los y las pacientes que se atienden en cualquier nivel de asistencia sanitaria.

Según el Intitut Català de Salut (ICS, 2013) y en la línea que plantea Colom (2008), las instituciones sanitarias necesitan abordar el proceso salud-enfermedad desde una perspectiva global e integral, con un enfoque biopsicosocial. La dimensión social tiene un peso significativo en la concepción de salud, ya que cualquier persona que presente un problema de salud tiene que hacer frente a cambios que afectan directamente a otras dimensiones de su persona, como ahora las relaciones familiares, personales, laborales, económicas, etc.

A su vez, Colom (2008), refiere que hay cuatro pilares que sostienen la presencia de la trabajadora social en el ámbito de la salud. El primero de ellos es que el ser humano es una unidad psicosomática y social, es decir, la atención sanitaria nunca debe dejar de lado a la persona enferma ni a su medio ambiente. En segundo lugar, se encuentra que la enfermedad siempre es una ruptura de lo vital, es decir, la enfermedad fractura la dinámica social de la

persona que la padece. En tercer puesto, se encuentra que la persona enferma, antes de poseer dicha condición bajo la tutela del sistema sanitario, ha sido una persona en su domicilio y no puede verse separada de su entorno social. En último lugar, se encuentra que la persona enferma necesita confiar en su autonomía psicosocial, en este caso, la trabajadora social ayuda a la persona enferma a gestionar pérdidas, a reelaborar sus miedos o a planificar el futuro a medio/largo plazo.

Cabe destacar que la enfermedad genera muchos movimientos internos en la persona y en su familia, es por este motivo que muchas veces las personas usuarias de las trabajadoras sociales son, a su vez, usuarios y usuarias de otras trabajadoras sociales de diferentes ámbitos y servicios.

2.6.1. Funciones del Trabajo Social Sanitario

A continuación se describen y enumeran las diversas funciones propias del Trabajo Social Sanitario según el ICS (2013) y que se recogen en la Carta de Servicios de Trabajo Social Sanitario. Al escoger esta Carta de Servicios del ICS nos centramos en las funciones y las competencias de los profesionales y las profesionales que ejercen su labor en Cataluña.

Antes de describir las funciones de forma específica es necesario conocer la organización general y funciones generales que se desarrollan en las Unidades de Trabajo Social de los diferentes servicios. Según el ICS (2013), los servicios de Trabajo Social Sanitario se prestan y se organizan en función de las directrices de la organización o institución en que se presta el servicio. Así pues, estos servicios pueden ser:

- A demanda.
- Programados.
- De urgencia.
- Por detección.

Estos servicios se pueden prestar en consulta, en el domicilio de la persona enferma, en el área de hospitalización y en urgencias.

A su vez, los servicios de Trabajo Social Sanitario se prestan en:

- Atención primaria: en consulta ambulatoria o domicilio y de soporte a la hospitalización.
- Atención especializada ambulatoria: atención sexual y reproductiva (ASSIR), salud mental y adicciones.

- Atención especializada hospitalaria: en hospitales de agudos (hospitalización, consulta externa y urgencias).

Dentro de cada uno de estos servicios, la trabajadora social prestará los servicios y realizará las funciones a nivel general que se describen a continuación:

- **Servicio de diagnóstico social.** El diagnóstico social es el dictamen técnico que realiza la trabajadora social. Consiste en el estudio social sobre la situación de necesidad que vive la persona afectada y/o la familia y el tratamiento que necesita para llegar a la situación deseada u óptima (ICS, 2013).

En el ámbito de la salud, en el estudio social se identifica el funcionamiento social/familiar a la hora de afrontar una situación de salud, la potencialidad de la persona y/o familia para conseguir la situación deseada u óptima, los factores de riesgo social y los problemas sociales que afectan a la salud y el proceso de atención.

- **Servicio de valoración social.** Dicho servicio consiste en el dictamen técnico que incluye el diagnóstico social y el tratamiento concreto que necesita para la atención integral de la necesidad de salud.
- **Servicio de tratamiento social.** A nivel global, el tratamiento social hace referencia a la intervención social realizada en una institución sanitaria. Esta acción se proyecta en conseguir unos objetivos planificados en relación con la situación social que afecta al proceso de salud. Está indicado para producir cambios concretos en el problema o disfunción social que afecta a la salud de la persona afectada y que motiva la demanda de atención.
- **Servicios de acompañamiento en situaciones de riesgo social y vulnerabilidad.** Consiste en estar cerca de la persona en situación de necesidad para prevenir o paliar una situación de riesgo y ayudarla a superar dicha situación. El acompañamiento se realiza tanto vía documental como personal.

A nivel comunitario, la atención a la vulnerabilidad y la desigualdad social en la salud se caracteriza por trabajar aspectos de promoción y prevención de la salud y las actuaciones se realizan en un marco multidisciplinario y en colaboración con el resto de profesionales.

A continuación se describen las funciones que realizan y las trabajadoras sociales en los hospitales. Se ha escogido este servicio en concreto, ya que para la presente investigación,

es donde las profesionales del Trabajo Social Sanitario ejercerán sus funciones ante una situación derivada de la muerte gestacional y perinatal. Estas funciones se definen en la *Carta de Servicios de Trabajo Social Sanitario del Institut Català de la Salut* (2013):

1. Servicios de trabajo social para los problemas sociales de la salud sexual y reproductiva:

- Soporte y orientación social sobre contracepción en situaciones vulnerables.
- Soporte al/la paciente y a su familia en la adaptación al entorno hospitalario, si fuese necesario.
- Atención, valoración social y tratamiento a pacientes en situación de salud aguda con riesgo social.
- Atención psicosocial en las unidades de neonatología.
- Soporte y tratamiento psicosocial ante una situación de ansiedad familiar por la prematuridad del infante.
- Servicio de orientación social en grupos de educación maternal desde los aspectos sociales y psicosociales del cuidado de los/as hijos/as en el embarazo y posparto.
- Servicio de asesoramiento social y tratamiento de las problemáticas presentadas por la utilización de métodos anticonceptivos en situaciones de riesgo social.
- Servicio de atención social a las interrupciones voluntarias del embarazo (IVE); orientación y acompañamiento.
- Información, orientación y acompañamiento para la interrupción legal del embarazo (ILE).
- Servicio de atención social a la complejidad en la gestión de la salud sexual y reproductiva de la mujer.
- Orientación social a las familias con problemas de fertilidad.
- Identificación y tratamiento de los factores de riesgo psicosocial vinculados a la enfermedad que pueden dificultar la terapia y/o el retorno al domicilio o la reinserción en la comunidad.
- Abordaje del riesgo/maltrato y abusos en menores.
- Información, orientación y acompañamiento en la renuncia de un hijo (hospital de agudos).
- Abordaje del riesgo/maltrato y abusos por violencia de género y violencia intrafamiliar.
- Atención y soporte emocional a la persona enferma y a su familia en situaciones de crisis.

- Atención y soporte logístico en función de los cambios que se puedan ocasionar en la dinámica familiar derivados de la situación de salud.
- Atención a la vulnerabilidad social: colectivos que por su situación personal y/o sociosanitaria puedan encontrarse en una situación de riesgo de quedar excluidos/as del sistema sanitario o dificultar su tratamiento.
- Soporte social para una salud sexual más satisfactoria.
- Coordinación con otros profesionales y otras profesionales del hospital para el tratamiento interdisciplinario del caso.
- Trabajo en red y colaboración con instituciones que estén realizando el tratamiento social con el paciente o la paciente y su familia, aportando la información social sanitaria necesaria.
- Gestión y asesoramiento sobre los recursos y prestaciones sociales para dar respuesta a las necesidades básicas derivadas de la situación de crisis.
- Planificación del alta hospitalaria.

2. Servicios de trabajo social para los problemas sociales derivados de la enfermedad final de vida/terminal:

- Soporte y gestión a servicios sociosanitarios de curas paliativas.
- Tratamiento social con el paciente o la paciente y con los cuidadores y las cuidadoras. Abordaje y asesoramiento en la preparación de aspectos legales y administrativos en caso que la persona enferma sea tutor o tutora de menores o incapacidad.
- Coordinación interinstitucional y trabajo en red para el seguimiento evolutivo del paciente o de la paciente y su familia ante los posibles problemas sociales que se presenten ante los cambios en la evolución de la situación de enfermedad.
- Planificación del alta hospitalaria a nivel social en hospitales de agudos.
- Localización de la familia en caso de exitus de la persona enferma si no ha estado acompañado o acompañada.
- Atención y soporte en las situaciones de malas noticias y de duelo. Gestión del duelo (capacitar a la familia para hacer frente al desarrollo del nuevo proceso).
- Identificación y facilitador de necesidades espirituales (rituales).
- Acompañamiento y asesoramiento en aspectos administrativos/legales derivados de la situación del/la paciente y de su familia para poder atender la voluntad del paciente o de la paciente y afrontar los aspectos derivados de la defunción.

2.6.2. Funciones del Trabajo Social Sanitario ante la muerte gestacional y perinatal

Son escasos los protocolos propios de las Unidades de Trabajo Social de los hospitales catalanes que delimiten las actuaciones de los profesionales y de las profesionales ante la muerte gestacional y perinatal y el acompañamiento en el duelo consecuente. No es el caso del Hospital Clínic de Barcelona el cual dispone de un procedimiento específico que lleva como título “*Processos de dol. La intervenció des de Treball Social, Seu Maternitat*” (Valls, 2014).

Dicho procedimiento protocolarizado describe la intervención de la trabajadora social con relación a la gestante y/o pareja que presentan:

- Pérdida del neonato o de la neonata o que se encuentran en una situación similar.
- Pacientes con diagnóstico de pérdida gestacional a partir del segundo trimestre.
- Pacientes con diagnóstico de interrupción legal del embarazo, especialmente a partir de la semana 26 de gestación.

Dichas intervenciones tienen como objetivo general posibilitar la mejora de la calidad de vida de las familias afectadas.

Y como objetivos específicos:

- Evitar la cronificación del problema.
- Ayudar en la contención emocional en situaciones de crisis, pérdida o ansiedad.
- Potenciar los recursos y las capacidades de la paciente.
- Ofrecer información y asesoramiento sobre los recursos comunitarios.
- Facilitar el acceso a los servicios comunitarios.
- Informar de las gestiones administrativas a realizar post exitus.

Una vez ha llegado el caso a la Unidad de Trabajo Social se sigue el siguiente procedimiento:

- Ante el conocimiento de la existencia de la familia que está sufriendo una situación relacionada con la pérdida y la necesidad del acompañamiento en el proceso de duelo, la profesional debe hacer una exploración de los factores que acompañan a la familia, la disponibilidad de recursos propios y ajenos y acordar de forma conjunta el procedimiento a seguir.
- En la intervención social relacionada con los procesos de duelo, se contempla la posibilidad de ofrecer a la pareja afectada la posibilidad de realizar un trabajo terapéutico externo, en coordinación con el *Programa d’atenció a la salut sexual i reproductiva* del Departament de Salut de Barcelona.
- La Unidad de Trabajo Social es la encargada de ofrecer la información y el asesoramiento de las cuestiones administrativas relacionadas con la pérdida.

- En los casos de muerte fetal antes de las 26 semanas, la Unidad de Trabajo Social ofrecerá información y asesoramiento a la paciente si esta realiza la demanda.

El trabajo de Valls (2014) y el Hospital Clínic de Barcelona es de referencia en el territorio y detrás de él hay un gran trabajo de concienciación de la profesión en el propio hospital que no siempre se puede extrapolar a otros centros sanitarios.

Como hemos dicho, el procedimiento descrito anteriormente corresponde a un área concreta de Cataluña pero, ¿qué ocurre en el ámbito internacional respecto a la intervención de las trabajadoras sociales ante la muerte gestacional y perinatal?

A nivel internacional y, de una forma más concreta en Estados Unidos, encontramos la *The National Association of Perinatal Social Workers* (NASPW).

Según la NASPW (2000), las trabajadoras sociales que se dedican al ámbito perinatal acompañan a los individuos, las familias y las comunidades y responden a los problemas psicosociales que surgen durante el período de pre-embarazo hasta los primeros años del menor.

Para del Amo (2018), el período perinatal (antes de la concepción hasta el primer año de un bebé de la vida) puede ser complicado por factores tales como embarazos de alto riesgo, diagnóstico prenatal, adicciones por la mujer embarazada y/o su familia, los conflictos familiares, asuntos legales, los padres que tienen necesidades de salud cognitivas, de comportamiento y/o mentales, la ambivalencia sobre el embarazo, y la situación social. Incluso los embarazos saludables con condiciones psicosociales óptimas pueden ser afectados por la ansiedad y la incertidumbre de las personas en su transición al nuevo rol como padre o madre.

En el caso que nos ocupa, cuando una pérdida perinatal ocurre, la trabajadora social ayuda a las familias a comprender, expresar y hacer frente a los sentimientos de dolor y ayuda a medida que aprenden a vivir con su “nueva normalidad”.

La NASPW (2000) establece los siguientes objetivos del Trabajo Social relacionados con la muerte gestacional y perinatal en su *Standard for Social Work Services in Perinatal Bereavement*:

- Los servicios de Trabajo Social se ofrecen a las familias durante los períodos prenatal, posparto e intraparto en reconocimiento del hecho de que el embarazo es una crisis de la vida que puede agravar severamente las habilidades de afrontamiento de la familia. Los servicios como el asesoramiento individual,

- familiar o grupal, la intervención en crisis o el trabajo de casos deben estar dirigidos a reducir el estrés psicosocial y promover el funcionamiento familiar.
- Los servicios deben responder a la naturaleza de la crisis inmediata y la disponibilidad de los sistemas de apoyo de la familia.
 - La trabajadora social estará disponible para la persona afectada y la familia y para promover el mantenimiento del equilibrio familiar. Se buscarán y movilizarán servicios apropiados de agentes externos en conjunto con aquellos provistos directamente por la trabajadora social.
 - La trabajadora social en reconocimiento del desequilibrio creado por una pérdida perinatal, trabajará con las familias para ayudarlas a restablecer y mantener una sensación de equilibrio. Se buscarán y movilizarán servicios apropiados de agencias externas en conjunto con aquellos provistos directamente por la trabajadora social.
 - La trabajadora social debe ser sensible a la necesidad de disposiciones especiales para facilitar el decir adiós al bebé y facilitar el proceso de duelo.
 - La trabajadora social, que funciona como una parte integral del equipo de atención médica, se incluirá en todos los aspectos de la formulación de políticas y la toma de decisiones del hospital cuando esté relacionado con el tema del duelo gestacional y perinatal.

Podemos comprobar que tanto en el procedimiento establecido en el Hospital Clínic de Barcelona como en la *Standard for Social Work Services in Perinatal Bereavement* de la NAPSW (2000), se establecen funciones similares para las profesionales que intervienen en casos de pérdida gestacional y perinatal. Aún y así, es destacable que en los procesos de duelo se inste a las profesionales a trabajar con agentes externos. Esto es así debido a la adaptación de las funciones al entorno donde se trabaja. En el ámbito hospitalario destaca la inmediatez y la urgencia, situaciones que no favorecen la intervención ante el seguimiento del duelo de las personas afectadas.

Por lo que se refiere al duelo y el Trabajo Social, según González (2006), buena parte de la actividad profesional que desarrollan las trabajadoras sociales, se centra de manera directa o indirecta en las pérdidas que sufren las personas atendidas. Si hay algo que caracteriza nuestra intervención es el trabajar con “las pérdidas” de los demás.

Para el autor del artículo, como profesionales vemos pérdidas de muchas características como pueden ser, pérdidas de poder adquisitivo debido a la jubilación, incapacidad, viudedad, desempleo..; pérdidas relacionadas con la vivienda, pérdida de libertad debido a internamientos, pérdidas relacionadas con la salud, pérdida por el distanciamiento familiar o pérdidas como es el caso que nos ocupa, gestacional y perinatal.

Como se ha expuesto en apartados anteriores, toda pérdida significativa conlleva detrás un duelo y es aquí cuando González (2006) remarca que buena parte de nuestra actividad profesional se centra en trabajar los duelos de las personas atendidas. Pero, aún y así, en el ámbito sanitario el duelo como objeto de intervención desde el Trabajo Social puede quedar excluido y pasa formar parte de la atención desde otras profesiones. El duelo es un tema transversal e interdisciplinario y cualquier profesional que de manera indirecta o directa tenga que trabajar con personas que han padecido una pérdida, debe tener una formación específica, y si no al menos básica en la materia.

2.7. Aspectos legales sobre la muerte gestacional y perinatal

Nuestras leyes son un reflejo de lo que tiene valor socialmente e importancia en nuestra sociedad. No obstante, en España sigue siendo uno de los pocos países europeos en el que no existe un registro donde se pueda inscribir con nombres y apellidos a un bebé que ha nacido muerto durante el tercer trimestre de embarazo y, con los nombres de los progenitores.

Aunque puedan parecer irrelevantes, estos procesos y actos formales tienen un importante impacto sobre las personas afectadas porque desautorizan la identidad social. A su vez, desautorizan el significado de la muerte en el ámbito institucional, cosa que impacta directamente, como veremos a continuación, en la atención sanitaria y los derechos laborales.

Como profesionales del Trabajo Social y teniendo en cuenta que una de nuestras funciones es la de asesorar y orientar a los padres y familiares que han padecido o padecerán una muerte gestacional y/o perinatal, es necesario conocer la legislación vigente y los recursos comunitarios que están a nuestro alcance para no infligir más dolor a la familia.

A continuación se recogen algunas orientaciones sobre los trámites y gestiones administrativas ante una muerte gestacional y perinatal.

Sepultura

Queda a disposición de los padres si quieren realizar un funeral o servicio religioso según sus creencias o cultura, en el hospital, siempre y cuando la infraestructura hospitalaria lo permita, en casa o en un lugar de culto, con los familiares y amistades.

Según al artículo 7.2 del Real Decreto 297/1997, en relación con el artículo 30 del Código Civil y el artículo 15 de la Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo, a partir de las 26 semanas de gestación es obligatorio enterrar o incinerar a los hijos o hijas que han muerto antes de nacer. Si el tiempo

es inferior a las 26 semanas de gestación, no es obligatoria la sepultura. En el supuesto de que se haya solicitado, se practicará la necropsia al cuerpo y posteriormente se incinerará de forma anónima, en una fecha y un lugar desconocidos. Si el tiempo de vida es inferior a las 26 semanas de gestación y los padres tiene el deseo de dar sepultura al cuerpo, deberán notificarlo al equipo profesional para que curse las acciones oportunas.

La sepultura se puede gestionar de forma privada o a través del hospital, subvencionada por cada ayuntamiento. En el segundo caso, el cuerpo permanece en el cementerio local, en un nicho compartido con otros bebés que también han nacido sin vida, durante dos años aproximadamente. Generalmente, una vez transcurrido este tiempo, los restos se trasladan a una zona con árboles en el mismo cementerio.

En el caso de la sepultura y debido a la invisibilidad y sufrimiento de las familias que han perdido a sus bebés, las diversas asociaciones de personas afectadas, han puesto en marcha diferentes proyectos para dotar en los cementerios espacios de reconocimiento y homenaje. Es el caso de Anhel (2017), la Associació de famílies en dol del Vallès, que ha conseguido en colaboración con el Ayuntamiento de Sant Cugat del Vallès, que se cree un espacio de homenaje a las muertes gestacionales en el cementerio de dicha localidad, como se ha comentado en apartados anteriores.

Inscripción en el Registro Civil

Cassidy (2013) destaca que España es uno de los pocos países europeos que no permite que el hijo o hija que muere en el período perinatal sea registrado por su nombre en el libro de familia o en cualquier otra documentación oficial. En el BEP la muerte se registra como “feto hembra/macho de [nombre de la madre]”. Dado que la posición legal y oficial categoriza la muerte perinatal en términos de “criatura abortiva” o “restos humanos de entidad suficiente de un aborto”, no hay mucho incentivo para que los padres cumplan con sus obligaciones en el Registro Civil, donde se encuentran que los prejuicios sociales acerca de la muerte perinatal están reproducidos a nivel estatal.

Con fecha 23 de julio de 2011 (día siguiente a la publicación en BOE de la Ley 20/2011 de Registro Civil), todo recién nacido, desde el mismo momento en que nace con vida, entendiéndose con latido cardíaco positivo independientemente de otros parámetros, tiene consideración de persona y, por tanto, podrá ser inscrito en el Registro Civil.

El documento que certifica el nacimiento vivo es el “*Parte del Facultativo que asistió al nacimiento*” y debe ser entregado a los padres inmediatamente, no siendo necesario esperar

24 horas como sucedía antes. Esto quiere decir en relación a la muerte perinatal que los bebés que nacen con latido y fallecen antes de 24 horas pueden también inscribirse en la hoja correspondiente del libro de familia, aunque también aparecerá en la hoja siguiente como “falleció”. De la persona que muere intraútero se cumplimenta el documento “*Declaración y parte de alumbramiento de criaturas abortivas*” (ver Anexo 3) y se entregará en el Registro Civil sin poder ser inscrito en el libro de familia.

En el supuesto de que la defunción haya sido intraútero, después de los seis meses de gestación, se puede registrar sin efectos jurídicos en un archivo sometido al régimen de publicidad restringida y los progenitores pueden otorgarle un nombre. En el Registro Civil, después de la gestión, pueden solicitar un certificado en el que conste el número de registro y los datos personales.

En el caso de las defunciones, se deberán inscribir en el Registro Civil del municipio donde se hayan producido. Se deberá hacer durante las 24 horas siguientes a la defunción y siempre antes del entierro, ya que se considera legalmente urgente. La inscripción de la defunción en el Registro Civil se puede cursar directamente desde los servicios funerarios, que al mismo tiempo solicitan la autorización para practicar la inhumación o incineración acordada y el certificado médico de defunción original. En el supuesto de que el bebé haya nacido con vida, hasta que no se haya inscrito en el Registro Civil no se podrá obtener su licencia del entierro.

Aspectos laborales

En la *Guía de acompañamiento en el duelo perinatal* de la Generalitat de Catalunya (2016), encontramos los aspectos laborales que afectan a aquellas personas que sufrido una muerte gestacional. Según esta guía, el Real Decreto 295/2009, de 6 de marzo, por el que se regulan las prestaciones económicas del sistema de la Seguridad Social por maternidad, paternidad, riesgo durante el embarazo y riesgo durante la lactancia natural, se establece que las gestantes con defunción del hijo o de la hija después de la permanencia en el seno materno al menos durante 180 días, pueden solicitar la prestación de baja maternal en todos los supuestos, haya nacido con vida o no. El tiempo establecido para la baja maternal será de 16 semanas, excepto en un parto múltiple, en el que será de 18 semanas, independientemente del número de bebés fallecidos.

Cuando el bebé nace muerto o no sobrevive las primeras 24 horas, el padre no tiene derecho a la baja por paternidad, la cual cosa no solo desautoriza su duelo sino que le obliga a volver a trabajar en un estado vulnerable, a más de imponer una separación de su pareja justo cuando más necesita su soporte.

En caso de que el bebé nazca vivo y muera 24 horas después de nacer el padre sí tiene reconocido el derecho a la baja por paternidad. Dicha baja paternal, por tanto, solo se puede solicitar en caso de nacimiento con vida: el tiempo establecido es de 12 semanas y se ampliará en 2 semanas más por cada hijo o hija. En el supuesto de parejas homosexuales, las gestiones y los periodos son los mismos que en el caso de las parejas heterosexuales.

3. EXPERIENCIAS PREVIAS

Los resultados obtenidos por la investigación de Cassidy et al. (2018) constatan que es necesaria la implementación de protocolos y nuevas prácticas asistenciales como consecuencia de las experiencias vividas, tanto por parte de las personas afectadas como por el equipo sanitario. También concluyen que es necesaria la creación de espacios donde las propias personas afectadas encuentren un lugar entre iguales. Es por estos motivos que a continuación se detallan los diversos recursos que han ido surgiendo para paliar el dolor de las personas afectadas y que como profesionales del Trabajo Social su conocimiento se hace esencial.

3.1. Recursos ante la pérdida gestacional y perinatal

El inicio del duelo se puede ver marcado o condicionado por el momento en que los padres tienen que despedirse de su hijo o hija, por lo tanto, el espacio donde se realiza esta despedida es de suma importancia. Según Santos et al. (2015) muchas despedidas se realizan aún en el propio paritorio, en el quirófano o en la Unidad de Neonatología. También a menudo con el personal recogiendo o limpiando o con demasiado ruido y tránsito, sin tranquilidad ni intimidad. Tanto Gandía (2011) como Santos et al. (2015) coinciden en que un trato adecuado y empático, unido a un ambiente de intimidad pueden ayudar a elaborar un comienzo de duelo saludable, del mismo modo que unas condiciones no adecuadas pueden hacer lo contrario.

Una habitación para la despedida

Para Gandía:

Contar con un espacio adecuado permite velar por la relación y la intimidad entre el bebé, los dos progenitores, en el caso que los hubiese, y el resto de la familia. Ofrece la libertad para llevar a cabo los ritos necesarios. (p.33)

Tanto Santos et al. (2015) como la Asociación el Parto es Nuestro junto a la Asociación Umamanita (2009) coinciden en que una de las resistencias habituales por parte de los hospitales a la hora de habilitar este espacio para el duelo, es la de que son pocos casos, y por tanto, no se puede destinar nada de espacio a un uso tan poco frecuente. El resultado de esta inhabilitación de espacios es la no atención a la necesidad de los padres, lo cual afecta a todo el conjunto del proceso. El hecho de asignar un espacio para el duelo demuestra el respeto y sensibilidad de un centro hospitalario ante las necesidades especiales de sus usuarios. La aceptación de que la muerte de un bebé es un hecho que tiene lugar también en

los hospitales es parte de las mejoras de la calidad de la atención en las maternidades hospitalarias (Santos et al. 2015, p. 203).

Según Gandía (2011), dicho espacio para el duelo en los hospitales ha de cumplir dos funciones principales: el acompañamiento en la última fase de la vida y el apoyo durante el inicio del duelo. El espacio debe permitir una despedida íntima y tranquila, sin interferencias con el personal, sin prisas, en un ambiente que genere serenidad y calma, proporcionando todo lo necesario para el inicio del duelo.

Las Asociaciones El Parto es Nuestro y Umamanita (2009) hablan de la posibilidad de que en los hospitales se dispongan de las llamadas *habitaciones de despedida*, correspondientemente identificadas con la figura consensuada de una Mariposa Azul en el caso de la muerte gestacional o perinatal y la Mariposa Lila en el caso de la pérdida de uno de los gemelos/mellizos esperados. La finalidad de ver en la puerta de la habitación este símbolo es informar a todo el personal del centro de la situación que está viviendo la familia que hay en su interior. A su vez, la utilización de símbolos para el espacio y la habitación crea un contexto seguro y evita errores dolorosos como las preguntas o comentarios que pueden producirse si no se conoce la situación de la familia.

Contar con estos espacios evita situaciones traumáticas como mezclar madres que han tenido un bebé sano con aquellas que acaban de sufrir una pérdida.

Igual de importante es el cuidado del bebé después de la pérdida que disponer de un espacio como el descrito anteriormente. Poder vestir al bebé ya sea con su ropa o con la institucional, lavarle o cogerle, son algunos de los ejemplos de los actos que ayudará a los padres a sentirse realizados en su rol de madre o padre e iniciar la despedida que facilitará un duelo normal, tanto de la propia pérdida del hijo o hija como de sus expectativas. Hacerles partícipes de todo el proceso mejorará la aceptación de la pérdida y el sentimiento de control de la situación. (Santos et al. 2015).

La fotografía como recuerdo

Las fotografías que se conserven del bebé fallecido serán de gran ayuda para la posterior elaboración del duelo. Según las Asociaciones El Parto es Nuestro y Umamanita (2009), permiten integrar recuerdos, tener un objeto material que de testimonio que ese hijo o hija ha existido y mantenerle presente en sus vidas en la medida que lo sientan. Son útiles tanto del bebé solo como de la familia junta.

Como profesionales podemos animar a la familia a que realice algunas fotografías al bebé, explicándoles los beneficios que estas tendrán después y lo útiles que les serán durante la elaboración del duelo.

Existen profesionales de la fotografía que ofrecen sus servicios a las familias que han perdido un bebé. De una forma más concreta, no es hasta el año 2017 que se asienta en España el precedente y por primera vez una fotógrafa profesional, en este caso Norma Grau, podía acompañar a unos padres en la despedida de su hijo en el Hospital Clínic de Barcelona.

Para Grau (2017), las fotografías tienen un gran poder emocional y nos permiten conectar con nuestros seres queridos. La fotografía nos traslada emocionalmente al momento en que fue tomada y ayuda a mantener la identidad como padres.

Aún y los beneficios que conlleva esta práctica para la elaboración del duelo y el recuerdo, según un estudio reciente de Cassidy y Cassidy (2016), solamente alrededor de 15-20% de familias en España entre los años 2015 y 2016 salieron del hospital con fotografías de sus bebés. A nivel internacional ocurre lo contrario donde hay una corriente asentada de más 20 años y prácticamente todas las madres y padres salen del hospital con una fotografía con su bebé si es posible. Dicha corriente se ve respaldada por la organización "Now I Lay Me Down To Sleep" (2020) y reúne una red de más de 1700 fotógrafos que de forma voluntaria realizan reportajes de despedida para las familias.

Según Cacciatore y Flint (2012), como en todo proceso de duelo, recordar y mantener la conexión con el ser querido puede ayudar para avanzar, pero en el caso de estas familias hay que recordar que apenas han podido pasar unas pocas horas con sus hijos o hijas y en ausencia de fotografías ese recuerdo se desdibuja.

En estos casos, de acuerdo con Grau (2017) y con Cacciatore y Flint (2012), al dolor de la pérdida se suma el sufrimiento por sentir que "olvidan" a su hijo o hija, incrementando así el sentimiento de culpa. Sienten que solo ellos vieron al bebé, que solo ellos le sintieron y que no tienen nada suyo que mostrar al mundo. Aunque a veces algunas madres y padres tienen resistencia inicial a la idea, las fotografías acaban siendo posesiones de altísimo valor y son muy pocos los que no están contentos con tenerlas. De hecho, según Grau (2017), la importancia de tenerlas es tan grande que es frecuente saber de padres que vuelven al hospital para solicitar fotos de la pre-autopsia.

Norma Grau, a su vez, es fundadora del proyecto "*Stillbirth: bebés que nunca pudieron ser fotografiados*". El proyecto surgió en el año 2011 a raíz de la necesidad de los padres que no pudieron fotografiar a sus hijos o hijas de tener un recuerdo que los represente. Ante la falta

de fotografías realizadas en los hospitales, se buscó una forma simbólica de incluir a los bebés en una foto de familia (Grau, 2017). A día de hoy, Norma Grau es una referente en el campo y ha acompañado a más de 100 familias por toda España a la hora de elaborar el recuerdo junto a sus bebés.

La caja de los recuerdos

Como se ha descrito anteriormente, el apego maternal y paternal empieza muy temprano en el embarazo. Según la Asociación Umamanita (2020), tanto la identidad social de la madre y el padre como la del bebé empieza a formarse durante las interacciones con la familia, en la comunidad y con el personal sanitario. Cuando este bebé fallece todo cambia, hasta el punto que los padres ven desautorizado su duelo y, en diversas ocasiones, negado el apoyo social.

Para la Asociación Umamanita (2020), ayudar a las madres y los padres a guardar recuerdos físicos (fotografías, huellas de los manos/pies, un mechón de pelo, etc.) es una de las buenas prácticas recomendadas en las guías de actuación más reconocidas. Pueden ayudar a la familia en el proceso de duelo, siendo recursos para mantener una conexión con su hijo o hija y que pueden ayudar a darles una identidad social con el resto del su entorno social y familiar.

Implementar un proyecto de cajas de recuerdo en su hospital puede ayudar a que todas las familias tengan las mismas posibilidades de que su hija o hijo fallecido forme parte de su narrativa como madre, padre, hermano/a, abuelo/a, de su familia y que la sociedad lo acepte como tal, siempre teniendo en cuenta sus preferencias y voluntad de realizarla. (Asociación Umamanita, 2020).

En la actualidad, en el Hospital Materno Infantil Vall d'Hebrón, en el último año y medio se han entregado una media de 400 cajas del recuerdo a familias que han padecido una pérdida. En estas cajas se incluyen objetos que las mismas madres han escogido siendo acompañadas por los profesionales y las profesionales. Esta iniciativa ha sido llamada "**Una mica de tu**" y nace de un grupo de profesionales del Servicio de Urgencias de Obstetricia y Ginecología y se enmarca dentro del programa de atención al duelo perinatal del propio hospital (ICS, 2018).

A su vez, dicha práctica también se ofrece en el Hospital de Sant Joan de Déu de Barcelona y el Hospital Clínic de la misma ciudad, centros de referencia en lo que respecta a la atención a la muerte gestacional y perinatal.

Aún y esta implementación de protocolos y buenas prácticas en lo que respecta a la atención a la muerte gestacional y perinatal, existe una gran diferencia según la comunidad, localidad y hospital en que ocurre la muerte e incluso hasta el profesional sanitario que atiende y la práctica de ofrecer la opción de crear recuerdos aún es muy incipiente (Asociación Umamanita, 2020).

Lactogénesis después de una pérdida gestacional o perinatal

El tabú alrededor a la muerte gestacional y perinatal también afecta a la lactogénesis, es decir, el proceso que comienza a partir de las 16 semanas de gestación y continúa después del parto con independencia del estado del recién nacido, por el cual la glándula mamaria fabrica leche. La lactancia, según Samaniego (2018), se inicia sin necesitar inicialmente que haya una intervención activa por parte de la madre.

Para Aranda, Sánchez y Sánchez (2019), en muchos hospitales el protocolo ante una muerte gestacional y perinatal es la inhibición farmacológica de la lactancia, pensando que se ayuda a no añadir dolor o a eliminar algo que se cree que “no se va a usar”. Sin embargo, no siempre esto supone las mejores ventajas físicas ni emocionales para las madres gestantes.

Dichos protocolos se han realizado en base a la Estrategia Nacional de Salud Sexual y Reproductiva (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2011), donde se recomienda asesorar sobre la inhibición de la lactancia tanto de forma natural como farmacológica tras una pérdida gestacional y perinatal, y así que sea la madre quien decida de forma informada y libre qué desea hacer. Se hace especial mención a la importancia de informar a la mujer y, sobre todo, de respetar su autonomía para decidir al respecto (Saramaniego, 2018).

Según Saramaniego (2018) y Rubio (2018) algunas madres desean la supresión inmediata al resultarles doloroso la asociación de la lactancia con la pérdida de su hijo o hija. Otras madres optan por destetar de forma natural o incluso mantener de forma activa la lactancia en forma de donación, por sentir la extracción de leche como una manera de mantener una conexión con su hijo fallecido o hija fallecida, y encontrar alivio en ello. En este sentido, Cole (2012), afirma que desde el punto de vista neurobiológico, esta última opción puede tener claros efectos beneficiosos sobre la intensidad y duración del duelo, ya que las dos hormonas implicadas en la lactogénesis, la oxitocina y la prolactina, son neuromoduladores.

En la actualidad, cada vez más madres en la práctica preguntan si pueden donar su leche. Esta práctica las lleva a sentirse realizadas en su entidad de madres y las ayuda a la elaboración de un duelo más sano y rápido. Rubio (2018), afirma que para una madre el

hecho de saber que podía haber alimentado a su hijo o hija refuerza el vínculo con él o ella y con su rol de madre en la sociedad, es la constatación de que su hijo o hija existió.

3.2. Asociaciones de personas afectadas y Redes Sociales

Cassidy et. al (2018), en la mayor encuesta realizada en nuestro país sobre la “*Calidad de la atención sanitaria en casos de muerte intrauterina*”, concluyen que para un porcentaje importante de las mujeres entrevistadas, la atención no cumplió con sus necesidades más básicas de sentirse apoyadas y comprendidas a nivel emocional por el equipo asistencial y existe una alta demanda para que se efectúen mejoras.

Ante esta realidad es previsible que las personas que han pasado por una pérdida gestacional o perinatal decidan unirse para encontrar esa ayuda, recibir el reconocimiento ante su dolor y poder empezar la elaboración de su duelo.

Son numerosas las asociaciones de personas afectadas que se han ido construyendo en España y de una forma más concreta y visible en Cataluña. Y es gracias a estas asociaciones que se han ido logrando mejoras tanto en la atención por parte de los y las profesionales a través de la elaboración de nuevos protocolos asistenciales, como en el cambio de la legislación vigente para no añadir así más dolor y reconocer la pérdida.

A su vez, las diversas plataformas que podemos encontrar a través de las RRSS como Instagram y Twitter también constituyen un punto de encuentro y de ventilación emocional para las personas que han pasado por una pérdida gestacional o perinatal. Estas RRSS en numerosas ocasiones son utilizadas desde el anonimato, fruto del tabú que envuelve a la pérdida. En otras ocasiones, la persona decide exponerse como una necesidad y dar así voz a su hijo muerto o hija muerta y a las miles de personas afectadas y silenciadas. Como su propio nombre indica, es una red social que las sostiene y que las ayuda a crear lazos entre iguales sin la distancia que puede llegar a dar ser una figura profesional.

A continuación se enumeran una selección de las asociaciones más destacadas en la actualidad que dan soporte y están creadas, en su mayoría, por personas que han padecido una muerte gestacional o perinatal:

- **Umamanita:** Asociación sin ánimo de lucro fundada por Jillian Cassidy y Juan Castro después de la muerte gestacional de su hija Uma el 30 de diciembre de 2007. Según indica en su página web, es pionera en España en el apoyo a madres, padres y familias frente a la muerte gestacional y perinatal. La asociación se ha convertido en un referente nacional tanto en el apoyo a las personas afectadas en primera persona como a profesionales. Referente a su vez en investigación y divulgación científica,

formación a profesionales sanitarios, dinamización e implementación de proyectos de prevención de la muerte gestacional y perinatal y de mejora de la calidad asistencial y concienciación social y promoción de cambios protocolarios y legislativos.

- **Anhel:** la Asociación de familias en duelo del Vallès nace en el año 2017 con la intención de ayudar a las familias que pasan por un duelo relacionado con la maternidad y paternidad. Su inicio fue a través de cinco mujeres a quien el duelo gestacional y perinatal unió y dio la oportunidad de crear el proyecto. Algunas de estas mujeres han pasado por la experiencia de una pérdida gestacional o perinatal y otras son profesionales que tratan con las personas afectadas.

La asociación trabaja para ayudar a las familias en casos de duelo gestacional y perinatal, duelo por infertilidad, nuevo embarazo tras una pérdida, ante un nacimiento prematuro o ante una interrupción del embarazo. La ayuda en estos casos se ofrece a través de Grupos de Ayuda Mutua, asesoramiento o recursos.

En el año 2019 gracias a Anhel el cementerio de Sant Cugat del Vallés fue uno de los primeros de la comarca en crear un espacio dedicado al duelo gestacional y perinatal. Tal y como dice la cofundadora de Anhel, Marta Cabassa (2019), en una entrevista para el diario Tot Sant Cugat (2019), es un espacio dedicado a todos los bebés que nacieron demasiado pronto y donde las familias disponen de un espacio físico donde homenajear y recordar a sus hijos e hijas.

- **Petits amb llum:** es una asociación sin ánimo de lucro, formada por madres, padres y familiares que han sufrido la pérdida de uno o más hijos e hijas durante el embarazo o después del parto. Como en las anteriores asociaciones, Petits amb llum, nace con la voluntad de estos padres, madres y familiares de dar a conocer el duelo perinatal y gestacional y ofrecer soporte a aquellas personas que lo necesiten.

Dicho soporte se realiza a través de Grupos de Ayuda Mutua y de forma individual. De forma actual desde la asociación se está impulsando una investigación para conocer la asistencia a la muerte gestacional y perinatal a través de las personas afectadas. (Petits amb llum, 2020).

- **Proyecto Stillbirth (2011) de Norma Grau:** aunque no sea una asociación o provenga de una persona afectada por la pérdida de un hijo o hija, es importante resaltar el trabajo que realiza la fotógrafa Norma Grau a través de este proyecto creado en el año 2011 el cual se ha mencionado en apartados anteriores.

Dicho proyecto está dedicado a las despedidas, rituales y a la creación de recuerdos para las familias en duelo gestacional y perinatal. Hasta el momento han participado

más de 200 familias en España y es un homenaje a tantos bebés que no pudieron ser fotografiados.

Como forma de concienciar sobre el duelo gestacional y perinatal, Norma Grau, ofrece formaciones a profesionales y no profesionales que sientan una sensibilización especial por fotografía y quieran acompañar a las familias desde esa perspectiva. A su vez, es una referente en la reivindicación y la lucha por los derechos de los padres que se encuentran ante la muerte de sus hijos e hijas y no son escuchados en los diversos centros hospitalarios.

Finalmente y teniendo en cuenta la importancia que están teniendo las RRSS en lo que se refiere a la visibilización y soporte entre las personas afectadas a la hora de transitar el duelo, se destacan las siguientes cuentas de la plataforma Instagram como referentes en la actualidad:

- **@tempsdedol:** detrás de esta cuenta de Instagram se encuentra Ariana Ruglio. Pretende visibilizar las maternidades que no se explican, especialmente la relacionada con el duelo perinatal y gestacional.

La suya es una infertilidad llamada secundaria. Su primera hija nació a las 41 semanas de gestación. Los problemas aparecieron cuando ella y su pareja buscaban a un segundo hijo o segunda hija y los embarazos de Pol y Gala se acabaron interrumpiendo en las semanas 13 y 16 de gestación a causa de una alteración inmunológica. Según unas declaraciones realizadas para Bonilla (2020), su problema de salud aún teniendo solución, tanto ella como su pareja decidieron no intentarlo más, situación que su entorno no acaba hoy por hoy de entender.

A través de la cuenta de Instagram está creando un nuevo proyecto llamado **La tribu invisible** y que pretende dar visibilidad a esas maternidades olvidadas por la sociedad.

- **@olaya.rubio:** con su propio nombre, Olaya Rubio, da nombre a la cuenta de Instagram dedicada a su hijo Rubén, fallecido en la UCI de neonatos a las 42 semanas de gestación. Es la impulsora del **#movimientoRubén** con el que pretende visibilizar la donación de leche materna cuando se pierde a un hijo o hija. La donación de leche fue la que le ayudó en la elaboración del duelo por la pérdida de su hijo y como ritual de despedida (Franco, 2019).

4. HIPÓTESIS

A través de la búsqueda de estudios científicos y documentos referentes al duelo, a la muerte gestacional y perinatal y al Trabajo Social Sanitario, la hipótesis planteada en la presente investigación surge a raíz de una cuestión respecto al papel que tienen los trabajadores sociales y las trabajadoras sociales en lo que se refiere a la atención a las personas que han sufrido o van a sufrir una muerte gestacional y/o perinatal.

Así pues, la hipótesis es que *la trabajadora social sanitaria tiene un papel activo como figura terapéutica en los procesos de pérdida gestacional y perinatal.*

5. OBJETIVOS

5.1. Objetivo general

Averiguar cual es la intervención de la trabajadora social sanitaria en la atención a las personas que han sufrido o sufrirán una pérdida gestacional o perinatal en Cataluña.

5.2. Objetivos específicos

1. Conocer la incidencia de la muerte gestacional y perinatal en Cataluña.
2. Identificar las competencias del Trabajo Social en referencia a la muerte gestacional y perinatal en el ámbito hospitalario en Cataluña.
3. Conocer cuál es la atención de la trabajadora social sanitaria en referencia a la muerte gestacional y perinatal según las propias profesionales.
4. Mostrar la realidad vivida por las personas afectadas en referencia a la atención recibida.

6. METODOLOGIA

6.1. Selección de la metodología

La metodología utilizada a lo largo de la investigación se basa, según el tipo de resultado, en el modelo orientado a solucionar problemas prácticos. Se pretende realizar una investigación aplicada tanto para analizar, como para poder realizar una propuesta ante la problemática detectada en referencia a la atención profesional a la muerte gestacional y perinatal.

La metodología se amplía según el objeto de estudio en el modelo cuantitativo y cualitativo, ya que esta investigación se basa en datos obtenidos por técnicas cuantitativas como es el cuestionario, pero también se hacen servir técnicas como la entrevista que es cualitativa a la vez que el cuestionario con preguntas abiertas.

6.2. Participantes

6.2.1. Población

La población objeto de estudio está representada por las trabajadoras sociales que realizan su actividad en los hospitales maternos del sistema de atención público catalán. La elección de la población se ha realizado en base a las similitudes que encontramos respecto a:

- Los centros donde las profesionales prestan sus servicios pertenecen a la red pública sanitaria catalana y por lo tanto, en un inicio, se rigen bajo protocolos y marcos de actuación similares. Si es cierto que aunque formen parte de la red pública sanitaria catalana no todos están bajo el mismo Organismo.
- Las profesionales del Trabajo Social que pertenecen a la población objeto de estudio realizan su actividad en las áreas de Ginecología y Obstetricia y/o Pediatría.
- Las profesionales para poder acceder a su puesto de trabajo tienen que tener en su posesión el Grado en Trabajo Social o la Diplomatura en Trabajo Social. Este hecho nos asegura que en la atención a las personas que han padecido una pérdida gestacional o perinatal, si se diese al caso, disponen de una formación y unas competencias básicas para llevar a cabo su intervención.
- La población a la que atienden las profesionales del Trabajo Social que tienen asignadas las áreas de intervención de Ginecología y Obstetricia y Pediatría es similar en cuanto procesos de salud. En el área de Ginecología y Obstetricia se encuentran los casos derivados de las pérdidas gestacionales mientras que en Pediatría se pueden encontrar con los casos de pérdidas perinatales o neonatales.

6.2.2. Muestra

La muestra utilizada para la realización de la investigación ha sido seleccionada de forma intencional según el objetivo y el ámbito territorial de estudio. En este caso la muestra consta de 3 tipos de participantes y para cada uno de ellos se ha utilizado una tipología de técnica de investigación diferente.

El uso de una muestra más grande resultaría más precisa a los objetivos de cualquier investigación. Sin embargo, en la práctica según Tejada (1997), esto no siempre es posible por la dificultad de acceder a todos los miembros de una población, además de representar elevados costes de tiempo, dinero y esfuerzos. Para el autor, cuando en el proceso de investigación se dificulta el análisis y observación de la totalidad de la población resulta conveniente extraer una muestra para realizar el estudio. En todo caso, hemos de garantizar su representatividad.

Debido a las diversas dificultades que se han ido presentando y resolviendo a lo largo de la investigación, en algunos casos el número de la muestra se ha visto afectado y se han considerado como representativas las muestras que se describen a continuación:

- Para el objetivo específico **1. Conocer la incidencia de la muerte gestacional y perinatal en Cataluña**, de la presente investigación, se ha seleccionado un total de 17 hospitales maternos públicos repartidos por toda la geografía catalana. La mayoría de los hospitales se concentran en la provincia de Barcelona y esto es debido a que es la provincia catalana con una mayor población con un total de 5.664.579 habitantes según el INE (2019). La decisión de escoger hospitales maternos es consecuencia de la infradeclaración en las muertes gestacionales y perinatales descrita por Cassidy (2013) y que pone de manifiesto la necesidad de crear protocolos específicos y unificados sobre la declaración de dichas pérdidas. Con esta selección se busca pues, conocer si los hospitales maternos catalanes disponen de un registro propio de las muertes gestacionales y perinatales que ocurren en sus instalaciones.
- Para los objetivos específicos **2. Identificar las competencias del Trabajo Social en referencia a la muerte gestacional y perinatal en el ámbito hospitalario en Cataluña** y **3. Conocer cuál es la atención de la trabajadora social sanitaria en referencia a la muerte gestacional y perinatal según los propios profesionales y las propias profesionales**, de la presente investigación, se han seleccionado a cinco

trabajadoras sociales que realizan su actividad en hospitales maternos de Barcelona.

La selección de la localización atiende a la proximidad y por lo tanto, a la facilidad de acceso a los profesionales y las profesionales, ya que en un inicio se pretende realizar una entrevista presencial.

Los profesionales contactados y las profesionales contactadas son de los hospitales siguientes:

1. Hospital Parc Taulí.
2. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau.
3. Hospital Sant Joan de Déu.
4. Hospital Maternoinfantil Vall d'Hebrón.
5. Hospital Clínic de Barcelona.

- Para el objetivo específico **4. *Mostrar la realidad vivida por las personas afectadas en referencia a la atención recibida***, se ha seleccionado una muestra compuesta por 45 madres que han sufrido una pérdida gestacional o perinatal en el ámbito territorial de Cataluña. La muestra no está definida por un rango de edad, ya que propiciaría dejar fuera de la investigación a un segmento de la población que ha podido sufrir también pérdidas.

La muestra se ha seleccionado también sin restricciones en lo que se refiere a la fecha de la pérdida con la finalidad de poder conocer la evolución en la atención a la muerte gestacional y perinatal a lo largo de los años, si se diese el caso.

Con la selección de esta muestra se pretende averiguar la existencia del contacto con la población objeto de estudio.

6.3. Técnicas de recogida de información/ investigación

Las técnicas de recogida de información que se han utilizado para llevar a cabo la investigación y realizar un análisis de la realidad como finalidad, corresponden tanto a técnicas cualitativas como cuantitativas en función de los objetivos planteados. A continuación se detallan las dos tipologías utilizadas:

- ***Técnicas de recolección de información de carácter cualitativo:*** la naturaleza descriptivo-narrativa de estas técnicas e instrumentos las hace apropiadas y ajustadas a las intenciones del estudio. En este sentido se optó por la entrevista a las profesionales del Trabajo Social que realizan su actividad en hospitales de Cataluña.

- **Técnicas de recolección de información de carácter cuantitativo:** se consideró procedente la aplicación de este tipo de técnicas para la recolección de la información, por la naturaleza de los mismos y el procesamiento de los datos obtenidos por medio de ellos, ya que permitirían obtener una visión global del grupo sometido a estudio, en este caso el de padres y madres que han sufrido una pérdida gestacional o perinatal. Para ello se ha utilizado la encuesta como técnica y el cuestionario como instrumento cuantitativo con la finalidad, a su vez, de llegar al máximo número de personas posible y de preservar su anonimato, tan importante para las personas que lo responden.

6.3.1. Correo electrónico

Para Orellana y Sánchez (2006) las tecnologías de la información y comunicación (TIC), en el campo de la investigación cualitativa, nos proporcionan otros espacios generadores de información e interacción. A su vez, nos proporcionan una mayor facilidad de recolección de los datos obtenidos y un ahorro de tiempo. Es por ello que el medio elegido para contactar con los hospitales seleccionados y proceder a la demanda de información sobre el registro interno de las muertes gestacionales y perinatales fue el correo electrónico (ver Anexo 4).

Para realizar el contacto se buscó en las páginas webs de cada hospital el contacto, siendo este en la mayoría de los casos el de atención al paciente. De forma previa se realiza una búsqueda de la información en la página web de cada hospital donde en algunos casos se encuentra la memoria del año anterior. Dicha búsqueda no ofrece resultados para la presente investigación. El correo electrónico fue enviado el 30 de enero de 2020.

Hospitales contactados

Hospital
Hospital de Terrassa
Hospital de Igualada
Hospital Maternoinfant Vall d'Hebrón
Hospital Maternoinfantil Sant Joan de Déu
Hospital de Sant Joan de Déu de Martorell
Hospital Comarcal de l'Alt Penedès
Parc Sanitari Sant Joan de Déu Sant Boi
Hospital de la Santa Creu i Sant Pau
Hospital Universitari Parc Taulí
Hospital de Mataró
Hospital de Vic

Hospital d'Olot Comarcal de la Garrotxa
Hospital Santa Catarina
Hospital Universitario de Girona, Josep Trueta
Hospital de Palamòs
Hospital Comarcal del Pallars
Hospital Universitari Arnau de Vilanova

Tabla 1. Hospitales contactados. Elaboración propia.

6.3.2. Entrevista

La entrevista, en el contexto de la investigación, fue utilizada como instrumento principal en la recogida de datos. Se consideró apropiado su uso, ya que permite según Del Rincón, Latorre, Arnal y Sans (1995), recoger información sobre acontecimientos y aspectos subjetivos de las personas como opiniones, valores o conocimiento, que de otra manera no estarían al alcance del investigador o de la investigadora. Su importancia radica en constituir un medio adecuado para obtener información de primera mano, y así dar respuesta a los objetivos marcados en la investigación.

Según la estructuración de las entrevistas propuesta por Del Rincón et al. (1995), la entrevista que se ha realizado a la trabajadora social es semi estructurada y cualitativa, es decir, con preguntas abiertas para que la persona entrevistada pueda aportar su visión respecto a la cuestión en concreto.

A su vez, las preguntas están prefijadas y son las mismas para cada entrevistada, ya que así se consigue conocer los diversos puntos de vista sobre unas mismas cuestiones.

Según la directividad de la entrevista nos encontramos ante una entrevista dirigida, ya que en este caso, la persona que realiza la entrevista adapta la forma y el orden de las preguntas según las respuestas. Aún y así, se sigue un orden prefijado como se ha comentado anteriormente.

Según la finalidad de la entrevista corresponde a la tipología de investigación según Del Rincón et al. (1995), se ha realizado de forma individual y finalmente, se ha registrado en formato de audio (para ver el consentimiento informado véase Anexo 5) tomando notas por escrito por parte de la persona entrevistadora. Por lo tanto, la persona entrevistadora ha tenido un rol activo en la entrevista.

La entrevista consta de 14 preguntas, con posibles sub preguntas dependiendo de la respuesta obtenida. Las preguntas se han realizado a partir del marco teórico y de los objetivos planteados en la investigación para poder contrastar los datos investigados y la teoría aportada con la realidad de las profesionales.

De una forma más concreta, las preguntas corresponden a las siguientes temáticas y que nos ayudan a tener un hilo conductor en la entrevista y posibilitan investigación sobre la actuación de los trabajadores sociales sanitarios y de las trabajadoras sociales sanitarias:

- Formación de la persona entrevistada y ocupación dentro de la Unidad de Trabajo Social.
- Intervención profesional ante casos de pérdida gestacional y perinatal por parte del Trabajo Social Sanitario.
- Recursos comunitarios en la ayuda a la elaboración del duelo.
- Burocracia ante la pérdida gestacional y perinatal.
- Organización de la Unidad de Trabajo Social dentro del ámbito hospitalario.

6.3.2.1. Objetivos específicos

- Obtener información sobre las competencias del Trabajo Social en referencia a la muerte gestacional y perinatal en el ámbito hospitalario en Cataluña.
- Averiguar cuál es la atención de la trabajadora social en referencia a la muerte gestacional y perinatal según los propios profesionales y las propias profesionales.
- Obtener respuestas válidas y fiables para dar respuesta a la investigación.

6.3.2.2. Guion de la entrevista

Introducción:

Presentación de la investigación y de los objetivos planteados.

Cuerpo:

1. ¿Me puede explicar su formación y especialización en el ámbito del trabajo social sanitario?
2. ¿Cree necesaria una formación específica?
3. ¿Cuántos años hace que se dedica al ámbito sanitario? Hospitales, ASSIR, CAPs...
4. ¿Cuáles son sus áreas asignadas de intervención dentro del hospital?
 - 4.1.Cuál de estas áreas es la que más volumen de trabajo o complejidad tiene a la hora de realizar las intervenciones? Repercute en las otras áreas?
 - 4.2. Si es así, cuál se ve más afectada?
5. Dentro del área de Ginecología y Obstetricia y/o Pediatría, qué tipo de casos requieren intervención por parte del trabajador social o la trabajadora social?
6. En el caso de las muertes gestacionales y perinatales, cuál sería su intervención?

7. ¿Cuál es el circuito de derivación de los casos? Es decir, cómo le llegan los casos sobre muerte gestacional y perinatal?
8. El Hospital dispone de un protocolo específico para las muertes gestacionales?
9. Se ha demostrado que el hecho de poder despedirse del bebé, realizar rituales de despedida o incluso realizar fotografías como recuerdo favorece la elaboración del duelo en situaciones de muerte gestacional ... En el hospital, ¿qué se le ofrece a la familia en esos momentos? Rituales, fotografías, caja del recuerdo...?
10. A la hora de realizar las intervenciones con las personas afectadas, tiene en cuenta la existencia y/o derivación a otros recursos como es el caso de asociaciones de familias de afectados?
11. ¿El resto del equipo multidisciplinar tiene en cuenta que puede intervenir el/la TS?
12. ¿Cuál es su relación con el resto de equipo médico?
13. Según un estudio realizado por Cassidy para la asociación Umamita en el año 2018, existe una infradeclaración de las muertes gestacionales que hace que las estadísticas no sean fiables. ¿El hospital dispone de un registro de dichas muertes?

Cierre:

14. Teniendo en cuenta lo que me ha explicado, ¿qué propondría como mejora desde el Trabajo Social Sanitario en la atención a las familias que han sufrido una muerte gestacional?

6.3.2.3. A quién se administró, dónde y cuándo

La entrevista se realizó únicamente a la trabajadora social del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona. Se llevó a cabo en la Unidad de Trabajo Social del propio hospital el 9 de marzo de 2020.

6.3.3. Encuesta y cuestionario a las personas afectadas

La encuesta en el contexto de la investigación, fue utilizada como apoyo y complemento a los otros instrumentos de recogida de datos, como es el caso de la entrevista a la profesional. El instrumento utilizado para llevar a cabo la encuesta ha sido el cuestionario siendo considerado por Del Rincón et al. (1995), uno de los instrumentos de uso generalizado en el campo de la investigación social.

La decisión de incluir un cuestionario en el estudio se deriva de posibilidad de llegar a un mayor número de personas, a las facilidades de análisis y a la obtención de datos por parte de un segmento de la población que nos permitía conocer su realidad vivida en referencia a la investigación.

El cuestionario fue elaborado por la investigadora con el propósito de obtener información que permitiera analizar los aspectos relacionados con la atención recibida por parte de los y las profesionales.

La estructura está formada en seis partes, en correspondencia con las dimensiones de estudio y que se han venido desarrollando a lo largo del marco teórico. Encontramos preguntas sobre:

- Introducción a la pérdida gestacional y/o perinatal.
- La elaboración del duelo.
- La atención recibida ante la pérdida gestacional y perinatal.
- La atención desde el Trabajo Social Sanitario.
- La burocracia relacionada con la pérdida.
- Elementos descritos en el apartado *nº 4: Experiencias Previas*.

A parte de estas seis dimensiones, se han añadido preguntas para contextualizar la pérdida como son el lugar y el momento en el que ocurrió esta.

Presenta un total de 46 ítems en los cuales se combinan las modalidades de preguntas abiertas, cerradas y categorizadas.

6.3.3.1. Objetivos específicos

- Disponer de información sobre la atención recibida por parte de las personas afectadas.
- Averiguar cómo intervienen los profesionales y las profesionales en la elaboración del duelo de las personas afectadas.
- Conocer si la figura de la trabajadora social interviene ante los casos de muerte gestacional y perinatal.

6.3.3.2. Guion de preguntas

Encuesta sobre Atención a la muerte gestacional y perinatal desde el Trabajo Social Sanitario

Este cuestionario forma parte de una investigación realizada como trabajo final de grado de Cristina Quesada, estudiante del Grado de Trabajo Social en la Facultad de Educación Social y Trabajo Social Pere Tarrés.

Dicha investigación tiene como objetivo principal potenciar la figura de la trabajadora social sanitaria como agente importante en la elaboración del duelo en personas que han sufrido o sufrirán una muerte gestacional o perinatal.

Para ello me gustaría conocer vuestra vivencia personal a través de las siguientes preguntas. El cuestionario es anónimo y está limitado al ámbito territorial de Cataluña.

La muerte gestacional o perinatal afecta tanto a la persona que la sufre como a su entorno, por ello esta encuesta va dirigida tanto a la persona gestante como a su pareja, si es que la hay.

Responder por separado.

Gracias de antemano por vuestra colaboración.

Preguntas de introducción a la pérdida gestacional y/o perinatal

1. **¿Quién responde el cuestionario?**
 - a. Persona gestante
 - b. Pareja
2. **Fecha de la pérdida**
3. **Nombre del Hospital donde se produjo la pérdida**
4. **Municipio del Hospital**
5. **Titularidad pública o privada del Hospital**
 - a. Pública
 - b. Privada
6. **Semana de gestación de la pérdida**

Preguntas sobre la elaboración del duelo

7. **¿Os informaron de la posibilidad de despediros del bebé después del parto?**
 - a. Sí

- b. No
 - c. No lo recuerdo
- 8. Si es que sí, ¿os despedisteis del bebé después del parto?**
- a. Sí
 - b. No
- 9. Si es que sí, ¿Cómo os sentisteis con el trato recibido durante la despedida?**
- 10. ¿Creéis que vuestro entorno más cercano ha sabido gestionar la pérdida?**
- a. Sí
 - b. No
- 11. ¿Cómo os han acompañado?**
- 12. ¿Cuál es la frase que os han dicho y más os ha marcado?**
- 13. ¿Cuál creéis que es el principal inconveniente que os habéis encontrado durante el proceso?**
- 14. El tabú existente en la sociedad en referencia a la muerte gestacional y perinatal, ¿Ha marcado vuestro proceso de duelo?**
- a. Sí
 - b. No
 - c. Tal vez
- 15. Si es que sí, ¿De qué manera os ha marcado?**

Preguntas sobre la intervención profesional

- 16. ¿Cómo se dirigieron a vosotros al daros la noticia de la muerte gestacional de vuestro bebé?**
- 17. ¿Qué profesional os la dio?**
- 18. ¿Cómo os sentisteis con el trato recibido en el momento que os dieron la noticia?**
- a. 1 Poco Satisfecha/o
 - b. 5 Muy Satisfecha/o
- 19. ¿Cómo os hubiera gustado que os diesen la noticia?**
- 20. ¿El lenguaje que utilizaron fue claro?**
- a. Sí
 - b. No, fue muy técnico
 - c. No lo recuerdo
- 21. ¿Os informaron de las posibilidades que existen de dar a luz en esas circunstancias?**
- a. Sí
 - b. No
 - c. No lo recuerdo
- 22. Durante el parto o legrado, ¿Qué profesionales os acompañó?**

23. ¿Recibisteis atención psicológica?

- a. Sí
- b. No

24. Si es que sí, ¿En qué momento del proceso recibisteis la atención psicológica?

- a. Antes del parto/legrado
- b. Después del parto/legrado
- c. Antes y después del parto/legrado

25. Si no recibisteis atención psicológica, ¿Os hubiese gustado?

- a. Sí
- b. No

Preguntas sobre la atención desde el Trabajo Social Sanitario**26. La profesional del Trabajo Social del hospital puede ayudarte en la elaboración del duelo tras una muerte gestacional y perinatal y acompañarte durante el proceso de recuperación. ¿Te informaron de esta posibilidad en el Hospital?**

- a. Sí
- b. No
- c. No lo recuerdo

27. Si es que sí, ¿Te planteaste la posibilidad de concertar una cita con la trabajadora social del centro?

- a. Sí
- b. No

28. Si es que sí, ¿Acudisteis a dicha cita?

- a. Sí
- b. No

Preguntas sobre trámites burocráticos**29. En referencia a los procedimientos burocráticos, ¿Os asesoraron?**

- a. Sí
- b. No

30. Si es que sí, ¿Qué profesional lo hizo?**31. En España, la ley obliga a los padres a registrar todas las muertes intrauterinas e intrapartum a partir de 180 días de gestación, a través del Boletín Estadístico de Parto (BEP). Si es vuestro caso, ¿realizasteis el registro?**

- a. Sí
- b. No
- c. No sabía que tenía que entregarlo
- d. No me dieron el BEP

- 32. Por otro lado, la Organización Mundial de Salud (OMS) recomienda registrar las muertes a partir de la semana 22 en el registro civil si los padres presentan la información. Si la pérdida se produjo a partir de las 22 semanas de gestación ¿Entregasteis el Boletín Estadístico de Parto (BEP) en el Registro Civil competente?**
- Sí
 - No
 - La pérdida se produjo antes de las 22 semanas de gestación
 - No me dieron el BEP
- 33. ¿Conocéis si vuestro hospital tiene un Protocolo de atención a la muerte gestacional y perinatal?**
- Sí
 - No
- 34. ¿Quedasteis satisfechos del protocolo utilizado por el centro ante la muerte de tu hijo/a?**
1. Poco Satisfecha/o
 5. Muy Satisfecha/o

Preguntas sobre experiencias previas

- 35. ¿Os dieron opciones de recuerdos del bebé?**
- Sí
 - No
 - No lo recuerdo
- 36. Si es que sí, ¿Cuáles de ellas?**
- Fotografías con el bebé
 - Caja de recuerdos
 - Ambos
 - Otros
- 37. ¿Os informaron de la donación de leche materna tras el parto?**
- Sí
 - No
 - No me informaron sobre cómo proceder con la subida de la leche
- 38. Si no pudiste donar leche, ¿Te hubiese gustado hacerlo?**
- Sí
 - No
 - No estoy segura

39. ¿Os ofrecieron la posibilidad de acudir a recursos externos como Grupos de Ayuda Mutua (GAM) o Asociaciones de personas afectadas?

- a. Sí
- b. No
- c. No lo recuerdo

40. Si es que sí, ¿De cuáles os informaron?

41. ¿Qué profesional os informó de dichos recursos?

42. Si habéis asistido a una Asociación de personas afectadas o GAM, ¿Durante cuánto tiempo lo habéis hecho?

43. Si participasteis o participáis en un GAM o Asociación de personas afectadas, ¿Os ha ayudado?

- a. Sí
- b. No
- c. Estoy empezando

44. ¿Has recurrido a las Redes Sociales (RRSS) como parte de la elaboración de vuestro duelo?

- a. Sí
- b. No
- c. No me lo he planteado

45. Si es que sí, ¿Qué RRSS?

- a. Instagram
- b. Twitter
- c. **Cración de un Blog personal**

Pregunta de cierre

46. ¿Qué les recomendaríais a los y las profesionales que os atendieron para mejorar su atención?

6.3.3.3. A quién se administró, dónde y cuándo

La encuesta fue difundida a través de diferentes plataformas digitales y RRSS tales como Twitter e Instagram, por lo que los cuestionarios se difundieron y realizaron vía online. Para poder realizarla online se creó un documento en el programa Drive de Google y mediante el enlace las personas interesadas podían acceder al cuestionario.

Las cuentas de las RRSS seleccionadas fueron las personales de la persona encargada de la investigación, ya que disponía de los contactos adecuados para su difusión. La cuenta de Instagram era **@unapostalainfertilidad** y la de Twitter **@Crisqfernandez**.

La elección de esta metodología está basada en la posibilidad de llegar a más personas y a su vez, mantener su privacidad. También facilitó la posibilidad de que esas mismas personas realizaran difusión de la encuesta, por lo que se hizo un efecto llamada a contestarla.

Finalmente, la difusión y apertura de la encuesta, se realizó el día 28 de febrero de 2020 y finalizó cerrando la posibilidad de aceptar más respuestas, el 28 de marzo de 2020.

La parte investigadora adoptó un rol activo por lo que respecta a la difusión, realizando recordatorios y promoviendo que llegase a más personas.

6.4. Procedimiento

El proceso para realizar el trabajo final de grado, se inició el mes de octubre del año 2019. Durante este tiempo, se han abordado diferentes fases que han hecho posible la finalización de este. Las fases del proceso de la investigación han sido las siguientes:

Primera fase: Análisis, investigación y elaboración del marco teórico

En esta primera fase, se realizó el análisis del contexto en el que se quería desarrollar la investigación. Desde un inicio se tenía muy claro que el concepto con el que se quería trabajar era la pérdida gestacional y perinatal. También en qué colectivo, tanto mujeres como hombres que habían pasado por esa situación. Por este motivo se planteó la realización de un estudio sobre la figura de la trabajadora social sanitaria sobre la atención a las personas que habían pasado por dicho tipo de pérdida. Por lo tanto, era necesaria una visión de las profesionales del sector sanitario, para poder delimitar el objeto de estudio. Una vez delimitado el contexto, se procedió a la búsqueda de referencias bibliográficas que pudiesen aportar información y datos fiables sobre la temática a investigar.

En este proceso de búsqueda, nos encontramos con múltiples documentos que hablaban sobre la pérdida gestacional y perinatal y el duelo. A su vez, constatamos que existen diversas guías que pretenden orientar a los profesionales y a las profesionales que atienden directamente a las personas afectadas y que existen hospitales que han elaborado protocolos especiales para consensuar la intervención. Dichos documentos hacían referencia tanto al ámbito nacional y comunitario, como internacional.

Gracias a la lucha y compromiso por parte de las asociaciones de personas afectadas también nos encontramos con múltiples estudios científicos. Dichos estudios nos proporcionaban datos fiables sobre la percepción de las personas afectadas y la atención recibida y sobre la no fiabilidad e infradeclaración de las pérdidas gestacionales y perinatales en todo el territorio español.

Respecto al marco teórico, se procuró utilizar documentos lo más actuales posibles, de 2010 hacia delante para poder tener una visión más minuciosa de la realidad sobre el duelo y su elaboración, las pérdidas gestacionales y perinatales y cómo es la intervención profesional ante dichas pérdidas. Aún y así, se creyó oportuno introducir documentos anteriores a esta fecha para complementar y ampliar la información sobre algunos aspectos en los cuales, o bien la producción documental era más limitada o bien por que era importante debido a su relevancia introducir a autores y autoras con investigaciones y guías realizadas antes del año 2010.

Teniendo en cuenta que se trata de una investigación aplicada, se hizo difícil la limitación del marco teórico a los objetivos de esta, ya que se trata de una temática que bajo nuestro criterio, requiere de una contextualización más extensa en lo que se refiere a conceptos que intervienen en la muerte gestacional y perinatal.

Durante esta fase de la investigación se determinó la población objeto de estudio y la delimitación de las muestras sobre las que se iban a realizar las diferentes técnicas de recogida de datos. Por lo tanto, se inician a su vez, la exploración previa de los contactos profesionales y de los hospitales a los que demandar la información.

Dada la envergadura del estudio y la población objeto de estudio se decidió delimitar el ámbito territorial a Cataluña y poder realizar así una concreción a nuestro ámbito más próximo.

El contacto, tanto con los hospitales como con las profesionales a quien realizar la entrevista, se realizó vía correo electrónico. Nos encontramos con la problemática que este canal de comunicación en ocasiones dificulta la pronta respuesta debido la carga de trabajo a la que están sometidos y sometidas.

De todas las profesionales contactadas, únicamente en el caso del Hospital Clínic de Barcelona nos comunican que se presta atención desde el Trabajo Social a las personas que han padecido una pérdida gestacional o perinatal. El resto de profesionales refieren, o bien que se encargan los diversos equipos médicos o bien que interviene de forma esporádica, como es en el caso del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona. Este hecho supuso una limitación en la presente investigación y a la vez, nos daba información sobre la atención desde el Trabajo Social a las pérdidas gestacionales y perinatales. Aún y la limitación, se prosigue con la concertación de las entrevistas.

En este punto de la investigación se decidió que aunque era una gran fuente de información, el contactar con las asociaciones de personas afectadas iba a comportar una pérdida de tiempo válido y no iba a aportar datos extras a la finalidad de la investigación, ya que estos los habíamos podido extraer de los documentos consultados.

Finalmente, se procedió a la creación de la entrevista las profesionales y de la “*Encuesta sobre Atención a la muerte gestacional y perinatal desde el Trabajo Social Sanitario*” dirigida a las personas afectadas.

Segunda fase: Realización de las entrevistas y de la encuesta

En esta fase, se inició la difusión y la apertura en las RRSS de la encuesta para las madres y padres afectados por una muerte gestacional y perinatal. Así mismo, se procedió a realizar la entrevista en el mes de marzo a Anna Valero, trabajadora social sanitaria del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau.

La razón por la que únicamente se ha podido realizar una entrevista es la llegada a nuestro país de la pandemia mundial por coronavirus (COVID-19), (OMS, 2020). Ante la envergadura de la situación sanitaria y social, las Unidades de Trabajo Social de los hospitales y los propios hospitales quedaron a disposición de las consecuencias derivadas de la enfermedad. A su vez, los ciudadanos y ciudadanas estuvimos bajo un estado de alarma decretado por el Gobierno el 14 de marzo de 2020 (RD 463/2020), por el cual se procedía al confinamiento de la población. Por lo tanto, las entrevistas concertadas fueron anuladas de forma presencial y ante el volumen de trabajo por parte de las trabajadoras sociales, también de forma virtual. Es evidente que la muestra representativa de las trabajadoras sociales se vio perjudicada pero debido a la situación que atravesábamos y la incertidumbre generada, se decidió continuar adelante con la investigación.

Durante esta fase, una vez cerrada la encuesta y realizada la entrevista, se procede a traspasar la información conseguida en el apartado pertinente.

Tercera fase: Análisis y discusión

En esta fase se realiza el análisis del contenido extraído de las respuestas recibidas de los hospitales, la entrevista y la encuesta, y se plantea una discusión respecto al marco teórico y el estudio en cuestión. Se podrá ver si los estudios realizados al respecto concuerdan con la visión y el quehacer diario profesional y vivencias personales de las personas que han intervenido.

Cuarta fase: Conclusiones

Para finalizar, en esta fase se plantean las conclusiones extraídas del proceso realizado, se plantean cuales han sido las limitaciones y capacidades que se han encontrado durante el proceso y se desarrollan unas líneas de futuro.

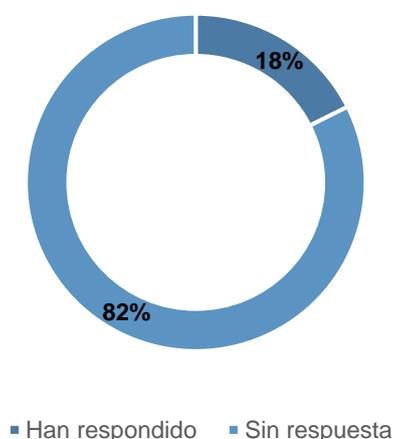
7. RESULTADOS

En esta parte del trabajo se exponen los resultados extraídos de las diferentes técnicas de recogida de información. Para ello se seguirá la línea delimitada en el apartado anterior y se describirán los datos según el orden de los objetivos específicos a los que pretenden dar respuesta, para así finalmente, realizar la discusión y conclusiones con un orden establecido.

7.1. Resultados sobre la incidencia en hospitales catalanes

En un inicio, se procede a realizar el gráfico sobre las respuestas recibidas por parte de los hospitales contactados y ya enumerados en el apartado anterior, en referencia al registro interno de muertes perinatales y gestacionales. Con ello se pretende dar respuesta al *objetivo específico 1. Conocer la incidencia de la muerte gestacional y perinatal en Cataluña.*

Gráfico 1. Respuesta por parte de los hospitales maternoinfantiles



En el gráfico 1 se puede apreciar que el 82% de los 17 hospitales consultados no dieron respuesta al correo electrónico. Debido a esta falta de respuesta no podemos saber si disponen de un registro propio sobre las muertes gestacionales y perinatales. A su vez, el total de los hospitales que sí contestaron, no pudieron facilitar los datos demandados alegando protección de datos.

7.2. Resultados de la entrevista a la Trabajadora Social Sanitaria

A continuación se presentan los datos obtenidos a través de la entrevista (ver Anexo 6) realizada a Anna Valero, trabajadora social del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau.

Como se ha apuntado antes, la finalidad de la entrevista es dar respuesta a los objetivos específicos 2. *Identificar las competencias del trabajo social en referencia a la muerte gestacional y perinatal en el ámbito hospitalario en Cataluña* y 3. *Conocer cuál es la atención de la trabajadora social sanitaria en referencia a la muerte gestacional y perinatal según los propios profesionales y las propias profesionales.*

Para la obtención de los datos de la entrevista se han escogido siete ítems como los más significativos respecto a la categoría de **atención profesional**. Dicha categoría hace referencia a las actuaciones que engloban la intervención desde el Trabajo Social Sanitario

ante la muerte gestacional y perinatal. A su vez, ha sido la elegida por ser la más adecuada según los objetivos de la investigación a los que intenta dar respuesta la entrevista.

- Código 1: **Formación** necesaria para ejercer el Trabajo Social Sanitario y especialmente si se interviene ante la muerte gestacional y/o perinatal.
- Código 2: **Intervención** que se realiza en el día a día de la profesión en el ámbito hospitalario y ante la muerte gestacional y perinatal.
- Código 3: **Recursos internos** propios de la profesión que se utilizan en el hospital y propios de otras profesiones sanitarias que también intervienen ante la muerte gestacional y perinatal.
- Código 4: **Recursos externos** con los que habitualmente existe una coordinación por parte de la profesional del Trabajo Social a la hora de realizar su intervención ante la muerte gestacional y perinatal.
- Código 5: **Registro documental** que realiza el hospital las profesionales del Trabajo Social ante la muerte gestacional y perinatal.
- Código 6: **Necesidades** de las personas afectadas de una muerte gestacional y perinatal que se detectan durante las diversas intervenciones, ya sean desde el Trabajo Social como desde otras profesiones sanitarias.
- Código 7: **Líneas futuras** propuestas las trabajadoras sociales sobre las diversas intervenciones que se realizan ante la muerte gestacional y perinatal, ya sean desde el Trabajo Social como desde otras profesiones sanitarias.

Tabla 2. Contenido de la entrevista

TSS Hospital Santa Creu i Sant Pau	
Código 1 Formación	<p>“... sóc treballadora social, Diplomada en Treball Social, no tinc formació específica, no tinc el Màster de Treball Social Sanitari”. (L:5-6)</p> <p>“... nosaltres fem més formació dintre de l'hospital. Tenim el programa de formació...” (L:7)</p> <p>“... proposem temes que ens interessin... i l'hospital ens la facilita”. (L:9-10)</p> <p>“... per nosaltres és molt més pràctic una formació específica...” (L:12-13)</p> <p>“No tinc el màster però tinc la pràctica”. (L:20)</p>
Código 2 Intervención	<p>“...sóc treballadora social de pediatria i totes les relacionades amb l'atenció pediàtrica a l'hospital.” (L:22-23)</p>

“...jo porto nounats i la companya porta obstetrícia però són casos que normalment treballem de manera conjunta.” (L:24-25)

“...urgències perquè tens la immediatesa de la intervenció...” (L:33)

“... intervenim quan hi ha una situació de risc social o de possible risc social” (L:45-46)

“Depèn de cada cas, no és que tinguem pautat quina és la intervenció o fins a on arribo jo i on comença el metge, no. Jo crec que és més un tema de suport, d’acompanyament en el moment en que es troba la família...” (L:52-54)

“... haguem de fer una intervenció més a nivell de coordinacions amb serveis a la comunitat i serveis socials”. (L:55-57)

“... és un tema de suport i acompanyament” (L:57)

“... ens truquen a vegades per famílies que no coneixem i fem la mateixa tasca” (L: 59-60)

“... perquè la pròpia família o la pròpia pacient demani la nostra intervenció, perquè algun membre de l’equip demano que intervenim, per iniciativa nostra...” (L: 62-63)

“... per trucada per telèfon, per interconsultes...” (L: 63-64)

“... reunions setmanals...” (L: 65)

“...es comenten casos, tant de gestants com de nens que ja han nascut i estan a nounats i es comenta l’evolució que tenen, i es comenten casos i si hem d’intervenir ens ho diuen”. (L:66-68)

“... sí que s’ofereix a la família si volen fer fotografies o la capsa dels records”. (L:78-79).

“... sí que se’ls informa pel banc de llet.” (L:84)

“La setmana passada vaig tenir una reunió amb ells.” (L:89)

“S’informa a les famílies en el moment que surten de l’hospital...” (L:89-90)

“...després fan una visita de control amb l’obstetra que ha assistit el part, llavors ens serveix per veure com està la família, si necessiten quelcom...” (L:91-92)

“...l’obstetra ens por trucar i comentar el cas i la necessitat que la veiem encara que no estigui ingressada.” (L:92-93)

“Sí, hi ha una part que s’explica a nivell de serveis funeraris, però sí que informem” (L:96)

	<p>“A nosaltres per la nostra intervenció ens és igual les setmanes a les quals hi passi perquè farem l’acompanyament igual si la família ho necessita.” (L:105-107)</p> <p>“Abans requeria tot sobre la treballadora social i ara es reparteix més i hi ha més implicació.” (L122-123)</p> <p>“...reunió amb Petits amb Ilum...” (L:115)</p>
<p><u>Código 3</u> Recursos internos</p>	<p>“... per trucada per telèfon, per interconsultes...” (L: 63-64)</p> <p>“... sí que s’ofereix a la família si volen fer fotografies o la capsa dels records”. (L:78-79).</p> <p>“... sí que se’ls informa pel banc de llet.” (L:84)</p> <p>“...l’obstetra ens por trucar i comentar el cas i la necessitat que la veiem encara que no estigui ingressada.” (L:92-93)</p> <p>“...hi ha una part que s’explica a nivell de serveis funeraris...” (L:96)</p> <p>“Aquí es facilita poder fer el registre a l’hospital...” (L:102)</p>
<p><u>Código 4</u> Recursos externos</p>	<p>“... haguem de fer una intervenció més a nivell de coordinacions amb serveis a la comunitat i serveis socials”. (L:55-57)</p> <p>“... si és una mort d’un bebè que està a nounats, per exemple, sí que s’ofereix la família si volen fer fotografies o la capsa dels records.” (L:78-79)</p> <p>“...sí que s’informa a les famílies. No és que tinguem un gran coneixement perquè la veritat és que no sé si és que no hi ha moltes o és que són més desconegudes.” (L:87-88)</p> <p>“La setmana passada vaig tenir una reunió amb ells.” (L:89)</p> <p>“...reunió amb Petits amb Ilum...” (L:115)</p>
<p><u>Código 5</u> Registro documental</p>	<p>“...com a Departament sí que tenim documents i després cada àrea té els seus protocols de Treball Social”. (L:39-40)</p> <p>“... són interns, no els podem treure...” (L:42)</p> <p>“A nivell propi de la Unitat de Treball Social no tenim. Hi ha protocol a nivell general hospitalari sobre situacions de mort d’un pacient...” (L:70-71)</p> <p>“És un document intern” (L:74)</p> <p>“Sí, hi ha una part que s’explica a nivell de serveis funeraris, però sí que informem” (L:96)</p> <p>“...registre de morts a l’hospital segur que n’hi ha...” (L:101-102)</p> <p>“Aquí és facilita poder fer el registre a l’hospital...” (L:102)</p> <p>“...cada hospital ho fa d’una manera...” (L:104)</p>

<p>Código 6 Necesidades</p>	<p>“... situació de risc o de possible risc social...” (L:45-46) “... suport, d’acompanyament...” (L:53-53) “... de suport i acompanyament...” (L:57) “...hi ha diferència per a una dona que vingui aquí o vagi a un altre hospital.” (L:116-117)</p>
<p>Código 7 Líneas futuras</p>	<p>“... unificar criteris d’intervenció per atendre aquestes famílies.” (L:117-118) “... en general falta saber què fan els demès per intervenir de forma unificada.” (L:120) “... hi ha una preocupació per la seva intervenció.” (121-122)</p>

Resumen de los datos por códigos

- CÓDIGO 1: La entrevistada no cree necesaria una formación específica para la especialidad de Trabajo Social Sanitario, ya que su entidad se la proporciona a medida de las necesidades detectadas por el equipo. Resalta la importancia de la práctica profesional a la formación especializada.
- CÓDIGO 2: Sobre la intervención que realiza en el día a día, Anna Valero, aunque sea la responsable de unas áreas específicas dentro de la Unidad de Trabajo Social, se coordina con el resto de compañeras para tratar los casos. En ocasiones estos son conjuntos o se traspasan. Destaca la complejidad ante las intervenciones en situaciones de urgencia debido a la inmediatez que requieren.
Las intervenciones las realizan ante situaciones de riesgo social bajo demanda de la propia persona, ante la detección de la profesional o ante la detección y derivación del equipo médico que cada vez está más concienciado con la problemática.
La entrevistada destaca que las intervenciones ante una muerte gestacional y perinatal son de acompañamiento y soporte emocional a las familias. En este caso, no influyen las semanas de gestación en las que ha ocurrido la pérdida, la trabajadora social interviene ante la necesidad.
En su intervención también mantiene contacto con los diversos recursos comunitarios y con las asociaciones de personas afectadas, en este caso Petits amb llum.
- CÓDIGO 3: La entrevistada señala la interconsulta como medio de comunicación con el resto del equipo médico, a parte de las llamadas y el correo electrónico que utilizan de forma habitual.

Tanto el quipo de Trabajo Social como el médico ofrecen la posibilidad a las familias que han padecido una muerte gestacional o perinatal la opción de fotografiar al bebé y/o realizar la caja de los recuerdos.

A nivel burocrático desde el hospital se facilita el registro de los bebés y se pone en contacto con los servicios funerarios.

- CÓDIGO 4: Los recursos externos que de forma habitual utiliza la trabajadora social son principalmente los servicios a la comunidad y los Servicios Sociales. Por lo que respecta a servicios profesionales externos, en alguna ocasión se ponen en contacto para la realización de las fotografías de los bebés. En referencia a las asociaciones de personas afectadas también existe una coordinación para una posible derivación de la familia ante la necesidad y como reuniones para establecer líneas futuras de actuación.
- CÓDIGO 5: La Unidad de Trabajo Social ha creado protocolos internos, tanto de la Unidad en general como de las diferentes áreas en particular. Aún y así, no hay un protocolo desde el Trabajo Social en el Hospital de Santa Creu i Sant Pau para intervenir ante la muerte gestacional y perinatal. A nivel hospitalario sí que existe un protocolo general ante la muerte de los y las pacientes. Dichos protocolos son internos y no pueden consultarse por personas externas al hospital.
Ante la muerte gestacional y perinatal y según Anna Valer, el hospital dispone de un registro de las muertes, aunque asegura que cada hospital lo realiza de una manera.
- CÓDIGO 6: La trabajadora social señala como necesidades de las personas afectadas el recibir soporte emocional y acompañamiento ante la problemática y ante la situación de riesgo social que se puede derivar. Señala también que esta necesidad se intensifica debido a la falta de protocolos generales, ya que cada hospital interviene de una manera.
- CÓDIGO 7: Ante la creciente preocupación de realizar una buena práctica cuando se interviene ante una muerte gestacional y perinatal, Anna Valero manifiesta que se requiere una unificación de criterios. Cada hospital interviene de una manera distinta y esto perjudica a las familias. La unificación de criterios tiene que venir tanto del Trabajo Social como de las diversas profesiones sanitarias.

7.3. Resultados de la Encuesta

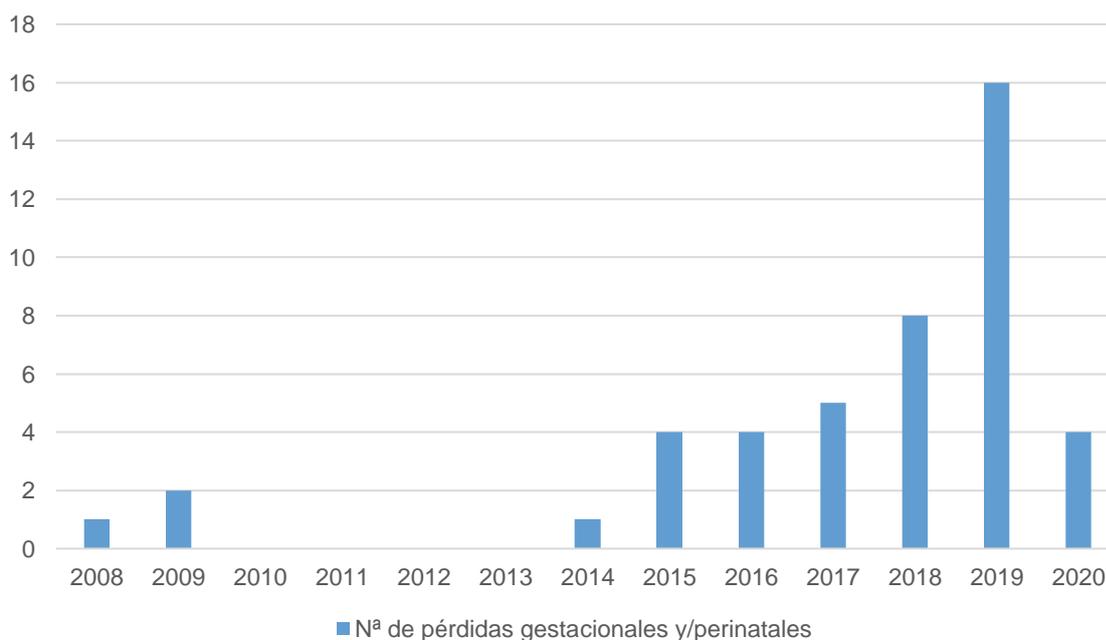
Finalmente, se presentan los datos extraídos de la encuesta realizada a las personas afectadas por una muerte gestacional o perinatal. Con ello se pretende dar respuesta al objetivo específico 4. *Mostrar la realidad vivida por las personas afectadas en referencia a la atención recibida.*

Dicha encuesta fue contestada por 63 personas, de las cuales 45 fueron las seleccionadas. El principal criterio para su elección fue que correspondían a muertes gestacionales o perinatales ocurridas en hospitales pertenecientes Servei Català de Salut. Las 18 restantes, eran personas que habían acudido al ámbito privado y, por lo tanto, las respuestas no ofrecían información relevante para la presente investigación¹.

Ante la pregunta nº 1. *¿Quién responde el cuestionario?*, las 45 personas contestaron que eran personas gestantes. En este caso, no hemos obtenido ninguna respuesta que nos pueda facilitar datos sobre la vivencia de las parejas de las personas gestantes.

A continuación, se muestra para la pregunta nº 2. *Fecha de la pérdida*, el gráfico 2, dónde se representan el número de pérdidas gestacionales y/o perinatales y el año en que ocurrió dicha pérdida. Para la presente pregunta, el número de respuestas fueron 45.

Gráfico 2. Nº de pérdidas gestacionales y perinatales y fecha



En el gráfico se observa que el mayor número de pérdidas gestacionales y/o perinatales sufridas por las madres que han contestado al cuestionario, ocurrieron entre el año 2015 y

¹ Datos obtenidos a través de las respuestas de la pregunta nº 5 del cuestionario "Encuesta sobre Atención a la muerte gestacional y perinatal desde el Trabajo Social Sanitario". Titularidad pública o privada del Hospital.

2020, concretamente el 91% de ellas. Dicha información puede reflejar la necesidad de las madres que han padecido una muerte más reciente de estar presentes en las RRSS como una forma de encontrar ayuda mutua.

En la siguiente tabla, se muestran los hospitales donde se produjeron las pérdidas y el número total de estas para dichos hospitales. Con ello se da respuesta a las preguntas nº 3 y nº 4 del cuestionario.

Hospital	Nº de pérdidas	Municipio
Hospital Clínic – Seu Maternitat	3	Barcelona
Hospital de Santa Creu i Sant Pau	5	Barcelona
Hospital Infantil i Hospital de la Dona Vall d'Hebron	7	Barcelona
Hospital Universitari Mútua de Terrassa	5	Terrassa/ Barcelona
Hospital de Sabadell Parc Tauli	4	Sabadell/ Barcelona
Hospital Universitari Sant Joan de Déu	9	Esplugues de Llobregat/ Barcelona
Hospital d' Igualada	2	Igualada/ Barcelona
Hospital de Mataró	1	Mataró/ Barcelona
Hospital de Tortosa Verge de la Cinta	2	Tortosa/ Tarragona
Hospital Universitari Sant Joan de Reus	1	Reus / Tarragona
Hospital Joan XXIII	1	Tarragona
Hospital del Vendrell	2	El Vendrell/ Tarragona
Hospital Universitari Dr. Josep Trueta	3	Girona

Tabla 3. Hospitales y Municipio en relación a las pérdidas gestacionales y perinatales

Elaboración propia.

En la tabla se muestra como la mayoría de pérdidas, siendo estas un 80%, se produjeron en hospitales de Barcelona ciudad o provincia. En este caso se destaca que no hubo ninguna pérdida gestacional o perinatal que se produjese en la provincia de Lleida.

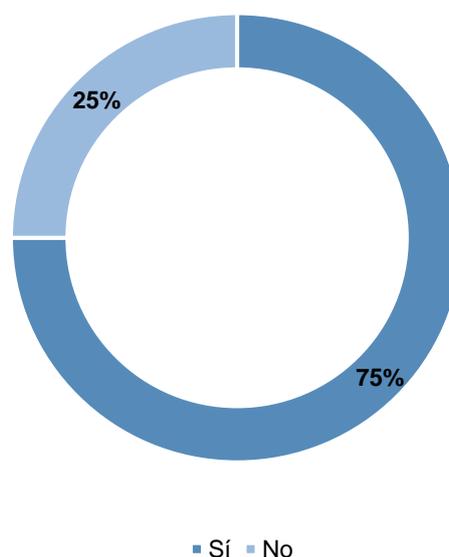
La pregunta nº 6. *Semana de gestación de la pérdida*, fue contestada por 40 madres y muestran en qué semana de gestación se produjo la pérdida gestacional o perinatal. Del total de las respuestas, el 77,5% de pérdidas se produjeron antes de las 20 semanas de gestación, es decir, entre el primer y segundo trimestre.

El siguiente bloque de respuestas corresponden a las relacionadas con la elaboración del duelo. La pregunta nº 7. *¿Os informaron de la posibilidad de despediros del bebé después del parto?*, fue contestada por 31 de las 45 personas encuestadas, correspondiendo al 69%. Sobre los resultados obtenidos se destaca que más de la mitad de las personas que contestaron a la pregunta, no habían recibido información sobre la posibilidad de despedirse de su hijo o hija después de la pérdida (55% de los casos). Destacable también, el 19% de personas que no recuerdan si recibieron dicha información.

Únicamente el 26% de las personas que respondieron a la pregunta sí que recibió la información necesaria y tuvo la posibilidad de decidir qué hacer ante la pérdida acontecida.

Este 26% de personas respondió a la siguiente pregunta: *Si es que sí, ¿os despedisteis del bebé*

Gráfico 3. Personas que se despidieron de su hijo/hija



después del parto?. En el gráfico 3, se muestra que el 75% de las madres decidió despedirse de su hijo o hija cuando se les dio la posibilidad de hacerlo.

Por lo que se refiere a cómo se sintieron estas madres con el trato recibido durante la despedida, la respuesta que más se repite es la de “solas” y “no respetada porque había mucha gente”.

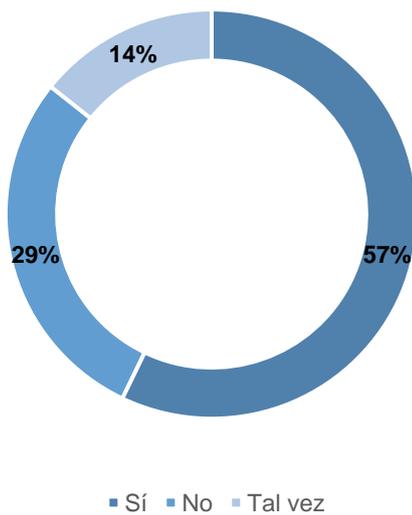
La pregunta nº 10. *¿Creéis que vuestro entorno más cercano ha sabido gestionar la pérdida?*, fue contestada por el total de las personas encuestadas. El 63% afirma que su entorno sí ha sabido gestionar la pérdida frente al 37% que opina que no. Estos resultados hay que complementarlos con las respuestas de la siguiente pregunta del cuestionario y que hace referencia al cómo ha sido el acompañamiento recibido por parte del entorno. Por lo tanto, de forma general, las madres muestran una satisfacción respecto al acompañamiento recibido. Tomamos como ejemplo de respuestas (ver Anexo 7) *“Como han podido o les he dejado, tratando de estar más presentes”* y *“De forma verbal y física en todo momento que lo hemos necesitado, dejando espacio y estando presentes, a través de llamadas o WhatsApp”*.

Aún y este sentimiento de estar acompañadas por su entorno más cercano, no ocurre lo mismo con el resto de personas con las que tienen contacto, ya formen parte del equipo

médico o del vecindario donde residen. Ello lo comprobamos a través de las respuestas recibidas a la pregunta nº 12. *¿Cuál es la frase que os han dicho y más os ha marcado?* (ver Anexo 7). La respuesta que más se repite y que por lo tanto, de las más escuchadas ante una pérdida gestacional o perinatal es *“Eres joven, ya tendréis otro”*.

La siguiente pregunta del bloque corresponde a la nº 13. *¿Cuál creéis que es el principal inconveniente que os habéis encontrado durante el proceso?* (ver Anexo 7) y fue contestada por el 40% de las personas encuestadas. De forma general destaca la soledad sentida por las madres y la falta de educación emocional por parte de la sociedad ante una pérdida tan devastadora como es la de un hijo o hija.

Gráfico 4. Marca del tabú en el proceso de duelo



Dicha falta de educación emocional está estrechamente relacionada con el tabú existente ante dichas pérdidas. Para dar visibilidad al tabú existente se ha formulado la pregunta nº 14. *El tabú existente en la sociedad en referencia a la muerte gestacional y perinatal, ¿Ha marcado vuestro proceso de duelo?*. Dicha pregunta fue contestada por el 93% de las personas encuestadas de las cuales el 57% afirma que el tabú que hay alrededor

de la muerte gestacional y/o perinatal ha marcado o está marcando la elaboración de su duelo.

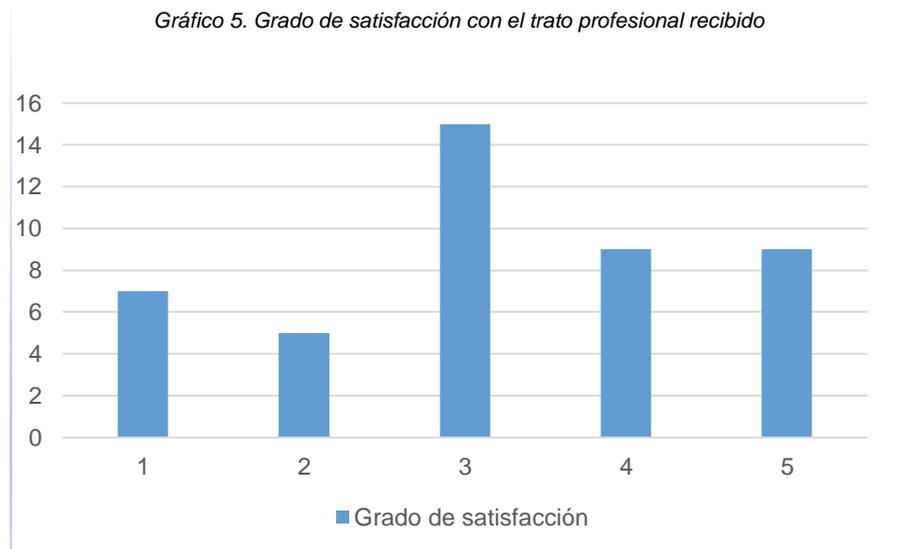
Finalmente, para concluir el bloque referente a la elaboración del duelo, la pregunta nº 15. *Si es que sí, ¿De qué manera os ha marcado?*, fue contestada por el 57% de las personas que respondieron de forma afirmativa a la anterior pregunta. De forma generalizada, se plasma que el tabú que hay alrededor de la muerte gestacional y perinatal marca de forma negativa el proceso de duelo de las personas afectadas. Un ejemplo de las respuestas recibidas (ver Anexo 7) son *“Al ser tabú no te permite hablarlo ni llorarlo”* y *“La gente evita hablar de ello”*.

El siguiente bloque de respuestas corresponde a las preguntas relacionadas con la atención profesional que han recibido las madres encuestadas ante su pérdida. Este se inicia con la pregunta nº 16. *¿Cómo se dirigieron a vosotros al daros la noticia de la muerte gestacional de vuestro bebé?*. El 64,4% de las personas seleccionadas respondieron a dicha pregunta y se destaca la diversidad de respuestas oscilando entre una buena sensación ante las palabras que utilizaron ante la pérdida y, una mala vivencia debido al lenguaje utilizado por parte de los y las profesionales. Un ejemplo de cada caso (ver Anexo 7) lo encontramos ante

las siguientes respuestas de dos madres: *“Muy mal, muy poco tacto y diciendo: no pasa nada, sois jóvenes”* y *“Muy respetuosamente e impactado, de una forma muy correcta”*.

La pregunta nº 17. *¿Qué profesional os la dio?*, fue contestada el 68,8% de las personas válidas para la presente investigación. De forma mayoritaria con un 61% de las respuestas, el profesional encargado o la profesional encargada de dar la noticia sobre la muerte gestacional o perinatal es el equipo de ginecología. Por el contrario, el profesional o la profesional que minoritariamente da la noticia es el ecografista o la ecografista con un 6% de los casos.

Para las respuestas de la pregunta nº 18. *¿Cómo os sentisteis con el trato recibido en el momento que os dieron la noticia?*, se muestra el siguiente gráfico donde 1 corresponde a Poco Satisfecha/a y 5 corresponde a Muy Satisfecha/o.

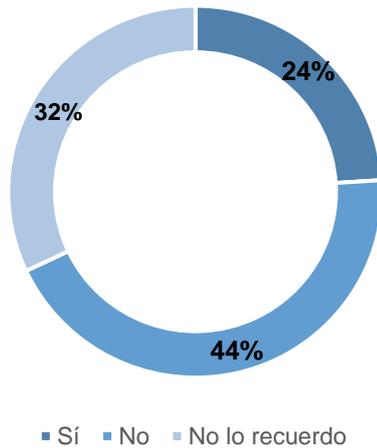


La pregunta fue contestada por el 100% de las personas participantes. A su vez, el gráfico muestra que el 73% de las personas encuestadas se muestran de satisfechas a muy satisfechas ante el trato recibido en el momento en el que les dieron la noticia sobre su pérdida.

La pregunta nº 19. *¿Cómo os hubiera gustado que os diesen la noticia?*, fue contestada por el 48,8% del total de las madres encuestadas. Ante los resultados, se extrae la necesidad de cambios al respecto aunque haya un alto grado de satisfacción respecto al trato recibido en el momento de recibir la noticia sobre la pérdida. Como ejemplo encontramos respuestas (ver Anexo 7) tales como *“Pues no sé cual sería la mejor manera, pero quizá no tan frío y tan bestia todo”* y *“Pienso que no hay ninguna forma adecuada para dar esta noticia. Pero hubiese estado bien tener atención psicológica durante o justo después de darla”*.

La pregunta nº 20. *¿El lenguaje que utilizaron fue claro?*, fue contestada por el total de las personas encuestadas. Ante los resultados obtenidos, se destaca la igualdad entre las dos respuestas contrarias. Por un lado un 42% de las personas sintieron que el lenguaje que utilizaron no era claro y era muy técnico y, por otro, el 40% de las personas encuestadas sintieron que el lenguaje utilizado sí fue claro a la hora de transmitirles la pérdida.

Gráfico 6. Se recibe información sobre las posibilidades de dar a luz en esas circunstancias



La siguiente pregunta del cuestionario corresponde a la nº 21. *¿Os informaron de las posibilidades que existen de dar a luz en esas circunstancias?*. Dicha pregunta fue contestada el 55,5% del total. En el gráfico contiguo se muestra que el 44% de las personas no recibieron información sobre las posibilidades que había en ese momento de dar a luz. A su vez, el 32% no lo recuerda. Estos son datos destacables, ya que

nos informan sobre las actuaciones de los y las profesionales ante la pérdida. En este caso y de forma mayoritaria, no ofrecieron información a las personas afectadas.

En la pregunta nº 22. *Durante el parto o legrado, ¿Qué profesionales os acompañó?*, contestó el 62,2% de las personas encuestadas (ver Anexo 7). En la mayoría de los casos los profesionales y las profesionales que les acompañaron en el proceso fueron ginecólogos y ginecólogas y matronas. En otros casos fueron las enfermeras. En un menor número de casos, estuvieron solas debido a la elección de abortar en casa en casos de embarazos en un estado de gestación temprana.

Para finalizar el bloque y referencia a la atención psicológica ante una pérdida gestacional y/o perinatal, la pregunta nº 23 *¿Recibisteis atención psicológica?*, fue contestada por el 82% de las personas encuestadas. De estas, el 68% no obtuvo atención psicológica durante su proceso de pérdida (ver Anexo 7). El 32% restante sí que obtuvo atención psicológica y de forma mayoritaria, la obtuvieron después del parto o legrado (75% de los casos). De las personas que no recibieron atención psicológica, el 76% manifestó que sí le hubiese gustado recibirla frente al 24% que contestó que no (ver Anexo 7).

Por lo que se refiere a la atención del Trabajo Social Sanitario ante la muerte gestacional y perinatal, se realizaron las siguientes 3 preguntas a las personas encuestadas. La pregunta nº 26, *La profesional del Trabajo Social del hospital puede ayudarte en la elaboración del duelo tras una muerte gestacional y perinatal y acompañarte durante el proceso de recuperación. ¿Te informaron de esta posibilidad en el Hospital?*, fue contestada por el 100% de las madres y se obtuvieron los

siguientes resultados significativos: al 69% de las personas encuestadas no se le informó de la posibilidad de recibir atención por parte de la trabajadora social del hospital. El 28% no recuerda si recibió la información y un 3% asegura que sí la recibió (ver Anexo 7). La mitad de este 3% que sí recibió la información, se planteó la posibilidad de concertar una cita con la trabajadora social del hospital a la cual sí acudió.

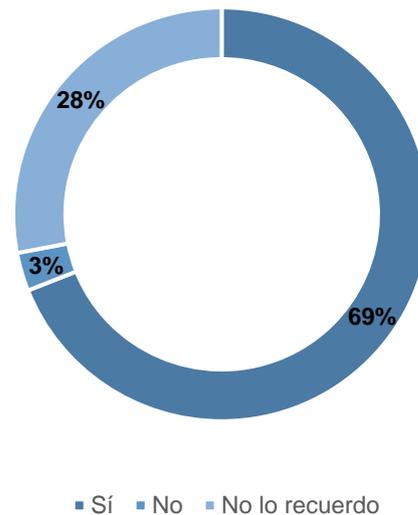
Por lo que se refiere a las preguntas relacionadas con los procesos administrativos y burocráticos, la pregunta nº 29. *En referencia a los procedimientos burocráticos, ¿Os asesoraron?*, fue contestada por el 77% de las personas encuestadas. Los resultados obtenidos reflejan que un gran número de casos (62%), no recibieron asesoramiento ni información sobre las gestiones que tenían que realizar en referencia a la muerte de sus hijos o hijas. Las personas que sí recibieron asesoramiento, lo recibieron en gran medida, por el equipo de enfermería y los y las matronas.

A través del marco teórico hemos conocido que en España, la ley obliga a los padres y madres a registrar todas las muertes intrauterinas e intrapartum a partir de 180 días de gestación, a

Gráfico 8. Registro del BEP a partir de los 180 días de gestación



Gráfico 7. Posibilidad de acudir a la trabajadora social ante la pérdida



través del Boletín Estadístico de Parto (BEP). La pregunta nº 31. *Si es vuestro caso, ¿realizasteis el registro?*, fue contestada por el 25% de las personas encuestadas. El 37% de las respuestas recibidas reflejaron que el personal sanitario no les dio el BEP y por lo tanto, no lo pudieron entregar en el registro correspondiente. A su vez, el 27% refiere que no lo ha entregado y otro

27% de las respuestas recibidas fueron que sí entregaron el BEP en el registro correspondiente.

Por otro lado, la OMS recomienda registrar las muertes a partir de la semana 22 en el registro civil si los padres presentan la información. Para realizar la comprobación de dicha afirmación se realizó la pregunta nº 32. *Si la pérdida se produjo a partir de las 22 semanas de gestación ¿Entregasteis el Boletín Estadístico de Parto (BEP) en el Registro Civil competente?*. La pregunta fue contestada por el 67% de las personas encuestadas, de las cuales la gran mayoría, siendo estas el 67%, respondieron que la pérdida se

Gráfico 9. Registro del BEP a partir de las 22 semanas de gestación

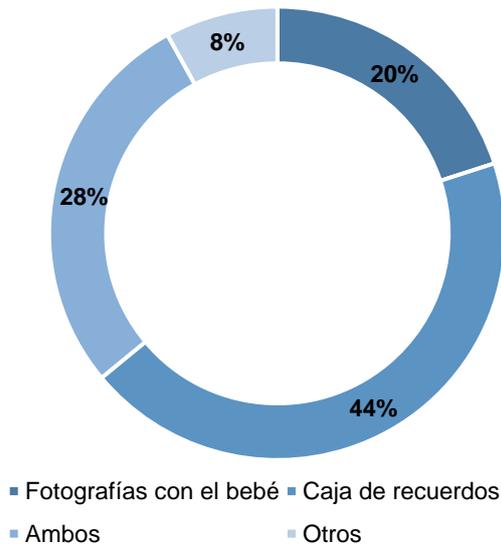


produjo antes de las 22 semanas de gestación. El 17% contestó que no entregó el BEP en el Registro Civil frente al 6% que sí que lo hizo. Cabe destacar que al 10% de las personas que respondieron a la pregunta, el personal sanitario no les dio el BEP para poder entregarlo.

Por lo que respecta a los protocolos utilizados en los hospitales y a modo de finalizar este bloque de preguntas, se realizaron la pregunta 33 y 34. La primera de ellas, *¿Conocéis si vuestro hospital tiene un Protocolo de atención a la muerte gestacional y perinatal?*, fue contestada por el 73% de las personas encuestadas. El 85% respondió que no conocía la existencia de un protocolo específico frente al 15% que sí que lo conocía. La última pregunta sobre los protocolos, *¿Quedasteis satisfechos del protocolo utilizado por el centro ante la muerte de tu hijo/a?*, refleja de forma mayoritaria la satisfacción de las madres frente al protocolo del hospital donde sucedió la pérdida. Dicha pregunta fue contestada por el 57% de las madres y aún y la satisfacción, existe un 20% de madres que manifestaron estar muy poco satisfechas con el protocolo seguido.

El último bloque corresponde a las preguntas relacionadas con el apartado de *Experiencias Previas*. La primera de ellas es la nº 35. *¿Os dieron opciones de recuerdos del bebé?*, y la contestaron el 80% de las madres encuestadas. Los resultados obtenidos revelan que al 66% de las personas que respondieron a la pregunta, sí que se les dio la opción de obtener algún tipo de recuerdo de su bebé.

Gráfico 10. Opciones de recuerdos ofrecidas ante la pérdida gestacional y perinatal



El gráfico contiguo muestra el resultado de la pregunta nº 36. Si es que sí, ¿Cuáles de ellas?. Fue contestada por el 70% de las madres que respondieron a la anterior pregunta. De una forma mayoritaria con el 44% de las respuestas, se ofreció a los padres en duelo la opción de obtener o realizar una *Caja de recuerdos*. A su vez, la opción de ofrecer tanto la Caja de recuerdos como la posibilidad de la realización de fotografías, es la siguiente opción más ofrecida por los y las profesionales con un 28% de las respuestas.

La siguiente pregunta corresponde a la nº 37. ¿Os informaron de la donación de leche materna tras el parto?, y fue contestada por el 33% de las personas encuestadas. De las 15 personas que contestaron a la pregunta, al 53% no le informaron sobre cómo proceder con la subida de la leche una vez se produjo la pérdida y a un 34% no le informaron sobre la donación de la leche materna tras la pérdida gestacional o perinatal. Tan sólo 2 de los casos sí que recibieron la información pertinente sobre la donación de leche materna.

Relacionada también con la lactogénesis es la pregunta nº 38. Si no pudiste donar leche, ¿Te hubiese gustado hacerlo?. Esta fue contestada por el 73% de las personas encuestadas. El 48% de las respuestas fue que no estaban seguras sobre si les hubiese gustado donar leche materna después de la pérdida. De forma significativa es el 35% de un no como respuesta a la pregunta.

A continuación se describen los resultados obtenidos para las preguntas relacionadas con la información y asistencia por parte de las madres encuestadas a Grupos de Ayuda Mutua y/o Asociaciones de personas afectadas (ver Anexo 7). La pregunta nº 39, ¿Os ofrecieron la posibilidad de acudir a recursos externos como Grupos de Ayuda Mutua (GAM) o Asociaciones de personas afectadas?, fue contestada por el 65% de las personas encuestadas. Ante la pregunta, el 55% de madres contestó que no se les ofreció la posibilidad de acudir a recursos externos, mientras que al 31% sí que se les ofreció.

Las Asociaciones de las cuales recibieron información fueron en su mayoría Petits amb Llum, Bressils, Dol d'Estels y Anhel. Destacar que dicha información fue proporcionada de forma mayoritaria por el ginecólogo o ginecóloga, la trabajadora social y la matrona.

La pregunta nº 42, *Si habéis asistido a una Asociación de personas afectadas o GAM, ¿Durante cuánto tiempo lo habéis hecho?*, se respondió por el 26% de las personas encuestadas. De forma mayoritaria las personas que acudieron a un GAM lo han hecho o lo llevan haciendo durante una media de 3 meses o, en algunos casos, están iniciando el proceso. Cabe destacar que al 75% de las personas que han acudido o están acudiendo a un GAM o Asociación de personas afectadas, les está ayudando durante su proceso de duelo.

Por lo que se refiere a la utilización de las RRSS como parte de la elaboración del duelo, el 53% de las personas encuestadas sí que las ha utilizado en algún momento. La plataforma más utilizada es Instagram con un 60% seguida de Twitter con un 20% de las respuestas recibidas.

A modo de cierre de la encuesta se realizó la pregunta nº 46. *¿Qué les recomendaríais a los y las profesionales que os atendieron para mejorar su atención?*. En este caso se ha creído conveniente la transcripción de todas las respuestas recibidas y dejarlas plasmadas aquí como forma de dar visibilidad a todas las madres que han contestado a la encuesta:

- Si es aborto espontáneo, explicar que expulsaremos en saquito, quizá lo hubiese guardado. Como no lo sabía, pensé que todo eran desechos para el wc.
- Ofrecer ayuda psicológica y ser muy empáticos.
- Más formación sobre este tema en todas las categorías profesionales.
- Más ternura y empatía.
- Mayor empatía.
- No tanta frialdad, más tacto y empatía. Y que desde el primer momento puedas tener un profesional de salud mental a tu lado que te acompañe.
- Quizá dejar de ser tan profesionales y ser más humanos.
- Que se tomaran tiempo, para acompañar aunque sea escuchando o dando tiempo para las preguntas.
- Un poco más de empatía, por ejemplo, a mí personalmente, después de meterme las 3 pastilla para ver si lo eliminaba, me seguían diciendo, cuando tengas contracciones y sueltas, míralo tú y si no es el feto lo tiras por el WC... Como si yo estuviera para ver lo que hacía... Y lo de compartir habitación con una mamá y su bebé recién nacido ya es para ...
- Mucho cariño, apoyo y empatía.
- Acercamiento y empatíamuchas palabras de consuelo y decir siempre la verdad.

- En mi caso creo que la atención fue correcta.
- Que incidieran en los movimientos fetales, en notarlos. También que insistieran en dormir en el lado izquierdo y explicaran si hay posiciones en las que es mejor no ponerse. A veces hay cosas que las dan por "evidentes" y NO LO SON.
- Información, previsión y planificación de un protocolo de actuación con una visión global.
- Más empatía.
- Mucho tacto y empatía.
- Un poco más de tacto y sobre todo más humanidad.

8. ANALISIS Y DISCUSIÓN

Sorprende la cifra de 2,6 millones de muertes gestacionales y perinatales que ocurren en el mundo (Frøen et al. 2016). No sorprende tanto que el 98% de esta cifra sea más elevada en los países considerados pobres debido a las condiciones deficientes de acceso a una asistencia sanitaria. España y Cataluña entran dentro de ese 2% del total de muertes gestacionales y perinatales que ocurren en países privilegiados por lo que respecta a la atención en el embarazo y el parto.

Por lo que se refiere a los diversos conceptos que plantean las diferentes instituciones y legislaciones consultadas, existen diferencias que provocan que los registros de las muertes gestacionales y perinatales creen ambigüedad en la obtención de datos fiables. El principal inconveniente es la delimitación de las semanas de gestación a partir de las cuales se considera la obligatoriedad para registrarlas. Mientras que en el art. 45 de la Ley del Registro Civil insta a la obligatoriedad de registrar las muertes de más de 180 días de gestación, la OMS (2019) recomienda su registro a partir de la semana 22 de gestación. Existe pues, una variación de 4 semanas gestación de diferencia entre la legislación vigente y las recomendaciones de la OMS. Como se ha comentado a lo largo de la investigación, para llevar a cabo el registro, los padres deben presentar ante el Registro Civil correspondiente el BEP que previamente le ha tenido que entregar el personal que ha asistido el parto. A través de la investigación de Cassidy (2013) y de los datos extraídos de la encuesta realizada a las personas afectadas, se demuestra que, no siempre se entrega dicho documento a los padres (37% de las respuestas recibidas) ni tampoco se informa de la obligatoriedad de su presentación a partir de los 180 días de gestación y mucho menos, de realizarlo a las 22 semanas de gestación.

Por otro lado, y relacionado con las dudas existentes que se generan ante el registro de las pérdidas por parte de los padres, nos encontramos con la infradeclaración de las muertes gestacionales y perinatales propuesta por Cassidy (2013). Esta se corrobora con los datos extraídos de la entrevista a Anna Valero y de las respuestas recibidas de los hospitales consultados. Según la profesional, el hospital dispone de un registro propio de todas las muertes, incluidas las gestacionales y perinatales. A su vez, el 18% de los hospitales que sí contestaron al correo electrónico mediante el cual se demandaba la información, respondieron con una negativa a facilitar los datos. Del 82% restante, no podemos saber si tienen un registro propio de muertes gestacionales y perinatales. Cabe destacar que tal y como apunta Cassidy (2013), la no inscripción por parte de los padres en el Registro Civil y los registros paralelos de los hospitales, hace que los datos obtenidos por el INE no sean fiables y no reflejen la realidad de la problemática. Para un mayor control de los datos la

propuesta realizada es la creación de protocolos unificados que no dejen en manos de las personas afectadas la responsabilidad de realizar el registro para no infligir así más dolor.

Ante la pérdida de un hijo o una hija, se ha demostrado que las actitudes y conductas de los y las profesionales en la atención a la muerte gestacional y perinatal, tienen consecuencias directas sobre la familia y el desarrollo del proceso de duelo. Estas conductas son la consecuencia de años de prácticas evitativas por parte de los y las profesionales ante una muerte gestacional y perinatal (Ilse, 1999). Conductas que también se corroboran con los datos extraídos de la encuesta realizada. Ante el 73% de las personas encuestadas que se mostraron satisfechas con la atención recibida ante la pérdida, destaca que aún y así, hay aspectos a mejorar como el lenguaje utilizado por parte del equipo médico a la hora de dar la noticia del fallecimiento, considerado de forma mayoritaria como frío y directo.

También, la negación a los padres de ver y tocar al bebé fallecido y el consejo por parte de los y las profesionales de un nuevo embarazo lo antes posible, son algunas de las conductas más dolorosas que influyen de forma negativa en la elaboración del duelo. Es más, el inicio del duelo se puede ver condicionado por el momento en el que los padres tienen que despedirse de su hijo o hija. Tanto Gandía (2011) como Santos et al. (2015) coinciden en que un trato adecuado y empático, unido a un ambiente de intimidad pueden ayudar a elaborar un comienzo de duelo saludable, del mismo modo que unas condiciones no adecuadas pueden hacer lo contrario. Ante estas evidencias, se contraponen la realidad vivida por las personas encuestadas, donde el 55% de las que respondieron a la pregunta no recibieron información sobre la posibilidad de despedirse de su hijo o hija después de la pérdida. Las madres que sí que pudieron hacerlo, manifiestan el sentimiento de soledad y la falta de respeto ante la pérdida por la cantidad de personal que había en ese momento. Todo lo contrario a lo propuesto como buena práctica.

Por lo que respecta al entorno más cercano a las madres y padres, Cassidy et al. (2018) y González et al. (2013), coinciden en que constituye un elemento clave en la elaboración del duelo. El reconocimiento de la existencia de ese hijo o hija por parte del resto de la familia y de amistades ayuda a la validación de su dolor. Pero, en ocasiones, y debido al tabú acerca de la muerte gestacional y perinatal, este entorno no siempre sabe o puede acompañar a estos padres. Es el caso del 37% de las personas encuestadas, las cuales han tenido que escuchar frases tan dolorosas como "*Eres joven, ya tendrás otro*", que no hacen más que negar y minimizar la existencia de ese hijo o hija. También, el 57% afirma que el tabú que hay alrededor de la muerte gestacional y perinatal ha marcado o está marcando la elaboración de su duelo.

Si es importante el acompañamiento por el entorno, también lo es por el equipo de profesionales que asiste a los padres y madres durante la pérdida. En esta ocasión, sí que encontramos una diversidad de respuestas que van desde una buena sensación ante las palabras que utilizaron los y las profesionales ante la pérdida y, las malas experiencias vividas escuchando frases como *“Muy mal, muy poco tacto y diciendo: no pasa nada, sois jóvenes”*. Nuevamente, el lenguaje utilizado marca el proceso de duelo de las madres y padres.

Un aspecto que también se ha demostrado que ayuda en la elaboración del duelo es dar la posibilidad a la madre de iniciar o continuar la lactancia y realizar donaciones. Para Rubio (2018) y Saramaniego (2018), algunas madres desean la supresión inmediata al resultarles doloroso la asociación de la lactancia con la pérdida de su hijo o hija siendo este el caso del 35% de las personas encuestadas. Aún y el beneficio para la madre, en muchos hospitales el protocolo ante una muerte gestacional y perinatal es la información sobre la inhibición farmacológica de la lactancia (Aranda et al., 2019).

La Anna Valero afirma que a las familias se les informa de la posibilidad de la donación al banco de leche, aunque no especifica si es a las familias de forma general o a las que han pasado por una muerte gestacional y perinatal. Esta afirmación y lo expuesto a través del marco teórico se contradice con los datos extraídos de la encuesta, donde al 53% de las personas que contestaron a la pregunta no les informaron sobre qué hacer ante la llamada subida de la leche y al 34% no le informaron sobre la donación de la leche materna tras su pérdida. Por lo tanto, no tuvieron la oportunidad de utilizar la lactancia como mecanismo de elaboración de su duelo y, como dice Rubio (2018), no han tenido la oportunidad de reforzar el vínculo con su hijo o hija y con su rol de madre en la sociedad.

Acerca de la intervención profesional ante la muerte gestacional y perinatal, González (2006) propone que cualquier profesional que de manera indirecta o directa tenga que trabajar con personas que han padecido una pérdida, debe tener una formación específica sobre el duelo, y si no al menos básica en la materia. Por esta parte, la trabajadora social entrevistada pone de relieve la importancia de la formación continua en referencia a temáticas que detectan como necesarias en su intervención diaria. Si se creyera oportuno, realizarían la demanda formativa sobre el duelo para que fuese proporcionada por el propio hospital. A su vez, la formación propia del Grado en Trabajo Social ya proporciona los conocimientos básicos sobre el tratamiento del duelo a los que alude González (2006). Por otra parte, no considera necesaria la formación especializada del Trabajo Social Sanitario, ya que la misma experiencia y las formaciones específicas de cada hospital ya te proporcionan los conocimientos necesarios para la intervención en dicho ámbito. En este punto se abriría todo

un debate acerca de la necesidad que se nos crea de la realización de formaciones tipo máster y que no es relevante para la presente investigación.

El Hospital de la Santa Creu i Sant Pau pertenece a una fundación privada y a la vez, presta asistencia en el ámbito público. Aún y así, las funciones que realiza la trabajadora social son las descritas en la *Carta de serveis de Treball Social Sanitari* (ICS, 2013). Al mismo tiempo, también presta sus servicios en un área contemplada en el documento que sirve como marco al resto de hospitales del territorio. Las intervenciones que realiza Anna Valero de forma general son las derivadas de la atención, valoración social y tratamiento a las personas que se encuentran en una situación de salud aguda con riesgo social. De una forma más concreta, la trabajadora social destaca que las intervenciones ante una muerte gestacional y perinatal son de acompañamiento y soporte emocional a las familias, si existiese la necesidad. Es en este punto donde se plasman los objetivos específicos propuestos por Valls (2014) de ayudar en la contención emocional en situaciones de crisis, pérdida o ansiedad y evitar la cronificación del problema. Valls (2014), también apunta que es ante el conocimiento de la existencia de la familia que está sufriendo una situación relacionada con la pérdida y la necesidad del acompañamiento en el proceso de duelo, que el y la profesional debe hacer una exploración de los factores que acompañan a la familia. Pero, ¿qué ocurre si no existe el conocimiento del caso? Que la familia pierde la oportunidad de iniciar el duelo de forma positiva y según las experiencias vividas ante la pérdida, puede iniciar un duelo que se cronifique en el tiempo.

Toman una mayor importancia para la presente investigación las coincidencias entre algunas de las funciones descritas en el documento marco (ICS, 2013), el protocolo realizado por Valls (2014) y las que señala Anna Valero. Así pues, realizar una coordinación interinstitucional y trabajo en red para el seguimiento de la persona afectada y su familia ante los posibles problemas sociales que se presentan por la pérdida, se plasma a través de la coordinación, tanto con servicios sociales como con la asociación de personas afectadas *Petits amb llum*. Pero la realidad de las personas afectadas vuelve a contradecir lo propuesto por parte del equipo profesional. Nos hemos encontrado que aunque exista una coordinación con agentes comunitarios, más de la mitad de las madres encuestadas manifestó que no se les ofreció la posibilidad por parte del personal sanitario o de la trabajadora social del centro de acudir a Grupos de Ayuda Mutua o asociaciones de personas afectadas. Este hecho es importante, ya que al 75% de las personas que han acudido o están acudiendo a un GAM o Asociación de personas afectadas, les está ayudando durante su proceso de duelo. Por lo tanto, si no reciben la información, pierden una oportunidad más para la elaboración de del duelo y que se les valide su dolor por parte de la sociedad.

Una forma con la que podemos ayudar como profesionales a la elaboración del duelo es informar sobre la fusión de la ayuda mutua con las TIC. Es decir, los grupos y las cuentas creadas a través de las RRSS. Y es así porque ante la falta de soporte profesional, el 53% de las personas encuestadas ha utilizado las RRSS en algún momento de su tránsito por el duelo, siendo la plataforma más utilizada Instagram y Twitter. Ante estos datos, es comprensible preguntarse qué está fallando en la atención a las personas para que se vean abocadas a buscar alternativas debido a las malas experiencias.

Tanto en Estados Unidos a través de la NAPSW (2000) como en Cataluña a través del ICS (2013) y del protocolo elaborado por Valls (2014), se destaca que en los procesos de duelo se insta a las profesionales a trabajar con agentes externos. Esto es así debido a la adaptación de las funciones al entorno donde se trabaja. En el ámbito hospitalario destaca la inmediatez y la urgencia, situaciones que no favorecen la intervención ante el seguimiento del duelo de las personas afectadas. Anna Valero también coincide en la inmediatez de la intervención en el entorno hospitalario y la necesidad de recurrir a agentes externos como se ha apuntado anteriormente. Por lo tanto, aunque existan unas funciones establecidas, las características de la pérdida gestacional y perinatal en dicho entorno, dificultan la intervención a medio/largo plazo.

Otra de las funciones recogida en la *Carta de serveis de Treball Social Sanitari* (ICS, 2013) y en el protocolo realizado por Valls (2014) y a la vez, contrastada con Anna Valero, es el acompañamiento y asesoramiento en aspectos administrativos y legales derivados de la situación de la persona afectada. A nivel burocrático desde el hospital y también desde el equipo de Trabajo Social, se facilita el registro de los bebés y se pone en contacto a la familia con los servicios funerarios. En esta ocasión, el 62% de las personas encuestadas no recibieron asesoramiento ni información sobre las gestiones que tenían que realizar en referencia a la muerte de sus hijos o hijas. Las personas que sí recibieron la información fue por parte del equipo de enfermería y de las matronas, no por parte del equipo de Trabajo Social. En este punto nos deberíamos cuestionar el porqué no se recibe la información por parte del equipo de Trabajo Social, si es por falta de acceso de las personas afectadas a la Unidad de Trabajo Social o si es por la falta de derivación de los casos a dicha Unidad por parte del resto del equipo médico.

Identificar y facilitar las necesidades espirituales que se derivan de la pérdida gestacional y perinatal, siendo estos, los rituales de despedida, son otras de las funciones establecidas. Cabe destacar que aunque sea una función establecida, no siempre la profesional puede realizarla, ya que existen en el propio hospital equipos que se dedican a gestionar, por

ejemplo, la *Caja de los recuerdos* y las fotografías a los bebés. Sí que puede, en todo caso, ofrecer la información de los diversos recursos existentes a las familias. En el caso de las personas encuestadas, aunque no recibieran la información de forma mayoritaria por parte de la trabajadora social del centro hospitalario, al 66% sí que se le informó de la opción de tener algún recuerdo de su bebé, hecho favorable y muy importante iniciar su duelo.

Uno de los aspectos donde existen diferencias entre la trabajadora social entrevistada y el protocolo elaborado por Valls (2014) es en referencia a la intervención dependiendo de la semana de gestación en la que ha ocurrido la pérdida. Mientras que en el Hospital de Sant Pau i de la Santa Creu se interviene sin importar la semana de gestación en la que ocurre la pérdida, en el Hospital Clínic de Barcelona la intervención se realiza ante *“pacientes con diagnóstico de pérdida gestacional a partir del segundo trimestre”* y *“pacientes con diagnóstico de interrupción legal del embarazo, especialmente a partir de la semana 26 de gestación”*. Es decir, ¿qué sucede con el resto de personas que padecen una pérdida antes del segundo trimestre? Cuando el mayor número de pérdidas suceden durante el primer trimestre e inicios del segundo. Los datos de la encuesta así lo demuestran, el 77,5% de pérdidas se produjeron antes de las 20 semanas de gestación. Parte de la respuesta a esta pregunta radica en la creencia de que a un mayor avance de la gestación mayor es el vínculo creado y, por lo tanto, mayor el dolor sentido ante la pérdida. Creencia errónea ya que se ha demostrado que en el momento en el que se planifica un embarazo da comienzo el vínculo (García y Yagüe, 1999).

Aún y la existencia de protocolos, aunque escasos, de guías que orientan a los y las profesionales y a documentos marco que enumeran las funciones de las trabajadoras sociales ante situaciones de pérdidas y de duelo, a un 69% de las personas encuestadas no se les informó de que la profesional del Trabajo Social les podía ayudar en la elaboración del duelo. Únicamente el 3% de las encuestadas obtuvo la información. ¿Por qué esta invisibilidad del Trabajo Social en el ámbito hospitalario?

La misma trabajadora social entrevistada reconoce que la visión de la profesión por parte del resto del equipo médico, en ocasiones, sigue siendo de mera gestión de recursos y se realizan demandas de asesoramiento documental ante la gran cantidad de funciones que se tienen designadas. La Unidad de Trabajo Social como equipo, ha tenido que reivindicar durante años su posición dentro del hospital y la importancia de la mirada biopsicosocial de la salud.

Finalmente, los resultados muestran que hay importantes dificultades para afrontar la muerte de un bebé que está por nacer o incluso al poco de haberlo hecho. Esta muerte se niega e interfiere a modo de tabú en la recuperación de sus padres, ya sea a través del propio tabú,

el de la sociedad o el de los y las profesionales que les han atendido. Un entorno hospitalario caracterizado por frialdad tanto del lugar como de los y las profesiones a la hora de desempeñar sus funciones, también interfiere en la visión de la pérdida, llevándola a normalizar y deshumanizar. Esta es la visión de las personas afectadas por la pérdida de su hijo o hija, y nos reclaman más empatía, humanidad y respeto.

9. CONCLUSIONES

Al inicio de la presente investigación me realizaba la siguiente pregunta: *¿Cuál es la intervención desde el Trabajo Social sobre situaciones derivadas de la muerte gestacional y perinatal en el ámbito hospitalario público en Cataluña?* Y es a través de plantearme una hipótesis y unos objetivos que me han guiado durante el camino que le he podido dar respuesta y, añadir nuevos interrogantes para investigaciones futuras.

Para dar respuesta a la pregunta inicial, me gustaría empezar con la validación de la hipótesis que me planteaba: *La trabajadora social sanitaria tiene un papel activo como figura terapéutica en los procesos de pérdida gestacional y perinatal.*

A través del marco teórico elaborado con estudios científicos y guías realizadas, tanto por profesionales como por personas afectadas, he podido ir descubriendo que desde el Trabajo Social se contempla la intervención terapéutica como parte de la recuperación emocional de los padres y madres que han perdido a un hijo o hija, incluso antes de llegar a este mundo.

El primer objetivo específico que me marcaba: *Conocer la incidencia de la muerte gestacional y perinatal en Cataluña*, puedo decir que ha sido resuelto de forma parcial. Esto es así porque las dificultades presentadas por parte de los hospitales consultados han hecho que no disponga a día de hoy de los datos reales de los registros propios de los hospitales.

Teniendo en cuenta esto, sí que he podido conocer la incidencia de la muerte gestacional y perinatal en Cataluña en base a los datos oficiales que se presentan a través del BEP en el Registro Civil y que coincide con los valores estimados para los países desarrollados.

A través de la investigación, se ha comprobado también, que estos datos no son fiables. Y para que sean fiables, no podemos poner la responsabilidad de realizar el registro de la muerte de sus hijos e hijas a unos padres que acaban de pasar probablemente por la experiencia más traumáticas de sus vidas. La fiabilidad de los datos pasa por la creación de protocolos unificados donde se adjunten los datos de los registros hospitalarios.

Una cuestión que me sorprende respecto a la negativa de los hospitales en facilitar los datos sobre las muertes gestacionales y perinatales que ocurren en sus inmediaciones, es que no existe tal invisibilidad respecto a las muertes de los adultos. Por ejemplo, estas de forma mayoritaria, se encuentran en las memorias que podemos encontrar a través de las páginas webs de los hospitales. Dicha negativa e invisibilidad la atribuyo al tabú tan extendido alrededor de la muerte gestacional y perinatal.

El siguiente objetivo específico que me planteaba: *Identificar las competencias del trabajo social en referencia a la muerte gestacional y perinatal en el ámbito hospitalario en Cataluña*,

se ha cumplido, ya que ha sido a través de las guías, protocolos y artículos científicos consultados, que se han establecido las competencias del Trabajo Social respecto a la muerte gestacional y perinatal en nuestro territorio.

De forma general, el Trabajo Social Sanitario tiene como objeto el estudio de los factores sociales que influyen en el binomio salud-enfermedad, así como en el tratamiento del malestar psicosocial que surge como consecuencia de la pérdida de salud, en este caso, con el resultado de la muerte de un hijo o hija. De forma específica pero a la vez amplia, la intervención desde el Trabajo Social Sanitario ante la muerte gestacional y perinatal se centra en ofrecer soporte y acompañamiento emocional a las personas afectadas para evitar la cronificación del duelo, utilizando las herramientas personales de los padres y entorno.

A estas funciones hay que sumarle otras numerosas que complementan la intervención y se encaminan hacia la realización del diagnóstico social y establecer un tratamiento adecuado a la situación.

El cumplimiento de este objetivo se ha visto dificultado por la casi inexistencia de protocolos específicos ante la muerte gestacional y perinatal. Es más, únicamente se ha conseguido un protocolo en toda Cataluña sobre la atención desde el Trabajo Social Sanitario ante dicha pérdida. Por otro lado, empiezan a ser numerosas las guías que intentan establecer unas pautas para todos y todas las profesionales que de forma general intervienen a lo largo del proceso de la muerte.

La muerte gestacional y perinatal siempre ha existido, no es una nueva pandemia como la que estamos viviendo producida por la COVID-19 y en cambio, existen más protocolos desde el Trabajo Social para paliar las consecuencias sociales de la nueva enfermedad que sobre atender a los padres y madres que pierden a sus hijos e hijas. Por lo tanto, se puede determinar a través de la evidencia por la falta de protocolos específicos que no existe una preocupación en la profesión por dar valor a la atención a la muerte gestacional y perinatal en Cataluña.

El tercer objetivo específico planteado: *Conocer cuál es la atención de la trabajadora social sanitaria en referencia a la muerte gestacional y perinatal según las propias profesionales*, se ha cumplido de forma parcial, ya que no podemos extrapolar la realidad vivida por una profesional al resto de trabajadoras sociales. A través de la comparativa entre la experiencia de Anna Valero y el protocolo de Valls (2014) y el resto de guías, sí que podemos constatar que de forma general, la atención se realiza según lo establecido.

En cambio, creo importante resaltar la respuesta de la trabajadora social del Hospital Materno infantil de la Vall d'Hebrón la cual afirma que no interviene ante situaciones de pérdidas gestacionales y/o perinatales. Aunque no se hayan realizado las entrevistas, este hecho nos ayuda a visibilizar la falta de consenso en la profesión y en los hospitales sobre la

actuación ante la muerte gestacional y/o perinatal. Se comprueba que en tres hospitales de la ciudad de Barcelona se interviene de forma diferente, es decir, que una mujer que vaya a dar a luz a su hijo o hija muerta recibirá una atención diferente dependiendo del hospital donde vaya.

Con el último objetivo específico marcado: *Mostrar la realidad vivida por las personas afectadas en referencia a la atención recibida*, llegamos a uno de los puntos que considero más importantes de la investigación. En mi opinión, las intervenciones que realizamos desde el Trabajo Social deben de ser acordes con la realidad vivida por las personas que acompañamos. Esto que puede parecer una obviedad, no ocurre siempre. Es más, ante la falta de un acuerdo general sobre la intervención en la práctica ante la pérdida gestacional y perinatal se demuestra que no conocemos la realidad vivida por las personas potenciales de ser atendidas. Este objetivo se ha cumplido y ha sido a lo largo de todo el proceso de creación y de investigación que he querido dar la visibilidad que se merecen estos padres y madres tan silenciados. Es simple su demanda, más empatía por parte de todas las profesiones que intervienen para no causar más dolor. Los resultados de la encuesta muestran la falta de sensibilidad por parte de todo un entorno, profesional o no, cegado muchas veces por el tabú alrededor de la muerte infantil. Para Sanabria (2020), silenciar e invisibilizar la muerte gestacional y perinatal es una forma de violencia obstétrica y yo comparto esta afirmación.

Una vez analizados los objetivos específicos puedo afirmar que el objetivo general de la investigación: *Averiguar cual es la intervención de la trabajadora social sanitaria en la atención a las personas que han sufrido o sufrirán una pérdida gestacional o perinatal en Cataluña* se ha cumplido. Es una intervención que está establecida a través de documentos marco y guías generales, por lo tanto, que está prevista que se realice y se contempla como necesaria ante las situaciones de pérdida gestacional y perinatal y el duelo derivado. Es más, se puede afirmar nuevamente la hipótesis establecida en el inicio, remarcando el papel activo como figura terapéutica de la trabajadora social sanitaria en procesos de pérdida gestacional y perinatal. Pero esta pretensión dista de la realidad investigada y es escasa la intervención que se realiza por múltiples aspectos, algunos de los cuales ya se han comentado en puntos anteriores. Remarcar que aún y poder acompañar a las personas en su proceso de duelo, en un entorno hospitalario donde prima la urgencia en las intervenciones debido a las características de los casos, se hace necesario el trabajo en red y la derivación del caso a los servicios comunitarios existentes.

Llegados a este punto, me gustaría comentar una serie de aspectos que creo importantes y que han surgido a través de la investigación:

En primer lugar, la importancia en la elaboración del duelo gestacional y perinatal de los aspectos legales y burocráticos relacionados. No poder inscribir a tu hijo o hija fallecida en el libro de familia, que no se pueda registrar en el Registro Civil antes de la semana 26 de gestación o que el padre no tenga derecho a la baja de paternidad, no son simples trámites sino una forma más de silenciar e invisibilizar la muerte perinatal por parte de las instituciones. Un silencio y una invisibilización que añade aún más dolor si cabe.

Por otra parte, la gran cantidad de profesionales que intervienen ante la pérdida gestacional y perinatal dificulta que se realice una buena atención. A su vez, y debido a la delimitación de las competencias entre las profesiones, el caso no siempre puede llegar a la Unidad de Trabajo Social. Aquí también interviene la ubicación espacial de la Unidad, si está cerca o lejos de donde suceden los hechos. A su vez, podríamos decir que es un aspecto de denota la visibilidad que se tiene de la profesión dentro del hospital.

Otro aspecto a comentar es la visibilización de la problemática a través de las RRSS y los movimientos de masas que realizan las personas afectadas. Y es gracias a esta presencia, en parte, que empieza a existir una preocupación manifiesta por parte de los profesionales y las profesionales de unificar actuaciones para que sean las mismas en todos los hospitales.

Por último, la falta a lo largo de la investigación de la voz de los padres, tan silenciada como la de las madres, en un contexto de pareja heterosexual. La encuesta no fue contestada por ninguna pareja de las madres gestantes y podríamos decir que es un indicativo más de la invisibilidad del hombre y la negación de su duelo. De forma mayoritaria son ellas quienes utilizan las RRSS como vía de ventilación emocional ante la pérdida y por ello, no se ha llegado en esta investigación al otro componente de la pareja.

Una vez se ha investigado acerca del papel del Trabajo Social ante la muerte gestacional y perinatal y cuales son sus funciones y la importancia que desempeña en la elaboración del duelo, creo necesaria una nueva investigación sobre los factores que dificultan que desde la profesión se llegue a realizar sus funciones. Un ejemplo podría ser las limitaciones de funciones respecto a otras profesiones en referencia al duelo, si está acotado a una única profesión o si existe la voluntad desde la profesión o se deja al libre albedrío de las profesionales del Trabajo Social la decisión de intervenir o no. En este punto habría que analizar cómo afecta a la propia profesional el trato con la muerte infantil en su quehacer diario.

Es importante también, ampliar la investigación una vez esté reestablecida la normalidad tras la situación vivida por la pandemia. Sería conveniente realizar nuevas entrevistas a

profesionales para poder conocer de una forma más extensa la intervención real de los estas ante la muerte gestacional y perinatal.

Realizar una nueva investigación y ampliarla ayudaría también, a concretar una propuesta como solución a la problemática detectada de una forma más real. Al finalizar esta investigación, la propuesta pasa por la creación de un protocolo unificado en Cataluña desde el Trabajo Social. Aunque para llegar a ese nuevo objetivo, hay que recorrer un largo camino de concienciación, como hemos podido comprobar.

Son numerosas las dificultades que me han servido y han sumado a lo largo de la presente investigación. La primera problemática surgida fue y es la limitación del marco teórico a las características de una investigación aplicada. La atención a la muerte gestacional y perinatal y los diversos conceptos y procesos que la envuelven han hecho que crea oportuno añadir más contenido del estrictamente necesario. Después vino una pandemia mundial que nos mantuvo confinados y confinadas durante la parte más crítica de la investigación, la realización de las entrevistas al equipo profesional. Y finalmente, la falta de respuesta por parte de los hospitales sobre la demanda de los registros de las muertes y la falta de interés por parte de algunos y algunas profesionales a la hora de buscar alternativas a las entrevistas presenciales.

Pero sin duda la más difícil a nivel personal, ha sido mi embarazo y el nacimiento de mi hijo Guillem durante la presente investigación, que ha hecho que no haya un solo día que no piense en todos esos bebés estrella homenajeados y homenajeadas.

Por último, hay una frase que he leído en numerosas ocasiones a lo largo de la investigación y es que *“lo que no se nombre no existe”*. Esta frase la quiero relacionar también, con una demanda que se ha ido produciendo a lo largo de la investigación por parte de las madres, un nuevo uso del lenguaje que ayude y acompañe y no cause un duelo desautorizado. Me gustaría pensar que esta investigación puede servir de alguna manera para remover conciencias profesionales nombrando lo que se pretende invisibilizar para poder así, realizar el acompañamiento que tanto se merecen las personas afectadas.

10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ANHEL (2017). *Associació de famílies en dol del vallès*. Recuperado de <https://www.anhelvalles.org>
- ARANDA, M. SÁNCHEZ, Y M. SÁNCHEZ, D. (2019). Información y consejería en el duelo perinatal. *Revista perinatología*, 22, 3. Recuperado de http://www.revperinatologia.com/images/2_RLP_Vol_22_3_2019.pdf
- ASOCIACIÓN EL PARTO ES NUESTRO Y ASOCIACIÓN UMAMANITA, (2009). *Guía para la atención a la muerte perinatal y neonatal*. Recuperado de <https://www.umamanita.es/wp-content/uploads/2015/06/Guia-Atencion-Muerte-Perinatal-y-Neonatal.pdf>
- ASOCIACIÓN UMAMANITA, (2020). *Cajas de recuerdo*. Recuperado en <https://www.umamanita.es/cajas-de-recuerdo/>
- BONILLA, L. (2020). L'altra cara de la maternitat. *Diari Ara*. Recuperado de <https://interactius.ara.cat/infertilitat>
- BOWLBY, J. (1983). *La pérdida afectiva: Tristeza y depresión*. Buenos Aires: Editorial Paidós.
- CACCIATORE, J. Y FLINT, M. (2012). Mediating grief: postmortem ritualization after child death. *Journal of Loss Trauma*. 17, 158-172. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/232949884_Mediating_Grief_Postmortem_Ritualization_After_Child_Death
- CASSIDY, P. (2013): *Posicionamiento acerca de la infradeclaración y fiabilidad de las estadísticas de muertes perinatales en España*. Umamanita. Recuperado de <https://www.umamanita.es/wp-content/uploads/2015/06/Posicionamiento-acerca-de-la-infradeclaracion-y-fiabilidad-de-las-estadisticas-de-muertes-perinatales-en-Espania.pdf>
- CASSIDY, J. Y CASSIDY, P. (2016). Care quality in Spanish hospitals: Indicators and results from an online survey. *BMC Pregnancy Childbirth* 18, 22. Recuperado de <https://bmcpregnancychildbirth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12884-017-1630-z>
- CASSIDY, P., CASSIDY, J., OLZA, I., MARTÍN, A., JORT, S., SÁNCHEZ, D.,... MARTÍNEZ, P. (2018). *Informe Umamanita: Encuesta sobre la calidad de la atención sanitaria en casos de muerte intrauterina*. Recuperado de <https://www.umamanita.es/wp-content/uploads/2018/11/Informe-Umamanita-Calidad-Atencion-Muerte-Intrauterina-2018.pdf>
- CASSIDY, P. (2018). Estadísticas y tasas de la mortalidad intrauterina, neonatal y perinatal en España. *Muerte y duelo perinatal*, 4, 23-34. Recuperado de

- <https://www.umamanita.es/wp-content/uploads/2018/06/2018-Cassidy-Estadisticas-y-tasas-de-mortalidad-intrauterina-neonatal-y-perinatal-en-Espana.pdf>
- CLARAMUNT, M.A., ÁLVAREZ, M., JOVÉ, R Y SANTOS, E. (2009). *La cuna vacía: El doloroso proceso de perder un embarazo*. Madrid: La esfera de los libros.
- COLE, M. (2012). Lactation after perinatal, neonatal, or infant loss. *Clinical Lactation*. 3 (3), 94-100. Recuperado de <https://connect.springerpub.com/content/sgrc/3/3/94.full.pdf>
- COLOM, D. (2008). *El Trabajo social sanitario: atención primaria y atención especializada: teoría y práctica*. Madrid: Siglo XXI de España Editores.
- del AMO, A. (2018). *Trabajo Social Perinatal. Rompiendo techos de cristal*. Recuperado de <https://rompiendotechosdecristal.com/2018/02/06/trabajo-social-perinatal/>
- del RINCÓN, D., LATORRE, A., ARNAL, J. Y SANS, A. (1995). *Técnicas de investigación en ciencias sociales*. Madrid: Dykinson.
- FERRARI, L. (2016). *El reconocimiento del trabajador social sanitario en el Hospital Clínic y en el Hospital Vall d'Hebrón*. Fundación Pere Tarrés. Barcelona. Recuperado de https://www.recercat.cat/bitstream/handle/2072/262132/Laura%20Ferrari%20Costa_84707_assignsubmission_file_FerrariCostaLaura%20TFG1516.pdf?sequence=1
- FRANCO, L. (2019). Olaya Rubio: "de tanto dolor tiene que nacer algo bueno". *Revista Alandar*. Recuperado de <https://www.alandar.org/a-fondo/olaya-rubio-lactancia-materna/>
- FRØEN, J, JOY.L, LAWN, E., HEAZELL, A., FLENADY, V., BERNIS, L., ... y HOPKINS, S. (2016). Ending preventable stillbirth. *The Lancet*. Recuperado de <https://www.thelancet.com/pb/assets/raw/Lancet/stories/series/stillbirths2016-exec-sum.pdf>
- GANDÍA, I. (2011). *Pautas para una mejor intervención en el duelo perinatal*. Guía para el personal sanitario (Krisalida). Recuperado de https://f6833335-a3ef-4f43-9e36-1c86775c1217.filesusr.com/ugd/ae585e_22f06031bdb49988627a83cc14114be.pdf
- GARCÍA, C. Y YAGÜE, A. (1999). Duelo perinatal. *Revista de Enfermería*, 10, 17-20. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6612218>
- GENERALITAT DE CATALUNYA. DEPARTAMENT DE SALUT. (2016). *Guia d'acompanyament en el dol perinatal*. Recuperado en http://salutpublica.gencat.cat/web/.content/minisite/aspcat/promocio_salut/embaras_part_puerperi/protocol-part-i-puerperi/recursos-relacionats/dol_perinatal_cat.pdf
- GENERALITAT DE CATALUNYA. DEPARTAMENT DE SALUT. (2019). Anàlisi de la mortalitat a Catalunya 2017. Recuperado de http://salutweb.gencat.cat/web/.content/_departament/estadistiques-sanitaries/dades-de-salut-serveis-sanitaris/mortalitat/documents/mortalitat_2017.pdf

- GOBIERNO DE ESPAÑA. MINISTERIO DE SANIDAD, POLÍTICA SOCIAL E IGUALDAD (2011). *Estrategia Nacional de Salud Sexual y reproductiva*. Recuperado de <https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/ENSSR.pdf>
- GONZÁLEZ, C; SUÁREZ, I; POLANCO, F; LEDO, M^aJ. Y RODRÍGUEZ, E. (2013). Papel de la Matrona en el manejo del duelo perinatal y neonatal. *Cad, Aten. Primaria*. 19, 113-177. Recuperado de https://www.agamfec.com/pdf/CADERNOS/VOL19/vol_2/ParaSaberDe_vol19_n2_2.pdf
- GONZÁLEZ, V. (2006). Trabajo social familiar e intervención en procesos de duelo con familias, 1, p.451. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2002448>
- GRAU, N. (2017). Fotografías para casos de muerte gestacional y neonatal. *Revista Muerte y Duelo Perinatal*. Núm. 2, mayo-junio 2017. Recuperado de https://e282e6b0-7de9-4996-9095-2ed2b1a6b248.filesusr.com/ugd/541be5_7ccd786c53e1410dac29a356cc7c6fb1.pdf
- GRAU, N. (2020). *Fotografía y duelo*. Recuperado de <http://www.normagrau.com>
- ILSE, S. (1999). *Brazos Vacíos: Como Vivir con el Aborto, la Muerte Prenatal y la Muerte Infantil*. NY: Winter Green Press.
- INSTITUT CATALÀ DE LA SALUT, (2013). *Carta de serveis de Treball Social Sanitari*. Recuperado de <https://treballsocialsanitariics.files.wordpress.com/2013/06/carta-serveis-ts.pdf>
- INSTITUT CATALÀ DE LA SALUT, (2018). *Vall d'Hebrón ha entregat més de 400 capsos "Una mica de tu" a les dones que han patit la pèrdua d'un fill durant la gestació*. Recuperado de http://ics.gencat.cat/ca/detall/noticia/HUVH_Capsos_dol_mares
- INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA, (2019). Indicadores de mortalidad infantil: Tasa de mortalidad fetal tardía por comunidad autónoma, según sexo. Recuperado de <https://www.ine.es/jaxiT3/Tabla.htm?t=1696&L=0>
- INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA, (2019). Definición de muerte fetal tardía. Recuperado en <https://www.ine.es/DEFIne/es/concepto.htm?c=4539&op=30304&p=1&n=20>
- INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA, (2019). Demografía y población. Recuperado en https://www.ine.es/buscar/searchResults.do?Menu_botonBuscador=&searchType=DEF_SEARCH&startat=0&L=%28none%29&searchString=habitantes%20barcelona

- LÓPEZ, A. (2011). Duelo perinatal: un secreto dentro de un misterio. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 31, (1). Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352011000100005
- NOW I LAY ME DOWN TO SLEEP. (2020). *Now I Lay Me Down to Sleep*. Recuperado de <https://www.nowilaymedowntosleep.org/about-us/>
- ORELLANA, D. Y SÁNCHEZ, M. (2006). Técnicas de recolección de datos en entornos virtuales más usadas en la investigación cualitativa. Universidad de Salamanca. *Revista de Investigación Educativa*, 24 (1), 205-222. Recuperado de <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=283321886011>
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD, (2019). ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics. Recuperado de <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD, (2020). Coronavirus. Recuperado de <https://www.who.int/es/health-topics/coronavirus>
- PETITS AMB LLUM, (2020). *Petits amb llum*. Recuperado de <https://www.petitsambllum.org>
- PORCEL, P. (2008). *El treball social en l'àmbit de la salut: un valor afegit*. Barcelona: Acadèmia de Ciències Mèdiques i de la Salut de Catalunya i de Balears.
- PROYECTO STILLBIRTH, (2011). *Proyecto Stillbirth by Norma Grau*. Recuperado de <http://www.proyecto-stillbirth.org>
- RUBIO, O. (2018). *¿Qué pasa con la lactancia tras la muerte del bebé?*. LactApp. Recuperado de <https://blog.lactapp.es/pasa-la-lactancia-tras-la-muerte-del-bebe-olaya-rubio/>
- RUGLIO, A. (2020). La tribu invisible. Recuperado de <https://latribuinvisible.com>
- SAMANIEGO, C.M. (2018). *Donación de leche tras la muerte perinatal o del hijo lactante. Posición de la Asociación Española de Bancos de leche Humana*. Recuperado de https://www.aebhlh.org/images/area_socios/2019/pdf/20190430_posicion_muerte_perinatal.pdf
- SANABRIA, C. (2020). De grande se valora mucho más el estudio. UAI Noticias. Recuperado de <https://noticias.uai.edu.ar/bienestar/graduados/de-grande-se-valora-mucho-más-el-estudio/>
- SANTOS, P; YÁÑEZ, A Y AL-ADIB, M. (2015). *Atención profesional a la pérdida y el duelo durante la maternidad*. Servicio Extremeño de Salud. Recuperado de <http://albalactanciamaterna.org/wp-content/uploads/lactancia-materna-en-el-libro-duelo-SES.pdf>
- TEJADA, J. (1997). *El proceso de investigación científica*. Barcelona. *Fundación "La Caixa"*.
- THE NATIONAL ASSOCIATION OF PERINATAL SOCIAL WORKERS (2000). *Standard for Social Work Services in Perinatal Bereavement*. Recuperado de <https://www.napsw.org/assets/docs/bereavement-standards.pdf>

- THE NATIONAL ASSOCIATION OF PERINATAL SOCIAL WORKERS (2016). *Vision and History*. Recuperado de <https://www.napsw.org>
- TOT SANT CUGAT, (2019). *El cementeri de Sant Cugat tindrà un espai dedicat al dol perinatal*. Recuperado de https://www.totsantcugat.cat/actualitat/societat/cementiri-sant-cugat-tindra-espai-dedicat-dol-perinatal_2077827102.html
- VALLS, E. (2014). *Processos de dol. La intervenció des de Treball Social*. Hospital Clínic de Barcelona (Seu Maternitat).
- VICENTE, N. (2016). *Duelo perinatal: el duelo olvidado*. Universidad de Salamanca. Recuperado de https://gredos.usal.es/bitstream/handle/10366/128540/TG_VicenteSaez_Duelo.pdf?sequence=1
- WORDEN, J. (1991). *El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia*. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica S.A.

Legislación

- LEY de 8 de junio de 1957 sobre el Registro Civil. *Boletín Oficial del Estado*. Madrid, 10 de junio de 1957, núm. 151, pp. 372-379.
- LEY 20/2011, de 21 de julio, del Registro Civil. *Boletín Oficial del Estado*. Madrid, 22 de julio de 2011, núm. 175, pp. 81468-81502.
- LEY ORGÁNICA 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de interrupción voluntaria del embarazo. *Boletín Oficial del Estado*. Madrid, de 4 de marzo de 2010, núm. 55, pp. 21001-21014.
- REAL DECRETO 295/2009, de 6 de marzo, por el que se regulan las prestaciones económicas del sistema de la Seguridad Social por maternidad, paternidad, riesgo durante el embarazo y riesgo durante la lactancia natural. *Boletín Oficial del Estado*. Madrid, de 21 de marzo de 2009, núm. 69, pp. 27936-27981
- REAL DECRETO 462/2020, de 14 de marzo, por el que se declara el estado de alarma para la gestión de crisis sanitaria ocasionada por el COVID-19. *Boletín Oficial del Estado*. Madrid, de 14 de marzo de 2020, núm. 67, pp. 25390-25400.
- DECRETO 297/1997, de 25 de noviembre, por el cual se aprueba el Reglamento de policía sanitaria mortuoria. *Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya*, 28 de noviembre de 1997, núm. 2528.