



Universitat
de Girona

FACULTAT D'EDUCACIÓ
I PSICOLOGIA

El dol perinatal a través de la fotografia

Un projecte per trencar tabús i ajudar en
un procés de dol silenciats

TREBALL FINAL DE GRAU
INVESTIGACIÓ QUALITATIVA

AUTORA: NÚRIA PLANAS GUTIÉRREZ
TUTORA: MÒNICA CUNILL
DATA DE LLIURAMENT: 1 DE JUNY DE 2022



***¿Cuánto tiempo es para siempre?
A veces, solo un segundo.***

“Alice in Wonderland”

Agraïments

En primer lloc vull agrair a les tres famílies involucrades en el projecte, per una banda la mare Tània, el pare Max i la seva filla Cloe, d'altra banda la mare Thalia, l'àvia Pilar i el fill de la Thalia, en Liam, i per últim la mare Mar, el pare Ernest i la seva filla Maia per haver-me deixat explicar la seva historia i acompanyar-los en la vida dels seus nadons.

En segon lloc vull agrair a la meva tutora, Mònica Cunill, per haver confiat en el projecte des del primer minut i per la seva dedicació i el seu temps en guiar-me per a que aquest treball tingues cara i ulls.

Vull fer especial menció a la psicòloga Natàlia Artigas per haver estat una mentora excepcional, per presentar-me el projecte i confiar en mi, i sobretot per la gran feina que fa acompanyant a aquestes famílies i als sanitaris/es i fer-ho tot més fàcil i molt especial.

M'agradaria també agrair i mostrar la meva admiració a la Norma Grau, fotògrafa i psicòloga, per ser la impulsora d'un projecte tant bonic i tant especial i per tenir la valentia d'apostar per projectes així.

També destacar la gran feina dels sanitaris i sanitàries que treballen en tot aquest àmbit, pel gran treball en equip que aconsegueixen, per tenir en compte la part emocional dins la seva feina i, sobretot, per cuidar tant i tant bé totes i cada una de les famílies que passen per aquesta situació. Vull donar les gràcies al Hospital Dr. Josep Trueta per donar-li una oportunitat al projecte i deixar-me entrar a fer les fotografies i en especial a figures com en Josep Perapoch, cap de servei de neonatologia, per donar pas a iniciatives com aquestes.

Gràcies a la meva amiga Paula Tornés, la qual admiro enormement, per haver il·lustrat a la portada la simbologia de les papallones liles en el dol perinatal, fent referència a la vida d'aquestes que, com aquests nadons, tenen una vida curta però plena de colors.

I per últim, i no menys important, agrair a totes les persones que han estat al meu costat en el transcurs d'aquest projecte, que m'han escoltat, que han confiat en mi i en el que feia, que han reflexionat amb mi sobre la importància del projecte i que no han deixat mai que tirés la tovallola. Gràcies.

RESUM

El present estudi pretén incloure la fotografia en casos de mort perinatal en els hospitals com a eina de superació del dol i creació de records del nadó. En aquesta investigació s'han fotografiat, observat i descrit acuradament dos casos clínics de dues famílies diferents amb la característica comuna de tenir una mort perinatal en l'hospital Dr. Josep Trueta de Girona. Segons Gómez i Motilla (2016), les fotografies *post mortem* tenen un triple potencial: testimonial (la fotografia com a font històrica), evocador (la fotografia com a eina per estimular el record) i creador (la fotografia com un element clau en la construcció de la memòria). Es tracta d'un estudi de tipus observacional/descriptiu, ja que es realitza a través de l'experiència subjectiva dels pares i mares i, a partir de les entrevistes posteriors, es duu a terme l'anàlisi del contingut temàtic per investigar l'impacte de les fotografies en el dol d'aquests. Els resultats mostren un benefici immediat en la realització i posterior rebuda de les fotografies, però caldria fer una investigació a llarg termini per conèixer l'impacte de les imatges mesos després d'haver-les realitzat. Es discuteix sobre els beneficis immediats del projecte i es valora ampliar-lo a altres hospitals.

Paraules clau: mort perinatal, fotografia post-mortem, dol perinatal, estudi de casos, tabú

ABSTRACT

The present study aims to include photography in cases of perinatal death in hospitals as a tool for overcoming grief and creating memories of the baby. In this research, two clinical cases of two different families with the common characteristic of having a perinatal death in the hospital Dr. Josep Trueta in Girona have been carefully photographed, observed and described. According to Gómez and Motilla (2016), post-mortem photographs have a triple potential: testimonial (photography as a historical source), evocative (photography as a tool to stimulate memory) and creative (photography as a key element in the memory construction). This is an observational / descriptive study, as it is carried out through the subjective experience of parents and, based on subsequent interviews, the analysis of the thematic content is carried out to investigate the impact of the photographs on the mourning of these. The results show an immediate benefit in taking and later receiving the photos, but long-term research would be needed to determine the impact of the images months after they were taken. The immediate benefits of the project are discussed and it is valued to extend it to other hospitals.

Keywords: perinatal death, post-mortem photography, perinatal mourning, case study, taboo

ÍNDEX

Agraïments

Resum/Abstract

1. Introducció.....	1
1.1. Justificació, interès i rellevància del tema.....	1
1.2. Contextualització.....	1
1.3. Marc teòric.....	2
1.3.1. El tabú de la mort en la societat.....	2
1.3.2. El procés de dol.....	3
1.3.3. Les necessitats psicològiques del dol.....	5
1.3.4. El dol perinatal: un dol silenciàt.....	7
1.3.5. La fotografia i la seva relació amb el dol.....	9
2. Hipòtesis.....	12
3. Objectius.....	12
4. Metodologia.....	12
4.1. Disseny de l'estudi.....	12
4.2. Àmbit de l'estudi.....	13
4.3. Població d'estudi i selecció de mostra.....	13
4.4. Consideracions ètiques.....	13
4.5. Instruments.....	14
4.6. Procediment.....	15
4.7. Anàlisi de dades.....	17
5. Resultats.....	18
6. Discussió i conclusions.....	27
7. Limitacions.....	28
8. Orientacions futures.....	29
9. Referències bibliogràfiques.....	30
10. Annexos.....	34

1. Introducció

1.1. Justificació, interès i rellevància del tema

La idea d'aquest projecte neix arrel d'ajuntar dues de les meves motivacions en l'àmbit personal: la fotografia i la psicologia. D'una banda, la fotografia ha estat sempre una eina que forma part de la meua vida i per la qual m'he anat formant de manera amateur, i d'altra banda, la psicologia ha estat la meua motivació per ampliar coneixement i un dels camins professionals que he acabat escollint per a un possible futur laboral.

Tot i així, aquest projecte va néixer d'un seguit de casualitats posades en el moment correcte. Tot va començar l'any passat quan jo estava cursant les pràctiques de psicologia al Hospital Dr. Josep Trueta i vaig coincidir amb un grup de psicòlegs i psicòlogues que es coordinaven per a cobrir totes les necessitats psicològiques de les diferents unitats de l'hospital. Allí va ser on un dia la Natàlia Artigas, psicòloga de la unitat de neonatologia, em va parlar de la Norma Grau, una fotògrafa i psicòloga que s'encarregava de fer fotografies simbòliques, posteriors a l'hospital, als pares i mares que havien patit una mort perinatal. Les fotografies tenien un caire simbòlic, amb objectes que tenien preparats pel nadó o llocs importants per les famílies, i tenien la finalitat de poder fer un homenatge, acomiadament, rituals i la creació de records del fill/a més enllà de la mort.

Mesos més tard, la Norma va marxar a viure fora i, a través de la Natàlia, em va proposar a mi de realitzar les fotografies. A partir d'aquí, jo vaig voler anar més enllà i investigar si aquestes fotografies s'havien pogut fer directament als hospitals, i vaig descobrir que en altres països, sobretot a Estats Units, existien projectes ja formalitzats on recollien una xarxa de més de 1000 fotògrafs i fotògrafes voluntàries que s'activaven al haver-hi una mort perinatal.

1.2. Contextualització

La idea d'aquest projecte està enfocada a poder ampliar aquest projecte a un hospital de referència com és el Dr. Josep Trueta de Girona i donar-lo a conèixer degut als beneficis que pot portar a les moltes famílies que han de passar per aquest dol en un futur, donar la oportunitat de trencar tabús i aportar el meu gra de sorra per fer que cada vegada sigui un dol menys silenciós.

1.3. Marc teòric

1.3.1. El tabú de la mort en la societat

La mort és un tabú a la nostra cultura. S'escapa del abast del que podem tractar racionalment (Rodrigues, 2006). Vivim en una societat que nega la mort. En aquest sentit, Morin (1974) qualifica la idea de la mort com la idea traumàtica per excel·lència. Per què? Perquè la mort és la negació de tota possibilitat a qualsevol subjecte viu concret: la mort ho trunca tot.

Fa uns quants centenars d'anys, Confuci ja es preguntava què era la mort; i ell mateix raonava i argumentava que si encara no coneixíem el significat de la vida com ens podia inquietar l'essència de la mort. En realitat, aquesta resposta reflecteix la por que la mort sempre ens ha causat, i això és una cosa que sempre ha existit, és por a allò desconegut, una por que no podem evitar. La mort simbolitza una cosa a la qual la medicina no és capaç de donar una resposta exacta, implica moments dramàtics que trenquen els ciments de la fràgil estructura que suposa la vida. Si bé aquesta por no és igual que fa uns anys, amb el pas del temps ha anat evolucionant i esdevenint més intensa degut al canvi de costums i ritus que han influït sobre això en gran mesura. Tots som conscients dels petits o grans traumatismes que la mort ens produeix a nivell emocional, tots presentem i mostrem uns sentiments davant aquest tema, i molts ni voldríem sentir-los (García, 2013). En aquest marc, Simón i Barrio (2006) plantegen que la societat espanyola ha de trencar el tabú de la mort, doncs, si la mort forma part de la vida, hem de aprendre a parlar-ne amb llibertat.

El límit de la ciència mèdica, o d'aquells qui la practiquen, és la lluita per la vida (Silva, 2015). Segons explica aquest autor, que va documentar l'experiència de la mort del seu pare en un l'hospital, "en totes les converses que he tingut amb els metges als hospitals, la mort era un tema evitat, obviat, silenciada. Fora d'aquest entorn, vaig poder parlar amb altres metges experimentats, que van esmentar casos rars d'una actitud més pietosa cap a la mort". En la seva experiència d'acompanyar el seu pare en el procés de mort, comenta "en general, però, l'entorn hospitalari, tot i que ofereix un suport complet per a la vida, permet la mort solitària i la indefensió sense cap assistència. Independentment que es produeixi en poques hores o s'allargui en dies, setmanes o fins i tot

mesos, es fa tot per retardar-ho i molt poc perquè sigui una bona experiència. Davant la resistència insuperable dels professionals per discutir l'assumpte, vam haver d'acceptar i facilitar aquest imperatiu existencial -la mort-, poc se'ns va permetre, a més de deslligar el meu pare en els minuts anteriors a la seva mort”.

La recerca en curs reforça la idea de que la mort pot tenir diferents significats per a les persones. Tot i així, fins i tot en un grup cultural força limitat es fa evident i apareix el sentiment de la por a la mort. La mort és un símbol que pot tenir moltes cares i el significat d'aquesta depèn de la naturalesa i el desenvolupament de l'individu i del seu context cultural (Feifel, 1993).

1.3.2. El procés de dol

El dol és la resposta natural a la pèrdua d'un ésser estimat. És un procés únic i complex que afecta la totalitat de la persona; afecta el pensament, el comportament, l'estat emocional i relacional, l'organisme i la visió que es tenia sobre la vida (Cunill et al., 2010). Segon expliquen els autors, el dol com tot procés és limitat en el temps i té una durada mínima d'un any, tot i així, cada persona té un ritme i unes necessitats diferents i aquest dol no depèn del temps que transcorre des de la pèrdua, sinó del que la persona faci durant aquest temps (és un procés que requereix dinamisme). Per a Posada, és la resposta psicològica sentiment i pensament que es presenta davant la pèrdua d'un ésser estimat; per tant és fonamental entendre el dol com un procés en moviment, amb canvis i múltiples possibilitats d'expressió i no com un estat estàtic amb límits rígids.

Són molts els autors que han intentat descriure les etapes per les quals passa una persona quan perd a un ésser estimat. Sigmund Freud, amb “Dol i Melancolía”, va ser el primer a elaborar una teoria del dol clara i sòlida. Afirmava que el patiment de la persona en dol és a causa del seu aferrament intern amb la morta. En aquest treball Freud també sostenia que l'objectiu del dol és separar aquests sentiments i aferraments de l'objecte perdut. Com a resultat d'un procés de dol, el jo queda alliberat dels seus antics aferraments i disponible per vincular-se de nou amb una altra persona viva. Aquesta teoria però ha estat molt

qüestionada posteriorment per evidències clíniques i empíriques (Oviedo et al., 2009).

Lindemann (1944) descriu les següents fases en el dol immediat: problemes somàtics, preocupacions relacionades amb la imatge del mort, culpa, reaccions hostils i pèrdua de patrons de conducta. Posteriorment la Dra. Elisabeth Kübler Ross (2003), després de treballar amb persones en procés de final de vida i de recollir dades de més de 500 pacients, va proposar 5 etapes del procés de dol en termes de proximitat de la mort. Aquestes són: negació, ira o enfado, pacte/negociació, depressió i acceptació. De la mateixa manera Bowlby (1999), que ha estat un estudiós del tema de l'aferrament i la pèrdua, i Parkes (1972) realitzen una classificació que ordena el procés del dol, distingint quatre fases, i es troben amb que es produeixen solapaments entre les diferents fases i són poc diferents entre elles.

Worden (2018) proposa que una de les dificultats al utilitzar l'enfocament de les etapes en el procés de dol és que les persones no travessen etapes en sèrie i, per contra, exposa que utilitzar el concepte de tasques per entendre el procés del dol és més acord ja que implica que la persona en dol ha de ser activa i pot fer alguna cosa en la seva recuperació. Per a aquest autor doncs, hi ha quatre tasques bàsiques que la persona en dol ha de realitzar després de la pèrdua, no necessàriament segueixen un ordre específic però cal tenir en compte que hi ha determinades tasques que resulta difícil plantejar-les si abans no se n'han dut a terme altres de més elementals. Aquestes són les següents:

- Tasca 1: Acceptar la realitat de la pèrdua. Aquesta primera tasca és bàsica per poder continuar fent la feina del dol. Encara que sembli una cosa evident, fins i tot si la mort és esperada, com passa en els casos de malaltia terminal, en els primers moments gairebé sempre hi ha la sensació que no és veritat, una sensació que generalment es resol en poc temps.
- Tasca 2: Treballar les emocions i el dolor de la pèrdua. Aquí Worden fa referència tant al dolor emocional com al dolor físic que moltes persones senten després d'una pèrdua significativa. És important reconèixer els sentiments que aquesta desperta i no intentar evitar-los, sentir el dolor plenament i saber que algun dia passarà.

- Tasca 3: Adaptar-se a un mitjà on el mort és absent. La realització d'aquesta tasca implica coses molt diferents en funció del rol del mort i de la persona en procés de dol, i també de la relació que existís entre tots dos, ja que no és el mateix que el mort sigui el pare, la parella o un fill.
- Tasca 4: Recol·locar emocionalment el difunt i continuar vivint. Bàsicament es tracta de poder continuar la vida de manera satisfactòria, sense que el dolor per la pèrdua impedeixi la vivència plena de sentiments positius respecte als altres.

Neimeyer (2002) considera també el dol com un procés actiu i, encara que el seu plantejament és molt similar al de Worden, reformula les “tasques” d'aquest com a “desafiaments”, afegint-hi alguns elements que el diferencien de l'anterior. Aquest autor destaca que l'elaboració del dol està determinada no només per les emocions, sinó també pel context relacional i els significats únics del dolent, els quals han de ser reconstruïts després de la pèrdua, i postula que la mort transforma les relacions amb la persona estimada, en lloc de posar-hi fi. Això implicaria que no cal distanciar-se dels records del ser estimat, sinó convertir una relació basada en la presència física a una altra basada en la connexió simbòlica, conservant aquesta relació que va ser fonamental per nosaltres en el passat.

1.3.3. Les necessitats psicològiques del dol

Considerant que en principi el dol és un procés normal, la majoria dels casos, no requereixen intervencions específiques ni psicofàrmacs, sempre que la persona en dol disposi de recursos adequats, tant interns com externs, per fer front a la situació (Bellver et al., 2008). Tot i això, en un 10% dels casos (Lathman i Prigerson, 2004) el dol es complica i apareixen conseqüències greus que poden afectar a la salut física i mental.

Per aquest motiu, no totes les persones necessitaran atenció, i en el cas que la necessitessin hi hauria diferències individuals, ja que no es viu el procés de dol de la mateixa manera, ni es disposa dels mateixos recursos per afrontar-ho (Lacasta i Sastre, 2000). A més d'aquests factors, les decisions que es prenen en les hores o dies posteriors a la mort, i que esdevenen majoritàriament en el context funerari, poden prevenir futures dificultats en l'elaboració del dol (Clavero i Cunill, 2008). Altres funcions preventives serien rebre suport emocional,

veure el cos i participar de forma activa en la cerimònia, ja que aquestes accions ajuden a cobrir algunes de les necessitats de les persones en dol per a una millora posterior (Cunill et al., 2010).

Així doncs, les principals necessitats de les persones en dol són les següents (Cunill et al., 2010):

- Acceptar la realitat de la pèrdua
- Connectar amb les emocions i el dolor
- Resoldre assumptes pendents
- Recordar a la persona que ha mort
- Desenvolupar una nova identitat
- Trobar un significat
- Rebre recolzament dels demes

El dol perinatal té unes característiques que el diferencien de duels d'altres tipus: la proximitat entre el naixement i la mort, la joventut dels progenitors per als quals suposa el seu primer contacte amb la mort i allò inesperat del succés. Cal afegir que es tracta de la pèrdua d'una relació més simbòlica que no pas real basada en les seves necessitats i desitjos (Brier, 2008). Per això el dol perinatal s'enquadra dins de la categoria de dol desautoritzat: Les pèrdues perinatals són actualment un tema tabú. Es tracta d'una pèrdua que no és reconeguda ni validada socialment, ni expressada per la persona de manera oberta, ni recolzada per l'entorn (Martos-López et al, 2016).

L'experiència clínica demostra que, després de la pèrdua perinatal, la persona en dol experimenta xoc i insensibilitat, atordiment i dificultats per funcionar amb normalitat. Sent enyorança i té conductes de cerca, amb irritabilitat, labilitat, debilitat i sentiments de culpa. Algunes dones refereixen sentir el plor del nadó o sentir els seus moviments al ventre. Apareix posteriorment la desorientació i la desorganització de la vida quotidiana, amb sensació de buit i desempament. Se senten desautoritzats per estar en dol, temen emmalaltir i deprimir-se. Aquests fenòmens comencen quan tothom se sorprèn que no ho hagi "superat", ja que "cal seguir endavant"... i tenir un altre fill. Finalment es produeix una reorganització, en què sense oblidar la pèrdua, es refà la vida i es recupera la capacitat de gaudir (López, 2011).

1.3.4. El dol perinatal: un dol silenciàt

Segons López García de Madinabeitia (2011), quan es produeix una pèrdua durant l'embaràs, la vida i la mort caminen juntes. És una paradoxa per a la qual ningú no està preparat i per això és tan delicat saber què dir o fer. Tampoc no existeixen rituals religiosos que legitimin, facilitin i reconfortin els progenitors. Els familiars i amics eviten parlar del tema per temor a causar més dolor que benefici, mentrestant, els pares viuen la seva experiència en solitud. A més, els avenços en Ginecologia i Obstetrícia permeten veure la imatge ecogràfica del fill en gestació des del començament de l'embaràs, cosa que facilita l'aferrament dels progenitors amb el fill que esperen. Per als progenitors no és el pes, ni l'edat gestacional allò que transforma el fetus en fill i ho dota d'una identitat pròpia, sinó que és el lloc que li han creat al seu cor, en el seu món afectiu, cosa que condiciona que ho considerin fill i persona.

Hi ha moltes definicions de mort perinatal, per tant, no hi ha una definició unànime. Tal com diuen Pastor et al. (2011) "La pèrdua perinatal inclou avortament, mort perinatal i mort neonatal dins dels primers 28 dies de vida," però hi ha més diversitat entre les definicions de mort perinatal. Per a l'OMS (13), el període s'estén des de les 22 setmanes de gestació (154 dies) fins a una setmana de vida independent, mentre que per a altres autors com Kowalski (14) es perllonga des de la concepció fins al final del primer any. Aquesta definició inclouria l'embaràs ectòpic, l'avortament espontani o induït, la reducció selectiva, la mort d'un bessó en gestació, el fetus mort intrauterí o intrapart, la mort del prematur, la del nounat i també els nadons nascuts amb anomalies congènites i els fills cedits en adopció.

La mort perinatal es considera aquella que té lloc durant la gestació i durant els primers temps de vida un cop el nen ha nascut, és molt freqüent i les causes son molt variades: "a la nostra unitat neonatal, ens movem al voltant de entre 30 i 40 nadons morts a l'any, vol dir que proporcionalment pràcticament cada setmana en tens algun", tal com explica Cèsar Ruiz, cap de servei de neonatologia de l'hospital Vall d'Hebron al documental "Sense Batec" de TV3. "A Espanya hi ha

al voltant de 3500 morts perinatals a l'any, això son 6 nens que moren al dia", explica Jillian Cassidy, presidenta de l'associació Umamanita. Segons l'Idescat, l'any 2020 la mortalitat perinatal registra dades de 4,7 defuncions a Catalunya i 4,71 a Espanya per cada 1.000 nascuts vius.

Ara mateix, les opcions legals que hi ha quan perds un fill abans de néixer dependrà de l'edat gestacional. Hi ha una barrera per sobre i per sota dels 180 dies. Abans dels 180 dies no hi ha absolutament res, no hi ha inscripcions ni anotacions. A partir dels 180 dies, segons la legislació actual, es fa una inscripció en el legat de criatures abortives sense nom, és a dir, només consta si és un fetus hembra, varon i el nom dels pares. El que es demana és que siguin membres de les nostres famílies, que tinguin un nom i que constin com els nostres fills de ple dret, a les famílies els hi suposa molt de dolor veure el llibre de família i no veure el teu fill, explica la Rocío Cuéllar, advocada i fundadora de la plataforma *madres libèlula*.

D'altra banda, es defineix avortament espontani com la terminació natural de l'embaràs abans que el fetus sigui viable. S'estima que entre el 15 i el 25% dels embarassos acaben en avortament, la majoria dels casos abans de les 12 setmanes de gestació (Hemminiki i Forssas, 1999; Cramer i Wise, 2000). Encara que no sempre resulta traumàtica, la pèrdua pot acompanyar-se de fenòmens de dol, de intensitat i durada relacionada amb l'edat gestacional. El final de l'embaràs per avortament és una pèrdua no reconeguda socialment ni sanitàriament. Si no hi ha vida, tampoc no hi ha mort, ni dol.

A Espanya, el 2009, associacions com Umamanita, creada per donar suport a pares que han patit una pèrdua perinatal, van proposar modificar la Llei de 8 Juny de 1957, sobre el Registre Civil per reflectir la filiació i atorgar nom al fetus nascut mort o el nascut viu que no ha superat les 24 hores. Actualment és simplement "el fetus, home o femella difunt" de la dona que el va parir. La proposició de llei va arribar al Congrés dels Diputats però al Juny de 2009 va ser rebutjada per decepció dels seus promotors, que tractaven de donar un reconeixement emocional, que no jurídic, als fills que no van arribar a tenir (López, 2011).

Les actituds cap a la pèrdua perinatal varien segons les expectatives dels progenitors, la prosperitat de la societat en què viuen, i la cultura a què pertanyin. Segons explica López (2011), el silenci i el secretisme que envolten la pèrdua perinatal tenen a veure, entre altres coses, amb la intimitat. La dona ha après durant segles a no parlar de aspectes com la menstruació, la sexualitat, la fertilitat, l'embaràs o la menopausa més que no pas en cercles privats i amb altres dones. Aquests fenòmens naturals s'han vist embolicats en un halo de misteri i també ha estat aquesta la sort de la pèrdua de l'embaràs, que conjuga els tabús de la societat actual sobre la mort, el sexe i la reproducció.

1.3.5. La fotografia i la seva relació amb el dol

Segons Gómez i Motilla (2016), les fotografies *post mortem* s'inicien durant la època victoriana, com a record inherent a la fragilitat i fugacitat de la vida, i es va convertir en una practica minoritària en els seus primers moments, per l'alt cost que suposava per les famílies, però poc a poc es va anar expandint per diferents famílies i països de tota la geografia mundial. A més, aquesta practica, amb el pas del temps, es va anar transformant d'acord les demandes de la societat, fins arribar als nostres dies en forma de instantànies no similars però si amb certes connexions i semblances en quant a la motivació (referint-se a la fotografies per mort perinatal).

Les fotografies *post mortem* tenen un triple potencial: testimonial (la fotografia com a font històrica), evocador (la fotografia com a eina per estimular el record) i creador (la fotografia com un element clau en la construcció de la memòria). En el cas de les fotografies *post mortem*, la funció evocadora es convertiria en un dels aspectes essencials per entendre verdaderament, per una banda, el significat de les mateixes i, per altra banda, la intenció de les famílies que decideixen fer-les (Gómez, S. G., & Motilla, X., 2016). Segons aquests autors, resulta fonamental tenir en compte que amb la mort esdevé de manera inevitable la pèrdua del cos, és a dir, deixem d'estar presents de forma física, aspecte que ha funcionat des de fa segles com a catalitzador perquè aquells que sobreviuen al finat -família, amics, etc.- generin representacions i busquin, a la vegada, la manera de perpetuar la seva existència. Fer front al dol davant d'una mort i

disposar d'eines que ajudin a mentir viu el record han estat i seran sempre aspectes que l'esser humà intenti afrontar d'una manera o una altra. De fet, en qualsevol societat, de qualsevol part del món, es produeix un intent quasi universal per recuperar l'objecte perdut. En alguns casos, l'adquisició de fotografies *post mortem* suposava una d'aquestes eines per fer més suportable la pèrdua. En essència, el mecanisme que es posa en marxa no es altre que el de ritualitzar la perduda d'una manera que tenia sentit per aquells que decidien fer les fotografies.

Lluny del que a molts avui en dia els hi pugui semblar, les fotografies *post mortem*, d'acord al que ens planteja Carrillo Soto (2014, p.4), “eren considerades precioses, i eren part d'un discurs de consolació cap als familiars d'algú recent mort”. Actualment la visualització de una fotografia *post mortem* pot semblar a alguns escabrosa o fins i tot repugnant, però hem de tenir en compte el mecanisme essencial que provocava l'adquisició o l'encàrrec d'aquest tipus de fotografies: conservar un record visual del difunt, probablement la única imatge fotografia que la família conservaria del seu ser perdut (Gómez, S. G., & Motilla, X., 2016). A més, en la major part dels casos estem parlant de difunts que són nens i nenes, aspecte que donaria encara més sentit per part de les famílies a la hora de la seva adquisició: “en el silenci d'un dolor indescriptible, les imatges recordaven la presència física d'un nen recent mort i ajudaven als pares, durant el procés de dol, a sentir algun tipus de consol davant de la seva pèrdua” (Bown, 2009, p.9).

El xoc que es produeix actualment al observar aquest tipus de fotografies ve donat probablement per aquesta qüestió: no esperem trobar en un àlbum familiar més que instants memorables, situacions excepcionals que atresorem en els nostres records (ja sigui un viatge, un casament o comunió, la celebració d'un aniversari, un nadal en família...) i no al·lusions al que en realitat sol ser el nostre major temor: la mort. Per lo tant, juntament amb la construcció del records i la perpetuació de la memòria, aquestes imatges juguen un paper fonamental en el que es refereix al ritual del dol i a la descodificació de la mort com a tabú (Gómez, S. G., & Motilla, X., 2016).

Com en tot procés de dol, recordar i mantenir la connexió amb l'esser estimat pot ajudar per avançar, però aquestes mares i les seves parelles amb prou feines

van passar unes poques hores amb els fills i en absència de fotografies aquest record es desdibuixa (Grau, 2017). En aquests casos, al dolor de la pèrdua se suma el patiment per sentir que “obliden” el seu fill (Blood C, Cacciatore J., 2014), incrementant el sentiment de culpa; al mateix temps que disminueixen els suports externs que reben: només ells van veure el nadó, només ells el van sentir, no tenen res per mostrar al món i no tots reconeixen aquest nadó com a fill seu. El dol gestacional i neonatal és un dels dols més silenciats de la nostra societat, és per això que no sempre se'ls “autoritza” a plorar-lo i els pares en dol ho han de transitar en solitari i amb sentiments de culpa i/o vergonya (Caro, E. G.. 2019).

Les fotografies tenen un gran poder emocional, ens permeten connectar amb els nostres éssers estimats i ens traslladen emocionalment al moment en què va ser presa, ens ajuda a mantenir la nostra identitat com a parella, pares o fills (Grau, 2017). Norma Grau va ser la primera persona a realitzar un reportatge fotogràfic en un dol perinatal a Espanya, a l'Hospital Clínic de Barcelona, a petició del pares del nadó.

Segons Grau (2017), hi ha organitzacions sense ànim de lucre com *Now I Lay Me Down To Sleep* que funciona des de l'any 2005 a més de 40 països a través d'una xarxa de més de 1.700 fotògrafs voluntaris. Ells acudeixen a petició de la mare i la seva parella quan un nadó mor, ja sigui durant l'embaràs o poc després del part, i fan reportatges de comiat per a les famílies. Això a Espanya però, encara és un tema molt tabú i silenciats i no es permet amb facilitat entrar als hospitals per a poder realitzar aquesta tasca.

2. Hipòtesis

Els pares i mares que passen per casos de dol perinatal que obtenen fotografies del seu nadó realitzades a l'hospital per una persona externa amb formació especialitzada tenen beneficis en el posterior procés de dol.

3. Objectius

Objectiu principal

Descriure l'experiència i vivència dels pares que han patit una mort perinatal i han volgut participar en el projecte de manera voluntària i analitzar l'impacte de les fotografies en els pares participants mesos després d'haver-les realitzat.

Objectius secundaris

- Conscienciar i divulgar sobre la importància de treure el tabú de la mort a través de les fotografies
- Informar sobre la possibilitat del projecte i crear consciència per a poder ampliar el coneixement de que existeix molt abans que es visqui aquesta situació en primera persona
- Crear una futura línia de treball en la qual es plantegi aquest projecte com a necessari i s'estableixi en un hospital de referència tal i com és el Hospital Doctor Josep Trueta de Girona

4. Metodologia

4.1. Disseny de l'estudi

El tipus d'estudi realitzat és un estudi observacional/descriptiu, ja que es realitza a través de l'experiència subjectiva dels pares i mares que passen per aquesta situació i proporcionen aportacions entorn el tema tractat alhora que es basa en una recerca bibliogràfica que permet aprofundir en la temàtica exposada i recolzar la hipòtesi marcada. És partir de les entrevistes posteriors com es duu a terme l'anàlisi del contingut temàtic per investigar l'impacte de les fotografies en l'experiència d'aquests pares i mares.

4.2. Àmbit de l'estudi

L'estudi es realitza en l'àmbit sanitari, comptant amb una mostra poblacional de totes aquelles mares i/o pares que participin de manera voluntària en el projecte. L'estudi s'ubica en l'Hospital Dr. Josep Trueta, concretament en la Unitat de Neonatologia i Obstetrícia, i compta amb la participació i el recolzament de diferents professionals que desenvolupen la seva tasca a l'hospital.

4.3. Població d'estudi i selecció de mostra

La mostra de l'estudi està formada pels pares i mares que ingressin a la Unitat de Neonatologia i Obstetrícia del Hospital Dr. Josep Trueta i que hagin patit una pèrdua per mort gestacional o bé hagin de dur a terme una interrupció de l'embaràs i vulguin participar de manera voluntària en el projecte.

Tots els pares i mares que ingressin a la Unitat que hagin patit una pèrdua, ja sigui mort perinatal, mort neonatal, pèrdua fetal i fins i tot interrupció d'embaràs, tindran dret a la realització de les fotografies i se'ls hi presentarà l'estudi, que posteriorment podran decidir de manera voluntària si hi volen participar o no.

4.4. Consideracions ètiques

Prèviament a l'inici del projecte es sol·licitarà l'aprovació del Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica amb Medicaments (CEIm) de l'Hospital Dr. Josep Trueta a través d'una carta dirigida als integrants del Comitè, amb la conseqüent presentació del projecte i els documents a presentar. Es realitzarà la renovació del dictamen del Comitè ètic en cas de realitzar canvis significants en el present projecte.

La informació obtinguda s'utilitzarà només per a les finalitats pròpies d'aquesta investigació. Els resultats obtinguts poden ser divulgats en revistes, congressos o jornades amb finalitats científiques.

A aquest efecte, els participants de l'estudi seran informats de manera oral i escrita, mitjançant un full informatiu (Annex 2) que hauran de llegir atentament i seguidament hauran d'omplir i firmar un formulari de consentiment informat

(Annex 3) i de drets d'imatge (Annex 1) que s'ha redactat per a aquest fi en els idiomes català i castellà i que protegirà la informació recollida de l'estudi en conformitat amb allò establert al Reglament (UE) 2016/ 679 del Parlament Europeu i el Consell de 27 d'Abril de Protecció de Dades (RGPD), Llei Orgànica 3/2018 de 5 de desembre de protecció de dades i la normativa nacional d'aplicació. També s'acollirà qualsevol altra llei que sigui aplicable. El pacient serà informat que té dret d'accés, rectificació, supressió de les dades, i la limitació o oposició al tractament en qualsevol moment i amb total llibertat.

En aquest projecte s'han aplicat els quatre principis de bioètica descrits en l'Informe Belmont, de 1979, essent aquests: a) El principi d'autonomia i de llibertat de decisió on cada individu prendrà les decisions de manera lliure i voluntària; b) el principi de no maleficència on les participants no estan exposades a cap risc ni perjudici per la seva integritat física o psíquica; c) el principi de la beneficència, en el que el present estudi està destinat a ampliar el coneixement sobre la promoció de la salut i poder presentar millores en aquest àmbit; d) el principi de justícia on es selecciona a partir de mostreig, el compliment dels criteris d'inclusió i d'exclusió sense realitzar cap discriminació en quan a edat, gènere, orientació política, ni cap altre aspecte.

Els/Les participants podran contactar amb la investigadora sempre que vulguin si així ho desitgen per tal de demanar més informació sobre el projecte, una còpia de les fotografies, una còpia del projecte complet o altres dades d'interès.

4.5. Instruments

L'entrevista que es realitzarà als pares i mares voluntaris a posteriori serà de tipus qualitativa oberta i consistirà en un màxim de 10 preguntes obertes amb la finalitat d'avaluar quin ha estat l'impacte de la intervenció.

Exemple d'entrevista oberta:

- Mires/mireu les fotografies sovint?
- Que has/heu fet amb elles?
- Que ha suposat per a tu/vosaltres tenir les fotografies? En què us ha ajudat?
- Els hi has/heu ensenyat de manera regular a altres persones? Quin impacte hi ha hagut?
- Dins el teu/vostre procés de dol, que han suposat? (hauria estat diferent sense elles?)
- Si algú del teu entorn hagués de passar per una situació semblant, li parlaries de la opció de les fotografies?
- Desitjaries/eu haver sabut que hi havia aquesta opció i tenir tota la informació abans de que us hi trobéssiu?

L'entrevista es realitzarà per via telefònica. Si hi ha algun pare/mare que prefereix fer-ho de manera presencial o via telemàtica se'ls hi donarà la opció. No hi ha un temps de durada concret, es respectarà el temps de resposta de la família i no s'indagarà més en les respostes si així els pares i mares ho manifesten. L'entrevista serà gravada, amb el consentiment dels pares, en format àudio i s'emmagatzemarà a l'ordinador d'ús privat de la investigadora principal, en aquest cas Núria Planas, amb el qual només es podrà accedir a través de la contrasenya que només aquesta sabrà i els arxius es destruiran immediatament un cop s'hagi fet la transcripció de l'entrevista. Si no volen fer l'entrevista però si volen tenir les fotografies es respectarà la seva decisió.

4.6. Procediment

El procediment per a dur a terme el projecte serà detallat a continuació. El primer pas quan hi hagi un cas de mort perinatal serà informar als pares de l'existència del projecte i se'ls hi oferirà la possibilitat de realitzar les fotografies a través de la psicòloga de la Unitat de Neonatologia i Obstetrícia. Si els pares accepten participar en el projecte de manera voluntària, la psicòloga seguidament m'activarà a mi per a poder anar a l'hospital.

Un cop allà, jo mateixa seré la que parli amb els pares i mares, els hi explicaré de manera detallada el projecte, els beneficis que pot tenir per al seu posterior procés de dol i els hi passaré el full de consentiment informat, el full de drets d'imatge i una còpia de l'informe detallat del projecte. En aquest pas serà molt important recalcar als pares i mares que ells seran els que guiïn la sessió, respectant en tot moment els moments d'intimitat que necessitin i realitzant les fotografies que es sentin còmodes de fer. També serà molt important informar del fet que la seva participació en l'estudi és voluntària i anònima (si així ho desitgen) i, que per tant, en qualsevol moment tenen la llibertat de decidir no participar o canviar de decisió i retirar el consentiment, sense que això alteri el projecte ni suposi cap tipus d'incomoditat per part d'ambdues parts. Finalment, un cop firmats tots els documents de confidencialitat, es procedirà a la realització de les fotografies. La finalitat de que hi hagi un fotògraf a la sala i no realitzin les fotografies els mateixos pares i mares és perquè en aquell moment puguin estar i posar tota la atenció en gaudir de l'únic moment en que podran estar amb el seu fill/a i l'aprofitin tot el temps que necessitin, sense estar pendants d'una càmera o d'un mòbil.

Un cop realitzada la sessió, es procedirà a l'edició i la tria de les fotografies, destacant el filtre de blanc i negre per un tema de colors i estètic degut a l'alta sensibilitat de les imatges, i s'entregaran aquestes als pares i mares en format pendrive, sempre que sigui possible, o via e-mail.

Per últim, i també de manera voluntària i anònima, se'ls hi passarà una petita entrevista de tipus oberta als pares i mares un més després d'haver fet les fotografies per a valorar l'impacte d'aquestes en el seu posterior procés de dol.

M'agradaria destacar que per a poder parlar amb els pares i mares i realitzar les fotografies comptaré amb el suport de la psicòloga Natalia Artigas en tot moment, que em donarà les pautes necessàries per a poder abordar la sessió de la millor manera possible. També afegir que aquest és el protocol inicial a seguir per a casos de fotografia en dol perinatal, però cada persona i cada cas és diferent i, per tant, ens ajustarem a les necessitats i les peticions de cada família en tot moment.

Cronograma

Dia	0	7 (± 2)	30 (± 2)
Verificació dels criteris d'inclusió/exclusió	X		
Signatura consentiment informat	X		
Signatura full de drets de imatge	X		
Sessió fotogràfica	X		
Tria, edició i lliurament de les imatges als pares		X	
Entrevista als pares			X

Memòria econòmica

Els professionals que supervisaran el projecte, en aquest cas la psicòloga clínica del servei de neonatologia i obstetrícia, Natalia Artigas, ho faran dins de les seves hores laborals ja que l'acompanyament en casos de mort gestacional ja entra dins de la seva feina diària a l'hospital. Així doncs, quan hi hagi un cas de mort gestacional, la psicòloga oferirà la opció del projecte a les famílies, ja que avui en l'actualització de l'últim protocol ja està contemplada la opció d'oferir a les famílies si volen fer fotografies als nadons per complementar la feina d'acompanyament en el dol, en aquest cas però s'oferirà la opció de que les fotografies les realitzi una persona externa i experta. Això dona la oportunitat de tenir unes fotografies més acurades, cuidades, artístiques, realitzades per un professional i dona espai a que els pares i mares puguin estar amb el seu nadó en els últims moments de vida. Així doncs, als professionals sanitaris no se'ls hi sumaran més hores de feina de les que els hi pertoquen perquè ja està inclòs en el seu horari laboral.

4.7. Anàlisi de dades

L'anàlisi de les entrevistes serà de tipus qualitatiu i es farà a través de la categorització del contingut de les entrevistes. Això permet fer una integració de totes les perspectives i consideracions realitzades des de la varietat de contextos, disciplines i en certa manera, opinions, donada la subjectivitat que permet aquesta metodologia (Taylor i Bodgan, 1994). Els mateixos autors

proporcionen una guia del procediment que s'ha de realitzar per a analitzar les dades, basant-se en tres etapes: descobriment, codificació i relativització de les dades; que defineixen el procés de familiarització de les dades, establiment de les categories que se'n desprenen, així com la seva posterior interpretació en el context en el que s'emmarquen. Mitjançant la desintegració del text se'n poden desprendre unitats que es podien associar entre elles amb el criteri semàntic per analogia, seguint els objectius de la investigació.

L'aprofundiment de l'anàlisi es basarà en les categories considerades i s'intentarà obtenir una visió global a través de les respostes, així com una posada en comú dels aspectes que siguin compartits. A partir de l'anàlisi temàtic és possible dur a terme un estudi descriptiu que aporta riquesa a través del discurs dels entrevistats i permet comprendre les dades en el marc d'un context determinat (Vázquez, 1996).

5. Resultats

FAMILIA 1: TÀNIA, MAX I CLOE

La Tània i en Max són una família que estaven embarassats de 18 setmanes quan li van detectar una trisomia 13 al nadó, un trastorn genètic produït per haver-hi una còpia extra del cromosoma 13 en el material genètic. Aquest trastorn, conegut també com a síndrome de Patau, influeix en el desenvolupament natural i això es tradueix en múltiples alteracions greus, tant anatòmiques com funcionals, en òrgans i sistemes vitals. Es coneix que els nadons que neixen amb aquesta patologia tenen una esperança de vida de menys d'un any i molts dels fetus no arriben a desenvolupar-se.

Un cop van saber el diagnòstic, la mare i el pare de la Cloe van prendre la decisió d'interrompre l'embaràs a les 18 setmanes de gestació. Al ingressar al hospital per a dur a terme l'avortament, els sanitaris i sanitàries van activar a la psicòloga degut a que la família mostrava sentiments de culpa i rebuig envers la situació.

Així doncs, la psicòloga i jo vam fer una primera visita per veure en quina situació es trobaven. En aquest primer contacte, la família ens va exposar que es sentien

culpables per haver d'interrompre l'embaràs degut a les creences religioses que tenien i també es sentien molt confusos i amb molta desinformació respecte el que passaria després, si l'havien de veure o no, que passaria amb el seu cos, etc.

Així doncs, els hi vam donar tota la informació de les diferents opcions de incineració o enterrament, també vam parlar amb ells sobre com, a partir de la nostra experiència, el fet de veure el cos de la Cloe i estar una estona amb ella era un fet que les altres famílies havien agraït molt, però també els vam fer saber que si decidien no veure-la estava bé i que cap decisió era incorrecta ni jutjada. La Tània, en aquest cas, tenia molt clar que volia veure la seva filla però en Max tenia dubtes i mostrava molts sentiments de por per la imatge que s'imaginava de com seria la seva filla. Aquí també vam destacar el fet de que el nostre cap s'imagina sempre un escenari molt pitjor del que després ens trobem a la vida real, i que això ho fem com a mecanisme de defensa perquè tenim por a no poder-ho sostenir.

En la visita els hi vam comentar també el tema de fer-li fotografies a la Cloe un cap nasqués. Al principi, ambdós van mostrar rebuig i confusió envers el fet de tenir imatges d'ella ja que sentien tant de dolor per la situació que no volien tenir cap record en un futur i expressaven molta por de sentir dolor al tornar a veure les fotografies. Així doncs, la psicòloga i jo els hi vam oferir la possibilitat de realitzar les fotografies i guardar-les a l'hospital, per si mai en un futur les volien recuperar, ja que els hi explicàvem que a partir de la nostra experiència moltes de les famílies que havien passat per una situació semblant tornaven a buscar qualsevol record de l'hospital. La Tània i en Max van estar d'acord amb aquesta decisió, així que un cop vam sortir de l'habitació, vam gestionar el tema de les fotografies amb les infermeres encarregades de la planta. Els hi vam deixar una càmera Polaroid de fotografies instantànies que una associació, anomenada la caixa dels records, va donar a l'hospital per aquests casos. Els hi vam explicar el protocol a seguir i que haurien de fer un total de 3 o 4 fotografies de la família i el nadó i ho vam deixar a les seves mans degut a que no sabíem en quin moment de la tarda-nit es produiria l'avortament. Per últim, vam activar també el sacerdot de l'hospital per a que pogués anar a parlar amb ells sobre la culpa envers les creences religioses que tenien.

Va ser la matinada del dimarts dia 10 de Maig que la Cloe va néixer. A l'endemà al matí vam anar a visitar la família i només tenien paraules d'amor i agraïment envers tot l'equip per el bon acompanyament que havien rebut en els últims moments de la seva filla Cloe. En el moment de dir adéu a la Cloe, les infermeres els hi van entregar la caixa dels records, una caixeta que preparen diverses associacions per a tots els pares i mares que passen per un dol perinatal, que inclou diferents records i símbols com ara el cordó umbilical de la Cloe, una llavor per a plantar un arbre en el seu nom, una targeta per gravar les empremtes dactilars de les manes i dels peus, entre d'altres records. També van fer les fotografies, una dels tres junts, i dos més de la Cloe sola i amb la manteta, i immediatament van decidir quedar-se-les i guardar-les pel record de la seva filla. Ambdós es mostraven molt més tranquils i agraïts d'haver pogut dir adéu a la Cloe d'aquesta manera:



“Gràcies a vosaltres he pogut acomiadar la meva filla amb amor i sento que m’he tret un pes molt gran que tenia de sobre. Tot i que la situació es dolorosa i això ningú ens ho traurà, li he pogut dir adéu, he pogut abraçar, tocar i sentir la meva filla i sentir res més que amor. Gràcies a aquestes fotografies ara la podré recordar i tenir una imatge d’ella sempre amb mi ”, ens deia en Max.

FAMILIA 2: THALIA, PILAR I LIAM

La Thalia és una mare de 27 anys que estava embarassada de 38 setmanes amb un diagnòstic del nadó amb Síndrome de Perlman, un trastorn genètic molt poc comú que es caracteritza pel sobrecreixement del fetus i altres alteracions greus com ara macrocefàlia, macrosomia neonatal, trets facials dismòrfics i un major risc de tumor de Wilms en edats primerenques. Aquest trastorn té un pronòstic pobre i s'associa a una alta mortalitat neonatal, fins al 2008 s'havien registrat menys de 30 casos a nivell mundial.

La Thalia va ser diagnosticada en el primer trimestre de l'embaràs i va decidir tirar endavant amb la gestació, però als 8 mesos van programar-li una cesària perquè el fetus estava creixent de manera anormal i suposava un risc per la mare. Així doncs, els sanitaris i sanitàries van activar el servei de psicologia ja que era un cas de risc perquè al ser un trastorn tant poc comú no sabien en quines condicions naixeria en Liam ni tampoc quina seria la seva esperança de vida.

Així doncs, la Natàlia i jo vam fer una primera visita amb la mare i l'avia on ens van exposar com estava la situació i com es sentien. La Thalia deia sentir-se tranquil·la dintre de tot, expressava que estava preparada pel que hagués de passar i que ja s'havia fet a la idea en el moment en que li van diagnosticar el trastorn de que les coses podrien no sortir bé i preferia no fer-se falses esperances de les possibilitats de vida d'en Liam. La Pilar en canvi tenia una reacció diferent, exterioritzava la seva tristesa i s'aferrava molt a l'esperança de que tot hagués estat un error i en Liam pogués viure una vida feliç ja que ens va explicar que quan ella va tenir la Thalia també va estar a punt de perdre-la. Nosaltres vam validar els sentiments que tenia fent-li saber que era natural que tingués aquesta esperança ja que ella havia passat per la mateixa experiència i que està bé depositar fe i esperança. Ambdues van manifestar les seves creences religioses i van fer-nos saber que els hi agradaria molt parlar amb el mossèn de l'hospital i batejar en Liam en el moment del naixement. Així doncs, vam gestionar tots aquests desitjos amb elles tenint en compte els diferents escenaris que ens podríem trobar en el moment del part i com voldrien fer el bateig en cada un dels hipotètics casos. Va ser aquí on vam introduir el tema de les fotografies, explicant-los-hi el projecte i els beneficis d'aquest, ja que seria

una bona oportunitat de tenir fotografies també del moment del bateig del nadó. De seguida van agrair molt la proposta i els hi va semblar una fantàstica idea recopilar tots aquests moments en forma d'imatges per tenir pel record, així doncs, vam acordar fer les fotografies amb en Liam segon el moment en com es presentés la situació mèdica.

En Liam va néixer el dimarts 10 de Maig a les 11 del matí. En els primers minuts de vida, en Liam tenia dificultats per respirar i els metges ens van avisar de seguida per poder dur a terme el final de vida de la manera més acurada i especial possible. Així doncs, vam agafar la càmera i juntament amb la Natàlia i el mossèn ens vam dirigir a l'habitació on estava la família.

A partir d'aquí, tot van ser moments bonics i acollidors i tota la atenció va estar focalitzada en que en Liam estigues de la millor manera possible, rodejat del calor i l'amor de la seva família i les cures i el respecte de les sanitàries i sanitaris. El van vestir, el van tapar amb una manteta que fan les àvies voluntàries d'una associació, li van agafar les empremtes de les mans i els peus, se'ls hi va donar la caixeta de records i d'allà vam treure un osset petit de peluix que en Liam no va deixar anar en casi tota l'estona, el mossèn també va fer el bateig i jo vaig poder recopilar tots aquests en forma de fotografies. Tota la família va poder estar amb ell, van poder tocar-lo i abraçar-lo i cuidar-lo fins a l'últim moment amb el recolzament que es donaven entre ells i també de tota la gent que hi havia en aquella habitació.

“En el moment d'estar amb el meu fill no em vaig ni adonar que s'estaven fent les fotos, tot i haver-ho acordat anteriorment, i quan la Natàlia em va dir que s'havien fet aquestes fotografies vaig estar molt agraïda de poder-les tenir i recordar el meu fill Liam. Em sorprèn molt com un moment tant dolorós es pot convertir en un moment tant bonic”, declarava la Thalia.



FAMILIA 3: MAR, ERNEST I MAIA

La Mar i l'Ernest són uns pares que estaven embarassats de 15 setmanes quan li van detectar al nadó una trisomia 18, un trastorn cromosòmic causat per la presència d'un cromosoma addicional en el parell 18 i que dóna lloc a una discapacitat intel·lectual i anomalies físiques. No existeix un tractament específic per aquest trastorn i es calcula que el 50% de nadons moren durant la primera setmana de vida i només d'entre el 5 i el 10% sobreviuen fins a 1 any.

Així doncs, l'Ernest i la Mar van decidir fer una interrupció de l'embaràs. La Mar és psicòloga en un centre de Figures i havia sentit a parlar de les fotografies en casos de dol perinatal que es realitzen a altres països de manera regular i van fer la petició de tenir una fotògrafa/fotògraf en el moment del naixement de la Maia. A partir d'aquí, la Natàlia em va activar de seguida i vam acordar que en el moment que naixes la Maia els hi faria un reportatge fotogràfic.

La Maia va néixer el dimecres 25 de Maig a les 11 del matí, aproximadament. Un cop ens van avisar, vam anar a l'habitació on estaven els tres i primerament ens vam presentar i vam conversar una estona sobre com es sentien, com estaven i com voldrien dur la sessió. Després, vam anar a buscar les coses necessàries per a fer-la el més acollidora i còmode possible i vam començar amb les fotografies. Mentre immortalitzàvem les imatges, l'Ernest i la Mar ens explicaven com estaven vivint tota aquesta situació, com d'incompresos es sentien per la gent del seu voltant i com mai et penses que et pot tocar a tu viure un fet com aquest, ja que la Mar com a psicòloga havia tractat casos de mort perinatal anteriorment. La Mar deia sentir-se tranquil·la i en calma, com si s'hagués tret un pes de sobre, mentre que l'Ernest entre llàgrimes ens explicava que no n'estava segur al principi de voler veure el cos de la Maia i dies més tard allà es trobava, fent-se fotografies amb ella. Els hi vam donar una bossa dels records amb un tros del cordo umbilical de la Maia i una targeta de partida de naixement amb les empremtes de les mans i els peus. Més que una sessió de fotografies, aquella habitació es va convertir en un espai d'intercanvi de pensaments, emocions i sentiments entremig de paraules i d'imatges.



“Gràcies per fer-ho tant bonic, de veritat. Heu convertit el que podria haver estat una experiència traumàtica en una cosa molt bonica”, ens deia l’Ernest, pare de la Maia.

“Hi ha dolor i tristesa, però dins de tot això ens ho heu fet molt fàcil i de tot el que podria haver estat ho heu fet molt bonic”, ens agràia la Mar.

6. Discussió i conclusions

En definitiva, s'ha vist que la hipòtesis proposada a l'inici del projecte es compleix i, com s'ha pogut observar en els tres casos de nadons en situació de final de vida fotografiats a dins l'hospital, els beneficis de les imatges sorgeixen de manera immediata segons expliquen les famílies.

A partir d'aquest estudi s'han pogut extreure una sèrie de conclusions envers la relació entre la fotografia i el dol perinatal dins l'hospital i aquestes són les següents:

- El fet de tenir fotografies sobre els seus fills i filles els hi treu un gran pes de sobre pel que fa a la por d'oblidar la cara del seu nadó en un futur
- Les fotografies donen lloc a un ritual d'acomiadament i creen un espai on els pares poden estar pendents només del seu fill/a i expressar tots els seus pensaments i sentiments en veu alta sense por a ser jutjats
- Les fotografies en situació de mort perinatal no resulten intrusives ni incòmodes pel que fa al moment delicat que estan vivint les famílies i no els hi generen malestar, fins i tot en un dels casos no recorden ni tan sols que s'han fet
- S'ha observat una distorsió de la realitat a l'hora de mostrar les imatges a persones que no estan familiaritzades amb el projecte, ja que s'esperen veure imatges molt impactants i dures i el resultat és molt més positiu del que la ment s'imagina
- Les fotografies són una eina que perduren en el temps i, per tant, obren pas a parlar del tema i trencar el tabú, li dona l'oportunitat a les famílies de parlar del que els hi ha passat i tenir alguna cosa que ensenyar un cop surten de l'hospital
- Totes les famílies que han participat en el projecte coincideixen en que els hi agradaria haver sentit a parlar de la opció de les fotografies molt abans de trobar-se en una situació com aquesta i no haver de decidir en ple estat de shock, a més, també parlàvem amb les famílies que és una llàstima ja que si no es dona a conèixer el projecte no tothom hi pot accedir

A nivell personal, vull destacar que tirar aquest projecte endavant no ha estat sempre cosa fàcil pel gran tabú que comporta i per totes les dificultats que m'he anat trobant pel camí, des d'aconseguir el permís per entrar a l'hospital fins a la falta de temps que això ha suposat i endarrerit l'estudi.

Encara així, m'agradaria destacar tot l'aprenentatge, tant professional com personal que ha suposat per mi la realització d'aquest projecte i tots els coneixements i lliçons de vida que m'emporto amb mi de totes i cada una de les famílies que m'han deixat acompanyar-los en l'últim adéu dels seus nadons i també dels sanitaris i sanitàries que treballen en equip i donen el millor de si per a fer el camí més fàcil.

Per últim, i no menys important, vull donar-li rellevància al gran paper que té la psicologia en tots aquests acompanyaments en dol perinatal i en moltes altres situacions i el poc reconeixement que considero que se li dóna en l'àmbit hospitalari i social, començant pel mateix hospital que no reconeix el psicòleg com una eina essencial. En tots els casos que he pogut fotografiar, el paper de la psicòloga ha estat fonamental per a que les famílies transitessin el dol i entenguessin moltes de les coses que els hi estaven passant, he pogut observar com totes i cada una de les famílies estaven enormement agraïdes i ens donaven les gràcies una i una altra vegada per la feina que fèiem i no crec que això sigui casualitat. Així doncs, crec que hauríem de reflexionar sobre la importància que té el fet de tenir cura de la salut mental dins de qualsevol àmbit i situació i no deixar-ho sempre per l'any vinent.

7. Limitacions

La major limitació que ens podem trobar en l'estudi seria la dificultat per trobar pares i mares voluntaris que vulguin participar en el projecte degut a l'impacte de la situació a la que s'enfronten, l'estat de "shock" per la recent pèrdua, la immediatesa de la decisió i la falta d'informació prèvia envers el projecte i els seus objectius associada al tabú que hi ha a la mort. Tot i així, les condicions ideals apunten que l'acompanyament psicològic que s'ofereix en aquesta unitat és un bon recolzament i un bon suport per a poder explicar el projecte de manera adequada i que els pares i mares prenguin la decisió de participar en el projecte considerant que aquest fet pot ser beneficiós a l'hora de transitar el seu dol.

8. Orientacions futures

Degut a la falta de temps en l'estudi, no s'ha pogut realitzar l'entrevista telefònica pautada un mes després de la pèrdua del nadó a les seves respectives famílies i, tot i que s'ha pogut observar un benefici immediat en els casos abordats envers les fotografies, seria interessant estudiar quin ha estat l'impacte d'aquestes al cap d'unes setmanes de la pèrdua.

D'altra banda, de cara a orientacions futures es plantejaria de fer-lo un projecte fix a l'hospital Dr. Josep Trueta i ampliar així el nombre de fotògrafs i fotògrafes voluntàries per a poder donar més marge de dies disponibles i no deixar desatesa a cap família que volgués les fotografies.

Tanmateix, seria de gran interès donar a conèixer el projecte i poder-lo ampliar a altres hospitals de la província de Girona, igual que aplicar-lo en les altres províncies de Catalunya i fer ressò, fins i tot, a nivell estatal.

També es qüestiona la idea de donar a conèixer el projecte en diferents plataformes i medis de comunicació per a poder informar a tota la població que no està familiaritzada amb aquest tipus de dol de les diferents opcions que hi ha en un futur cas de pèrdua perinatal, ja sigui personal o en el seu entorn, i com es pot abordar des de diferents perspectives. Així doncs, es podria fer una tasca de prevenció molt necessària i així no rebre tota la informació de cop en el moment de "shock" d'una situació de dol perinatal, o també donar eines a les persones del seu voltant que la pateixin per a poder ajudar a fer un millor acompanyament al dol. A més, serviria per trencar tabús, obrir debats i informar de que, tot i que són situacions de molta tristesa i molt dolor que s'ha de transitar, s'està fent una tasca molt bonica des de l'hospital per a poder acompanyar aquest dolor de la millor manera possible.

9. Referències bibliogràfiques

Bellver, A., Gil-juliá, B., & Ballester, R. (2008). Duelo: evaluación, diagnóstico y tratamiento. *Psicooncología*, 5(1), 103-116

Blood, C., & Cacciatore, J. (2014). Parental grief and memento mori photography: narrative, meaning, culture, and context. *Death Studies*, 38(4), 224-233.

Bowlby J. (1999). Vínculos afectivos. Formación, desarrollo y pérdida. 3ª ed. Madrid. España: Morata; p.p 107-8, 111.

Bown, N. (2009). Empty hands and precious pictures: post-mortem portrait photographs of children. *Australasian Journal of Victorian Studies*, 14(2), 8-24.

Brier, N. (2008). Grief following miscarriage: a comprehensive review of the literature. *Journal of Women's Health*, 17, 451-464.

Caro, E. G. (2019). Duelo gestacional y perinatal, una realidad silenciada. *Anuario Psicología e Saúde: Revista Oficial da Sección de Psicología e Saúde do COPG*, (12), 135-146.

Carrillo Soto, M. HC (2014). *Post Mortem. El proceso de duelo a través de la fotografía*.

Clavero, P. J., & Cunill, M. (2008). Rituales de despedida y conmemoración: la celebración de una vida. Su función preventiva en el proceso de duelo. *Girona. Alfinlibros*.

Cramer, D. W., & Wise, L. A. (2000). The epidemiology of recurrent pregnancy loss. In *Seminars in reproductive medicine* (Vol. 18, No. 04, pp. 331-340). Copyright© 2000 by Thieme Medical Publishers, Inc., 333 Seventh Avenue, New York, NY 10001, USA. Tel.:+ 1 (212) 584-4662.

Cunill, M., Clavero, P., Gras, M., & Planes, M. (2010). Procesos de pérdida: como prevenir futuras dificultades. *Cuadernos de medicina psicosomática y psiquiatría de enlace*, (93/94), 45-48.

Feifel, H. (1963). The taboo on death. *The American Behavioral Scientist (pre-1986)*, 6(9), 66.

Freud, S. (1917). Duelo y melancolía. *Obras completas*, 14, 235-255.

García, M. F. C. (2013). La educación para la muerte. Un reto formativo para la sociedad actual. *Psicogente*, 16(30), 424-438.

Gómez, S. G., & Motilla, X. (2016). La fotografía postmortem infantil y su papel en la evocación del recuerdo y la memoria. *Mors certa, hora incerta. Tradiciones, representaciones y educación ante la muerte*, 39-66.

Grau, N. (2017, May). Fotografías para casos de muerte gestacional y neonatal. *Muerte y Duelo Perinatal*.

Hemminki, E., & Forssas, E. (1999). Epidemiology of miscarriage and its relation to other reproductive events in Finland. *American journal of obstetrics and gynecology*, 181(2), 396-401.

Idescat. Indicadors anuals. Taxa de mortalitat infantil i perinatal. 2021. Recuperat de <https://www.idescat.cat/indicadors/?id=anuals&n=10345>

Kowalski, K. (1987). Perinatal loss and bereavement. *Crisis and illness in childbearing (women's Health)*, 3, 25-42.

Kübler-Ross E. (2003). Sobre la Muerte y los Moribundos, Edit. Grijalbo Mondadori, España.

Lacasta, M. A., & Sastre, P. (2000). El manejo del duelo. M. Die y E. López, *Aspectos psicologicos en cuidados paliativos. La comunicacin con el enfermo y la familia. Madrid: Ades Ediciones*, 491-506.

Latham, A. E., & Prigerson, H. G. (2004). Suicidality and bereavement: complicated grief as psychiatric disorder presenting greatest risk for suicidality. *Suicide and Life-Threatening Behavior*, 34(4), 350-362.

Lindemann, E. (1944). Symptomatology and management of acute grief. *American journal of psychiatry*, 101(2), 141-148.

López García de Madinabeitia, A. P. (2011). Duelo perinatal: un secreto dentro de un misterio. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 31(1), 53-70. <https://scielo.isciii.es/pdf/neuropsiq/v31n1/05.pdf>

Martos-López, I. M., Sánchez-Guisado, M. del M., & Guedes-Arbelo, C. (2016). Duelo por muerte perinatal, un duelo desautorizado = Bereavement for perinatal

death, unauthorized bereavement. *REVISTA ESPAÑOLA DE COMUNICACIÓN EN SALUD*, 300-309. Recuperat de <https://e-revistas.uc3m.es/index.php/RECS/article/view/3454>

Morin, E. (1974). *El hombre y la muerte*. Barcelona: Kairós.

Neimeyer R. (2002). *Aprender de la perdida*. Barcelona-España: Piados; p.p 101, 75,76, 122-139.

Neonatal, W. H. O., & Mortality, P. (2006). *Country, regional and global estimates*. Geneva, Switzerland: World Health Organization.

Oviedo Soto, S. J., Parra Falcón, F. M., & Marquina Volcanes, M. (2009). La muerte y el duelo. *Enfermería global*, (15), 0-0.

Parkes, C. M. (1972). *Bereavement: Studies of grief in adult life* London. UK: Tavistock.

Pastor Montero, S. M., Romero Sánchez, J. M., Hueso Montoro, C., Lillo Crespo, M., Vacas Jaén, A. G., & Rodríguez Tirado, M. B. (2011). La vivencia de la pérdida perinatal desde la perspectiva de los profesionales de la salud. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 19, 1405-1412.

Powell-Hamilton, N. (2021, diciembre). *Trisomía 13*. Manual MSD. Recuperat 26 de maig de 2022, de <https://www.msmanuals.com/es/hogar/salud-infantil/anomal%C3%ADas-cromos%C3%B3micas-y-gen%C3%A9ticas/trisom%C3%ADa-13>

Powell-Hamilton, N. (2021, diciembre). *Trisomía 18*. Manual MSD versión para público general. Recuperat 26 de maig de 2022, de <https://www.msmanuals.com/es-es/hogar/salud-infantil/anomal%C3%ADas-cromos%C3%B3micas-y-gen%C3%A9ticas/trisom%C3%ADa-18>

Rodrigues, J. C. (2006). *Tabu da morte*. SciELO-Editora FIOCRUZ.

Santa Isabel, F. (2019). *Enfermedades Raras (ER): Síndrome de Perlman*. beBee. Recuperat 25 de maig de 2022, de <https://es.beebe.com/producer/enfermedades-raras-er-sindrome-de-perlman>

Silva, L. F. D. C. (2015). Crónica de una muerte anunciada: el tabú de la muerte y los límites no científicos de la ciencia. *Revista Bioética*, 23, 331-339.

Simón, P. & Barrio, I. (2006). El País, 28 de febrero. Recuperado de http://elpais.com/diario/2006/02/28/salud/1141081205_850215.html

Síndrome de Patau. (2017, 19 julio). CuídatePlus. Recuperat 16 de maig de 2022, de <https://cuidateplus.marca.com/enfermedades/geneticas/sindrome-de-patau.html>

Taylor, S. J., & Bogdan, R. (1998). El trabajo con los datos. Análisis de los datos en la investigación cualitativa. *Mariano Cubí, coordinador. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. 4ª reimpresión. Barcelona: Paidós*, 152-176. <http://mastor.cl/blog/wp-content/uploads/2011/12/Introduccion-a-metodos-cualitativos-de-investigación-Taylor-y-Bogdan.-344-pags-pdf.pdf>

Televisió de Catalunya (Productor). (1995). *Sense batec* [Programa de televisió]. Barcelona. <https://www.ccma.cat/tv3/alacarta/30-minuts/sense-batec/video/5824594/>

Vázquez Sixto, F. (1996). El análisis de contenido temático. *Objetivos y medios en la investigación psicosocial*. (47-70). Universitat Autònoma de Barcelona.

Worden, J. W. (2018). *Grief counseling and grief therapy: A handbook for the mental health practitioner*. springer publishing Company.

10. Annexos

ANNEX 1: DRETS D'IMATGE PER FIRMAR PARES-HOSPITAL / PARES-FOTOGRAF

CATALÀ:

Nosaltres _____ amb DNI
_____ i _____ amb DNI
_____ ambdós majors d'edat, manifestem la nostra voluntat, compromís i conformitat per a la presa de les imatges en què apareixem per part de l'Hospital Dr. Josep Trueta o del professional Núria Planas Gutiérrez amb DNI 41591925J. Les parts implicades declarem que aquesta autorització no té àmbit geogràfic determinat i no fixa cap límit de temps, tots dos ens declarem en plena possessió de les nostres facultats mentals, entenem íntegrament el contingut i la naturalesa d'aquest document i estem d'acord amb tots els seus punts, i manifestem que ho signem per lliure decisió, pròpia voluntat i sense que ningú intervingui amb la força ni coacció o intimidació de cap mena.

A Girona a data _____ signatura:

DERECHOS DE IMAGEN EN CASTELLANO:

Nosotros _____ con DNI
_____ y _____ con DNI
_____ ambos mayores de edad, manifestamos nuestra voluntad,
compromiso y conformidad para la toma de las imágenes en las que aparecemos por
parte del l'Hospital Dr. Josep Trueta o del profesional Núria Planas Gutiérrez con DNI
41591925J. Las partes implicadas declaramos que esta autorización no tiene ámbito
geográfico determinado y no fija ningún límite de tiempo, ambos nos declaramos en
plena posesión de nuestras facultades mentales, entendemos íntegramente el
contenido y naturaleza de este documento y estamos de acuerdo con todos sus puntos,
y manifestamos que lo firmamos por libre decisión, propia voluntad y sin que nadie
medie fuerza ni coacción o intimidación de ningún tipo.

En Girona a fecha _____ firma:

ANNEX 2:

FULL D'INFORMACIÓ AL PACIENT I CONFIDENCIALITAT L'ESTUDI – CATALÀ:

TÍTOL DE L'ESTUDI: El dol perinatal a través de la fotografia: un projecte per trencar tabús i ajudar en un procés de dol silenciats

CODI PROMOTOR 2022 025

INVESTIGADOR PRINCIPAL: Núria Planas Gutiérrez

CENTRE: Hospital Dr. Josep Trueta. Servei de Neonatologia

INTRODUCCIÓ

Ens dirigim a vostè para informar-lo sobre un estudi de recerca en el que se'l convida a participar. L'estudi ha estat aprovat pel Comitè D'Ètica de la investigació Clínica CEIC GIRONA d'acord amb la legislació vigent (Llei 14/2007 de la investigació biomèdica o la que apliqui)

La nostra intenció es que vostè rebí l'informació correcta i suficient per tal que pugui avaluar si vol o no participar en aquest estudi. Per això llegeixi aquest full informatiu amb atenció i nosaltres li aclarirem els dubtes que li puguin sorgir després de l'explicació. A més, pot consultar amb les persones que consideri oportú.

Participació voluntària

Ha de saber que la seva participació en aquest estudi és voluntària i que pot decidir no participar o canviar la seva decisió i retirar el consentiment en qualsevol moment, sense que això alteri la relació amb el seu metge ni es produeixi cap perjudici en el seu tractament.

OBJECTIUS I DESCRIPCIÓ

Aquest projecte té l'objectiu de descriure la vostra experiència com a pares i mares que heu patit la mort del vostre nadó i heu volgut participar de manera voluntària en el projecte de la realització de fotografies del vostre fill/a dins l'hospital.

L'objectiu d'aquest projecte és aportar el meu gra de sorra per acompanyar-vos a través de la fotografia en aquesta situació de dol que esteu vivint. La fotografia és una eina que us pot ajudar en el posterior procés de dol a evocar el record del vostre fill/a, honrar-lo, donar-li existència i donar-vos un espai per a que pugueu acomiadar-vos sense haver d'estar pendents de res més que no sigui el vostre fill/a. També té l'objectiu de poder lluitar contra el tabú social de la mort i, especialment, el tabú que hi ha en aquest tipus de dol que està tant silenciats socialment i poder ajudar a futurs pares i mares que passin per la mateixa situació que vosaltres. Aquest projecte es basa un acord mutu entre

vosaltres i jo com a fotògrafa, la meva intenció és crear un espai de confiança i de respecte, on us sentiu segurs de dir i fer el que vosaltres sentiu en cada moment, amb el temps i l'espai que demaneu i acord sempre amb les vostres necessitats i peticions durant la sessió.

El procediment a seguir serà primerament firmar els respectius documents de consentiment informat i els drets d'imatge, d'acord a que accediu a ser part del projecte, realitzar les fotografies i, posteriorment, les editaré i us les enviaré. Finalment, i només si vosaltres voleu, us faria una petita entrevista via telefònica de preguntes obertes per a poder valorar quin impacte han tingut les fotografies, un mes després d'haver-les fet aproximadament. L'entrevista serà gravada, amb el vostre consentiment, en format àudio i s'emmagatzemarà a l'ordinador d'ús privat de la investigadora principal, en aquest cas Núria Planas, en el qual només es podrà accedir a través de la contrasenya que només aquesta en tindrà accés i els arxius es destruiran immediatament un cop s'hagi fet la transcripció de l'entrevista

BENEFICIS I RISCOS DERIVATS DE LA SEVA PARTICIPACIÓ EN L 'ESTUDI

Els beneficis en el procés de dol a través de les fotografies poden ser múltiples, però també s'ha de tenir en compte que cada persona és diferent i viurà el seu propi procés de dol i que per tant no es pot generalitzar cap comportament ni es pot preveure com reaccionarà cadascú davant d'aquesta situació. Els beneficis esperats poden ser donar-li existència al nadó, honrar-lo, generar records, ajudar a la construcció de la memòria, trencar tabús amb la mort, fer-ho part del ritual per acomiadar el nadó, donar-li existència i validació a aquesta pèrdua, ajudar a mantenir la identitat com a pares, ajuda a que no sigui un dol silenciats i en puguin parlar i ensenyar el seu fill/a al món, rebaixar el sentiment de culpa posterior, augmentar el suports externs, entre d'altres.

No obstant, és possible que no obtingui cap benefici derivat de la seva participació en l'estudi, però pot ajudar a obtenir informació que pot beneficiar a altres persones en un futur.

No es preveu cap risc associat o derivat de la seva participació a l'estudi ja que la participació a l'estudi és voluntària.

CONFIDENCIALITAT

Qui és el responsable de les meves dades?

Tan el centre com el promotor ([en cas que hi hagi promotor](#)) són responsables del tractament de les seves dades i es comprometen al compliment que estableix la Llei Orgànica 03/2018, del 5 de desembre i del Reglament (UE) 2016/679 del Parlament Europeu de 27 d'abril de 2016 de protecció de dades (RGPD).

Les seves dades personals són tractades sota la responsabilitat de l'hospital universitari de Girona Dr. Josep Trueta, amb NIF Q5855029D amb adreça Avinguda de França s/n 17007 Girona i telèfon 972 94 02 13, correu electrònic rgpd.girona.ics@gencat.cat. L'adreça de contacte del Delegat de protecció de Dades és dpd@ticsalutsocial.cat

Com es mantindrà la meva confidencialitat?

Les dades recollides durant l'estudi, així com els seus resultats, s'identificaran mitjançant un codi, de manera que no s'inclouï informació que permeti la seva identificació, i només el seu metge/col·laboradors podran relacionar-les amb vostè i amb la seva història clínica.

L'accés a la seva informació personal quedarà restringit al metge de l'estudi/col·laboradors, autoritats sanitàries (Agencia Espanyola del Medicamento y Productos Sanitarios), al Comitè Ètic d' Investigació Clínica i personal autoritzat pel promotor, quan ho precisin per comprovar les dades i procediments de l'estudi, però sempre mantenint la confidencialitat d'acord a la legislació vigent.

Les dades es recolliran en un fitxer de recerca responsabilitat de la institució i es tractaran en el marc de la seva participació en aquest estudi.

Es podran compartir les meves dades?

Les seves dades no seran cedides a terceres entitats, llevat en aquells casos expressament previstos per la llei.

No obstant, podran ser comunicades les informacions i els resultats, prèvia pseudonimització de les dades, als seus col·laboradors de conformitat amb la seva estricta necessitat de conèixer-los per a la realització de l'estudi/investigació.

Així mateix, qualsevol dels resultats de la investigació realitzada seran anònims. Si fos precisa la publicació dels resultats que incloguin dades de caràcter personal, sol·licitarem el seu consentiment exprés.

Quins drets tinc?

En tot moment, pot exercir els seus drets d'accés, rectificació, supressió, oposició, limitació del tractament i portabilitat de les dades, així com retirar el seu consentiment prèviament prestat, en el seu cas, remetent una comunicació escrita, amb còpia del seu D.N.I en vigor a les adreces de contacte a dalt indicades.

També pot presentar una reclamació davant l'Agencia Espanyola de Protecció de dades o davant l'Agencia Catalana de Protecció de dades, si considera que els seus drets no han estat convenientment atesos.

Puc retirar-me de l'estudi?

Pot revocar en qualsevol moment aquest consentiment exprés. En cas de revocació, les dades facilitades i recollides no podran ser eliminades per tal, si bé no es recolliran noves dades.

Es poden utilitzar les meves dades en altres estudis?

Així mateix, vostè atorga el seu consentiment per tal que les dades recollides i obtingudes del present estudi puguin ser tractats, amb les mateixes garanties de pseudonimització, per a d'altres estudis/investigacions que puguin ser realitzades per el responsable. En aquests casos se l'informarà prèviament de les finalitats d'aquest nou estudi /investigació

Quan de temps es guardaran aquestes dades?

Les dades seran conservades fins que es consideri assolida la finalitat de l'estudi, i seran eliminades quan prescriguin els terminis legalment establerts per la llei 14/2007 de 3 de juliol d'Investigació Biomèdica, a l'epígraf "drets de l'interessat"

CONTACTE AMB L' INVESTIGADOR

Per qualsevol dubte o informació addicional que precisi, o sobre els seus drets com a participant en un assaig clínic, ha de contactar amb l'investigador Núria Planas Gutiérrez/ 618172010/ nuplagut@gmail.com.

Per últim, dir-vos que aquest projecte és totalment vostre i us agraeixo molt que m'hagueu donat la oportunitat d'acompanyar-vos, confiar en el projecte i haver-me fet partícip dels últims moments amb el vostre fill/a. Estic en total disposició per qualsevol cosa que necessiteu i/o qualsevol dubte que us sorgeixi.

Atentament,

Núria Planas Gutiérrez

INFORMACIÓN PARA LOS PARTICIPANTES EN EL ESTUDIO – CASTELLANO:

TÍTULO DE L'ESTUDI: El dol perinatal a través de la fotografía: un projecte per trencar tabús i ajudar en un procés de dol silenciati

CODI PROMOTOR 2022 025

INVESTIGADOR PRINCIPAL: Núria Planas Gutiérrez

CENTRE: Hospital Dr. Josep Trueta. Servei de Neonatologia

INTRODUCCIÓN

Nos dirigimos a usted para informarlo sobre un estudio de investigación en el que se lo invita a participar. El estudio ha sido aprobado por el Comité De Ética de la investigación Clínica CEIC GIRONA de acuerdo con la legislación vigente (ley 14/2007 de la investigación biomédica o la que aplique)

Nuestra intención es que usted reciba la información correcta y suficiente para que pueda evaluar si quiere o no participar en este estudio. Por eso lea esta hoja informativa con atención y nosotros le aclararemos las dudas que le puedan surgir después de la explicación. Además, puede consultar con las personas que considere oportuno.

Participación voluntaria

Tiene que saber que su participación en este estudio es voluntaria y que puede decidir no participar o cambiar su decisión y retirar el consentimiento en cualquier momento, sin que esto altere la relación con su médico ni se produzca ningún perjuicio en su tratamiento.

OBJETIVOS Y DESCRIPCIÓN:

Este proyecto tiene el objetivo de describir vuestra experiencia como padres y madres que habéis sufrido la muerte de vuestro bebé y habéis querido participar de manera voluntaria en el proyecto de la realización de fotografías de vuestro hijo/a en el hospital.

El objetivo de este proyecto es aportar mi grano de arena para acompañaros a través de la fotografía en esta situación de duelo que estáis viviendo. La fotografía es una herramienta que os puede ayudar en el posterior proceso de duelo a evocar el recuerdo de vuestro hijo/a, honrarle, darle existencia y daros un espacio para que podáis despediros sin tener que estar pendientes de nada más que no sea vuestro hijo/a. También tiene el objetivo de poder luchar contra el tabú social de la muerte y, especialmente, el estigma que hay en este tipo de duelo que está tan silenciado socialmente hoy en día y poder ayudar a futuros padres y madres que pasen por la misma situación que vosotros. Este proyecto se basa en un acuerdo mutuo entre vosotros y yo como fotógrafa, mi intención es crear un espacio de confianza y de respeto, donde os sintáis seguros de decir y hacer lo que sintáis en cada momento, con el tiempo y el espacio que queráis y acorde siempre con vuestras necesidades y peticiones durante la sesión.

El procedimiento a seguir será primeramente firmar los respectivos documentos de consentimiento informado y los derechos de imagen, de acuerdo con que accedéis a ser parte del proyecto, realizar las fotografías y, posteriormente, las editaré y os las enviaré. Finalmente, y sólo si vosotros así lo deseáis, os haría una pequeña entrevista vía telefónica de preguntas abiertas para poder valorar qué impacto han tenido las fotografías, un mes después de haberlas hecho aproximadamente.

BENEFICIOS Y RIESGOS DERIVADOS DE SU PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO

Los beneficios en el proceso del duelo a través de las fotografías pueden ser múltiples, pero también se tiene que tener en cuenta que cada persona es diferente y vivirá su propio proceso de duelo y que por lo tanto no se puede generalizar ningún comportamiento ni se puede prever cómo reaccionará cada persona ante esta situación.

Los beneficios esperados pueden ser darle existencia al bebé, honrarlo, generar recuerdos, ayudar a la construcción de la memoria, romper tabúes con la muerte, hacerlo parte del ritual para despedir el bebé, darle existencia y validación a esta pérdida, ayudar a mantener la identidad como padres, ayuda a que no sea un luto silenciado y se pueda hablar de ello y enseñar su hijo/a al mundo, rebajar el sentimiento de culpa posterior, aumentar los apoyos externos, entre otros.

No obstante, es posible que no obtenga ningún beneficio derivado de su participación en el estudio, pero puede ayudar a obtener información que puede beneficiar a otras personas en un futuro.

No se prevé ningún riesgo asociado o derivado de su participación en el estudio puesto que la participación en el estudio es voluntaria.

CONFIDENCIALIDAD:

¿Quién es el responsable de mis datos?

Tanto el centro como el promotor (en caso de que haya promotor) son responsables del tratamiento de sus datos y se comprometen al cumplimiento que establece la Ley Orgánica 03/2018, del 5 de diciembre y del Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo de 27 de abril de 2016 de protección de datos (RGPD).

Sus datos personales son tratadas bajo la responsabilidad del hospital universitario de Girona Dr. Josep Trueta, con NIF Q5855029D con dirección Avenida de Francia s/n 17007 Girona y teléfono 972 94 02 13, correo electrónico rgpd.girona.ics@gencat.cat. La dirección de contacto del Delegado de protección de Datos es dpd@ticsalutsocial.cat

¿Cómo se mantendrá mi confidencialidad?

Los datos recogidos durante el estudio, así como sus resultados, se identificarán mediante un código, de forma que no se incluya información que permita su identificación, y solo su médico/colaboradores podrán relacionarlas con usted y con su historia clínica.

El acceso a su información personal quedará restringido al médico del estudio/colaboradores, autoridades sanitarias (Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios), al Comité Ético de Investigación Clínica y personal autorizado por el promotor, cuando lo precisen para comprobar los datos y procedimientos del estudio, pero siempre manteniendo la confidencialidad según la legislación vigente. Los datos se recogerán en un fichero de investigación responsabilidad de la institución y se tratarán en el marco de su participación en este estudio.

¿Se podrán compartir mis datos?

Sus datos no serán cedidos a terceras entidades, quitado en aquellos casos expresamente previstos por la ley.

No obstante, podrán ser comunicadas las informaciones y los resultados, previa pseudonimitzación de los datos, a sus colaboradores en conformidad con su estricta necesidad de conocerlos para la realización del estudio/investigación.

Así mismo, cualquiera de los resultados de la investigación realizada serán anónimos. Si fuera precisa la publicación de los resultados que incluyan datos de carácter personal, solicitaremos su consentimiento expreso.

¿Qué derechos tengo?

En todo momento, puede ejercer sus derechos de acceso, rectificación, supresión, oposición, limitación del tratamiento y portabilidad de los datos, así como retirar su consentimiento previamente prestado, en su caso, remitiendo una comunicación escrita, con copia de su D.N.I en vigor a las direcciones de contacto arriba indicadas.

También puede presentar una reclamación ante lo Agencia Española de Protección de datos o delante lo Agencia Catalana de Protección de datos, si considera que sus derechos no han estado convenientemente atendidos.

¿Puedo retirarme del estudio?

Puede revocar en cualquier momento este consentimiento expreso. En caso de revocación, los datos facilitados y recogidas no podrán ser eliminadas por tal, si bien no se recogerán nuevos datos.

¿Se pueden utilizar mis datos en otros estudios?

Así mismo, usted otorga su consentimiento para que los datos recogidos y obtenidos del presente estudio puedan ser tratados, con las mismas garantías de pseudonimitzación, para otros estudios/investigaciones que puedan ser realizadas por el responsable. En estos casos se lo informará previamente de las finalidades de este nuevo estudio /investigación

¿Cuánto tiempo se guardarán estos datos?

Los datos serán conservados hasta que se considere lograda la finalidad del estudio, y serán eliminadas cuando prescriban los plazos legalmente establecidos por la ley 14/2007 de 3 de julio de Investigación Biomédica, en el epígrafe “derechos del interesado”.

CONTACTO CON EL INVESTIGADOR

Para cualquier duda o información adicional que precise, o sobre sus derechos como participante en un ensayo clínico, debe contactar con el investigador Núria Planas Gutiérrez/618172010/nuplagut@gmail.com.

Por último, deciros que este proyecto es totalmente vuestro y les agradezco mucho que me haya dado la oportunidad de acompañarles en este camino, confiar en el proyecto y haberme hecho partícipe de los últimos momentos con su hijo/a. Estoy en total disposición por cualquier cosa que necesitéis o cualquier duda que os surja.

Atentamente,

Núria Planas Gutiérrez

ANNEX 3: CONSENTIMENT INFORMAT – PACIENT - CATALÀ

TÍTOL DE L'ESTUDI: El dol perinatal a través de la fotografia: un projecte per trencar tabús i ajudar en un procés de dol silenciàt

CODI PROMOTOR 2022 025

INVESTIGADOR PRINCIPAL: Núria Planas Gutiérrez

CENTRE: Hospital Dr. Josep Trueta. Servei de Neonatologia

Jo (nom i cognoms):.....

He llegit el full d'informació que se m' ha entregat.
He pogut fer preguntes sobre l'estudi.
He rebut suficient informació sobre l'estudi.
He parlat amb **Núria Planas Gutiérrez i Natalia Artigas**

Comprenc que la meva participació és voluntària.
Comprenc que puc retirar-me de l'estudi:

- 1º Quan vulgui
- 2º Sense haver de donar explicacions.
- 3º Sense que això repercuteixi en els tracte mèdic.

Rebré una còpia signada i datada d'aquest consentiment informat. Dono lliurement la meva conformitat per participar en l'estudi i dono el meu consentiment per l'accés i utilització de les meves dades en les condicions detallades en el full d'informació.

Signatura del pacient:

Nom:

Data:

Signatura de l'investigador:

Nom:

Data:

ANNEX 3: CONSENTIMENT INFORMAT – PACIENT – CASTELLÀ

TÍTULO DEL ESTUDIO: El duelo perinatal a través de la fotografía: un proyecto para romper tabúes y ayudar en un proceso de duelo silenciado.

CODIGO PROMOTOR 2022 025

INVESTIGADOR PRINCIPAL: Núria Planas Gutiérrez

CENTRO: Hospital Dr. Josep Trueta. Servicio de Neonatología

Yo (nombre y apellidos):.....

He leído la hoja de información que se me ha entregado

He podido hacer preguntas sobre el estudio

He recibido suficiente información sobre el estudio

He hablado con **Núria Planas Gutiérrez (investigadora principal) i Natalia Artigas**
(psicóloga clínica)

Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

1º Cuando quiera

2º Sin tener que dar explicaciones

3º Sin que esto repercuta en os tratos médicos

Recibiré una copia firmada y datada de este consentimiento informado. Doy libremente mi conformidad para participar en el estudio i doy mi consentimiento para el acceso y la utilización de mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información.

Firma del paciente:

Nombre:

Fecha:

Firma del investigador:

Nombre:

Fecha:

ANNEX 4: COMPROMÍS INVESTIGADOR PRINCIPAL

Dr./a. **Núria Planas Gutiérrez** del **Grau en Psicologia** de l'/de la **Universitat de Girona**

Faig constar:

Que conec i accepto participar com a investigador principal de l'estudi:

El dol perinatal a través de la fotografia: un projecte per trencar tabús i ajudar en un procés de dol silenciats

Codi protocol **Codi CEIm 2022.025**

Promotor **(promotor de l'estudi)**

I em comprometo a:

- a) Respectar la Declaració d'Hèlsinki vigent i les normes de Bona Pràctica Clínica
- b) Signar un compromís en què em reconec com a investigador de l'estudi i afirmo conèixer el protocol i estar d'acord en tots els seus termes.
- c) Informar els subjectes participants i obtenir el seu consentiment per escrit i mantenir la documentació arxivada.
- d) Recollir, registrar i notificar totes les dades de forma correcta responnent de la seva actualització i qualitat davant les auditories oportunes.
- e) Respectar la confidencialitat de les dades dels subjectes participants en l'estudi d'acord amb la normativa vigent.
- f) Facilitar les visites de monitorització, les auditories del promotor i les inspeccions de les autoritats sanitàries
- g) Respondre sobre els objectius, metodologia bàsica i significat dels resultats de l'estudi davant la comunitat científica i professional

INVESTIGADOR PRINCIPAL

Signatura

Data

Dr/a. Núria Planas Gutiérrez

DNI 41591925J

Dr/a Natalia Artigas

DNI 38122277f

ANNEX 5: CONFORMITAT CAP DE SERVEI

Dr./a. Josep Perapoch

Cap de **Neonatologia**

Hospital Dr. Josep Trueta

Declara :

Que conec la documentació referent a l'estudi: **El dol perinatal a través de la fotografia: un projecte per trencar tabús i ajudar en un procés de dol silenciats amb codi de protocol (codi de protocol)**, que es vol dur a terme en el nostre servei per la **Dra. Núria Planas Gutiérrez**

Que el servei reuneix les característiques necessàries per poder dur-lo a terme i autoritzo la seva realització en el mateix.

Dr./a. Josep Perapoch

Cap de Neonatologia

Hospital Dr. Josep Trueta

Girona, a

ANNEX 6: COMPROMÍS DE L'IP ENVERS AL CEIm

Jo, Núria Planas Gutiérrez amb DNI 41591925J com a Investigador Principal de l'estudi El dol perinatal a través de la fotografia: un projecte per trencar tabús i ajudar en un procés de dol silenciats. I en compliment de la normativa vigent –art.41del RD1090/2015 pel què fa a les obligacions de l'Investigador Principal, signo aquest document i em comprometo amb al CEIm (Comitè d'Ètica de la Investigació Clínica amb Medicaments) a:

1. Garantir que el Consentiment Informat es recollirà segons el RD1090/2015 o la normativa vigent que apliqui
2. Registrar a la història clínica del pacient la seva participació en estudis d'investigació
3. Garantir que totes les persones implicades en l'assaig respectaran la confidencialitat i la protecció de les dades de caràcter personal
4. Informar al CEIC de l'estat de l'estudi sempre que se'm requereixi.
5. Facilitar la revisió de la documentació dels pacients participants en un assaig clínic sol·licitada per la secretaria del CEIC.
6. Complir totes les obligacions com a IP que venem marcades per llei.

INVESTIGADOR PRINCIPAL

Firma

Data

Dr/a. Núria Planas Gutiérrez

DNI 41591925J

Natalia Artigas

DNI 38122277f

ANNEX 7: CONFORMITAT TUTOR RESPONSABLE PROJECTE

Acredito que Núria Planas Gutiérrez amb DNI 41591925J està matriculat al Grau de Psicologia de la Universitat de Girona en el curs 4rt.

Com a requisit per a superar aquest grau es sol·licita la realització d'un treball de recerca.

L'alumne ha presentat al Grau la proposta de treball titulat:

El dol perinatal a través de la fotografia: un projecte per trencar tabús i ajudar en un procés de dol silenciats, que proposa realitzar al Hospital Dr. Josep Trueta.

Dr./a Mònica Cunill, com a tutora del projecte

CERTIFICO

Que CONEC i he llegit el protocol de l'estudi i que compleix els requisits metodològics mínims i proposa la seva avaluació al CEIM Girona


Signatura

Data

ANNEX 8: DOCUMENTS SIGNATS

DERECHOS DE IMAGEN - CASTELLANO:

Nosotros FRANCESCO MASSIMILIANO D'Amico con DNI X65165090 y Tania Garcia Muñoz con DNI 42286937B ambos mayores de edad, manifestamos nuestra voluntad, compromiso y conformidad para la toma de las imágenes en las que aparecemos por parte del l'Hospital Dr. Josep Trueta o del profesional Núria Planas Gutiérrez con DNI 41591925J. Las partes implicadas declaramos que esta autorización no tiene ámbito geográfico determinado y no fija ningún límite de tiempo, ambos nos declaramos en plena posesión de nuestras facultades mentales, entendemos íntegramente el contenido y naturaleza de este documento y estamos de acuerdo con todos sus puntos, y manifestamos que lo firmamos por libre decisión, propia voluntad y sin que nadie medie fuerza ni coacción o intimidación de ningún tipo.

En Girona a fecha 10/05/2022 firma: 

CONSENTIMIENTO INFORMADO - CASTELLANO

TÍTULO DEL ESTUDIO: El duelo perinatal a través de la fotografía: un proyecto para romper tabúes y ayudar en un proceso de duelo silenciado.

CODIGO PROMOTOR 2022 025

INVESTIGADOR PRINCIPAL: Núria Planas Gutiérrez

CENTRO: Hospital Dr. Josep Trueta. Servicio de Neonatología

Yo (nombre y apellidos): Francisco Maximiliano y Tamia García

He leído la hoja de información que se me ha entregado

He podido hacer preguntas sobre el estudio

He recibido suficiente información sobre el estudio

He hablado con **Núria Planas Gutiérrez (investigadora principal)** i **Natalia Artigas** (psicóloga clínica)

Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

1º Cuando quiera

2º Sin tener que dar explicaciones

3º Sin que esto repercuta en os tratos médicos

Recibiré una copia firmada y datada de este consentimiento informado. Doy libremente mi conformidad para participar en el estudio i doy mi consentimiento para el acceso y la utilización de mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información.

Firma del paciente:

Nombre: Tamia García Muñoz

Fecha: 10-5-22

Firma del investigador:

Nombre: Núria Planas Gutiérrez

Fecha: 10-5-22

DERECHOS DE IMAGEN - CASTELLANO:

Nosotros THAIA RICO COBOS con DNI _____ y _____ con DNI _____ ambos mayores de edad, manifestamos nuestra voluntad, compromiso y conformidad para la toma de las imágenes en las que aparecemos por parte del l'Hospital Dr. Josep Trueta o del profesional Núria Planas Gutiérrez con DNI 41591925J. Las partes implicadas declaramos que esta autorización no tiene ámbito geográfico determinado y no fija ningún límite de tiempo, ambos nos declaramos en plena posesión de nuestras facultades mentales, entendemos íntegramente el contenido y naturaleza de este documento y estamos de acuerdo con todos sus puntos, y manifestamos que lo firmamos por libre decisión, propia voluntad y sin que nadie medie fuerza ni coacción o intimidación de ningún tipo.

En Girona a fecha 11/5/22 firma:



CONSENTIMIENTO INFORMADO - CASTELLANO

TÍTULO DEL ESTUDIO: El duelo perinatal a través de la fotografía: un proyecto para romper tabúes y ayudar en un proceso de duelo silenciado.

CODIGO PROMOTOR 2022 025

INVESTIGADOR PRINCIPAL: Núria Planas Gutiérrez

CENTRO: Hospital Dr. Josep Trueta. Servicio de Neonatología

Yo (nombre y apellidos): THALIA RICO COBOS

He leído la hoja de información que se me ha entregado

He podido hacer preguntas sobre el estudio

He recibido suficiente información sobre el estudio

He hablado con **Núria Planas Gutiérrez (investigadora principal)** i **Natalia Artigas** (psicóloga clínica)

Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

1º Cuando quiera

2º Sin tener que dar explicaciones

3º Sin que esto repercuta en os tratos médicos

Recibiré una copia firmada y datada de este consentimiento informado. Doy libremente mi conformidad para participar en el estudio i doy mi consentimiento para el acceso y la utilización de mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información.

Firma del paciente:

Nombre:

Fecha: 11/5/22



Firma del investigador:

Nombre:

Fecha:

**DRETS D'IMATGE PER FIRMAR PARES-HOSPITAL / PARES-FOTOGRAF -
CATALÀ**

Nosaltres ERNEST ALDA MURO amb DNI
33946639 L i MAR CAJAS HONRADO amb DNI
404525617 ambdós majors d'edat, manifestem la nostra voluntat,

compromís i conformitat per a la presa de les imatges en què apareixem per part de l'Hospital Dr. Josep Trueta o del professional Núria Planas Gutiérrez amb DNI 41591925J. Les parts implicades declarem que aquesta autorització no té àmbit geogràfic determinat i no fixa cap límit de temps, tots dos ens declarem en plena possessió de les nostres facultats mentals, entenem íntegrament el contingut i la naturalesa d'aquest document i estem d'acord amb tots els seus punts, i manifestem que ho signem per lliure decisió, pròpia voluntat i sense que ningú intervingui amb la força ni coacció o intimidació de cap mena.

CONSENTIMENT INFORMAT - CATALÀ

TÍTOL DE L'ESTUDI: El dol perinatal a través de la fotografia: un projecte per trencar tabús i ajudar en un procés de dol silenciats

CODI PROMOTOR 2022 025

INVESTIGADOR PRINCIPAL: Núria Planas Gutiérrez

CENTRE: Hospital Dr. Josep Trueta. Servei de Neonatologia

Jo _____ (nom _____ i
cognoms): ERVEST ALDA MURO 33946639L

He llegit el full d'informació que se m' ha entregat.

He pogut fer preguntes sobre l'estudi.

He rebut suficient informació sobre l'estudi.

He parlat amb **Núria Planas Gutiérrez i Natalia Artigas**

Comprendc que la meva participació és voluntària.

Comprendc que puc retirar-me de l'estudi:

1º Quan vulgui

2º Sense haver de donar explicacions.

3º Sense que això repercuteixi en els tracte mèdic.

Rebré una còpia signada i datada d'aquest consentiment informat. Dono lliurement la meva conformitat per participar en l'estudi i dono el meu consentiment per l'accés i utilització de les meves dades en les condicions detallades en el full d'informació.

Signatura del pacient:

Nom: MAR CASA S HOMARDE

Data: 05/05/22

Signatura de l'investigador:

Nom:

Data: