

Vol 9 Núm. 1 2024 El duelo silenciado: Infertilidad y Pérdida perinatal

REVISTA DE INVESTIGACIÓN

MUJER, SALUD, SOCIEDAD

ISSN 2385-7005



# **DUELO PERINATAL: VALIDAR EL** DOLOR Y RECONOCER LA PÉRDIDA

Dol perinatal: validar el dolor i reconèixer la pèrdua

Perinatal Grief: Validate the Pain and Acknowledge the Loss

Maria Jesús Movilla Fernández 🕒



Universidad de A Coruña (A Coruña, España)

Históricamente la muerte perinatal se ha desatendido, se le ha restado importancia y se le ha negado a las familias el duelo de su hijo o hija, quien para la sociedad no ha llegado a existir (no hay registro, ni fotos, ni recuerdos), lo que se contrapone con el hecho demostrado de que el vínculo materno-filial empieza incluso en el primer momento en que se decide la concepción.

La pérdida perinatal priva a quien la sufre de finalizar un proyecto de vida; se trata de la pérdida de todo un imaginario de lo esperado. No está limitada al momento de la pérdida física, sino que afecta al presente y al futuro de quienes transitan por esta realidad. La pérdida perinatal constituye una experiencia emocionalmente devastadora para los progenitores, cuyo duelo se puede prolongar durante un largo periodo de tiempo y en muchas ocasiones de forma silenciosa. Se trata de una situación dramática para los padres, quienes se enfrentan a la ambigüedad de la pérdida de un hijo que no conocieron, pero para el cual se prepararon durante el embarazo, creando un vínculo afectivo, y también de las expectativas que se habían formado en torno a su llegada. El duelo perinatal conlleva un intenso sufrimiento para los padres y representa una clara crisis vital y familiar.



En la sociedad actual tendemos a vivir de espaldas a la muerte, convirtiendo esta experiencia natural en un gran tabú, no facilitando espacios para sentir, expresar dolor y compartir. En su lugar, existe una tendencia generalizada a incitar a la persona en duelo a recuperarse rápidamente, tapar el llanto, seguir funcionando y rendir, en lugar de rendirse. Es decir, el duelo se inserta en una cultura que impone determinados mandatos sobre quién puede hacer un duelo, cómo, sobre quién y durante cuánto tiempo. El duelo perinatal requiere de una gran sensibilidad social y especialización de los profesionales que lo atienden, ya que la invalidación social de esta pérdida convierte el dolor en un tabú, sobre todo cuando se trata de abortos tempranos, donde se agudiza la incomprensión, siendo fundamental el respeto hacia aquellos padres y madres que solo piden que se reconozca su sufrimiento.

La elaboración de las pérdidas en general, no solo de la producida tras un fallecimiento, es inherente a nuestra existencia, siendo un hecho natural el tener que afrontarlas y aprender a convivir con ellas. La universalidad de la pérdida no impide que las vivencias sean únicas a nivel personal, intersubjetivo e intercultural. Podemos decir, por tanto, que el duelo representa una experiencia única, que cada persona afrontará de forma particular con sus propios recursos y que produce sufrimiento psicológico. El duelo perinatal, a diferencia de otros duelos, no forma parte del orden natural de la vida, ya que, en este contexto, existe una gran proximidad entre la vida y la muerte; esto lo convierte en un tipo de duelo más doloroso, si cabe, por ser inesperado e inexplicable.

La atención y cuidado de las pérdidas perinatales nos exige ver a través de la vulnerabilidad y de la complejidad porque se trata de un evento vital estresante y doloroso. Es necesario validar el dolor y reconocer la pérdida, evitando invisibilizar la experiencia. En las pérdidas perinatales se experimentan las mismas reacciones que en otras situaciones de duelo, y estas pueden tener repercusiones psicopatológicas en personas más vulnerables a quienes no se cuide adecuadamente. Por otra parte, la no elaboración del duelo puede afectar también a embarazos posteriores y en la relación con el siguiente bebé.

Las investigaciones muestran que, en España, un tercio de las mujeres percibió la interacción con el personal sanitario negativamente. Los resultados manifiestan que, en términos generales, la calidad de la atención o apoyo al duelo es baja y especialmente deficiente en cuanto a la provisión de información. Se puede concluir que una gran parte

del personal sanitario (y los sistemas de gestión) no está preparado o formado para atender adecuadamente a las mujeres que sufren una pérdida perinatal.

La literatura científica expone que la falta de apoyo podría tener efectos negativos sobre el proceso de duelo al desautorizar la identidad de las madres, padres y del bebé, además de restarle significado a la muerte. La muerte perinatal también es una situación difícil para el profesional sanitario, que en muchas ocasiones no está suficientemente preparado o formado para atender a las mujeres que pasan por situaciones tan traumáticas como la muerte súbita intraútero, interrupción de embarazo por motivos médicos, muerte en el posparto o fallecimiento en el periodo neonatal. El profesional sanitario debe saber reconocer el significado de la muerte, acompañar, empatizar y dar apoyo emocional, evitando, por un lado, centrarse en la práctica clínica únicamente y, por otro, no dejarse llevar por la carga emocional que suponen algunas de estas situaciones. Una buena coordinación de la atención y la provisión de información basada en la evidencia, pero fácilmente comprensible y empática, pueden tener la capacidad de reducir la ansiedad de los progenitores y ser de gran ayuda para que afronten un duelo lo más sano posible.

## INFERTILIDAD Y DUELO PERINATAL

Infertilitat i dol perinatal
Infertility and Perinatal Grief

Teresa M.ª Martínez-Mollá<sup>1</sup>, M.ª Esperanza Martínez-Ruiz<sup>2</sup>

Autora correspondencia: Teresa M.ª Martínez-Mollá

Correo electrónico: teremarti2@hotmail.com

1. Matrona. Antropóloga. Doctora por la Universidad de Alicante. Centro de Salud Santa Faz-Ayuntamiento. Alicante (*Alicante, España*)

ORCID: https://orcid.org/0009-0007-5078-3348

2. Matrona. Hospital General Universitario de Elche. (Elche, España)

ORCID: https://orcid.org/0000-0001-7446-8966

Recibido: 04/10/2023

Aceptado: 07/03/2024

Publicado: 31/05/2024

## **RESUMEN**

INTRODUCCIÓN. La demora de edad en el deseo concepcional ha supuesto un aumento en la dificultad de reproducción que se está viendo compensada por el desarrollo de las técnicas de reproducción asistida, aunque los sentimientos que acompañan su uso son los mismos que en el duelo perinatal pero no siempre son reconocidos, **OBJETIVO.** Explorar los sentimientos de duelo de las mujeres y sus parejas en el proceso de esterilidad, desde que acceden a la primera consulta de esterilidad en los Hospitales de San Juan y de Alcoy hasta la derivación a las técnicas de fecundación in vitro. METODOLOGÍA. Investigación cualitativa desde su vertiente fenomenológica. Recogida de datos mediante entrevistas en profundidad individuales. La información fue grabada, transcrita, codificada, triangulada e interpretada. Análisis mediante la herramienta validada Atlas-ti 8. RESULTADOS. Se identificaron tres categorías: sentimientos de la esfera psicológica, social y espiritual, que se agrupan en doce subcategorías: ansiedad, frustración, tristeza, miedo, ambivalencia emocional, justificación, soledad, banalización, búsqueda de significado, culpa y aceptación. CONCLUSIÓN. Las parejas incluidas en programas de reproducción asistida manifestaron sentimientos de duelo que coinciden con el duelo perinatal (ansiedad, miedo, frustración, ambivalencia, aislamiento social, banalización, búsqueda de significado, culpa y aceptación). Siguen existiendo diferencias de género. El apovo de familiares, amigos y profesionales es imprescindible. Se pone de manifiesto la necesidad de mejorar la calidad de la atención con una continuidad de los profesionales, con la formación de estos para dar una atención integral, y con la existencia de protocolos.

*Palabras clave*: infertilidad, reproducción asistida, sentimientos, duelo perinatal, estudio cualitativo, fenomenología.

#### RESUM

INTRODUCCIÓ. El retard d'edat en el desig concepcional ha suposat un augment en la dificultat de reproducció que s'està veient compensada pel desenvolupament de les tècniques de reproducció assistida, tot i que els sentiments que acompanyen el seu ús són els mateixos que en el dol perinatal, no sempre són reconeguts. OBJECTIU. Explorar els sentiments de dol de les dones i les seves parelles en el procés d'esterilitat, des que accedeixen a la primera consulta d'esterilitat als Hospitals de Sant Joan i d'Alcoi, fins a la derivació a les tècniques de fecundació in vitro. METODOLOGIA. Recerca qualitativa des del seu vessant fenomenològic. Recollida de dades mitjançant entrevistes en profunditat individuals. La informació va ser gravada, transcrita, codificada, triangulada i interpretada. Anàlisi mitjançant l'eina validada Atles-ti 8. **RESULTATS.** Es van identificar tres categories: sentiments de l'esfera psicològica, social i espiritual; aquestes s'han agrupat en dotze subcategories: ansietat, frustració, tristesa, por, ambivalència emocional, justificació, solitud, banalització, cerca de significat, culpa i acceptació. CONCLUSIÓ. Les parelles incloses en programes de reproducció assistida, van manifestar sentiments de dol que coincideixen amb el dol perinatal (ansietat, por, frustració, ambivalència, aillament social, banalització, cerca de significat, culpa i acceptació). Continuen existint diferències de gènere. El suport de familiars, amics i professionals és imprescindible. Es posa de manifest la necessitat de millorar la qualitat de l'atenció amb una continuïtat dels professionals formats per tal que puguin donar una atenció integral, i amb l'existència de protocols.

Paraules clau: infertilitat, reproducció assistida, sentiments, dol perinatal, estudi qualitatiu, fenomenologia.

## **ABSTRACT**

**INTRODUCTION.** The age increases in the will to conceive have led to an increase in the difficulty of reproduction that is being compensated by the development of assisted reproduction techniques; however, the feelings accompanying their use are the same as in perinatal grief while not always recognized. **OBJECTIVE.** To explore the feelings of grief of women and their partners in the sterility process, from the moment they access the first sterility consultation at the Hospitals of San Juan and Alcoy until the referral to in vitro fertilization techniques. METHODOLOGY. Qualitative research from the phenomenological perspective. Data collection through individual in-depth interviews. The information was recorded, transcribed, coded, triangulated, and interpreted. Analysis using the validated Atlas-ti 8 tool. RESULTS. Three categories were identified: psychological, social and spiritual feelings. Those are, in turn, grouped into twelve subcategories; anxiety, frustration, sadness, fear, emotional ambivalence, justification, loneliness, trivialization, search for meaning, guilt and acceptance. CONCLUSION. Couples included in assisted reproduction programs expressed feelings of grief that match perinatal grief (anxiety, fear, frustration, ambivalence, social isolation, trivialization, search for meaning, guilt and acceptance). Gender differences continue to exist. The support of family, friends, and professionals is essential. The need to improve the quality of care is evident: with a continuity of professionals, with their training to provide comprehensive care and with the existence of protocols.

*Keywords*: Infertility, Assisted Reproduction, Feelings, Perinatal Grief, Qualitative Study, Phenomenology.

## INTRODUCCIÓN

Desde la Antigüedad, se ha intentado comprender y controlar la facultad de dar vida, así como la infertilidad, que se temía, rechazaba y consideraba una maldición (Villalpando Collazo, 2007; Montero Cartelle, 2023).

La infertilidad es una enfermedad del sistema reproductivo masculino o femenino consistente en la imposibilidad de conseguir un embarazo después de doce meses o más de relaciones sexuales habituales sin protección, siendo la infertilidad primaria la incapacidad de lograr un embarazo, mientras que la infertilidad secundaria se refiere a no poder conseguir un embarazo después de una concepción previa (OMS, 2023). Afecta al 17.5 % de la población en edad reproductiva, lo que implica un «grave problema de salud pública global» (EUROSTAT, 2023).

Se desconoce la edad a la que se pierde la fertilidad, pero a partir de los 35 años las probabilidades de concebir de manera natural van disminuyendo (American College of Obstetricians and Gynecologists, 2022). A pesar de eso, sobre todo en los países desarrollados se está incrementando la edad media de la maternidad. En Europa está en 31,10 años (EUROSTAT, 2023) y en España en 32,6 años para el primer hijo (Instituto Nacional de Estadística, 2022) y los nacimientos entre madres con más de 40 años ha ascendido en un 38,0% en 10 años (INE, 2021). La demora en la búsqueda de embarazo se debe fundamentalmente a la precariedad laboral y afectiva y a las dificultades para el acceso a la vivienda (Del Rey et al., 2022).

La infertilidad y los largos y dolorosos procesos de las técnicas de reproducción asistida (TRA) (Cabrera Cabrera et al., 2021) pueden alterar la esfera afectiva y relacional con manifestaciones emocionales, conductuales, en las relaciones de pareja. (OMS, 2023). También modifican los sentimientos, que entendemos como el hecho o efecto de sentir o sentirse y como un estado afectivo del ánimo (RAE, 2023).

Descubrir la infertilidad es un duro proceso que se inicia con la búsqueda natural del embarazo, continúa con la sospecha de la infertilidad y finaliza con la búsqueda y recepción del diagnóstico que se acompaña de la vivencia de un duelo, y que se extiende durante todo el proceso de uso de las TRA (Rujas Bracamonte et al., 2021).

El duelo según la NANDA (2019) es un proceso complejo normal mediante las cuales las personas, familias y comunidades incorporan en su vida diaria una pérdida real, anticipada o percibida, que puede ser la de un ser querido, una ruptura sentimental, un

empleo, un rol... y se manifiesta con sentimientos de ansiedad, tristeza, enfado, culpa, aislamiento social (American Psychological Association, 2013).

En la infertilidad el duelo se da por la pérdida del proyecto de vida normalizado y demandado por la sociedad (Calero y Santana, 2006) y por la pérdida de la capacidad reproductiva natural que se puede vivir como un fracaso personal (Merck España, 2022). En el uso de las TRA el duelo se produce al enfrentarse a repetidas pérdidas cuando fallan los intentos de fertilización o cuando se deben enfrentar a la decisión de reducir alguno de los embriones (López Fuentetaja y Iriondo Villaverde, 2018). El duelo por la infertilidad es difícil de reconocer, no existen rituales para afrontarlo (Paramo Castillo et al., 2007), no tiene cabida en la mayoría de las religiones (López Fuentetaja y Iriondo Villaverde, 2018) y está muy desautorizado, especialmente en familias con infertilidad secundaria (Gómez-Ulla y Contreras, 2022).

La intención de este trabajo es dar voz a mujeres y hombres que, tras el diagnóstico de infertilidad, buscan un embarazo mediante TRA, porque creemos que el duelo sentido por la infertilidad también debe ser considerado duelo perinatal (DP), ya que este no se circunscribe solo al duelo por la muerte del bebé intraútero o tras el nacimiento (Gómez-Ulla y Contreras, 2022), sino que debe incluir también el duelo por no poder concebir, por la pérdida de algún embrión, por el diagnóstico de enfermedad o anomalía congénita, por pérdida de custodia, por adopción... porque al igual que en el DP se produce la pérdida del hijo proyectado, de la plenitud de la pareja, de la composición familiar imaginada, de un sueño, de la posibilidad de trascendencia (López Fuentetaja y Iriondo Villaverde, 2018).

Por todo ello, consideramos que las parejas con diagnóstico de infertilidad y sometidas a TRA para el logro de la gestación manifestarán unos sentimientos de duelo que no siempre son reconocidos.

El objetivo general del estudio es explorar, desde una perspectiva fenomenológica, los sentimientos de duelo de las mujeres y sus parejas en un proceso de TRA, desde que accedieron a la primera consulta de infertilidad en los Hospitales de San Juan y de Alcoy en la provincia de Alicante hasta la derivación a las técnicas de fecundación *in vitro*.

## **METODOLOGÍA**

El estudio se llevó a cabo a través de una investigación cualitativa y fenomenológica, buscando, mediante la interacción con las/los participantes y con los datos, respuestas a preguntas que se centran en la experiencia social, cómo se crea, cómo se da significado a las vivencias (Siles González, 2016) y cómo las personas dan sentido a sus propias acciones (Matua Gerald, 2015). Se consideró fundamental partir de las experiencias de la mujer y su pareja para comprender sus sentimientos y así poder acompañar su proceso de forma holística e integral (Rubio Acuña y Arias Burgos, 2013).

El estudio se llevó a cabo en los Departamentos de Salud 15 y 17 de la provincia de Alicante, con parejas usuarias de las consultas de infertilidad de los hospitales Virgen de los Lirios de Alcoy y San Juan de Alicante, que fueron seleccionados mediante captación oportunista a través de las ginecólogas, residentes de ginecología y enfermeras que atendían la consulta de infertilidad. Las entrevistas se realizaron entre los meses de febrero y diciembre del 2020.

Los criterios de inclusión fueron: parejas heterosexuales que acudieron a consulta de infertilidad, que fueran mayores de 18 años y que hablaran y entendieran castellano, en las fechas establecidas para muestreo en la calendarización del estudio, tras un año mínimo de búsqueda de embarazo, sin gestaciones previas, en los Hospitales de Alcoy y San Juan. Los criterios de exclusión fueron: parejas que no aceptaron voluntariamente formar parte del proyecto, parejas no heterosexuales, parejas que hubiesen tenido una gestación anterior y familias monoparentales.

El tamaño muestral vino determinado por la necesidad de información y la obtención de datos significativamente diferentes o saturación de los datos (Strauss y Corbin, 2002). La muestra fue formada por 11 parejas y 1 mujer, debido a que por problemas de disponibilidad laboral no se pudo realizar la entrevista a su pareja (Tabla 1). 2 parejas declinaron participar en el estudio.

Este estudio recibió la evaluación favorable de los comités de ética de los hospitales de Elda (PI 2020/3) y San Juan (PI 20/013). Se recibió el consentimiento informado de cada participante, se garantizó la confidencialidad de datos y se usaron seudónimos en las transcripciones.

La recogida de datos se realizó mediante entrevistas individuales en profundidad de tipo semiestructurado (Tabla 2), con la intención de conseguir una narración abierta y personal para conocer los sentimientos experimentados durante su búsqueda concepcional. Previamente se procedió a la lectura de la hoja de información al paciente y firma del consentimiento informado.

Tabla 1. Perfil de las mujeres y hombres entrevistadas

Código (entrevista)	Nacionalidad	Edad	Ocupación laboral	Tiempo de búsqueda concepcional
P1M	Española	33 años	Dependienta	5 años
P2M	Española	37 años	Dependienta	4 años
P3M	Española	33 años	Fábrica textil	3 años
P4M	Española	38 años	Educadora Soc.	4 años
P5M	Española	37 años	Administrativa	3 años
P6M	Española	37 años	Paro	4 años
P7M	Española	33 años	Fábrica textil	6 años
P8M	Española	28 años	DUE	3 años
P9M	Española	31 años	Crupier en ERTE	6 años
P10M	Española	30 años	Dependienta	1 año y 6 meses
P11M	Española	29 años	TCAE	2 años
P12M	Española	34 años	TCAE	2 años
PIH	Española	38 años	Mecánico industrial	5 años
P2H	Española	39 años	Autónomo	4 años
Р3Н	Española	38 años	Fábrica textil	3 años
P4H	Española	39 años	Informático	4 años
P5H	Española	39 años	Gestor administrativo	3 años
Р6Н	Española	36 años	Fábrica textil	4 años
Р7Н	Española	34 años	Fábrica textil	6 años
P8H	Española	29 años	Ingeniero electrónico	3 años
Р9Н	Española	37 años	Jefe mesa de casino	6 años
P10H	Española	48 años	TCAE	1 año y 6 meses
P11H	Española	44 años	Autónomo	2 años
P12H	Española	36 años	Técnico ascensores	2 años

#### Tabla 2. Guion de la entrevista

Edad: Nacionalidad: Trabajo/estudios: Tiempo de búsqueda concepcional:

Antecedentes (si ha habido abortos previos...):

- 1. ¿Cómo te encuentras? ¿En qué sentido? ¿Lo has hablado con alguien?
- 2. ¿Cómo te sientes al ver que no conseguías un embarazo? ¿Te sentías igual durante todo el ciclo menstrual?
- 3. ¿Cómo te sentiste al dar el paso de coger cita para valorar si había un problema de fertilidad? ¿A dónde acudiste? (Médico AP, matrona...).
- 4. Cuéntame cómo viviste las primeras pruebas que te pidieron (analítica, histerosalpingografía, cultivos...) ¿Te generaron estrés? ¿Qué llegaste a pensar en esos momentos? ¿cómo te sentiste cuando os dijeron que había que derivaron a consulta de esterilidad? ¿Echasteis de menos alguna explicación o apoyo?
- 5. ¿Cómo te sentiste en la primera consulta de esterilidad del Hospital? ¿Los tiempos de espera para la primera visita fueron adecuados?
- 6. ¿Cómo te sientes ahora durante el proceso de las inseminaciones? ¿Te sientes apoyada por los familiares y amigos? ¿Te sientes acompañada por el personal sanitario? ¿Cómo ves el apoyo de tu pareja? ¿Crees que se debería dar alguna opción más de tratamiento en nuestro hospital?
- 7. ¿Conservas la misma motivación que cuando empezaste con la búsqueda concepcional?
- 8. ¿Has buscado algo para intentar mejorar la fertilidad?
- 9. ¿En algún momento te has sentido con más carga que tu pareja por tardar más tiempo en quedarte embarazada?
- 10. ¿Ha cambiado algo en su relación de pareja? ¿Y con su familia?
- 11. ¿Has tenido en tu alrededor alguien que se haya quedado embarazada?
- 12. ¿Qué opinas de los tiempos de espera hasta llegar a los tratamientos de fertilidad?
- 13. ¿Has recurrido a algún centro privado? ¿Por qué?
- 14. ¿Cómo crees que ha influido la situación actual del coronavirus en tu proceso de búsqueda del embarazo? ¿Qué crees que se podría haber mejorado?

El proyecto inicial se vio modificado debido a la situación de pandemia con la paralización y adaptación de las consultas siguiendo las recomendaciones de distintas sociedades científicas (Borrás et al., 2020). Aunque se pretendía entrevistar a las parejas en la primera y en la última consulta de infertilidad antes de ser trasladados al hospital de referencia para una fecundación *in vitro*, se tuvo que adaptar el estudio realizando una sola entrevista en cualquier momento del proceso de búsqueda concepcional.

Las entrevistas se realizaron en las consultas de ginecología de ambos hospitales, según la disponibilidad tanto de las parejas como de los espacios, manteniendo las

medidas de seguridad frente a la Covid-19. Fueron realizadas por dos equipos de dos entrevistadoras. Una estableció el proceso de comunicación verbal y realizó las preguntas y la otra, en un segundo plano, registró el lenguaje no verbal de las personas entrevistadas: el tono, gestos, emotividad....

Las entrevistas tuvieron una duración media de 40' con un intervalo entre 80' y 20'. También se procedió a la anonimización de las personas entrevistadas. Las entrevistas fueron grabadas en formato digital de audio y transcritas literalmente por medio electrónico, destruyendo los archivos de audio originales.

Para el análisis de los datos se realizó la transcripción de las entrevistas y se llevó a cabo individualmente la lectura en profundidad para codificar el texto identificando las ideas más relevantes. Posteriormente se realizó una puesta en común y un análisis en conjunto mediante el programa informático ATLAS-ti.8, que nos permitió categorizar los datos, identificar los sentimientos y establecer las relaciones de manera más eficiente.

### RESULTADOS

El análisis de los textos nos permitió visibilizar los sentimientos de duelo aflorados durante el proceso de búsqueda concepcional obteniendo tres categorías: sentimientos de la esfera psicológica, sentimientos de la esfera social y sentimientos de la esfera espiritual. Cada categoría se dividió en subcategorías, que contienen los sentimientos de duelo más significativos del proceso (ansiedad, frustración, tristeza, miedo, ambivalencia emocional, aislamiento, banalización, búsqueda de significado, culpa y aceptación) y estas a su vez en unidades de significado.

**Tabla 3.** Categorías, subcategorías y unidades de significado

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	UNIDADES DE SIGNIFICADO	
Sentimientos de la esfera psicológica	1.1 Ansiedad 1.2 Frustración 1.3 Tristeza 1.4 Miedo 1.5 Ambivalencia emocional	Ruptura de las expectativas Rol pasivo Pérdida de control Sin persona de referencia Sensación de fracaso Sensación de impotencia Falta de empatía Falta de acompañamiento Esperanza-desesperanza	
2.Sentimientos de la esfera social	2.1 Aislamiento 2.2 Banalización	No expresión de sentimientos/ emociones Falta de empatía Falta de comunicación No información	

3.Sentimientos de la esfera	3.1 Búsqueda de significado	Explicación de actos
espiritual	3.2 Culpa	Justificación
	3.3 Aceptación	Resignación
		Unión
		Superación de dificultades
		_

## CATEGORÍA 1: SENTIMIENTOS DE LA ESFERA PSICOLÓGICA

Se consideran sentimientos de la esfera psicológica aquellos que generan malestar psicológico y afectan el estado de ánimo de la persona, llegando incluso a repercutir en su salud y dando lugar a la percepción de falta de elementos para gestionar la realidad de forma llevadera. Los sentimientos de la esfera psicológica encontrados son ansiedad, frustración, tristeza, miedo y ambivalencia emocional (Ver Tabla 4). En el proceso de infertilidad estos sentimientos predominaron en estas parejas.

Tabla 4. Definiciones de sentimientos de la esfera psicológica

DEFINICIONES DE SENTIMIENTOS DE LA ESFERA PSICOLÓGICA		
ANSIEDAD	Estado mental caracterizado por gran inquietud, intensa excitación y extrema inseguridad	
FRUSTRACIÓN	Respuesta emocional experimentada cuando tenemos un deseo, una necesidad, un impulso y no logramos satisfacerlo; entonces sentimos ira, molestia y decepción, un estado de vacío no saciado	
TRISTEZA	Sentimiento de dolor anímico producido por un suceso desfavorable, suele manifestarse con estado de ánimo pesimista, insatisfacción y tendencia al llanto	
MIEDO	Sentimiento de desconfianza que impulsa a creer que ocurrirá un hecho contrario a lo que se desea. Perturbación angustiosa del ánimo por un riesgo o daño real o imaginario	
AMBIVALENCIA EMOCIONAL	Estado de tener simultáneamente en conflicto sentimientos hacia una persona u objeto. Es la experiencia de tener pensamientos y/o emociones positiva y negativa hacia alguien o algo	

#### 1.1. Ansiedad

El sentimiento de ansiedad fue el más frecuente, apareciendo en todas las parejas entrevistadas, debido a no poder conseguir un embarazo espontáneo como habían imaginado, lo que supone la vivencia de una ruptura de sus expectativas.

P7H. Mal, yo nunca me lo hubiera imaginado, sientes vergüenza de ver que no eres capaz de dejar embarazada a tu mujer.

P8M. Pues muy mal... parece que nunca va a llegar mi momento.

También expresaron sentir ansiedad al preguntar por la relación de pareja. Los hombres refirieron ansiedad al ver sufrir a sus parejas y las mujeres la relacionaron con no poder hacer realidad el sueño de su pareja de ser padre.

P3M: Pero sé qué él... yo lo paso muy mal por no poder darle un hijo a él.

Además, las TRA sitúan en un rol pasivo a las personas inmersas en el proceso, a expensas de los tiempos y de las largas esperas que se vieron agravadas por la pandemia, lo que supuso la vivencia de pérdida del control de la situación.

P7M: Si ya es largo de por si el proceso si va bien, si de por medio pasas una pandemia...

La sensación de falta de seguimiento y de persona de referencia también influyó en la ansiedad.

P7M: Todo ha sido muy desesperante, te hacías ilusiones, pero...no tenías mucha información.

#### 1.2. Frustración

En las entrevistas se puso de manifiesto que la reproducción asistida no es un proceso fácil y la frustración surgió muy ligada a la decepción por no haber logrado el embarazo, lo que implica la ruptura de la expectativa, ligada a la sensación de fracaso.

P6M: Ahora cuando me viene la regla, me duele en el alma.

También se apreció frustración, expresada como sensación de impotencia, ante la realidad de embarazos en mujeres cercanas.

P3M: [...] no quería ni ir a ver a esa amiga, que había tenido un bebé, porque no, no podía verla, porque yo era verla y decir: «es que yo eso no lo voy a tener nunca».

#### 1.3. Tristeza

Otro de los sentimientos más expresados fue la tristeza, llegando a ser incapacitante para algunas de las mujeres entrevistadas, que necesitaron un acompañamiento psicológico, acompañamiento que fue menos demandado por el sexo masculino.

P3H: Mi mujer sí que tuvo que ir a un psicólogo porque veíamos que no sacaba cabeza y era como una persona que conoces y que en esos momentos no sabes ni quién es.

La tristeza también surgió al recordar vivencias en encuentros con otras personas, donde se percibió una falta de empatía y acompañamiento.

P10M: Pues eso triste... porque necesitas alguien que te diga que es normal que te sientas así...

#### 1.4. Miedo

El miedo formó parte de todo el proceso de fertilidad, en especial en las primeras consultas donde se temió un resultado negativo en las pruebas de infertilidad, sobre todo en los hombres.

P6H: Me agobie dije a ver si tengo yo el problema, hasta que no te dicen que está todo bien piensas a ver si yo no valgo para tener hijos.

A medida que avanzaban en el proceso aumentaron los miedos por las técnicas a emplear, sobre todo en las mujeres que asumieron la mayor parte de los procedimientos.

P12M: Tenía miedo de este proceso.

Miedo que se fue intensificando con el paso del tiempo al ver que sus objetivos no se lograron con las primeras inseminaciones, lo que lleva de nuevo a la ruptura con la expectativa y la situación en un rol pasivo.

P3M: Los primeros meses con mucha ilusión, siempre piensas que va a ser, pero un fracaso tras otro, y una decepción tras otra.

Por último, la situación de pandemia también generó un sentimiento generalizado de miedo a lo desconocido y miedo a ver de nuevo paralizado su proceso, evidenciándose la pérdida de control de la situación.

P4M: Tenía miedo por eso, porque la situación empeoraba y no quería quedarme otra vez en el mismo punto.

#### 1.5 Ambivalencia emocional

Se observó como uno de los sentimientos constantes durante todo el proceso de búsqueda, que llevó a las parejas y sobre todo a las mujeres a sentimientos de naturaleza opuesta como esperanza-desesperanza con gran desgaste emocional, llegando a pensar que no lograrían su sueño de ser padres.

P1M: Vives muchos, muchos altibajos.

P5M. Al principio tienes mucha ilusión y eso se va apagando.

#### CATEGORIA 2. SENTIMIENTOS DE LA ESFERA SOCIAL

Se han llamado sentimientos de la esfera social a aquellos sentimientos que se relacionan con la esfera relacional de las parejas tanto de los familiares, amigos y sociedad. Los sentimientos de la esfera social que aparecen en estas parejas son el aislamiento y la banalización. En la tabla 5 se muestran las definiciones de estos sentimientos.

**Tabla 5.** Definiciones de sentimientos de la esfera social

DEFINICIONES DE SENTIMIENTOS DE LA ESFERA SOCIAL	
AISLAMIENTO SOCIAL	Estado en que el individuo experimenta una sensación de soledad impuesta por los demás y que la percibe como un estado negativo o amenazador
BANALIZACIÓN	Hacer una cosa trivial, convertir algo sobresaliente en ordinario o corriente, que carece de toda importancia y novedad

#### 2.1. Aislamiento social

Estas parejas expresaron sentimientos de aislamiento social a lo largo de todo el proceso de infertilidad y del uso de las TRA. Sobre todo los hombres que con más frecuencia no expresan sus sentimientos de ansiedad, frustración, tristeza...

P7H: Yo soy muy callado para estas cosas y en mi familia también.

Aislamiento que también se relaciona con la falta de empatía tanto de sus familiares y amigos como de los profesionales que las atienden

P7M: Pero la segunda que estaba yo sola...pues es más duro, porque lo vives tú sola y es un proceso muy frio, no te sientes acompañada ni arropada.

P7M: Si supieran lo que cuesta dar el paso para pedir ayuda, del trance que tienes que pasar para decir que no vales para ser madre y ellos se piensan que vienes aquí porque quieres...tu vienes en busca de ayuda y lo único que te dicen es, pues no puedo hacer nada por ti.

Se pudo apreciar aislamiento con la propia pareja, sentimiento vivido de forma más intensa por la mujer, debido a la falta de comunicación y expresión de sentimientos entre ellos.

P7M: Él...es muy cerrado y no hablamos casi de estas cosas, ni él sabe muy bien lo que yo siento, ni yo lo que él, supongo que lo estará pasando mal, pero claro tampoco te puedo decir cómo.

Con frecuencia las parejas y sobre todo los hombres, no informan a las personas allegadas de su problema de infertilidad ni de su proceso de búsqueda concepcional, aumentado con ello su aislamiento.

P5M No queríamos que estuvieran todos pendientes del proceso estáis, pensábamos que nos iban a agobiar más que ayudar.

#### 2.2 Banalización

Manifiestan que a lo largo de todo el proceso sienten que no se da importancia a sus sentimientos ya que los tiempos de espera son muy largos y reciben poca información.

P5H: Los tiempos en estos procesos son fundamentales y parece que sea al revés como que nos hacen un favor por poder gestionarlo por la pública y que si no queremos pues ahí está la privada que te lo hace en el momento.

#### CATEGORIA 3. SENTIMIENTOS DE LA ESFERA ESPIRITUAL

Consideramos como esfera espiritual a la dimensión dinámica y fundamental en la vida del ser humano y su entorno, que se refiere a los valores, los aspectos éticos, la búsqueda de significado y la trascendencia.

Los sentimientos de la esfera espiritual que aparecen en estas parejas son búsqueda de significado, culpa y aceptación. En la tabla 6 se muestran las definiciones de estos sentimientos.

**Tabla 6**. Definiciones de los sentimientos de la esfera espiritual

DEFINICIONES DE LOS SENTIMIENTOS DE LA ESFERA ESPIRITUAL		
BÚSQUEDA DE SIGNIFICADO	Necesidad de saber o comprender el motivo por el que está sucediendo algo	
CULPA	Responsabilidad o causa de un suceso o de una acción negativa o perjudicial, que se atribuye a una persona o a una cosa	
ACEPTACIÓN	Aceptar la realidad, sin intentar cambiar o combatir aquello que no podemos controlar. Es un proceso de tolerancia y de adaptación (no de lucha)	

## 3.1 Búsqueda de significado

Las parejas se plantean por qué motivo les pasa esto a ellos y buscan explicaciones en actos realizados previamente.

P6H: Y siempre me planteo: ¿por qué nos pasa esto? ¿Qué hemos hecho?

### 3.2. *Culpa*

El sentimiento de culpa ante el fracaso en el proceso reproductivo fue otro de los grandes protagonistas en ambos géneros, aunque estaba más arraigado en las mujeres.

P6M. Uno de los dos tiene que tener la culpa y yo no podía plantearme tener la culpa de no quedarme embarazada.

Además, también aparecieron sentimientos de culpabilidad por haber pospuesto el momento de la reproducción habiendo dado más importancia a otros aspectos de su vida como la laboral y haber demorado su idea de formar una familia.

P4M: Te culpas por no haber empezado antes.

Aunque también lo justifican con el objetivo de aliviar su culpa.

P4M: Está claro que vivimos en unas generaciones donde parece que primero tienes que estudiar, disfrutar [...] y buscas el momento y parece que cuando lo encuentras es tarde.

#### 3.3 aceptación

Aunque durante el proceso algunos de esos hallazgos produjeron sentimientos de resignación que con el paso del tiempo fueron modificándose hasta ser identificados como aceptación, pese a no lograr su objetivo.

P10M: He pensado...igual es que no tengo que ser madre...si no me quedo es porque lo mejor esto no tiene que ser para mí....

Y aceptación tras sentir que su unión como pareja es fuerte y que pueden superar las dificultades.

P2H: Pero que, si no, nos quedaremos nosotros dos y seremos felices también.

## **DISCUSIÓN**

Las parejas con TRA expresan sentimientos de duelo que afectan, al igual que en el DP, a su vida personal, familiar, laboral y social (Bakhtiyar et al., 2019; Camacho Ávila, 2020).

En la manifestación de los sentimientos se observan claras diferencias de género entre ambos miembros de la pareja. Así, al igual que en el duelo perinatal (López Fuentetaja y Iriondo Villaverde, 2018), las mujeres expresan sus emociones más abiertamente, lo que las lleva a percibir que ellos están menos afectados y crea problemas en sus relaciones de pareja (Calero y Santana, 2006; Dube et al., 2021). Así se observa que las mujeres experimentan mayor ansiedad (Dube et al., 2021; Zhu et al., 2022), frustración (Esposito et al., 2020), miedo a las técnicas y procedimientos (Cabrera Cabrera et al., 2021), culpa (Rujas Bracamonte et al., 2021) y un peor estado de salud mental (Donarelli et al., 2016).

Queremos destacar que las parejas de nuestro estudio vivieron la paralización de las consultas por la pandemia y que, al igual que en el caso de DP, ello afectó a la atención que se les proporcionaba (Rodríguez Villalón et al., 2022), con un incremento de la soledad, el miedo, la ansiedad y la frustración relacionado a su vez con importante aumento en los tiempos de espera (Esposito et al., 2020), sobre todo en aquellas mujeres con una edad avanzada, con una reserva ovárica baja o que llevaban más tiempo en las

listas de espera (Esposito et al., 2020; Irani et al., 2022). Disminuir los tiempos de espera mejoraría la calidad percibida de todos los procesos de reproducción asistida (Carreño Meléndez et al., 2016).

El sentimiento que aparece con más frecuencia es el de ansiedad (Dube et al., 2021; Zhu et al., 2022) al igual que en las parejas con pérdida perinatal (Cassidy, 2018), al que se une a la frustración relacionada con la decepción por no haber logrado su deseo concepcional (Esposito et al., 2020) coincidiendo con las parejas que han sufrido una muerte perinatal (Camacho Ávila, 2020), lo que se acompaña de una profunda tristeza (Mota González et al., 2021; Camacho Ávila, 2020). Existe una relación directa entre el tiempo de espera y los sentimientos expresados por las parejas con TRA. Así, a mayor tiempo de espera más ansiedad, miedo y frustración, sobre todo en las mujeres (Esposito et al., 2020). Queremos destacar que las parejas de nuestro estudio vivieron la paralización de las consultas por la pandemia, lo que supuso un aumento de los tiempos de espera con un incremento en los sentimientos de ansiedad, desesperación y frustración, sobre todo en aquellas mujeres con una edad avanzada, con una reserva ovárica baja o que llevaban más tiempo en las listas de espera (Esposito et al., 2020; Irani et al., 2022). Se sabe que, si disminuyeran los tiempos de espera mejoraría la calidad percibida de todos los procesos de reproducción asistida (Carreño Meléndez, et al., 2016).

También hay miedo a lo largo del todo el proceso, a no conseguir el embarazo, a la relación con el médico, a las reacciones familiares, a situaciones estresantes y a las pruebas y procedimientos que se realizan mayormente sobre las mujeres (Cabrera Cabrera et al., 2021). Y, sobre todo, sienten miedo a que se repita la situación; las parejas infértiles a que vuelvan a fallar las TRA (Cabrera Cabrera et al., 2021), y las parejas con DP a que se produzca una nueva pérdida (Camacho Ávila, 2020; Fernández-Sola et al., 2020).

Estas parejas viven también en un estado de ambivalencia emocional que se expresa con los sentimientos opuestos de esperanza-desesperanza a lo largo de todo el proceso de TRA (Cabrera Cabrera et al., 2021).

Tanto en las parejas con TRA como las que están en DP sufren aislamiento social con frecuencia. Debido al estigma de la infertilidad muchas parejas no lo comparten con sus familiares y amigos e incluso evitan reuniones sociales (Abdishahshahani et al., 2020), sobre todo en espacios en los que hay niños al igual que en los casos de DP (Hernández Marcos, 2015; Fernández-Sola et al., 2020).

Aislamiento que se ve agravado tanto en el TRA como en el DP cuando experimentan la banalización por parte de las personas de su entorno y de la sociedad, que trivializan su problema y manifiestan una falta total de compasión y comprensión (Dube et al., 2021; Gómez-Ulla y Contreras, 2022), ya que este es un duelo no reconocido y desautorizado, (López Fuentetaja y Iriondo Villaverde, 2018; Villalpando Collazo, 2007), muchas veces clasificado como «anormal» o «antinatural» (Martos-López et al., 2016), coincidiendo con lo experimentado por las parejas que han sufrido una muerte perinatal (López Fuentetaja y Iriondo Villaverde, 2018).

Una buena relación de pareja (Ni et al., 2021) y el apoyo profesional, familiar y social (Melguizo Garín et al, 2020) se va a relacionar con una reducción del estrés y la ansiedad (Fernández-Sola et al., 2020) y con un mejor afrontamiento de duelo (Martínez-Rodríguez et al., 2019).

Tanto en situaciones de infertilidad como en el DP se ha visto la importancia de tener relaciones con otras personas que están viviendo la misma experiencia y con las que comparten conocimientos, experiencias, y sentimientos y que les apoyan y transmiten tranquilidad y comprensión (Rujas Bracamonte et al., 2021; Gómez-Ulla y Contreras, 2022).

Es frecuente la búsqueda de significado a esta pérdida (Paramo Castillo et al., 2007), lo que se ve facilitado por el apoyo social y la estructura personal (Mota González et al., 2021).

También aparece la culpa por ser infértiles o por haber sufrido una pérdida perinatal, que les puede hacer sentir que su cuerpo está dañado (Rujas Bracamonte y Serrano Gallardo, 2021), mientras que a las mujeres las hace sentirse incapaces e incompletas (Davidson, 2018). Esta infertilidad también puede sentirse y ser vivida como un castigo y les lleva a plantearse qué hicieron para merecerlo (Ormart, 2020; Cabrera Cabrera et al., 2021; Rujas Bracamonte et al., 2021).

Y, por último, puede llegar la aceptación, lo que se considera como la fase final de cualquier proceso de duelo, cuando se logra asumir la infertilidad (Villalpando Collazo, 2007) o la pérdida perinatal y se adaptan a vivir la ausencia de ese hijo (Gómez-Ulla y Contreras, 2022), momento en el que el vínculo de la pareja puede verse reforzado (López Fuentetaja y Iriondo Villaverde, 2018).

El uso de TRA se acompaña de un sufrimiento psicológico que no debe ser subestimado (Esposito et al., 2020). Por eso el apoyo psicológico es imprescindible (Ruiz-Porras et al., 2020), ya que su nivel de salud mental es peor que en el resto de las parejas (Kong et al., 2019). De este modo disminuiría la ansiedad (Kong et al., 2019), mejoraría su calidad de vida (Liu et al., 2021) y les permitiría sentirse acompañadas, escuchadas y comprendidas (Gómez-Ulla y Contreras, 2022). Apoyo con el que no siempre cuentan, al igual que les sucede a las parejas con DP (Camacho Ávila, 2020), sobre todo en muertes intrauterinas a edades gestacionales muy tempranas (Pariona-Gutiérrez, 2023).

Con relación a los recursos profesionales, todas las parejas expresaron su deseo de ser atendidos por el mismo profesional a lo largo del proceso y la asociación a sentimientos de frustración, ansiedad y aislamiento social ante el cambio continuo de ginecólogo/a. Solicitan que haya una persona de referencia que proporcione continuidad y garantice una asistencia de calidad y el apoyo a lo largo de todo el proceso (Rujas Bracamonte et al., 2021).

Para proporcionar una adecuada atención son necesarios profesionales formados específicamente (Pariona-Gutiérrez, 2023) para comprender la dimensión real que tiene la infertilidad: física, psíquica, relacional, social y espiritual (Cabrera Cabrera et al., 2021) y den una atención integral (García Sacristán y Corona Gómez, 2021) y de calidad (Cassidy, 2018). Hay autores que consideran que la matrona, como enfermera especialista en salud sexual y reproductiva, es una profesional idónea para formar parte del equipo multidisciplinar de reproducción asistida (López, 2023), ya que puede actuar como mediadora entre el médico-paciente y entre las parejas (Ni et al., 2021) y brindar atención continuada apoyando a las familias en su proyecto parental previniendo, detectando y disminuyendo su ansiedad.

Las limitaciones de este estudio vienen condicionadas por las dificultades debidas a la situación de pandemia, lo que implicó un cambio en el protocolo de investigación, y por el hecho de incluir únicamente a parejas heterosexuales.

**Implicaciones del estudio:** tener en cuenta las implicaciones emocionales de las parejas infértiles con procesos de TRA proporcionará una atención de calidad y disminuirá los problemas psíquicos.

## **CONCLUSIONES**

Las parejas que deciden acudir a la consulta de infertilidad ante la imposibilidad de conseguir un embarazo espontáneo desarrollan una serie de sentimientos de duelo que coinciden con los sentidos por las familias que sufren una pérdida perinatal.

A pesar de los avances en igualdad de género, siguen existiendo diferencias en los sentimientos vividos entre los hombres y las mujeres ante la infertilidad, que es vivida de manera más intensa por las mujeres.

Contar con el apoyo de familiares y amigos contribuye a sobrellevar estos sentimientos de duelo, siendo muy importante el apoyo de iguales que con frecuencia se encuentra en las redes sociales.

Serían necesarios cambios en la atención: a) creando protocolos en los que se incluya la formación de los profesionales para la atención integral a todas las parejas en TRA; b) disminuyendo los tiempos de espera, ya que es uno de los factores que más sentimientos de duelo ocasionan; y c) asegurando la continuidad en los profesionales que hacen de seguimiento de las parejas con TRA.

Consideramos que el personal de enfermería, en concreto las matronas, están capacitadas para acompañar a estas parejas en el proceso de infertilidad,

Serían necesarias más investigaciones en las que se incluyan otro tipo de participantes: parejas homosexuales y mujeres solas, se estudien otras variables (por ejemplo, vivencias) y en las que se investigaran los sentimientos de los profesionales implicados en procesos de TRA.

### **AGRADECIMIENTOS**

A Maite Gil-Palao, Ana Serrano-Villahermosa, Isabel Gambín-Contreras, Sandra Jiménez-Ángel y a las parejas participantes.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ABDISHAHSHAHANI, M.; TORABI, M.; KAZEMI, A. Investigating related factors to psychological symptoms of infertile couples undergoing assisted reproductive treatment. En: *Journal of Education and Health Promotion*. 2020, vol. 9, núm. 1.
- AMERICAN PSYCHOLOGICAL ASSOCIATION. *Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders*. Washington: APA, 2013.
- BAKHTIYAR, K., et al. An investigation of the effects of infertility on Women's quality of life: A case-control study. En: *BMC Women's Health*. 2019, vol. 19, núm. 1, pp. 1-9.
- BORRÁS, A., et al. SARS-CoV-2 pandemic and assisted reproduction. En: *Elsevier Doyma. Clínica e Investigación en Ginecología y Obstetricia*. 2020, vol. 47
- CABRERA CABRERA, A.; DE LOS RÍOS URIARTE, M. E.; HERNÁNDEZ VALDEZ, P. Análisis de las sensaciones y sentimientos de las parejas con problemas de infertilidad y la influencia de la ayuda e información recibida. En: *Vida y Ética*. 2021.
- CALERO, J.L.; SANTANA, F. La infertilidad como evento de frustración personal. Reflexiones de un grupo de varones de parejas infértiles. En: *Revista Cubana de Endocrinología*. 2006, vol. 17, núm. 1.
- CAMACHO ÁVILA, M. Estudio fenomenológico sobre la experiencia de las familias en el duelo perinatal. [Tesis doctoral]. Universidad de Almería. Disponible en: http://hdl.handle.net/10835/10825
- CARREÑO MELÉNDEZ, J.; SÁNCHEZ BRAVO, C.; MORALES CARMONA, F. La psicología y la infertilidad: una experiencia institucional para establecer una línea de investigación. En: *Revista de la asociación latinoamericana para la formación y enseñanza de la Psicología*. 2016, vol. 4.
- CASSIDY, P. R. Care quality following intrauterine death in Spanish hospitals: Results from an online survey. En: *BMC Pregnancy and Childbirth*. 2018, vol. 18, núm. 1.
- DAVIDSON, D. The need for bereavement support following perinatal loss. En: *Bereavement Care*. 2018, vol. 37, núm. 1, pp. 31-34.
- DEL REY, A.; GRANDE, R.; GARCÍA-GÓMEZ, J. Transiciones a la maternidad a través de las generaciones. Factores causales del nacimiento del primer hijo en España. En: *Revista Española de Sociología*. 2022, pp. 1-28.
- DONARELLI, Z., et al. How do individual attachment patterns of both members of couples affect their perceived infertility stress? An actor-partner interdependence analysis. En: *Personality and Individual Differences*. 2016, vol. 92, pp. 63-68.
- DUBE, L., et al. Infertility-related distress and clinical targets for psychotherapy: a qualitative study. En: *BMJ open.* 2021, vol. 11, núm. 11.
- ESPOSITO, V., et al. Influence of COVID-19 pandemic on the psychological status of infertile couples. En: *European journal of obstetrics, gynecology, and reproductive biology.* 2020, vol. 253, pp. 148-153.

- EUROSTAT. Fertility statistics. 2023. Disponible en: <a href="https://shorturl.at/c4KKn">https://shorturl.at/c4KKn</a>.
- FERNÁNDEZ-SOLA, C., et al. Impact of perinatal death on the social and family context of the parents. En: *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 2020, vol. 17, núm. 10.
- GARCÍA SACRISTÁN, L.; CORONA GÓMEZ, B. *El duelo perinatal, la necesidad de una atención integral* [Trabajo Fin de Grado]. Universidad de Cantabria, 2021. Disponible en: <a href="https://shorturl.at/s4DUC">https://shorturl.at/s4DUC</a>
- GÓMEZ-ULLA, P.; CONTRERAS, M. Duelo perinatal. Madrid: Síntesis, 2022.
- HERNÁNDEZ MARCOS, C.; VILLULLAS MATE, M. J. *Caso clínico: Papel de la enfermera en la consulta de esterilidad* [Trabajo fin de Grado]. Universidad de Valladolid. 2015. Disponible en: <a href="http://hdl.handle.net/10835/10825">http://hdl.handle.net/10835/10825</a>
- INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA. Movimiento Natural de la Población (MNP), Indicadores Demográficos Básicos (IDB). 2021.
- INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA. Edad Media a la Maternidad por orden del nacimiento según nacionalidad (española/extranjera). 2022. Disponible en: www.ine.es/jaxiT3/Tabla.htm?t=1579&L=0
- IRANI, M., et al. Impact of COVID-19 on mental health of infertile couple: A rapid systematic review. En: *Journal of Education and Health Promotion*. 2022, vol. 11, núm. 1, pp. 404.
- Kong, L., et al. Quantitative and qualitative analyses of psychological experience and adjustment of *in vitro* fertilization-embryo transfer patients. En: *Medical Science Monitor*. 2019, vol. 25, pp. 8069-77.
- LIU, Y. F., ET AL. The analysis of anxiety and depression in different stages of *in vitro* fertilization-embryo transfer in couples in China. En: *Neuropsychiatric Disease and Treatment*. 2021, vol. 17, pp. 649-657.
- LÓPEZ FUENTETAJA, A.M.; IRIONDO VILLAVERDE, O. Sentir y pensar el duelo perinatal: acompañamiento emocional de un grupo de padres. En: *Clínica Contemporánea*. 2018, vol. 9, núm. 3, pp. 1-24.
- LÓPEZ, S. *Quiero quedarme embarazada*. *Claves para entender la reproducción asistida*. Barcelona: Alba Editorial, 2023.
- MARTÍNEZ-RODRÍGUEZ, L., et al. Social support and resilience: protective factors in primary caregivers of patients on hemodialysis. En: *Enfermería Nefrológica*. 2019, vol. 22, núm. 2, pp. 130-139.
- MARTOS-LÓPEZ, I. M.; SÁNCHEZ-GUISADO, M. M.; GUEDES-ARBELO, C. Duelo por muerte perinatal, un duelo desautorizado. En: *Revista española de comunicación en salud*. 2016, vol. 7, núm. 2.
- MATUA GERALD, A. Choosing phenomenology as a guiding philosophy for nursing research. En: *Nurse Researcher*. 2015, vol. 22, núm. 4, pp. 30-34.

- MELGUIZO GARÍN, A.; HOMBRADOS MENDIETA, M. I.; MARTOS MÉNDEZ, M. J. La experiencia de un grupo de apoyo en el proceso de duelo de familiares de niños con cáncer. Un estudio cualitativo. En: *Psicooncología: investigación y clínica biopsicosocial en oncología.* 2020, vol. 17, núm. 1, pp. 117-129.
- MERCK ESPAÑA. *Encuesta Merck Fertilidad en España Noticias*. Disponible en: <a href="https://www.merckgroup.com/es-es/news/encuesta-fertilidad-spain-deseos-y-realidad-2022.html">www.merckgroup.com/es-es/news/encuesta-fertilidad-spain-deseos-y-realidad-2022.html</a>
- MONTERO CARTELLE, E. Vista de Arnaldi de Villanova Compilacio de concepcione. En: *Estudio y edición crítica*. 2009. Disponible en: <a href="https://revistas.uva.es/index.php/minerva/article/view/2612/2061">https://revistas.uva.es/index.php/minerva/article/view/2612/2061</a>
- MOTA GONZÁLEZ, C., et al. Resilience and social support as predictors of perinatal grief in mexican women: Explanatory model. En: *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación Psicológica*. 2021, vol. 58, núm. 1, pp. 33-46.
- NANDA INTERNATIONAL. Diagnósticos Enfermeros. 2019.
- NI, Y., et al. Analysis of the levels of hope and influencing factors in infertile women with first-time and repeated IVF-ET cycles. En: *Reproductive Health*. 2022, vol. 18, núm. 1, pp. 1-9.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. *Infertilidad*. Disponible en: www.who.int/es/health-topics/infertility#tab=tab\_1
- ORMART, E. B. *Tensiones entre lo femenino y la maternidad en torno a las técnicas de reproducción asistida*. 2020. Disponible en: www.aacademica.org/elizabeth.ormart/30
- PARAMO CASTILLO, D.; RODRÍGUEZ JUAREZ, G.; VILLALPANDO COLLAZO, D. *Aspectos específicos del duelo por la infertilidad*. 2007. Disponible en: <a href="https://psiquiatria.com/bibliopsiquis/aspectos-especificos-del-duelo-por-la-infertilidad/">https://psiquiatria.com/bibliopsiquis/aspectos-especificos-del-duelo-por-la-infertilidad/</a>
- PARIONA-GUTIERREZ, E. El duelo perinatal: Un duelo invisible. En: *Revista Internacional de Salud Materno Fetal.* 2023, pp. 1-2.
- REAL ACADEMIA ESPAÑOLA. *Diccionario de la lengua española*. 2023. Disponible en: <a href="https://dle.rae.es/">https://dle.rae.es/</a>
- RODRÍGUEZ VILLALÓN, M., et al. Papel de la matrona ante el duelo perinatal en contexto actual de pandemia. Caso clínico. En: *Enfermería Cuidándote*. 2022, vol. 5, núm. 2, pp. 8-16.
- RUBIO ACUÑA, M.; ARIAS BURGOS, M. Fenomenología y conocimiento disciplinar de enfermería. En: *Revista Cubana de Enfermería*. 2013, vol. 29, núm. 3, pp. 191-198.
- RUIZ-PORRAS, D.; RUIZ-PORRAS, L.; CRUZ-REPISO, V. La depresión en su relación con las técnicas de reproducción asistida y la influencia del asesoramiento profesional durante el proceso. En: *Psicología y Salud.* 2020, vol. 1. pp.15-23.

- RUJAS BRACAMONTE, S.; SERRANO GALLARDO, P. Descubrir la infertilidad: la experiencia de las mujeres sometidas a técnicas de reproducción asistida. En: *Rev. Esp. Salud Pública*. 2021, vol. 95, núm. 1.
- SILES GONZÁLEZ, J. La utilidad práctica de la Epistemología en la clarificación de la pertinencia teórica y metodológica en la disciplina enfermera. En: *Index de Enfermería*. 2016, vol. 25, pp. 86-92.
- STRAUSS, A.; CORBIN, J. Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. Universidad de Antioquia, 2002.
- THE AMERICAN COLLEGE OF OBSTETRICIANS AND GYNECOLOGISTS. Pregnancy at Age 35 Years or Older. En: *Obstetric care consensus*. 2022, vol. 140, núm. 2, pp. 348-366.
- VILLALPANDO COLLAZO, D. Aspectos específicos del duelo por la infertilidad. 2007. Disponible en: <a href="https://psiquiatria.com/bibliopsiquis/aspectos-especificos-del-duelo-por-la-infertilidad/">https://psiquiatria.com/bibliopsiquis/aspectos-especificos-del-duelo-por-la-infertilidad/</a>
- ZHU, H., et al. Global Research Trends on Infertility and Psychology From the Past Two Decades: A Bibliometric and Visualized Study. En: *Frontiers in Endocrinology*. 2022, vol. 13, pp. 1.

# ABORTO ESPONTÁNEO DE PRIMER TRIMESTRE. EL DUELO INVISIBLE

Avortament espontani de primer trimestre. El dol invisible First Trimester Miscarriage. Invisible Mourning

Camila Alarcón-Catalán<sup>1</sup>, Sofía Romero-Marchant<sup>2</sup>, MarisaVillagran-Becerra<sup>3</sup>, Paula Cabello-Hidalgo<sup>4</sup>, Barbara Padilla-González<sup>5</sup>

Autora correspondencia: Marisa Villagrán Becerra

Correo electrónico: <u>mvillagran@uchile.cl</u>

1. Matrona. Universidad de Chile. (Santiago, Chile)

ORCID: https://orcid.org/0009-0007-5768-2849

2. Matrona. Universidad de Chile. (Santiago, Chile).

ORCID: https://orcid.org/0009-0005-9385-5722

3. Magíster en Psicología. Matrona, Psicóloga. Universidad de Chile. (Santiago, Chile)

ORCID: https://orcid.org/0000-0002-1718-4462

4. Matrona. Académica. Universidad de Chile. (Santiago, Chile)

ORCID: https://orcid.org/0009-0009-0497-0585

5. Matrona. Servicio Salud Metropolitano Occidente. (Santiago, Chile)

Recibido: 11/09/2023

Aceptado: 18/03/2024

Publicado: 31/05/2024



## **RESUMEN**

OBJETIVO. El objetivo del estudio fue describir la experiencia durante la atención hospitalaria de gestantes de primer trimestre ingresadas por aborto espontáneo y sus vivencias luego del alta postaborto. MÉTODO. Estudio cualitativo con muestreo no probabilístico. Se utilizó la base de datos de un hospital de alta complejidad de Santiago de Chile, siendo el tamaño muestral de 9 participantes definido por el criterio de saturación. Se recolectaron los datos con una entrevista semiestructurada y se procesaron realizando análisis narrativo. RESULTADOS. Fueron categorías identificadas: emociones y sentimientos de las madres relacionadas al aborto, que incluye el rechazo del embarazo, el miedo a otra gestación y la vivencia emocional de las parejas. Otra categoría fue la relación interpersonal con prestadores, pareja y familia, en la que se destacó el trato a la usuaria, el prejuicio sobre la causa del aborto, la cantidad y calidad de información entregada sobre el diagnóstico y los procedimientos; también se reconocieron los ritos en los primeros días postaborto y el estado psicológico de la mujer posterior al aborto. Fue una categoría emergente la visión social del aborto voluntario. CONCLUSIÓN. Las habilidades comunicacionales del profesional y la capacidad de acompañar la experiencia emocional ante la pérdida reproductiva influyen en la salud mental, el proceso de duelo y la valoración de la madre sobre la calidad de la atención. El seguimiento de la condición psicológica de la usuaria es insuficiente.

Palabras clave: duelo, aborto, duelo perinatal.

### **RESUM**

OBJECTIU. L'objectiu de l'estudi va ser descriure l'experiència durant l'atenció hospitalària de gestants de primer trimestre ingressades per avortament espontani i les seves vivències després de l'alta post avortament. MÈTODE. Estudi qualitatiu amb mostreig no probabilístic. Es va utilitzar la base de dades d'un hospital d'alta complexitat de Santiago de Xile, sent la grandària mostral de 9 participants definit pel criteri de saturació. Es van recol·lectar les dades mitjançant una entrevista semiestructurada i es van processar realitzant anàlisi narrativa. RESULTATS. Es van identificar les següents categories: Emocions i sentiments de les mares relacionades amb l'avortament, que inclou el rebuig de l'embaràs, la por a una altra gestació i la vivència emocional de les parelles. Una altra categoria fou la Relació interpersonal amb prestadors, parella i família, en la qual destaca el tracte ofert a la usuària, el prejudici sobre la causa de l'avortament, la quantitat i qualitat d'informació lliurada sobre el diagnòstic i els procediments; també es van reconèixer els ritus en els primers dies post avortament l'estat psicològic de la dona posterior a l'avortament. Fou una categoria emergent la visió social de l'avortament voluntari. **CONCLUSIÓ**. Les habilitats comunicacionals del professional i la capacitat d'acompanyar l'experiència emocional davant la pèrdua reproductiva, influeix en la salut mental, en el procés de dol i en la valoració de la mare sobre la qualitat de l'atenció. El seguiment de la condició psicològica de la usuària és insuficient.

Paraules clau: dol, avortament, dol perinatal.

## **ABSTRACT**

AIM. The objective of the study was to describe the experience during hospital care of first trimester pregnant women admitted for spontaneous abortion and their experiences after postabortion discharge. METHOD. Qualitative study with non-probabilistic sampling. The database of a high-complexity hospital in Santiago de Chile was used, with the sample size being 9 participants defined by the saturation criterion. Data were collected with a semi-structured interview and processed by performing narrative analysis. **RESULTS.** Categories were identified: Emotions and feelings of mothers related to abortion, which includes rejection of pregnancy, fear of another pregnancy and the emotional experience of couples. Another category was the Interpersonal relationship between providers, couples and family, which highlights the treatment of the user, prejudice about the cause of abortion, the quantity and quality of information provided about the diagnosis and procedures. The rituals in the first days after abortion and the psychological state of the woman after the abortion were also recognized. The social vision of voluntary abortion was an emerging category. CONCLUSION. The communication skills of the professional and the ability to accompany the emotional experience of reproductive loss influence mental health, the grieving process and the mother's assessment of the quality of care. Monitoring of the user's psychological condition is insufficient.

Keywords: Grief, Abortion, Perinatal Grief.

## INTRODUCCIÓN

La Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia (SEGO) define el aborto como la expulsión o extracción uterina de un embrión o feto de menos de 500 gramos de peso o de menos de 22 semanas de edad gestacional (González, 2018). Cerca de un 15% de las gestaciones clínicamente evidentes terminan en un aborto espontáneo y el 80% de estos ocurren antes de la semana 12 de gestación, es decir, dentro del primer trimestre, siendo la causa más frecuente las anormalidades genéticas (Surette y Dunham, 2014).

En Chile, según la última información oficial aportada por el Departamento de Estadísticas e Información de salud (DEIS), con respecto al total partos y abortos atendidos, en el año 2016 el 9,44% de las gestaciones totales fueron notificadas como abortos. En estos datos no se puede distinguir entre aborto voluntario y espontáneo, ya que solo a partir de septiembre de 2017 con la promulgación de la Ley N° 21.030, se despenaliza en Chile la interrupción voluntaria del embarazo (IVE) en tres causales: 1. riesgo vital, 2. inviabilidad fetal y 3. violación sexual, sujeta esta causal a plazos acotados.

Tal como describen García (2014) y Díaz (2016), el duelo es una reacción normal ante la pérdida de un ser querido, un objeto o un evento significativo para la persona, que habitualmente no requiere tratamiento. Se considera un proceso que requiere tiempo para su resolución, que es dinámico y único según varíe el comportamiento que adopte la persona afectada; las emociones experimentadas y la duración e intensidad con la que se vive el duelo dependen del tipo de relación o cercanía que haya habido entre la persona y el fallecido, situación u objeto que ha desencadenado el duelo. Es un proceso que afecta aspectos físicos, psicológicos y sociales, donde podemos observar una diversidad de emociones como tristeza, apatía, angustia, abatimiento, ira, frustración, enfado, culpa, entre otras (Santos 2015).

Kübler-Ross ofrece una clasificación de las etapas del duelo en 5 fases: negación, ira, negociación, depresión y aceptación (acrónimo NINDA), que permiten identificar lo que una persona podría sentir al experimentar un duelo. Estas fases se presentan en distinta intensidad, orden y/o duración según el sujeto y el tipo de pérdida (Pereira, 2010).

Se hace una distinción entre duelo normal y duelo anormal, siendo este último definido en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los trastornos mentales (DSM-V 2014) como trastorno de duelo complejo persistente, caracterizado por una pena intensa, persistente y por reacciones de luto (Girault 2020), mientras que en la onceava edición de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-11), el sistema de clasificación de enfermedades más utilizado en la

atención primaria, se identifica como Trastorno de duelo prolongado (código: 6B42), descrito como una respuesta de dolor persistente y generalizada, con una duración mayor a 6 meses desde la pérdida del ser querido, caracterizada por sentimientos de tristeza, nostalgia y/o preocupación y acompañada por un intenso dolor emocional.

La evidencia acuñada por Girault (2020) muestra que la probabilidad de que una persona desarrolle un duelo patológico o complejo se puede reducir cuando los profesionales de salud que realizan la atención identifican los factores de riesgo que dificultan la resolución de este proceso. También se debe ofrecer tratamiento ante el diagnóstico de duelo patológico, porque además de experimentar sufrimiento, este es una fuente de disfunción social, laboral y familiar. Boelen (2017) y Johanssen (2019) añaden que este fenómeno produce reacciones a nivel endocrino y de neurotransmisores propios de la respuesta a una fuente de estrés, asociado a la liberación de cortisol, hormona del crecimiento, prolactina, adrenalina, noradrenalina, entre otros.

El duelo perinatal corresponde a la experiencia desencadenada por la pérdida de una gestación en cualquier etapa de ésta, siendo en las pérdidas tempranas cuando la mujer suele sentirse culpable y traicionada por su cuerpo. La pérdida del embrión o feto, según la edad gestacional, incluye la pérdida del bebé imaginario que se crea en los primeros meses de la gestación, acompañado de la ilusión de ser madre y/o padre. Estas pérdidas habitualmente no se visibilizan como causa de duelo, haciendo que madres y padres vivan frecuentemente este momento doloroso en silencio (Neira, 2017; Martín, 2017).

El duelo perinatal es un tema que carece de reconocimiento y validación a nivel social, siendo transitado en silencio como tabú, invisibilizado, por lo que la persona no expresa abiertamente su experiencia, ni recibe respaldo de su entorno. Estudios realizados por Larivière-Bastien (2019) y Richard-Cassidy (2021) muestran que esto conlleva procesos de privación de derechos de reconocimiento y expresión del duelo, arraigados en el estigma a niveles estructurales y locales. Los sentimientos de vergüenza y culpa tras una pérdida perinatal que experimentan muchas mujeres se exacerban ante el silenciamiento cultural, por lo cual se intensifica la sensación de dolor y el deseo de ser contenidas. Es así como el proceso de duelo se desenvuelve en un ambiente de soledad, dado que la falta de apoyo no solo proviene del círculo familiar y social, sino también del ámbito sanitario (Páez-Cala, 2019).

Además, se han observado diferencias entre madres y padres ante la pérdida gestacional, dando habitualmente mayor atención a la mujer, ya que al estar involucrada físicamente se hace más visible su dificultad. También existen diferencias en cómo se manifiesta y expresa el duelo,

siendo la mujer muchas veces quien busca apoyo social o profesional (Díaz 2016; Martín 2017), mientras que el proceso de duelo del padre suele ser postergado ante la responsabilidad de apoyar a la pareja, realizar trámites de hospitalización, responder a las preguntas de la familia y regresar de forma casi inmediata a su actividad laboral habitual.

Un duelo perinatal no resuelto puede llevar a un duelo patológico, pudiendo afectar a las parejas en diferentes grados, especialmente en fechas claves o en situaciones que rememoran el evento traumático. También la mujer y la pareja pueden sufrir ansiedad y miedo de volver a tener una pérdida, pudiendo afectar una siguiente gestación (Neira, 2017). Mientras que dentro de la relación de pareja muchas veces pueden haber reproches y un distanciamiento gradual, especialmente si la madre no se siente entendida o percibe que el padre no está siendo afectado de igual manera por la situación que están viviendo, surgiendo habitualmente disputas por falta de comunicación, desigualdad de opinión, ataques y continuos reproches entre uno y otro por lo sucedido (Díaz, 2016; Martín, 2017).

El apoyo emocional entre madres y padres durante el proceso de duelo es considerado un factor protector de resultados psicológicos negativos o desarrollo de un duelo patológico. El apoyo de familiares, amigos y la comunidad, son factores que pueden ayudar a los padres a disminuir sentimientos negativos y su persistencia, mientras que la efectividad de las intervenciones se relacionan con las experiencias personales, elementos culturales, sociales y la calidad de la atención otorgada por el personal de salud desde el diagnóstico hasta el término del proceso de duelo (Gabbe, 2019).

Aunque existe abundante evidencia sobre el duelo perinatal, los estudios sobre las pérdidas gestacionales del primer trimestre y cómo estas son vivenciadas por las madres es escasa. Por ello el objetivo de este estudio fue describir la experiencia de madres durante la atención hospitalaria de un aborto espontáneo en el primer trimestre de gestación y la evolución del proceso de duelo posterior al alta.

## PERSONAS/MATERIAL Y MÉTODO

Se realizó un estudio con metodología cualitativa, de tipo descriptivo, con muestreo opinático. Fueron criterios de inclusión haber tenido un aborto espontáneo en el primer trimestre de gestación entre uno y dos años antes de participar en el estudio y ser mayor de 18 años; se excluyeron a quienes cursaron otro duelo y/o tuvieron otra hospitalización en el último año; personas en tratamiento con psicofármacos; y mujeres que cursan una gestación al momento del estudio.

Haciendo uso de la base de datos de un hospital público de alta complejidad en Santiago de Chile, se identificó a las mujeres atendidas por pérdida reproductiva de primer trimestre. A este grupo de pacientes se les contactó por vía telefónica para explicar los objetivos de la investigación y luego invitar a participar voluntariamente en el estudio a quienes cumplían con los criterios de inclusión y no tenían criterios de exclusión. La investigación contó con la aprobación del Comité de Ética del Servicio de Salud Metropolitano correspondiente al hospital y cada entrevistada accedió a un consentimiento informado sobre su participación, que fue enviado vía correo electrónico y ellas devolvieron firmado. Ante la posibilidad de que la entrevista pudiese generar una reactivación de experiencias traumáticas asociadas al proceso de entrevista, se contó con la opción de acceder a una atención psicológica para evaluación y derivación, sin costo para la entrevistada.

La caracterización de la muestra se describe según: edad, escolaridad, número de hijos, planificación del embarazo, número de abortos previos y fecha del aborto. Se incluyó una gestación múltiple con aborto ectópico y normotópico (**Tabla 1**)

Código M3-0320 M1-0320 M2-0320 M4-0420 M5-1019 M6-0819 M7-1119 M8-1119 M9-1119 Edad 36 25 37 18 39 35 32 28 46 Tec. Superior Media Media Media Media Media Superior Superior Superior Escolaridad Completa incompleta incompleta incompleta completa completa completa completa completa N

de hijos **Embarazo** planificado No Si No No No Si No No No Tipo de Hetero-Único Único Único Único Único Único Único Único embarazo tópico N

de abortos Octubre Abril Agosto Noviembre Noviembre Noviembre Fecha aborto | Marzo 2020 | Marzo 2020 | Marzo 2020 2020 2019 2019 2019 2019 2019

Tabla 1. Caracterización de la muestra.

**Leyenda**: M: Madre. Caracterización de la muestra según: edad, escolaridad, número de hijos, planificación del embarazo, tipo de embarazo, número de abortos y fecha del aborto relatado en la entrevista.

Los datos se obtuvieron mediante una entrevista semiestructurada, aplicando una pauta validada por expertos (**Tabla 2**). Dadas las condiciones que impuso la pandemia, las entrevistas se realizaron a través de videoconferencia en la plataforma *Meet* por dos de las investigadoras. Las entrevistas tuvieron una duración de aproximadamente 60-90

minutos y fueron grabadas en formato video y/o audio, siendo luego transcritas literalmente por las mismas entrevistadoras. Se resguardó la identidad de las participantes a través de un código construido con el número de entrevista y la fecha en que se produjo el aborto. Terminado el estudio el registro audiovisual fue eliminado.

Tabla 2. Guion entrevista semiestructurada

#### Tema I: Información general

- A. ¿Cuál es su nombre?
- B. ¿Cuál es su edad?
- C. ¿Escolaridad?
- D. ¿Está en pareja actualmente?
- E. ¿Tiene hijos?, ¿Cuántos?
- F. ; Ha tenido otros abortos?
- G. ¿En qué fecha aproximadamente tuvo/tuvieron el aborto?
- H. ¿En que contexto se presento este embarazo que termino en aborto?

### Tema II: Ingreso al centro de salud

- A. ¿En qué contexto llegó al centro de salud donde fue atendida?
- B. ¿Nos podría contar qué cosas pasaron al ingresar al centro de salud?

#### Tema III: Hospitalización por aborto

- A. ¿Qué ocurrió en su estadía en el hospital durante el aborto? / ¿Cómo vivió usted la estadía de su pareja o madre de su hijo/a en el hospital durante el aborto?
- B. ¿Nos podría contar qué sucedió durante su hospitalización una vez ocurrido el aborto? / ¿Nos podría contar cómo vivió usted la hospitalización de su pareja o madre de su hijo/a una vez ocurrido el aborto?

### Tema IV: Experiencia de duelo en los 2 primeros años post aborto.

A. Desde el alta del hospital por aborto hasta hoy ¿Qué ha sucedido en relación a esa vivencia? ¿Cómo ha influido en su vida?

#### Tema V: Redes de apoyo para madres y padres durante el proceso de duelo post aborto.

A. ¿Hubo personas o situaciones que influyeron en cómo vivió/vivieron su experiencia? ¿De qué forma?

Se realizó análisis de contenido a través de un proceso de codificación abierta, generando categorías que responden a los objetivos del estudio (González-Teruel, 2015). Se realizó triangulación de los resultados entre todo el equipo de investigadoras y evidencia teórica. El tamaño muestral se basó en el criterio de saturación teórica.

Inicialmente la investigación buscaba explorar la experiencia de hombres y mujeres ante el aborto de primer trimestre. La limitación del estudio fue haber logrado la participación solo de un hombre, pareja de una mujer que abortó, por lo que se tomó la decisión de describir solo la vivencia de las madres.

## RESULTADOS

Del análisis de los datos se obtuvieron tres categorías y dos subcategorías que responden al objetivo general del estudio (ver Gráfico 1 y Figura 1).

#### **CATEGORÍAS**

- 1. Relaciones interpersonales generadas durante la hospitalización.
- 2. Factores que inciden en la experiencia emocional **Subcategorías:** 
  - Durante la hospitalización
  - Posterior a la hospitalización
- 3. Acceso a redes de apoyo

Relaciones interpersonales generadas durante la hospitalización.

Factores que inciden en la experiencia emocional

Acceso a redes de apoyo

Posterior a la hospitalización

Gráfico 1: Elaboración propia.

Fuente: Elaboración propia

## Relaciones interpersonales generadas durante la hospitalización.

En esta categoría se distinguen: la interacción con la institución, el prestador de salud y la familia.

Respecto a la institución, la calidad de la atención se asocia principalmente a la forma de interactuar del personal sanitario con la usuaria. Se identificó una «mala calidad» de atención como una característica propia del sistema público de salud. Esta atención no fue satisfactoria al no ser visibilizado ni respetado por los prestadores el duelo ante la

pérdida reproductiva, lo que influyó finalmente en la calidad de la experiencia global percibida.

La atención fue nefasta, súper mala, como inhumana, así como que... eres joven, perdiste la guagua, no te va a pasar nada **M2-0320** 

Se describieron conductas referidas al trato con la usuaria, el que varió desde acciones cordiales y gentiles, a un trato impersonal, con falta de empatía y de respeto hacia la mujer, pudiendo llegar incluso a actitudes amenazantes. Hubo acciones del personal hospitalario como la entrega de frases tranquilizadoras, el contacto físico a través de un abrazo o una caricia, que permitieron a estas mujeres disminuir la ansiedad, el dolor, el miedo y la tristeza que experimentaban en este proceso. Por el contrario, otras participantes percibieron que la atención estaba influenciada por los prejuicios del equipo profesional sobre el origen del aborto. El supuesto de un aborto provocado por la mujer, aun sin fundamento para ello, se tradujo en una atención donde estas se sintieron vulnerables y agredidas.

La funcionaria me decía que si yo no me callaba ella me iba a dormir, porque habían guaguas [...] una enfermera se compadeció de mí y me dijo que sospechaban que yo me había hecho el aborto y que tal vez por eso me trataban mal. **M2-0320** 

Las entrevistadas atribuyen el actuar distante y la falta de empatía del personal de salud a una pérdida de sensibilidad hacia estas situaciones, probablemente por ser algo que ellos enfrentan frecuentemente y que se traduce en una atención no centrada en las necesidades emocionales de las usuarias.

... faltó que tuvieran un poco más de respeto, no les digo que hayan sido más cariñosos, porque ellos viven eso todos los días, pero igual... no sé, que hayan sido distintos... más empáticos. **M4-0420** 

... le iba a pedir a la doctora las ecografías, todo lo que tenía, y ahí fue cuando me los rompió y tiró a la basura... Me sentí pésimo, me sentí mal, me estaba arrancando lo último que me quedaba del bebé... Me quedé helada, con rabia y salí. **M9-1119** 

Otro elemento relevante de la comunicación del personal de salud con las mujeres es la entrega de información sobre el diagnóstico y procedimientos a realizar. Esta fue entregada principalmente por médicos ginecólogos, anestesistas y matronas. Aquellas mujeres que no tenían conocimiento sobre los procedimientos a los que serían expuestas durante la hospitalización, lo vivieron con más nerviosismo y temor, mientras que

aquellas que recibieron educación de parte de los profesionales y tuvieron la posibilidad de resolver sus dudas, vivieron la experiencia con mayor tranquilidad.

(el anestesiólogo) fue muy amable conmigo, se dio el tiempo de explicarme, de darme un ejemplo... entonces yo con eso me quede tranquila... M8-1119

La doctora que me atendió me dijo que me quedara callada, que era una «alharaca», que estaba exagerando. **M2-0320** 

Se describieron acciones que denotan una falta de respeto a la intimidad física y emocional de las mujeres. Son ejemplos de esto que el vestuario clínico de las usuarias no cubría las partes privadas del cuerpo y que durante los procedimientos ellas fueron expuestas a personal no indispensable, tales como profesionales y estudiantes en práctica. Tampoco se procuró que los espacios físicos (habitaciones y pabellones) resguardaran la intimidad emocional, impidiendo el descanso y la tranquilidad requerida, ya que estos eran espacios ruidosos, con alto flujo de personas, compartidos con mujeres que estaban con sus recién nacidos.

Esta parte me da mucha pena recordarla. Entraron cinco estudiantes de medicina a mirar, todos hombres... Ahí me puse a llorar, y me dio taquicardia. ¡No! Eso fue demasiado para mí... sentí que era un espacio un poco expuesto, que en cualquier momento iba a ingresar alguien más y me iba a ver ahí, y yo en todo momento trataba de cubrirme y él médico me decía «¡No! no te cubras, no te tapes, ¡no!», pero igual yo soy muy pudorosa. **M8-1119** 

Durante la estadía hospitalaria, la imposibilidad de que la pareja y la familia puedan acompañar a la mujer, así como las dificultades para tener comunicación directa con ellos, generó sentimientos de aislamiento y falta de contención emocional.

Yo lo único que quería era ver a mi esposo, recibir un abrazo y llorar, nada más... yo me sentía más triste al estar ahí sola ... muy triste. M3-0320

#### Factores que inciden en la experiencia emocional

#### Durante la hospitalización

Un aspecto que influyó en la experiencia emocional frente al aborto fue la relación de las mujeres con la gestación. En las gestaciones planificadas las emociones frente al aborto más frecuentes fueron: frustración, tristeza, aflicción y miedo. De las gestaciones no planificadas algunas fueron aceptadas, mientras otras solo la consideraron como un obstáculo en el contexto en que la mujer se encontraba, por lo que fueron completamente

rechazadas experimentando sentimientos de ambivalencia entre tristeza y alivio frente al aborto.

Algunos factores que contribuyeron al rechazo del embarazo fueron: los cambios físicos que el proceso conlleva, otros hijos con enfermedad grave, malas experiencias con la lactancia, el agotamiento materno o la separación de la pareja.

Las mujeres multíparas, identificaron como una fuente de angustia el informar a los hijos la presencia de la gestación y luego explicar la ocurrencia del aborto.

El haber tenido previamente síntomas de aborto u otros abortos, permitió vivir de una forma más tranquila la pérdida de la gestación, siendo predominantes los sentimientos de tristeza y vacío. También se expresaron sentimientos de resignación e incluso consuelo al pensar que esto sucedió de forma temprana, antes de formar un vínculo mayor con el hijo o hija en gestación.

Para algunas mujeres ver el embrión o restos embrionarios fue una experiencia traumática, ya que las hizo constatar y enfrentar la realidad de haber estado gestando.

Verlo me hizo sentir que sí ocurrió, no sé si es una lección, pero fue decirme: «¡Mira!, aquí estoy», fue como «Existí». **M1-0320** 

La percepción de las mujeres respecto a la vivencia emocional de sus parejas fue variada, para algunas, sus parejas quedaron más afectadas o les dolió mucho más la pérdida que a ellas mismas, mientras otras consideraron que la respuesta de su pareja fue de indiferencia y sin capacidad de empatizar con ellas, lo que se tradujo en discusiones y distanciamiento.

Él estaba muy preocupado, estaba agobiado, triste. Siento que a pesar de que no fue planificado, de igual manera los dos teníamos expectativas. **M8-1119** 

Yo veía que la vida de él seguía normal, como que nada había cambiado. De hecho, en algún momento pensé que para él el aborto era lo mejor que le podía haber pasado. **M5-1019** 

Ahí de repente teníamos nuestros conflictos, porque yo le decía: «por mucho que tú estuviste conmigo, jamás vas a sentir lo que yo sentí». **M7-1119** 

### Posterior a la hospitalización

Durante los primeros días post aborto, fuera del contexto hospitalario, aun siendo una gestación de pocas semanas, algunas mujeres describieron una actitud indiferente ante otras situaciones dolorosas, con un grado variable de bloqueo emocional; mientras en

otras hubo un estado de tristeza, ansiedad y culpa, que se manifestó como labilidad emocional expresada en llanto reiterado, aislamiento social y pensamientos que buscaban definir si eran las responsables de lo sucedido. La ausencia de sentimientos de culpa facilitó la aceptación de la vivencia, permitiéndoles experimentar tranquilidad y alivio ante el término de la gestación.

Yo siempre he sido super hermética y estuve así unos seis meses. Subí como 500 kilos por la misma ansiedad y la depresión... También me sentía un poco culpable, porque uno igual se cuestiona el porqué. **M5-1019** 

Me sentía súper tranquila de que yo no había hecho nada mal. Era un embarazo planificado, y me estaba cuidando en la alimentación y todo lo demás. M6-0819

Para sobrellevar la pérdida se realizaron acciones tales como: aislarse de los demás, mudarse de casa temporalmente, realizar actividades que generaban satisfacción como ver películas o escuchar música, continuar con las actividades de la vida diaria, ocuparse de los otros hijos y reintegrarse rápidamente al trabajo, intentando evitar el recordar la experiencia y el dolor asociados al aborto. Algunas de ellas experimentaron el deseo de realizar algún tipo de ritual de despedida, pero que al no tener orientación sobre el tema, no lo ejecutaron.

Yo preferí encerrarme en mi pieza, fue mi luto. Yo ahí podía llorar, desahogarme, ver películas, tranquilizarme, si quería dormir todo el día, lo hacía... ni siquiera podía ponerle atención a mis otros hijos sin dejar de recordar lo ocurrido. **M2-0320** 

Las mujeres relataron haber revivido la experiencia dolorosa de la pérdida ante la cercanía de la fecha probable de parto, los lugares en donde ocurrió el aborto o conversaciones sobre este. En el entorno fue frecuente el uso de frases que pretenden consolar, pero que pueden repercutir de forma negativa en la mujer. El apoyo en la pareja y la familia, especialmente la propia madre, les permitió sentirse acompañadas en el dolor.

Fueron unos 6 meses que estuve así, en que lo recordaba mucho. Yo creo que un poco después de la fecha en la que se suponía que iba a nacer lo pude soltar un poco en mi mente, porque estaba muy pendiente de la fecha en que iba a nacer. Después de esa fecha, yo me pude ir relajando y sintiendo mejor, como si hubiese terminado el embarazo. **M8-1119** 

Algunos dicen: «¡Ay! sí era muy chiquitito, ¿por qué te emocionas tanto?» o «¿por qué lloras tanto?» M4-0402

Se identifica un sentimiento importante de miedo vinculado a dos fuentes primordiales. En primer lugar, no conocer la causa del aborto las enfrenta al riesgo de sufrir nuevamente una pérdida reproductiva en cualquier momento de la gestación. Otro elemento que generaba temor, era verse expuestas a sufrir malos tratos de parte del personal de salud en caso de requerir ser hospitalizadas por un aborto.

Me afectó, ... después sentí miedo de volver a intentarlo... de volver a pasar por lo mismo, o que teniendo ya un embarazo de 6 o 7 meses, volviera a tener una pérdida... **M6-0819** 

### Acceso a redes de apoyo

No ha existido de parte del sistema de salud apoyo ni seguimiento del estado psicológico de la mujer posterior al aborto, lo que da cuenta de la falta de visibilización de este duelo, haciendo que la mayoría de las mujeres no busquen atención psicológica profesional. Solo algunas mujeres acceden a ésta, a través del sistema privado de atención de salud. Por otra parte, han surgido agrupaciones como «Matrona Amiga», que se han encargado de implementar estrategias para acompañar el duelo.

Como que me dieron el alta y ya, ¡Adiós!. M4-0420

Del hospital nunca me preguntaron si yo emocionalmente había quedado bien. ¡Jamás!, jamás tuve una preocupación del hospital. **M5-1019** 

# DISCUSIÓN

En el estudio realizado por Bautista, en el Hospital Universitario general de Valencia, las mujeres diagnosticadas con un aborto espontáneo en el servicio de urgencias relataron la invisibilización de la experiencia emocional en un aborto que incluye tristeza, irritabilidad, angustia, culpa, evitación o euforia y la frialdad expresada por algunos profesionales durante la atención, lo que se repite en las publicaciones de Neira (207) y Martin (2017). Este estudio reveló una atención carente de empatía y respeto, siendo frecuentes los episodios en los cuales fue invalidada la experiencia y la expresión emocional de la mujer y su pareja, dónde se hicieron explícitos los prejuicios respecto al aborto, descuidando además la intimidad física y emocional de las usuarias, llegando en algunas ocasiones a acciones irrespetuosas, que causaron que la experiencia fuera insatisfactoria y marcada por la sensación de vulneración de sus derechos.

Hay evidencia que vincula la carencia de habilidades de comunicación con conductas de evitación y el desconocimiento de los profesionales sobre cómo proporcionar cuidados

integrales, otorgando mayor atención a los cuidados físicos que a las necesidades emocionales (Demontigny, 2020). Es crucial destacar que esta situación incide directamente en la satisfacción de las mujeres con la atención recibida, dado que otros estudios como el de Bouquet De Durán (2012) también han revelado la importancia de la atención centrada en la usuaria, identificándola como un factor protector de problemas de salud mental luego de experimentar un aborto espontáneo. Un aspecto relevante de esta atención, es la relación entre los prestadores y las mujeres durante la hospitalización, ya que no solo impacta la dimensión física, sino que genera consecuencias a nivel del bienestar emocional y de la salud mental de las mujeres, que se manifiestan durante la hospitalización y que persisten luego del egreso, repercutiendo finalmente en su interacción con su red social a nivel familiar y laboral esto ha sido declarado por numerosos autores como García (2014), Santos (2015) Rebolo (2017) y Almeida (2022), lo que emergió como resultado de este estudio, en el que además se identificaron como acciones tangibles que permitieron a las mujeres vivir la experiencia con mayor tranquilidad, la entrega de información y educación, el uso de frases tranquilizadoras o el contacto físico de parte de los/las profesionales.

Por otra parte, la evidencia disponible según Andre (2016) y Villagrán (2020) y este estudio coinciden en que existe una cultura donde se visualiza como un buen profesional a quién es capaz de mantener distancia emocional, denotando una escasa valoración de la emocionalidad del prestador. Esta invisibilización de las emociones del profesional frente al duelo y otras vivencias de la dimensión laboral y personal generan en ellos un desgaste de la salud física y mental, pudiendo experimentar el cuadro descrito como síndrome de *burnout*, lo que se puede traducir en una atención deficiente hacia las mujeres y sus familias.

Un estudio realizado en Canadá mostró que dos tercios de los participantes no recibieron información sobre los recursos disponibles después del aborto espontáneo, más de la mitad no tuvo seguimiento médico y relataron que les hubiera gustado recibir información sobre el apoyo comunitario (Rebolo, 2017; Almeida, 2022), lo que también se vio reflejado en los resultados de esta investigación. Posteriormente a este estudio, en el año 2021 en Chile se promulgó la «Ley Dominga» como resultado de las acciones de un grupo organizado de profesionales y mujeres con experiencias insatisfactorias en la atención de un aborto. Esta ley establece estándares técnicos y administrativos que permiten mejorar la experiencia de las familias que viven el duelo gestacional,

fortaleciendo el rol protector del equipo de salud. Esta norma considera tanto el acompañamiento durante la hospitalización como el seguimiento y la continuidad de los cuidados posterior al egreso.

# **CONCLUSIONES**

La atención de salud es un evento crítico en el que los usuarios son altamente sensibles a la comunicación verbal y no verbal, por lo que se debe ser riguroso en las acciones de cuidado físico y emocional.

Se debe visibilizar la trascendencia que tiene la atención en salud en la dimensión emocional, reconociendo su vinculación con la salud mental de las mujeres, que se manifiesta en las relaciones a nivel familiar, de pareja, en el cuidado de los hijos, el desempeño social y laboral. En relación con la atención recibida ante un aborto, la experiencia emocional puede generar dificultades en la vida sexual y reproductiva de las mujeres, siendo esta falta de cuidado integral una trasgresión a los derechos sexuales y reproductivos de estas.

Existe una suerte de azar en la calidad de la atención de salud, lo que se agrava en contextos de atenciones de urgencia, quedando las mujeres expuestas a recibir malos tratos ante la falta de competencias del prestador en la atención emocional, quien a su vez puede verse afectado por estas mismas exigentes condiciones de trabajo, con consecuencias emocionales como el *burnout*, generando un ciclo relacional que profundiza las secuelas emocionales del aborto.

Por lo tanto, se hace imperativo que todos los profesionales de salud cuenten con competencias para ofrecer una atención integral y de calidad, que incorpore los valores éticos de beneficencia, no maleficencia, justicia y autonomía, con el fin de proveer una atención libre de prejuicios, respetuosa de su autonomía, derechos, requerimientos físicos y emocionales para otorgar una satisfacción global a las necesidades de cada mujer.

Son líneas de investigación necesarias el estudio de la experiencia de hombres cuyas parejas han vivido una pérdida reproductiva de primer trimestre y la visión de las mujeres sobre el aborto en casos de embarazos por falla del método anticonceptivo.

# **AGRADECIMIENTOS**

Agradecemos a las madres que de forma desinteresada participaron en el estudio compartiendo generosamente sus experiencias, reviviendo lo sucedido y llevando a palabras todo lo que sintieron en ese momento de tanta vulnerabilidad.

# REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALMEIDA, M. G.; PAREDES, M. *Efectos del aborto sobre la salud mental de las mujeres*. Facultad de Ciencias Psicológicas, Universidad Central del Ecuador, 2022. Disponible en: https://shorturl.at/Fub0m
- ANDRE, B., et al. Culture of Silence: Midwives, Obstetricians, and Nurses Experiences with Perinatal Death. En: *Clinical Nursing Studies*, vol. 4, núm. 4.
- ASOCIACIÓN AMERICANA DE PSIQUIATRÍA. *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5*. Disponible en: https://shorturl.at/AOjHr
- BAUTISTA, B., et al. Necesidades y sentimientos percibidos por las mujeres ante el diagnóstico de aborto espontáneo. En: *Revista Matronas Profesión*. 2017, vol. 18, núm. 1.
- BOELEN, P. A. SMID, G. E. Disturbed grief: prolonged grief disorder and persistent complex bereavement disorder. En: *BMJ*. 2017, vol. 357.
- BOUQUET DE DURÁN, R. Aborto espontáneo. En: *Liberabit, revista de psicología*. 2012, vol. 18, núm. 1, pp. 53-58.
- DEMONTIGNY, F., et al. Protective and risk factors for women's mental health after a spontaneous abortion. En: *Revista latino-americana de enfermagem*. 2020, vol. 28, pp. 33-50.
- DÍAZ, P. Guía duelo infantil. Fundación Mario Losantos del Campo, 2016.
- GABBE, S., et al. Asistencia posparto y consideraciones de salud a largo plazo. En: *Obstetricia: Embarazos normales y de riesgo*. 2019, pp. 537-538.
- GARCÍA, C. Duelo y proceso salud-enfermedad en la Atención Primaria de Salud como escenario para su atención. En: *Revista Cubana Medicina General Integral*. 2014, vol. 30, núm. 1.
- GIRAULT, N. Duelo normal y patológico. En: EMC Medicina. 2020, vol. 24, pp. 1-9.
- GOBIERNO DE CHILE. Aplicación de la Ley N° 21.030 que regula la despenalización de la interrupción voluntaria del embarazo en tres causales. Biblioteca del Congreso Nacional, 23 de Noviembre de 2017.
- GONZÁLEZ-MERLO, J., et al. Patología del Embarazo: Aborto. En: *Elsevier España*. 2019, pp. 319-335.

- GONZÁLEZ-TERUEL, A. Estrategias metodológicas para la investigación del usuario en os medios sociales: Análisis de contenido, teoría fundamentada y análisis del discurso. En: *Profesional de la información*. 2015, vol. 24, núm. 3, pp. 321-328.
- JOHANNSEN, M., et al. Psychological interventions for grief in adults: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. En: *Journal of affective disorders*. 2019, vol. 253, pp. 69-86.
- KÜBLER-ROSS, E.; KESSLER, D. Sobre el duelo y el dolor. Editorial Luciérnaga, 2015.
- LARIVIÈRE-BASTIEN, D., et al. Women's Experiences of Miscarriage in the Emergency Department. En: *Journal of emergency nursing*. 2019, vol. 45, pp. 670-676.
- MARTÍN, M. Duelo perinatal. Colegio de enfermería de Madrid, 2017.
- MURPHY, S.; CACCIATORE, J. *The psychological, social, and economic impact of stillbirth on families.* Seminars in Fetal and Neonatal Medicine, 2017.
- NEIRA, F. Duelo Perinatal. Madrid: Síntesis, 2017.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. *CIE-11 Estadísticas de morbilidad y mortalidad*. Disponible en:
  - https://icd.who.int/browse11/lm/es#/http://id.who.int/icd/entity/1183832314
- PÁEZ-CALA, M.; ARTEAGA, L. Duelo por muerte perinatal. Necesidad de una atención diferencial e integral. Archivos de Medicina. 2019, vol. 19, núm. 1, pp. 32-45.
- Pereira, R. Evolución y Diagnóstico del Duelo Normal y Patológico. En: *Formación Médica Continuada en Atención Primaria*. 2010, vol. 17, núm. 10, pp. 656-663.
- REBOLO-BRAVO, B. *Experiencias de las mujeres en el aborto espontáneo: Revisión narrativa*. Universidad Autónoma de Madrid. Disponible en: <a href="https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/680632/rebolo\_bravo\_beatriztfg.pdf?se">https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/680632/rebolo\_bravo\_beatriztfg.pdf?se</a>
- RICHARD-CASSIDY, P. The Disenfranchisement of Perinatal Grief: How Silence, Silencing and Self-Censorship Complicate Bereavement (a Mixed Methods Study). En: *Journal of Death and Dying*. 2021, vol. 88, núm. 22.
- SANTOS, P., et al. *Atención profesional a la pérdida y el duelo durante la maternidad*. Servicio Extremeño de Salud. Disponible en:

  www.elpartoesnuestro.es/sites/default/files/recursos/documents/libro\_duelo\_ses.pdf
- SURETTE, A. M.; DUNHAM, S. *Diagnóstico y tratamiento ginecoobstétricos*. MacGraw Hill, 2021.
- VILLAGRAN-BECERRA, M., et al. Duelo perinatal: experiencias del profesional matrona/matrón ante la muerte. En: *Revista Matronas*. 2020, vol. 8, núm. 2.

# LAS CUNAS DE ABRAZOS EN LA ELABORACIÓN DEL DUELO PERINATAL. UNA REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA

Els bressols d'abraçades en l'elaboració del dol perinatal. Una revisió bibliogràfica

Cuddle Cots in the Processing of Perinatal Grief. A Literature Review

# M.ª Esperanza Martínez-Ruiz<sup>1</sup>. Teresa M.ª Martínez-Mollá<sup>2</sup>

Autora correspondencia: Mª Esperanza Martínez Ruiz

Correo electrónico: espe.martinezruiz@gmail.com

1. Matrona. Hospital General Universitario de Elche. (Elche, España)

**ORCID:** https://orcid.org/0000-0001-7446-8966

2. Matrona, antropòloga. Doctora por Universidad de Alicante. Centro de Salud Santa Faz-Ayuntamiento. Alicante (*Alicante, España*)

ORCID: https://orcid.org/0009-0007-5078-3348

Recibido: 03/10/2023

Aceptado: 05/03/2024 Publicado: 31/05/2024



## RESUMEN

Introducción. El acompañamiento al duelo tras una muerte perinatal ha experimentado importantes cambios durante la última década, destacando la atención en el momento del nacimiento del hijo y su despedida. Para facilitar la despedida es importante el contacto post mortem, que se ve favorecido por las cunas de abrazos, ya que al disminuir los signos de deterioro proporcionan tiempo a las familias. Objetivo. Realizar una revisión de la evidencia científica de los últimos años acerca del uso de las cunas de abrazos y su contribución en la elaboración del duelo perinatal. METODOLOGÍA. Revisión bibliográfica en las principales bases de datos, donde se obtienen ocho artículos que se analizan y cuatro se incluyen en el estudio. RESULTADOS. Los estudios incluidos, examinan la experiencia de profesionales sanitarios y familias respecto al uso de las cunas de abrazos. Estas son percibidas como positivas, mantienen el cuerpo en buenas condiciones y ofrecen tiempo para el duelo, el desarrollo del vínculo y de la unidad familiar. CONCLUSIÓN. Hay pocos estudios que analicen el uso de cunas de abrazos, por lo que se estima que son necesarias más investigaciones. Su uso se percibe como beneficioso por profesionales y familias. Son necesarios protocolos sobre el uso de estos sistemas, así como una formación de los profesionales sanitarios que utilicen las cunas para que sepan acompañar y comprender el proceso de duelo perinatal. Recomendamos su implantación.

Palabras clave: cuna de abrazos, cuna fría, duelo perinatal, muerte fetal, muerte perinatal.

# **RESUM**

Introducció. L'acompanyament al dol després d'una mort perinatal ha experimentat importants canvis durant l'última dècada, destacant l'atenció en el moment del naixement del fill i el seu comiat. Per a facilitar el comiat, és important el contacte *post mortem* que es veu afavorit pels bressols d'abraçades, ja que en disminuir els signes de deterioració proporcionen temps a les famílies. Objectiu. Realitzar una revisió de l'evidència científica dels últims anys sobre l'ús dels bressols d'abraçades i la seva contribució en l'elaboració del dol perinatal. METODOLOGIA. Revisió bibliogràfica en les principals bases de dades, on s'obtenen vuit articles que s'analitzen i quatre s'inclouen en l'estudi. RESULTATS. Els estudis inclosos, examinen l'experiència de professionals sanitaris i famílies respecte a l'ús dels bressols d'abraçades. Aquestes són percebudes com positives, mantenen el cos en bones condicions i ofereixen temps per al dol, el desenvolupament del vincle i de la unitat familiar. CONCLUSIÓ. Hi ha pocs estudis que analitzin l'ús de bressols d'abraçades, pel que cal més recerca. El seu ús es percep com a beneficiós per professionals i famílies. Són necessaris protocols sobre l'ús d'aquests sistemes, així com una formació dels professionals sanitaris que utilitzin els bressols perquè sàpiguen acompanyar i comprendre el procés de dol perinatal. Recomanem la seva implantació.

Paraules clau: bressol d'abraçades, bressol fred, dol perinatal, mort fetal, mort perinatal.

# **ABSTRACT**

Introduction. Support for stillbirth has undergone important developments during the last decade, highlighting the care during childbirth and farewell. To facilitate the farewell, the postmortem contact favoured by cold cots is important since it decreases the signs of deterioration and provides time for families. AIM. To carry out a review of the scientific evidence from recent years about the use of cold cots and their contribution in the development of perinatal grief. METHODS. Bibliographic review in the main databases, where a total of eight articles were found and analysed, four of which were included in the study. RESULTS. The studies included examine the experience of health professionals and families with the use of cold cots. These are perceived as positive, keep the body in good condition, and offer time for mourning and the development of the family bond and union. CONCLUSIONS. Few studies analyse the use of cold cots, so more research is needed. Their use is perceived as beneficial by both professionals and families. Protocols on the use of these systems are needed, as well as training for health professionals using the cold cot to learn how to use them and how to accompany in the perinatal grief. We recommend its implementation.

Keywords: Cuddle Cot, Cubitus-Baby, Cold Cot, Stillbirth, Perinatal Mortality.

# INTRODUCCIÓN

El acompañamiento a las familias cuyo hijo ha fallecido, a veces de manera inesperada, es la parte más oscura del trabajo de los profesionales sanitarios que estamos directamente implicados en su atención. Es la parte para la que menos nos preparan durante la formación y durante la formación continuada. Sin embargo, obstetras, matronas, enfermeras de neonatos o de plantas de obstetricia y ginecología, Técnicos en Cuidados Auxiliares de Enfermería (TCAEs), entre otros, vamos a acompañar a familias en duelo en repetidas ocasiones a lo largo de nuestra vida laboral.

Según el Instituto Nacional de Estadística (INE), la mortalidad perinatal incluye las muertes fetales tardías, con pesos superiores a 500gr o, si se desconoce este dato, las posteriores a 22 semanas gestacionales, así como las neonatales, de menos de siete días de vida. En el año 2022, la tasa de mortalidad perinatal en España fue de 4,08 por cada mil nacidos vivos, siendo datos similares en todas las comunidades autónomas (INE). Pero estas cifran no reflejan la realidad, ya que, hasta los seis meses o 26 semanas de gestación, no hay obligatoriedad de declarar las muertes gestacionales (BOE núm. 178, 27 de julio de 2023), quedando muchas fuera de las estadísticas.

Independientemente de estas cifras, y de las semanas en que se haya producido la muerte, el fallecimiento de un hijo se considera una de las situaciones más estresantes que puede vivir un ser humano, y el duelo tras la pérdida hace tambalear todas las esferas de la vida (Santos-Redondo, 2015).

Según la NANDA, el duelo (2019) es «un proceso complejo normal mediante el cual las personas, familias y comunidades incorporan en su vida diaria una pérdida real, anticipada o percibida, que puede ser la de un ser querido, una ruptura sentimental, un empleo, un rol...» y se manifiesta con sentimientos de ansiedad, tristeza, enfado, culpa o aislamiento social (American Psychological Association 2013).

El duelo perinatal es uno de los duelos desautorizados que no se pueden expresar abiertamente, lo que lleva a una falta de apoyo social, y a veces también a una falta de apoyo sanitario (Martos-López, 2016).

Si revisamos la atención a las familias en duelo, uno de los primeros autores en estudiar los efectos psicológicos del duelo perinatal en las madres y en los médicos que las atendieron fue el psiquiatra y psicoanalista Bourne, que en el año 1968, a raíz de su estudio, definió el «ángulo ciego», donde la realidad de la muerte era borrada y tratada con indiferencia, haciendo ver que no había pasado nada, sedando a la paciente durante el parto, sin contacto con el hijo y recomendando un embarazo lo antes posible. Los profesionales tendían a minimizar el impacto de estas muertes sobre

las familias y consideraba que, al no haber conocido al hijo, no tenían derecho a realizar un duelo (Payás-Puigarnau, 2010).

En la Estrategia Nacional de Salud Sexual y Reproductiva (Gobierno de España, 2011), una de las recomendaciones en situaciones de duelo perinatal es «Respetar las necesidades individuales que expresen las mujeres y su acompañante/s y ofrecerles espacios físicos y tiempo de intimidad, la posibilidad de ver y estar con su hijo y abrazarlo si lo desean, así como respetar su decisión de no hacerlo».

En las guías y protocolos de atención a la muerte o al duelo perinatal, se resalta la importancia de conocer y despedirse del hijo fallecido. En 2009, fueron pioneras las asociaciones Umamanita y el Parto es Nuestro creando la primera *Guía de atención a la muerte perinatal y neonatal de España*. Posteriormente se implementaron dichas guías en el Hospital Gregorio Marañón (2011), Sistema Extremeño de Salud (2015), Generalitat de Cataluña (2016), Hospital Universitario Marqués de Valdecillas (2016), Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca (2016), Hospital Fundación Alcorcón (2018) y un largo etcétera que se multiplica exponencialmente hasta llegar a la actualidad, resaltando que solamente conocemos aquellas guías y protocolos a los que se puede acceder de forma pública.

El desarrollo de la tecnología puede resultar útil para las familias en duelo al facilitar el contacto *post mortem*. Existen cunas con un mecanismo que permite enfriar al bebé fallecido ralentizando que aparezcan cambios en su aspecto, sin necesidad de llevarle a una cámara frigorífica y permitiendo que las familias tengan más tiempo para realizar la despedida. Popularmente se conocen por el nombre de la marca, <sup>1</sup> y también como «cuna fría» o «cuna de los abrazos», este último más extendido en nuestro entorno al ser un término más cálido y que hace mención al contacto con el recién nacido.

A pesar de la importancia de ofrecer a las familias la posibilidad de usar la cuna de abrazos, son pocos los hospitales que cuentan con este recurso. Es en enero de 2022, a partir de una iniciativa particular (Legado de Oliver), cuando la primera cuna de abrazos llega a un hospital de España, el Hospital Universitario Puerto Real de Cádiz, y hasta febrero de 2024 han donado seis cunas más. Otros hospitales cuentan con cunas de abrazos por iniciativa propia, donaciones individuales o de asociaciones de acompañamiento al duelo perinatal: Hospital General Universitario de Elche, Hospital Vinalopó de Elche, Hospital Universitario Central de Asturias, Hospital Trueta de Girona, entre otros.

\_

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> Las marcas más comunes son: «CuddleCot», «Flexmort», «Cubitus baby».

El objetivo de este estudio es realizar una revisión de la evidencia científica de los últimos años acerca del uso de las cunas de abrazos y su contribución en la elaboración del duelo perinatal.

# **METODOLOGÍA**

Para la elaboración de este artículo, se realizó una búsqueda exhaustiva en agosto y septiembre del 2023. Las palabras utilizadas han sido delimitadas por los Descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS) y por la base de datos PubMed por Medical Suject Headings (MeSH), así como palabras obtenidas de la lectura de otros artículos (Tabla 1).

Tabla 1. Palabras clave y descriptores

Palabras claves en español	Palabras clave en inglés	DeCS	MeSH
Cuna de abrazos	Cuddle cot		
Cuna fría	Cubitus- baby		
	Cold cot		
	Cold		Refrigeration
Duelo perinatal	Stillbirth		Stillbirth
Muerte fetal	Fetal death	Muerte fetal	Fetal death
Muerte perinatal	Mortality perinatal	Muerte perinatal	Perinatal death

Cómo criterios de inclusión se escogieron publicaciones de los últimos cinco años (estudios control, aleatorizados, revisiones sistemáticas, metaanálisis y libros) relacionadas con los objetivos, en inglés y español. Se descartaron aquellas que no tuvieran relación con los objetivos, que fueran de hace más de cinco años, que estuvieran en idiomas diferentes al español o inglés o que fueran presentaciones (Tabla 2).

Tabla 2. Criterios de inclusión y exclusión

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Relacionado con los objetivos	No relacionado con los objetivos
Publicaciones < 5 años	Publicaciones > 5 años
Idioma: inglés y español	Otros idiomas
Tipos de estudios: control aleatorizado, revisiones sistemáticas, metaanálisis y libros	Presentaciones

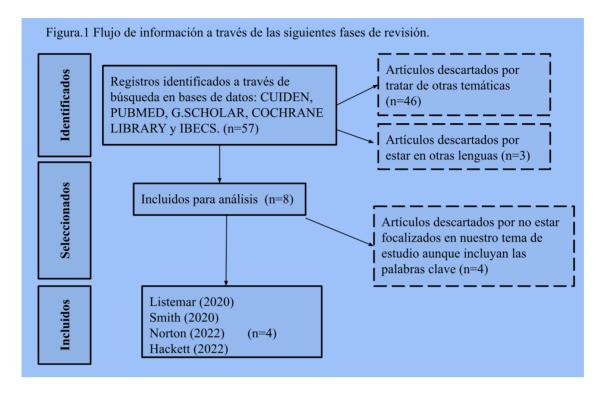
Las bases de datos consultadas han sido Cuiden, PubMed, y Google Scholar, Cochrane Library e IBECS. En Cuiden, Cochrane e IBECS no se encuentran resultados. En Pubmed y Google Schoolar se encuentran un total de 57 artículos, 3 descartados al encontrarse en otras lenguas y 46 descartados al no guardar relación con la temática estudiada; por ejemplo, los efectos de la hipotermia en el recién nacido. De los ocho que se analizan, cuatro se excluyen porque, aunque contengan las palabras claves, no eran el objetivo de su investigación, o se trataba de una propuesta de protocolo de duelo.

Las bases de datos consultadas con la estrategia de búsqueda se muestran en la Tabla 3.

Tabla 3. Bases de datos consultadas y estrategia de búsqueda

CUIDEN	RESULTADOS	ANALIZADOS	SELECCIONADOS
«duelo perinatal» y «cuna fría»	0	0	0
«muerte fetal» y «cuna fría»	0	0	0
«muerte perinatal» y «cuna fría»	0	0	0
PUBMED			
«cubitus-baby» AND «stillbirth»	1	1	1 (Listermar, 2020)
»cuddle-cot» AND «stillbirth»	0	0	0
«stillbirth» AND «cold»	23	1	1 (Smith, 2020)
«cold - cot»	8	2	1 (Hackett, 2022)
GOOGLE SCHOLAR			
«cuddle cot» AND «stillbirth»	20	4	1 (Norton, 2022)
«cuddle cot» AND «fetal death»	5	0	0
«duelo perinatal» y «cuna fría»	1	0	0
COCHRANE LIBRARY			
«cuddle cot» OR «cold cot» OR	0	0	0
«refrigeration» AND «stillbirth»			
IBECS			
«cuddle cot» OR «cold cot»	0	0	0
AND «stillbirth»			
«duelo perinatal» o «muerte	0	0	0
fetal» y «cuna fría»			
Total	57	8	4

Siguiendo el protocolo de PRISMA (Page, 2020), en la Figura 1 podemos observar el flujo de información:



# RESULTADOS

Tras una búsqueda bibliográfica en las principales bases de datos nacionales e internacionales, incluimos cuatro artículos en nuestro estudio.

El estudio de Norton (2022) nos plantea dudas sobre su inclusión al tratarse de neonatos fallecidos entre los diez días y los ocho meses de vida, por lo que saldría de las definiciones que abarcan el duelo perinatal hasta el mes de vida, al igual que el estudio de Hackett (2022), que abarca un rango de edad amplio. Finalmente decidimos incluir ambos por ofrecernos la visión de las familias usando cunas de abrazos u otros sistemas de refrigeración.

Con los cuatro artículos seleccionados, se elaboró una tabla con las siguientes variables: autoría y año de publicación, tipo de diseño, objetivos, resultados, conclusiones y limitaciones (Tabla 4).

**Tabla 4.** Resumen de los artículos analizados

	Tipo de diseño	Objetivos	Resultados	Conclusiones	Limitaciones
Listermar 2020	Estudio cualitativo. Enviaron 285 cuestionarios a 47 maternidades de Suecia. Muestra de 154	Examinar la experiencia de las matronas respecto al uso de las cunas de abrazos	Resaltaron sentimientos de dignidad para el fallecido y la familia, con más tiempo para despedirse y cuya experiencia era positiva. La función de refrigeración era adecuada	Las matronas encontraron que esta práctica era positiva tanto para las familias como para su trabajo	Posible falta de representatividad, lo que lleva a un posible sesgo positivo
Smith 2020	Estudio cualitativo transversal, con entrevistas a 33 profesionales de tres hospitales del Reino Unido	Examinar las percepciones y experiencias de los profesionales de la salud sobre el uso de la cuna de abrazos	Experiencias predominantemente positivas respecto a las cunas, consideradas fáciles de usar y bien integradas en el entorno clínico. Expresan pertinencia de uso y comodidad con el retraso de cambios corporales	Ofrecer formación sobre el uso de cunas que minimice errores, aumente el conocimiento y confianza del personal. La cuna facilita pasar tiempo con el bebé y crear recuerdos	Sólo capta las opiniones de las mujeres profesionales, para una comprensión completa, se necesitan las experiencias de las familias, y perspectivas de los profesionales varones
Norton 2022	Estudio cualitativo con entrevistas. 20 familias de Reino Unido fueron invitadas a participar, 5 aceptaron	Examinar la experiencia de las familias con el uso de sistemas de refrigeración, tras la muerte de su hijo	Las instalaciones permitieron a las familias: realizar rol de padres y pasar tiempo en familia, proporcionando un espacio y tiempo para adaptarse a la pérdida y crear recuerdos	Las experiencias positivas de estas familias no son resultados concluyentes por las limitaciones del estudio	La muestra es pequeña, lo que da lugar a un posible sesgo positivo. La muestra fue reclutada únicamente de un hospital
Hackett 2022	Estudio cualitativo con entrevistas. 30 familias de seis hospitales de Reino Unido participaron (de las 120 a las que se lo ofrecieron). 8 con hijos menores de 1 año	Explorar la experiencia de las familias usando instalaciones frías y sus creencias en sobre la influencia su proceso de duelo	Las familias describen que las instalaciones les proporcionaban un tiempo significativo que les ayudó a procesar el dolor, ninguna se arrepintió de su uso. Unanimidad en la creencia de que se debería ofrecer a todas las familias	Los participantes creían que los dispositivos de enfriamiento habían tenido un impacto positivo en sus experiencias de los primeros días y procesos de duelo	Bajo nivel de participación, mayoritariamente femenina. Para probar las conclusiones se necesitaría investigar a las familias que usaron las instalaciones frías y a otras que no

Tras el análisis obtenemos cuatro categorías de resultados: uso de la cuna, experiencias de las familias, experiencias de los profesionales, y aspectos negativos, que se muestran con subcategorías en la tabla 5.

Tabla 5. Categorías y subcategorías de los resultados obtenidos

USO DE LA CUNA	EXPERIENCIAS DE LAS FAMILIAS
Tiempo de uso	Sentimientos de satisfacción
Diferentes ubicaciones	Vinculación y rol de padres
Conservación del cuerpo	Creación de recuerdos
Uso y aprendizaje	Proceso de duelo
	Despedida de otros hijos
	Despedida digna
EXPERIENCIAS DE PROFESIONALES	ASPECTOS NEGATIVOS
Sentimientos de satisfacción	
Sentimientos de inquietud	

#### USO DE LA CUNA DE ABRAZOS

#### Diferencias en el tiempo de uso

En el estudio de Listemar (2020), la duración media de uso de las cunas de abrazos fue entre uno y tres días, siendo el tiempo más corto tres horas y el más largo once días. Mientras que en el estudio de Norton (2022), la duración del uso de estancia con sistemas de refrigeración en el hospital pediátrico varió de un día a tres semanas; y salvo una de las familias, todas pasaron la noche con su hijo en las instalaciones. En el estudio de Hackett (2022), el tiempo de uso del sistema de refrigeración varió considerablemente entre las familias, entre uno y catorce días con una duración media de uso de entre uno y siete días.

## Diferentes ubicaciones

En el estudio de Norton (2022), realizado en un hospital pediátrico, la cuna de abrazos se encontraba dentro de una habitación refrigerada. Las familias participantes afirmaron que para ellos era importante saber dónde estaba su hijo y la idea de llevarlo a la morgue era difícil de procesar, de esta manera sentían que lo estaban protegiendo.

Listermar (2020) señala las diferentes ubicaciones que podían tener las cunas de abrazos: en la habitación de hospitalización de la madre, en una habitación habilitada para la despedida donde la familia podía entrar siempre que lo deseara durante la estancia hospitalaria, con la familia durante el día y por la noche o tras su estancia en el hospital en la cuna con el personal médico e incluso la posibilidad de alargar la despedida llevando la cuna a casa.

Según el estudio de Smith (2020), la cuna también se ubicó en el servicio de hospitalización en ausencia de las familias, ya que estas no querían que se llevara a la morgue. Tener el control de cuándo su hijo pasaría de estar junto a ellos en una cuna o instalación fría, a estar en la morgue o directamente en la funeraria, era un aspecto clave para las familias (Hackett, 2022).

## Óptima conservación del cuerpo

La principal función técnica de la cuna de abrazos era el retraso del deterioro del cuerpo, y esta se percibía como la principal ventaja por los participantes del estudio de Smith (2020), ya que preservaba el cuerpo en buenas condiciones. Las matronas que participaron en el estudio de Listermar (2020) informaban que la cuna mantuvo la baja temperatura, incluso durante los días cálidos de verano.

### Uso y aprendizaje

En el estudio de Smith (2020), los profesionales las consideran fáciles de usar y bien integradas en el entorno clínico, pero consideraban necesaria una formación sobre su uso para minimizar posibles errores técnicos y aumentar el conocimiento y la confianza del personal en una situación de alta carga emocional.

#### EXPERIENCIAS DE LAS FAMILIAS

Experiencias que incluían tanto las percepciones de los profesionales como las vivencias de las familias. Aunque cada uno de los autores hacía hincapié en un aspecto, todos coincidían en la experiencia positiva del uso de las cunas o mecanismos de enfriamiento para las familias.

#### Sentimientos de satisfacción de los padres y madres

Varias matronas subrayaron que las familias apreciaban la cuna de abrazos, incluso en medio de su dolor (Listermar, 2020). Según Hackett, (2022), ninguna de las familias

participantes se arrepintió del uso de la instalación fría, mostrando la contradicción de tener un sentimiento positivo, a pesar de estar viviendo un momento doloroso.

## Vinculación con el hijo y rol de padres

A las familias les ayudó cumplir con roles que se relacionan con el apego y la unión, aún después de la muerte; además, el hecho de tomar decisiones mejoró sus sentimientos de paternidad (Norton, 2022). Las cunas de abrazos fueron percibidas como una forma de ayudar a los padres a conectar con el bebé (Listermar, 2020; Smith, 2020), ya que proporcionaban un espacio para estar cerca y poder contactar con su hijo (Listermar, 2020), favoreciendo el desarrollo del vínculo y que se sintieran como una unidad familiar (Smith, 2020).

#### Creación de recuerdos

Las familias participantes en el estudio de Hackett (2022) valoraban la oportunidad de crear recuerdos: habían tomado fotografías, cortado mechones de cabello o hecho impresiones (huellas o molde de yeso de dedos, manos y pies) que suponían un vínculo físico valioso y duradero; estos recuerdos también podían ser realizados por el personal sanitario ya fuera por el estado del cuerpo o porque las familias decidían no involucrarse. Las familias participantes en el estudio de Norton (2022) expresaban la importancia de tener recuerdos del tiempo pasado con su bebé en el hospital pediátrico después de la muerte. Algunas familias del estudio de Listermar (2020) cogieron al bebé de la cuna, pusieron sus propias mantas y osos de peluche y tomaron fotografías del hijo acostado.

#### Proceso de duelo

Las familias creían que el uso de una instalación de enfriamiento había influido de manera positiva en sus procesos de duelo tanto a corto como a largo plazo (Hackett, 2022).

#### Despedida digna

Las profesionales usaron a menudo la palabra dignidad, señalando que era digno para el fallecido y su familia poder despedirse en un entorno respetuoso. La cuna de abrazos se ofrecía en cualquier edad gestacional (Smith, 2020) y las matronas adaptaban la ropa de la cuna a las semanas de gestación (Listermar, 2020).

#### Despedida de los hermanos y/o miembros de la familia

Las matronas afirmaban que el hecho de no tener que desplazar al bebé a una cámara frigorífica, amplió el tiempo de contacto y otros familiares pudieron despedirse (Listermar, 2020). En el estudio de Norton (2022), tres de las cinco familias entrevistadas,

tenían otros hijos que acudieron al hospital tras la muerte, lo que permitió que se pudieran sentir como parte de la familia e integrar a los otros hijos en el proceso, por lo que era importante preservar el cuerpo en buenas condiciones (Smith, 2020).

# EXPERIENCIAS DE LOS PROFESIONALES

#### Sentimientos de satisfacción

La experiencia y percepciones de los profesionales entrevistados respecto al uso de la cuna de abrazos fue predominantemente positiva (Smith, 2020). En las maternidades estudiadas en Suecia (Listerman, 2020), la práctica habitual hasta su introducción era que el fallecido permanecía en la habitación de los padres sin sistema de refrigeración y era trasladado a la morgue durante franjas de tiempo limitadas para enfriarlo y ralentizar los cambios corporales, lo que era calificado como estresante para el personal, por lo que la introducción de las cunas supuso una mejor en la satisfacción laboral y en la calidad de su trabajo.

### Sentimientos de inquietud

Los profesionales entrevistados por Smith (2020) mostraron sus inquietudes respecto al uso de las cunas de abrazos: momento adecuado para informar a la familia y de empezar a utilizarla, la adecuada preservación del cuerpo para el examen *post mortem*, el tamaño de la cuna para las edades gestacionales más precoces y la capacidad de los padres para su uso si se velaba al hijo en casa. Respecto a la ubicación de la cuna se plantearon si era conveniente dejar al hijo en la cuna en la unidad de hospitalización en ausencia de los padres en lugar de llevarlo a la morgue.

#### ASPECTOS NEGATIVOS

Smith (2020) resaltaba como aspecto negativo la exacerbación de la realidad de la muerte, ya que la cuna, al enfriar, ralentizaba los signos de deterioro, pero a su vez el bebé estaba rígido y frío, por lo que era importante informar a las familias. Las familias entrevistadas por Norton (2022) necesitaban justificarse ante una sociedad que cuestionaba negativamente el hecho de pasar tiempo con su bebé fallecido.

# **DISCUSIÓN**

Se han analizado distintos artículos en los que se estudia el uso de las cunas de abrazos, las experiencias de las familias y los profesionales, así como aspectos negativos relacionados con su uso.

Respecto a las diferencias sobre el uso de las cunas de abrazos, como son tiempo de uso, ubicación, conservación del cuerpo y uso y aprendizaje, Listemar (2020), Norton (2022) y Hackett (2022) coinciden en el que tiempo de uso del sistema de refrigeración cambia según los deseos de las familias.

La ubicación de las cunas puede variar según el contexto hospitalario, familiar, social y legal. Así, en el estudio de Listemar (2020), realizado en Suecia, las familias podían llevar la cuna a casa para continuar velando al bebé fallecido. En el Reino Unido, a partir de los datos de la auditoría de Sans y Bliss (2018), conocemos que las familias podían pasar tiempo con el hijo fallecido tanto dentro como fuera del hospital. En España velar a un ser querido en casa es posible, pero se deben seguir las instrucciones de las autoridades sanitarias de cada comunidad autónoma respecto al traslado, estancia y velatorio. Aunque en el 2018 se creó un documento de consenso, no se encuentra ninguna referencia a las cunas de abrazos (Gobierno de España, 2018).

Listermar (2020) y Smith (2020) coinciden en que las cunas de abrazos cumplen su función técnica de conservar el cuerpo en buenas condiciones. A su vez, consideran importante que los profesionales que las utilicen hayan recibido una formación para aprender su funcionamiento y minimizar errores (Smith, 2020).

Son numerosas las experiencias de las familias sobre el uso de las cunas que se ponen de manifiesto en los artículos analizados: sentimientos de satisfacción, vinculación y rol de padres, creación de recuerdos, proceso de duelo, despedida digna y despedida de otros hijos.

Las entrevistadas por Norton (2022) y Hackett (2022) se muestran satisfechas por el uso de la cuna de abrazo al favorecer el contacto con el hijo fallecido. Aunque en los estudios de Smith (2020) y Listermar (2020) no se estudia a las familias, podemos conocer sus experiencias positivas a través de las respuestas de los profesionales, coincidiendo con los resultados de la auditoría de Sands y Bliss (2018), en la que las familias relatan que la experiencia con la cuna de abrazos es positiva. Sin embargo, también evidencian la presión de la sociedad que rechaza la idea de tener contacto con el bebé fallecido, lo que las llevaba a tener que justificarse (Norton, 2022).

Diferentes autores han estudiado los efectos del contacto con el hijo fallecido. Así, Radestad (2009) afirma que es beneficioso el contacto con bebés de más de 37 semanas de gestación, mostrando estas madres menos síntomas de ansiedad y depresión. Sin embargo, este efecto beneficioso puede revertirse temporalmente durante un embarazo posterior (Cacciatore, 2008). Por contra, Wilson (2015) obtiene que el duelo fue más intenso en las madres que estuvieron en contacto con el hijo fallecido, sin que se tradujera en una peor salud mental. En otros estudios, los hallazgos no son significativos (Cassidy, 2018; Radestad, 2009) o contienen sesgos (Redshaw, 2016). De los estudios antes mencionados, solamente Cassidy (2018) describe el contexto hospitalario y social en el que se produjo el contacto de las familias con sus hijos fallecidos.

En el estudio de Norton (2022), se destaca el vínculo con el hijo y una mejora en los sentimientos de maternidad/paternidad. Sánchez (2019) afirma que sostener y tocar al bebé va a reforzar los lazos de apego. Tanto el contacto con el hijo como la creación recuerdos tangibles se ha mostrado beneficioso para la prevención del duelo complicado (Nadal, 2020). Son numerosos los autores que señalan el valor positivo que tiene para las familias la creación de recuerdos, que se ve favorecida con los dispositivos de enfriamiento al ampliar el tiempo de despedida (Nadal, 2020; Listermar, 2020; Hackett, 2022; Norton 2022). Igualmente, Díez (2023) señala que los objetos relacionados con el hijo (huellas, mechones de pelo, cordón umbilical, chupete, fotografías...) permiten a las familias establecer la identidad del bebé en el entorno y conseguir tanto reconocimiento social, como la afirmación de su propia identidad materna y paterna, permitiendo legitimar el duelo y visibilizar la necesidad de comprensión y apoyo. Sin embargo, en el *Informe Umamanita*, primer estudio en España sobre la calidad de la atención en los casos de muerte intrauterina entre 2012 y 2018, comprobamos que solamente el 52,9% de las madres vieron a su hijo y el 41,9% de ellas pasaron menos de cinco minutos con él (cifras muy inferiores a las de otros países económicamente semejantes). La mayoría de las mujeres salieron del hospital sin recuerdos físicos o fotografías del bebé fallecido, pese a que la creación de recuerdos es uno de los fundamentos de las buenas prácticas en la atención al duelo perinatal (Nadal, 2020; Díez, 2023).

Los cuatro autores estudiados coinciden en que las cunas de abrazos favorecen la despedida al ofrecer tiempo para que haya un mayor contacto de los familiares con el hijo fallecido y poder llevar a cabo una despedida digna (Listermar, 2020; Smith, 2020; Norton, 2022; Hackett, 2022). Despedida que, en algunas culturas, supone no dejar solo a un difunto en el tiempo previo al funeral (Bronw, 2023), coincidiendo con lo expresado por los padres

entrevistados por Norton (2022), para los que la idea de que su hijo estuviera solo en una morgue era difícil de procesar y las instalaciones frías les proporcionaron tranquilidad y alivio.

Tanto Smith (2020) como Norton (2022) hacen referencia a la despedida por parte de otros hijos, que son considerados por Pía (2011) «los dolientes olvidados» pero que desarrollan un fuerte sentido de conexión con el hermano fallecido (Gómez-Ulla, 2022). En este caso, Smith (2020) resalta la importancia de la adecuada preservación del cuerpo. Poder verlo y despedirse puede ayudar a todos los miembros de la familia a integrarlo y sentirlo como parte de esta (Norton, 2022).

Las dos investigaciones en las que se estudian las respuestas de los profesionales, Listerman (2020) y Smith (2020), indican que el uso de las cunas de abrazos es satisfactorio para el desempeño de su trabajo. Solo algunos profesionales entrevistados en el estudio de Smith (2020) muestran sentimientos de inquietud respecto a algunas cuestiones sobre las cunas de abrazos (momento de introducirla a las familias, adecuada preservación del cuerpo para examen *post mortem*, uso de la cuna sin la presencia de las familias...) y refieren como aspecto negativo la intensificación de la realidad de la muerte, ya que, al contacto, el bebé estará rígido y frío, por lo que se recomienda informar a las familias (Smith, 2020).

## **CONCLUSIONES**

Tras la búsqueda bibliográfica realizada, se concluye que existen diferencias en el uso de las cunas de abrazos tanto en el tiempo como en su ubicación. En general, la experiencia es positiva para los profesionales por la mejora en sus condiciones de trabajo y por la adecuada conservación del cuerpo.

La experiencia es también satisfactoria para las familias porque les proporciona tiempo para tener contacto con el bebé, despedirse de una manera digna, obtener recuerdos tangibles y poder ejercer el rol de padres, lo que consideran beneficioso para su proceso de duelo. Dado los beneficios observados, recomendamos su uso en nuestro medio, previo establecimiento de protocolos, formación de los profesionales en su uso y en el acompañamiento al duelo perinatal.

Existe muy poca literatura científica sobre este tema. Consideramos, por tanto, que es necesaria la realización de nuevos estudios en los que se aborde la experiencia de las familias usuarias, la percepción de las cunas de abrazos en los profesionales sanitarios y la relación entre contacto *post mortem*, duelo perinatal y alteraciones psicológicas.

# REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AMERICAN PSYCHOLOGICAL ASSOCIATION. *Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders*. Washington: APA, 2013.
- BOURNE, S. The psychological effects of stillbirths on women and their doctors. En: *J.roy. coll. gen practit.* 1968, vol. 16, pp. 103-113.
- CACCIATORE, J.; RÅDESTAD, I.; FRØEN, J. F. Effects of Contact with Stillborn Babies on Maternal Anxiety and Depression. En: *Birth.* 2008, vol. 35, núm. 4, pp. 313-320.
- CASSIDY P. R., et al. *Informe Umamanita Encuesta sobre la Calidad de la Atención Sanitaria en casos de Muerte Intrauterina*. Asociación Umamanita, 2018.
- Díez Mateos, S.; Barba Pérez, M. A.; Velasco Fernández-Mellado, S. *Actuación* de enfermería frente al duelo por pérdida perinatal y neonatal: propuesta de un protocolo. [Trabajo fin de grado]. Universidad de Valladolid, 2023.
- EL LEGADO DE OLIVER. [Consulta: 10 septiembre 2023]. Disponible en: www.ellegadodeoliver.org/.
- GOBIERNO DE ESPAÑA. *Boletín Oficial del Estado, BOE-A-2023-17286. nº 178, 27 de julio de 2023*. [consulta 6 septiembre 2023]. Disponible en www.boe.es/boe/dias/2023/07/27/pdfs/BOE-A-2023-17286.pdf.
- GOBIERNO DE ESPAÑA. Ministerio de Sanidad, Politica Social e Igualdad, Estrategia Nacional de Salud Sexual y Reproductiva. 2011. [Consulta: 6 septiembre 2023]. Disponible en:
  - www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/ENSSR.pdf.
- GOBIERNO DE ESPAÑA. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, guía de consenso sobre sanidad mortuoria, 2018. [Consulta: 18 enero 2024]. Disponible en: <a href="https://www.sanidad.gob.es/areas/sanidadExterior/controlHS/docs/GUIA\_CONSENSO\_S">www.sanidad.gob.es/areas/sanidadExterior/controlHS/docs/GUIA\_CONSENSO\_S</a> ANIDAD MORTUORIA.pdf.
- GÓMEZ-ULLA, P.; CONTRERAS-GARCÍA, M. *Duelo perinatal*. Madrid: Editorial Síntesis, 2022.
- HACKETT, J.; HEAVY, E.; BERESFORD, B. Era como un airbag, amortiguaba el golpe: Un estudio cualitativo de varios sitios de las experiencias de los padres afligidos de usar instalaciones de enfriamiento. En: *Medicina Paliativa*. 2022, vol. 36, pp. 365-374.
- INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA. *Glosario de conceptos: Muerte Fetal Tardía*. [Consulta: 5 febrero 2024]. Disponible en: <a href="https://shorturl.at/QMJn5">https://shorturl.at/QMJn5</a>.

- INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA. *Indicadores demográficos básicos. Tasa de Mortalidad Perinatal por comunidad autónoma*. [Consulta: 5 febrero 2024]. Disponible en: www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=1699
- LISTERMAR, K. H.; SORMUNEN, T.; RÅDESTAD, I. Perinatal palliative care after a stillbirth-Midwives' experiences of using Cubitus baby. En: *Women and Birth*. 2020, vol. 33, núm. 2, pp. 161-164.
- MARTOS-LÓPEZ, I. M.; SÁNCHEZ-GUISADO M. M.; GUEDES-ARBELO, C. Duelo por muerte perinatal, un duelo desautorizado. En: *Revista española de comunicación en salud*. 2016, vol. 7, núm. 2, pp. 300-309.
- NADAL PÉREZ, A.; MUNSURI ROSADO, J.; ALFARO BLÁZQUEZ, R. Intervenciones de enfermería en el abordaje de la pérdida perinatal y su afrontamiento por las enfermeras. En: *ROL de enfermería*. 2020, vol.43, núm. 1, pp. 63-71.
- NANDA INTERNATIONAL. *Diagnósticos Enfermeros, definiciones y clasificación*. Elsevier, 2019.
- NORTON, E. A., et al. Parents experience of using «cold» facilities at a children's hospice after the death of their baby: A qualitative study. En: *Death Stud*. 2022, vol. 46, núm. 6, pp. 1501-1507.
- PAGE, M. J., et al. The PRISMA 2020 statement: An updated guideline for reporting systematic reviews. En: *The BMJ*. 2021, vol. 372.
- PAYÀS PUIGARNAU, A. Las tareas del duelo: Psicoterapia de duelo desde un modelo integrativo-relacional. Barcelona: Paidós, 2010.
- PÍA LÓPEZ GARCÍA DE MADINABEITIA, A., Duelo perinatal: Un secreto dentro de un misterio. En: *Rev. Asoc. Esp. Neuropsia*. 2011; vol. 31, núm. 109, pp. 53-70.
- RÅDESTAD, I., et al. Long-term outcomes for mothers who have or have not held their stillborn baby. En: *Midwifery*. 2009, vol. 25, núm. 4, pp. 422-429.
- REDSHAW, M.; HENNEGAN, J. M.; HENDERSON, J. Impact of holding the baby following stillbirth on maternal mental health and well-being: findings from a national survey. En: *BMJ Open*, 2016.
- SÁNCHEZ PÉREZ, I.; MOLTÓ ABAD, F. E. *Duelo desautorizado: todo lo que rodea a un duelo tabú*. [Trabajo fin de grado]. Universidad de Alicante, 2019.
- SANDS. Stillbirth and neonatal death charity, BLISS for babies born premature or sick.

  Audit of Bereavement Care Provision in UK Neonatal Units. 2018. Disponible en:

  www.sands.org.uk/audit-bereavement-care-provision-uk-neonatal-units-2018.

- SANTOS REDONDO, P.; YÁÑEZ OTERO, A.; AL-ADIB MENDIRI, M., et al. *Atención* profesional a la pérdida y el duelo durante la maternidad. Extremadura: Servicio Extremeño de Salud, 2015.
- SMITH, P.; VASILEIOU, K.; JORDAN, A. Healthcare professionals' perceptions and experiences of using a cold cot following the loss of a baby: A qualitative study in maternity and neonatal units in the UK. En: *BMC Pregnancy Childbirth*. 2020, vol. 20, núm. 1.
- WILSON, P. A.; BOYLE, F. M.; WARE, R. S. Holding a stillborn baby: The view from a specialist perinatal bereavement service. En: *Australian and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynaecology*. 2015, vol. 55, núm. 4, pp. 337-343.

# LA DECISIÓN DE DONAR LECHE MATERNA EN EL CONTEXTO DE PÉRDIDA PERINATAL. REVISIÓN DE LA LITERATURA<sup>1</sup>

La decisió de donar llet materna en el context de la pèrdua perinatal. Revisió de la literatura

The Decision to Donate Breast Milk in the Context of Perinatal Loss. Review of the Literature

# Ainoa Biurrun-Garrido<sup>1</sup>, Clara García-Terol<sup>2</sup>, Melinda González-Concepción<sup>3</sup>

Autora correspondencia: Clara García-Terol

Correo electrónico: <u>clara.garcia@sjd.es</u>

1. Campus Docent, Sant Joan de Déu, Research Group DAFNIs. IMIM (Hospital del Mar Medical Research Institute). (*Barcelona, España*)

**Orcid**: https://orcid.org/0000-0003-1955-1526.

2. Doctoranda del programa de doctorado en Enfermería y Salud (Universitat de Barcelona), matrona Parc Sanitari Sant Joan de Déu, Profesora Campus Docent Sant Joan de Déu. (*Barcelona, España*)

**ORCID**: https://orcid.org/0000-0002-2090-2189.

3. Profesora de la Facultad de Enfermería. Departamento de Enfermería Fundamental y Clínica. (Universidad de Barcelona). SGR «Psychoncology and Digital Health (PSODIG)». (*Barcelona*, *España*)

**ORCID:** https://orcid.org/0000-0003-1545-1982.

Recibido: 15/09/2023 Aceptado: 07/11/2023 Publicado: 31/05/2024

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> Este trabajo se inscribe en el proyecto de Investigación «PID2022-140179OB-I00» de la convocatoria 2022 de Proyectos de Generación del Conocimiento del Ministerio de Ciencia e Innovación.



# **RESUMEN**

INTRODUCCIÓN. La pérdida perinatal es un evento profundamente impactante que afecta a diversas partes de la sociedad, desde las mujeres y sus parejas hasta los profesionales de la salud y la sociedad en su conjunto. Lamentablemente, en el cuidado de las mujeres que experimentan duelo perinatal, a menudo se pasa por alto la información y el apoyo relacionados con la lactancia materna, lo que puede aumentar sus sentimientos de dolor y ansiedad. Sin embargo, la donación de leche materna se ha reconocido como una opción valiosa que puede desempeñar un papel significativo en dicho proceso de duelo. OBJETIVO. Analizar la literatura existente sobre el impacto de la donación de leche después de la pérdida perinatal, su función en el proceso de duelo y sus implicaciones. MÉTODO. Búsqueda bibliográfica en bases de datos PubMed, Cochrane y PsycINFO para identificar estudios que aborden la donación de leche, la pérdida perinatal y las experiencias de las mujeres. RESULTADOS. Basados en siete artículos cualitativos, resaltaron la necesidad de brindar apoyo a la lactancia a las madres en duelo perinatal, así como la falta de comunicación por parte de los profesionales sanitarios, sensible y libre de juicio. CONCLUSIÓN. La lactancia materna puede desempeñar un papel esencial en el proceso de duelo perinatal, validando la identidad materna y generando recuerdos significativos. Se enfatiza la importancia de abordar la inhibición de la lactancia de manera individualizada y mejorar la formación de los profesionales de la salud para ofrecer apoyo integral.

Palabras clave: lactancia materna, pesar, duelo, muerte perinatal, donación, lactancia, mortinato.

## **RESUM**

INTRODUCCIÓ. La pèrdua perinatal és un esdeveniment profundament impactant que afecta a diferents parts de la societat, des de les dones i les seves parelles fins als professionals de la salut i la societat en conjunt. Maluradament, en la cura a les dones que experimenten dol perinatal, sovint es passa per alt la informació i el suport relacionat amb la lactància materna, cosa que pot augmentar els seus sentiments de dolor i ansietat. Tot i això, la donació de llet materna s'ha reconegut com una opció valuosa que pot tenir un paper significatiu en aquest procés de dol. OBJECTIU. Analitzar la literatura existent sobre l'impacte de la donació de llet després de la pèrdua perinatal, la funció que tenen en el procés de dol i les implicacions. MèTODE. Cerca bibliogràfica a bases de dades PubMed, Cochrane i PsycINFO per identificar estudis que aborden la donació de llet, la pèrdua perinatal i les experiències de les dones. RESULTATS. Basats en set articles qualitatius, cal ressaltar la necessitat d'oferir suport a la lactància a les mares en procés de dol perinatal, també s'evidencia la manca de comunicació per part dels professionals sanitaris, assenyada i lliure de judici. CONCLUSIÓ. La lactància materna pot tenir un paper essencial en el procés de dol perinatal, validant la identitat materna i generant records significatius. S'emfatitza la importància d'abordar la inhibició de la lactància de manera individualitzada i millorar la formació dels professionals de la salut per oferir suport integral.

Paraules clau: lactància materna, pesar, dol, mort perinatal, donació, lactancia, mortinat.

# **ABSTRACT**

Introduction. Perinatal loss is a profoundly stirring event that affects various areas of society, from women and their partners to health professionals and society as a whole. Unfortunately, in caring for women experiencing perinatal bereavement, information and support related to breastfeeding is often overlooked, which can increase their feelings of grief and anxiety. However, breast milk donation has been recognised as a valuable option that can play a significant role in the bereavement process. AIM. To review the existing literature on the impact of milk donation after perinatal loss, its role in the bereavement process and its implications. METHODS. Literature search of PubMed, Cochrane and PsycINFO databases to identify studies addressing milk donation, perinatal loss and women's experiences. RESULTS. Based on seven qualitative papers, they highlighted the need for breastfeeding support for mothers in perinatal bereavement, as well as the lack of sensitive and non-judgmental communication by health professionals. CONCLUSION. Breastfeeding can play an essential role in the perinatal bereavement process, validating maternal identity and generating meaningful memories. The importance of addressing breastfeeding inhibition on an individualised basis and improving the training of health professionals to provide comprehensive support is emphasised.

*Keywords*: Breastfeading, Grief, Perinatal Death, Donation, Perinatal Loss, Perinatal Grief, Lactation, Stillbirth.

# INTRODUCCIÓN

La pérdida perinatal engloba la experiencia de la pérdida temprana del embarazo, la muerte fetal después de las 22 semanas de gestación hasta la primera semana de vida (OMS, 2006). Sin embargo, algunos autores llegan a definir la pérdida perinatal como aquella muerte que se produce durante el periodo que comprende desde las 20 semanas de gestación hasta los primeros 28 días de vida del bebé o incluso hasta el final del primer año de vida (Theut et al., 1989), constituyendo un proceso profundamente emotivo para las madres (Solomon y Shear, 2015). Después de la pérdida de un bebé, las madres pueden experimentar una amplia gama de emociones intensas y variadas que acompañan el proceso de duelo (Erlandsson et al., 2010). Estas emociones pueden verse agravadas por las reacciones externas al duelo, como el silencio, las dificultades en la comunicación y la incomodidad por parte de personas ajenas a la familia inmediata (Carroll et al., 2014). Los profesionales destacan la importancia de permitir que las madres vivan el duelo como una parte esencial del proceso de curación, alentándolas a mantenerse conectadas con sus emociones y a participar activamente en su proceso de duelo para facilitar la recuperación (Uren y Wastell, 2002). Asimismo, señalan que la capacidad de una madre para encontrar significado después de la pérdida juega un papel fundamental en su habilidad para navegar eficazmente por el proceso de duelo y sanar. Algunas madres pueden experimentar un crecimiento y cambio postraumático positivo, desafiando y adaptando sus creencias fundamentales sobre la vida después de la pérdida perinatal (Currier, Holland y Neimeyer, 2012; Tian y Solomon, 2020).

Es importante destacar que, tras una pérdida perinatal, en algunos casos se puede desencadenar el proceso de lactogénesis posparto. Además, en situaciones de muertes neonatales, algunas madres pueden continuar produciendo leche materna, lo que les plantea decisiones significativas sobre cómo gestionar esta situación. Las opciones disponibles, dependientes de la edad gestacional o la edad del recién nacido en el momento de la pérdida, abarcan desde la supresión de la lactancia mediante métodos farmacológicos o no farmacológicos, la reducción de la lactancia, hasta la extracción de leche materna por razones personales o con la intención de donarla a otros bebés (Hudson et al., 2014; Dickens, 2020). La viabilidad de ofrecer la opción de donar leche a mujeres que han experimentado pérdida perinatal puede depender de diversos factores y circunstancias individuales. No existe un estándar universal establecido en términos de

semanas de gestación, ya que la decisión puede verse influida por aspectos emocionales, biológicos, físicos y personales (Fernández-Medina, 2022).

La leche materna posee un valor y un significado excepcionales para las madres, especialmente para aquellas que han experimentado la pérdida de su hijo (Fernández-Medina et al., 2022). Un estudio realizado por Welborn (2012) investigó las experiencias de las madres que donaron leche materna después de una pérdida neonatal en Australia. Los resultados revelaron que el acto de expresar y donar leche materna permitió a estas madres cumplir con sus instintos maternos y contribuyó significativamente a su proceso de curación. La lactancia materna se convirtió para ellas en un reconocimiento tangible de su transición a la maternidad, y la acción de donar proporcionó una herramienta para la reflexión y el procesamiento de la pérdida de su hijo.

Además del profundo significado emocional, la leche materna ofrece innumerables beneficios a los bebés, que abarcan ventajas nutricionales, gastrointestinales, psicológicas y relacionadas con el sistema inmunológico (Binns, Lee y Low, 2016). Esta leche contiene componentes que respaldan la función inmunológica y poseen propiedades antioxidantes (Martínez-Galán et al., 2017), proporcionando elementos protectores y nutrientes esenciales que contribuyen al desarrollo saludable del bebé, reduciendo el riesgo de enfermedades infecciosas (Ballard y Morrow, 2013). En particular, la leche materna es altamente beneficiosa para el neurodesarrollo de los bebés vulnerables, enfermos o prematuros, tanto a corto como a largo plazo (Ottolini et al., 2020). La Organización Mundial de la Salud (2005) identifica la lactancia materna como la nutrición óptima para los bebés en sus primeras etapas de vida y ha implementado esfuerzos continuos para respaldar y fomentar la lactancia materna, especialmente en las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN). Cuando la lactancia materna no es factible, se recurre a menudo a bancos de leche materna para proporcionar leche donada (Hartmann et al., 2007), lo que ha llevado a un aumento constante en la prescripción de leche materna donada en las UCIN (Carroll et al., 2014; Sweeney et al., 2020).

Históricamente, en los entornos de atención médica, prevalecía la práctica de inhibir sistemáticamente la lactancia en las madres que habían experimentado una pérdida perinatal, utilizando diversos fármacos como las cabergolinas. Sin embargo, en la actualidad, algunas madres en duelo optan por expresar y donar su leche materna como parte integral de su proceso de duelo, considerando esta acción como una manera de honrar y mantener viva la memoria de su bebé (Ward et al., 2023; Welborn, 2012). La

elección de donar leche materna después de la pérdida perinatal se ve influenciada por una serie de factores y percepciones que merecen un análisis más profundo. La literatura académica ha comenzado a abordar esta temática, revelando que las madres en duelo pueden experimentar motivaciones y barreras percibidas en relación con esta donación (Tran, Nguyen y Mathisen, 2020). Entre las motivaciones se incluyen la necesidad de encontrar un significado en medio de la pérdida, el deseo de ayudar a otros bebés y familias, y la conexión emocional que sienten con su propia maternidad (Welborn, 2012). Sin embargo, también se han identificado barreras, como la falta de apoyo adecuado y la percepción de la falta de información sobre cómo donar leche después de una pérdida perinatal (Fernández-Medina et al., 2022).

Por lo tanto, el propósito principal de este estudio es arrojar luz sobre estas cuestiones profundamente importantes y aún poco exploradas. Para lograrlo, realizamos una exhaustiva revisión bibliográfica con el fin de explorar y comprender las experiencias, motivaciones y barreras percibidas por las madres que han experimentado una pérdida perinatal en relación con la donación de leche materna

# **METODOLOGÍA**

Se realizó una revisión sistemática de la bibliografía publicada en las bases de datos como PubMed, Cochrane y PsycINFO y en dos páginas web referentes sobre la temática — SANDS web y Movimiento Ruben— para identificar estudios relevantes que aborden la donación de leche, la pérdida perinatal y las experiencias de las mujeres en relación con la donación de leche materna. Los criterios de inclusión de artículos buscaban analizar tanto estudios de metodología cualitativa como cuantitativa, así como revisiones, metaanálisis... publicados en español, inglés, catalán y francés sin rango de límite temporal. La pregunta clave que se planteó para orientar esta investigación fue la siguiente: ¿Qué brechas existen en la investigación actual y qué áreas requieren más investigación con respecto a la donación de leche, la pérdida perinatal y las experiencias de las mujeres en relación con la donación de leche materna?

Para dar respuesta a dicha pregunta se llevaron a cabo las siguientes estrategias de búsqueda que se muestran en la Tabla 1, combinando las palabras clave seleccionadas con booleanos en las tres bases de datos mencionadas y en dos páginas web de referencia sobre el tema de estudio.

Tabla 1. Estrategia de búsqueda en bases de datos electrónicas y artículos seleccionados

Estrategia de Búsqueda 1: (((((Lactation) AND (perinatal loss)) AND (breastfeading))
Palabras clave: Lactation, Perinatal Loss, Breastfeeding
PUBMED: 58 artículos
Por título: 8 válidos
Por abstract: 5 válidos
COCHRANE: 3 artículos
Válidos: 0- (1 desestimado por no tratar expecíficamente la temática, habla inhibición de lactancia)
PSYCINFO: 3 artículos
SANDS web: 0 post relevantes
Movimiento Ruben: 1 libro relevante (no articulo, desestimado)
Total estrategia de búsqueda 1 sin repeticiones: 5 artítuclos válidos
Estrategia de Búsqueda 2: (((((Lactation) AND (breastfeading)) AND (Stillbirth))
Palabras clave: Lactation, Breastfeeding, Stillbirth
PUBMED: 104 artículos
Por título: 15 válidos
Por abstract: 4 válidos (2 repetidos, 2 válidos)
COCHRANE: 0 artículos
PSYCINFO: 0 artículos
SANDS web: 1 post relevante (no articulo, desestimado)
Movimiento Ruben: 1 libro relevante (no articulo, desestimado)
Total estrategia de búsqueda 2 sin repeticiones: 2 artículos válidos

En **la Tabla 1** se muestra la cantidad de artículos encontrados en cada base de datos y cuántos de ellos fueron considerados válidos según los criterios de título y *abstract*, obteníendose tras retirar los artículos repetidos un total de 7. También se mencionan los resultados de las búsquedas en la web SANDS y Movimiento Ruben, aunque no se encontraron artículos específicos en estas fuentes.

# **RESULTADOS**

Tras el análisis de los artículos de las bases de datos mencionadas se seleccionaron un total de 7 artículos. Su diseño se muestra en la Tabla 2.

Tabla 2: Diseño metodológico de los siete artículos seleccionados		
Artículo	Tipo de diseño metodológico	
Artículo 1	Entrevistas semiestructuradas con madres que donaron leche.	
Artículo 2	Entrevistas y análisis fenomenológico hermenéutico.	
Artículo 3	Entrevistas y análisis cualitativo.	
Artículo 4	Investigación cualitativa y análisis temático.	
Artículo 5	Investigación cualitativa con tres temas principales identificados.	
Artículo 6	Investigación cualitativa y análisis temático.	
Artículo 7	Descripción del marco y sus objetivos	

71

Asimismo, en la Tabla 3 se muestras los principales resultados obtenidos.

Tabla 3. Síntesis de los resultados de la revisión bibliográfica

Artículo	Objetivo	Método	Resultado	Conclusiones	<b>Puntos Clave</b>
Artículo 1  The Experience of Expressing and Donating Breast Milk Following a Perinatal Loss (Welborn 2012)	Explorar la experiencia de madres que donaron leche después de la pérdida perinatal.	Entrevistas semiestructuradas con 21 madres que donaron leche.	Cuatro temas esenciales identificados, incluyendo la importancia de abordar la lactancia con madres en duelo.	Destacar la necesidad de apoyo y educación en lactancia para madres en duelo.	<ul> <li>La maternidad genera un sentido moral de cuidado hacia los bebés.</li> <li>La lactancia es importante en el proceso de curación después de perder un bebé.</li> <li>La extracción de leche puede ser un sustituto simbólico de la lactancia.</li> <li>Algunas madres en duelo usan la donación de leche como acto generativo.</li> <li>Falta de apoyo en la atención médica.</li> <li>Necesidad de un marco teórico para entender la experiencia.</li> </ul>
Artículo 2  Experiencias de donación de leche humana en Andalucía-España: un	Explorar las experiencias de donación	Entrevistas y análisis	Dos temas identificados, resaltando la	Llamado a la acción para desarrollar	<ul> <li>La lactancia valida la transformación en maternidad.</li> <li>Importancia de la donación de leche en el proceso de duelo.</li> </ul>

estudio cualitativo.(Machado et al. 2015)	de leche después de una pérdida perinatal.	fenomenológico hermenéutico.	importancia de apoyar a las mujeres en duelo en la lactancia.	mejores prácticas en la atención de duelo.	<ul> <li>Profesionales de la salud a menudo pasan por alto el apoyo a la lactancia en duelo.</li> <li>La falta de información aumenta la ansiedad de las mujeres.</li> <li>La donación de leche ayuda a crear recuerdos positivos.</li> <li>Donar leche puede ser una experiencia curativa.</li> <li>Importancia de respetar la decisión individual de las madres.</li> </ul>
Artículo 3  The voice of mothers who continue to express milk after their infant's death for donation to a milk bank.  (Paraszczuk et al. 2022)	Explorar las experiencias de mujeres que donaron leche después de una pérdida perinatal para bancos de leche.	Entrevistas y análisis cualitativo.	Destacó la experiencia positiva de donar leche después de la pérdida, resaltando la importancia de apoyar a las madres en duelo.	Llamado a la acción para desarrollar mejores prácticas y programas de apoyo.	<ul> <li>Recopilación de datos durante la pandemia.</li> <li>Impacto positivo de la expresión y donación de leche.</li> <li>Diversidad de la muestra.</li> <li>Desafíos para madres sin experiencia en lactancia.</li> <li>Llamado a la acción para brindar información y apoyo.</li> <li>Involucramiento de la familia y amigos en el apoyo.</li> </ul>

Investigar	Investigación	Destacó la falta	Enfatizó la	- Impacto devastador de la pérdida perinatal.
las	cualitativa y	de apoyo a la	necesidad de	- Falta de apoyo a la lactancia en la atención médica.
experiencias	análisis temático.	lactancia en la	información	- Necesidad de información completa para decisiones
de mujeres		atención médica	completa y	informadas.
que donaron		y la importancia	respeto a las	informadas.
leche		de la donación	decisiones	- La donación de leche como opción valiosa.
después de		de leche como	individuales.	- La lactancia como parte del proceso de duelo.
la pérdida		opción.		- Apoyo a la salud física y mental de las mujeres.
perinatai.				- Necesidad de futuras investigaciones.
				- Involucración de la familia.
Explorar las	Investigación	La donación de	Destacó la	- La pérdida perinatal a menudo pasa por alto la lactancia.
experiencias	cualitativa con tres	leche brindó	importancia de	- La leche materna donada es valiosa para bebés enfermos.
de madres	temas principales	propósito,	tomar	- Experiencias de madres que extrajeron y donaron leche.
que donaron	identificados.	significado y	decisiones	• • •
leche		control a las	informadas y	- La donación de leche proporciona propósito y control.
después de		madres en duelo.	la sensibilidad	- Beneficios emocionales para las madres.
perder a su			del personal	- Importancia de contar historias a través de entrevistas.
bebé.			de salud.	- Recomendaciones para el personal de salud.
	las experiencias de mujeres que donaron leche después de la pérdida perinatal.  Explorar las experiencias de madres que donaron leche después de perder a su	las cualitativa y experiencias análisis temático. de mujeres que donaron leche después de la pérdida perinatal.  Explorar las Investigación experiencias cualitativa con tres de madres temas principales que donaron identificados. leche después de perder a su	las cualitativa y de apoyo a la experiencias análisis temático. lactancia en la atención médica que donaron leche de spués de la donación de leche como la pérdida perinatal.  Explorar las Investigación La donación de experiencias cualitativa con tres de madres temas principales que donaron identificados. significado y leche control a las madres en duelo. perder a su	las cualitativa y de apoyo a la información de mujeres atención médica y la importancia pue donaron leche después de la donación de leche como opción.  Explorar las experiencias cualitativa con tres de madres que donaron identificados. leche de madres que donaron experiencias que donaron identificados. leche como opción.

Artículo 6  Providing Lactation Care Following Stillbirth, Neonatal and Infant Death: Learning from Bereaved Parents.(Noble-Carr et al. 2023)	Examinar la atención a la lactancia en el duelo perinatal en Australia.	Investigación cualitativa y análisis temático.	Se destacó falta de atención a la lactancia en la atención hospitalaria y la necesidad de más opciones de manejo de la lactancia.	Se sugieren cambios socioculturales y sistémicos.	<ul> <li>La lactancia a menudo se pasa por alto en la atención hospitalaria.</li> <li>Necesidad de opciones ampliadas de manejo de la lactancia.</li> <li>Integración de la lactancia en actividades de conmemoración.</li> <li>Necesidad de cambios socioculturales y sistémicos.</li> </ul>
Artículo 7  The «Lactation After Infant Death (AID) Framework»: a guide for online health information provision about lactation after stillbirth and infant death. (Sweeney et al. 2020)	Presentar el "Lactation AID Framework" para brindar apoyo basado en evidencia a las familias en duelo.	Descripción del marco y sus objetivos.	Destaca la importancia de utilizar un lenguaje y enfoque sensibles y libres de juicio al proporcionar información sobre llactancia después de la pérdida.	Llamado a la adaptación y debate del marco.	<ul> <li>Objetivo del marco: promover un enfoque basado en evidencia y sensible.</li> <li>Importancia del lenguaje y las imágenes sensibles.</li> <li>Limitaciones del marco y necesidad de debate.</li> <li>Mejora de la calidad de la información disponible.</li> <li>Contribución a la atención y el apoyo a familias en duelo</li> </ul>

El análisis de los siete artículos refleja algunos aspectos clave que se pueden englobar en cuatro categorías: A) Importancia de la lactancia en el proceso de duelo: los siete artículos subrayan la importancia de la lactancia materna en el proceso de duelo después de una pérdida perinatal. La lactancia se identifica como una forma de curación y de expresar el amor materno hacia el bebé fallecido. B) Falta de apoyo en la atención sanitaria: los artículos destacan la falta de apoyo a la lactancia por parte de los profesionales sanitarios. Los profesionales de la salud a menudo pasan por alto el apoyo necesario para las madres en duelo, lo que aumenta la ansiedad y dificulta el proceso. C) Beneficios de la donación de leche: la donación de leche materna se reconoce como una experiencia valiosa y terapéutica para las madres en duelo. Ayuda a proporcionar propósito, significado y control en un momento de pérdida. Además, la leche donada puede ser valiosa para bebés prematuros y/o enfermos. D) Necesidad de cambios sistémicos y culturales: las investigaciones enfatizan la necesidad de cambios socioculturales y sistémicos en la atención a la lactancia en el duelo perinatal. Esto incluye la integración de la lactancia en actividades de conmemoración y la promoción de enfoques y protocolos basados en evidencia científica.

# **DISCUSIÓN**

Los estudios que forman parte de esta revisión bibliográfica proporcionan una perspectiva esclarecedora sobre la posibilidad de lactancia después de una pérdida perinatal.

A pesar de la percepción previa de que las madres en duelo podrían rechazar cualquier asociación con la lactancia, estos estudios (Welborn, 2012; Machado et al., 2015; Paraszczuk et al., 2022; Fernández-Medina et al., 2022; Ward et al., 2023; Noble-Carr et al., 2023; Sweeney et al., 2020) revelan que, en realidad, la lactancia puede desempeñar un rol fundamental en su proceso de duelo. La extracción de leche se convierte en un medio para validar su identidad como madres y para crear recuerdos significativos relacionados con sus bebés fallecidos. Este descubrimiento resalta la necesidad de reconocer y respaldar esta dimensión del duelo perinatal, lo que podría proporcionar una fuente de consuelo y curación para estas mujeres. Además, los resultados subrayan la carencia de apoyo, incluida la gestión del proceso de lactancia, que con frecuencia experimentan las madres en duelo en el ámbito de la atención sanitaria (Machado et al., 2015; Fernández-Medina et al., 2022; Ward et al., 2023; Noble-Carr et al., 2023). Esta carencia de apoyo se vuelve especialmente relevante al considerar la donación de leche

materna en casos de muerte perinatal, donde las madres se encuentran en una situación delicada y requieren un respaldo integral, tanto emocional como práctico, para tomar decisiones informadas sobre la gestión de este difícil proceso en general y de la lactancia en particular (Ward et al., 2023). En muchos casos, los profesionales de la salud carecen del conocimiento y la sensibilidad necesarios para abordar de manera efectiva la lactancia en este contexto (Machado et al., 2015). Esto no solo contribuye a la ansiedad y el sufrimiento de estas mujeres, sino que también señala la urgente necesidad de mejorar la formación y la conciencia del personal de salud sobre este asunto fundamental.

De acuerdo con Welborn (2012), la posibilidad de que algunas madres en duelo encuentren un propósito y un sentimiento de generatividad al donar su leche materna es un aspecto destacado que se desprende de lo mencionado; por ello enfatiza la importancia de ampliar las opciones disponibles para el manejo de la lactancia después de la pérdida perinatal. Además, Welborn (2012) también sugiere que la donación de leche puede tener un efecto terapéutico para algunas mujeres, lo que refuerza aún más la relevancia de abordar la lactancia en el contexto del duelo.

En dicha línea los resultados obtenidos por Machado et al. (2015) también resaltan la importancia de apoyar a las mujeres en duelo en aspectos relacionados con la lactancia y muestran la necesidad de desarrollar mejores prácticas en la atención al duelo. Asimismo, se trata la importancia del apoyo emocional brindado por la familia y los amigos en el proceso de duelo perinatal. Dado que esta experiencia afecta a todos los miembros de la familia, el respaldo de los seres queridos desempeña un papel crucial en la recuperación de la madre. Es esencial reconocer que el duelo perinatal es un proceso compartido que requiere comprensión y apoyo de la red social cercana. Autores como Machado et al. (2015) hacen hincapié en la necesidad de respetar la decisión individual de las madres en cuanto a la lactancia después de la pérdida perinatal y la importancia de abordar la falta de información que a menudo aumenta la ansiedad de estas mujeres.

El estudio de Paraszczuk et al. (2022) destaca la experiencia positiva de donar leche después de la pérdida, resaltando la importancia de apoyar a las madres en duelo y haciendo un llamamiento a la acción para desarrollar programas de apoyo y subrayan la imperativa necesidad de reformar tanto la atención sanitaria como la percepción de la sociedad en general. Se requieren políticas basadas en evidencia que respalden la prestación de una atención integral en relación con la lactancia después de la pérdida perinatal en diversos contextos de atención médica. Asimismo, Paraszczuk et al. (2022)

enfatizan la necesidad de proporcionar acceso adecuado a formación, recursos y apoyo para los profesionales de la salud. La sociedad en su conjunto también debe adoptar una comprensión más amplia y empática de la maternidad y la lactancia, incluyendo las experiencias de las madres en duelo.

Por otro lado, Fernández-Medina et al. (2022) muestra la falta de apoyo a la lactancia en la atención médica y subraya la necesidad de información completa y respeto a las decisiones individuales. También destaca la importancia de la donación de leche como opción valiosa y su papel en el proceso de duelo, así como el apoyo necesario para la salud física y mental de las mujeres en duelo. En dicha línea, autores como Ward et al. (2023) destacan que la donación de leche brinda propósito, significado y control a las madres en duelo, reforzando la importancia de tomar decisiones informadas y la sensibilidad del personal de salud. Además, Ward et al., en su artículo, muestran la relevancia de contar historias a través de entrevistas y proporcionan recomendaciones para el personal de salud.

Finalmente, autores como Noble-Carr et al. (2023) mencionan la falta de atención a la lactancia en la atención hospitalaria y la necesidad de opciones ampliadas de manejo de la lactancia materna. Asimismo, sugiere que la implementación de opciones debe conllevar e incluso ir de la mano de cambios socioculturales y sistémicos que son necesarios para abordar este problema. Adicionalmente, Sweeney et al. (2020) resaltan la importancia del lenguaje en el abordaje de la lactancia materna y el duelo. Dichos autores explican la importancia del lenguaje y remarcan que utilizar un lenguaje y enfoque sensibles y libres de juicio al proporcionar información sobre la lactancia después de la pérdida es esencial para la mejora del proceso de duelo en las madres. En este sentido, Carrol et al. (2020) hacen una llamada a la adaptación y debate del marco conceptual y destacan su contribución a la atención y el apoyo a familias en duelo, además de comentar que se requiere un sólido marco teórico que permita una mejor comprensión de la experiencia de las madres en duelo en relación con la lactancia. Ello resalta la importancia de la investigación continua y el desarrollo de teorías sólidas en este campo, que pueden proporcionar una visión más profunda y orientación para la práctica clínica.

# **CONCLUSIONES**

La gestión de la lactancia desempeña un papel fundamental en el proceso de duelo de las madres tras una pérdida perinatal. La donación de leche materna les puede brindar una forma de validar su identidad maternal y crear recuerdos significativos.

Además, es importante subrayar la necesidad de un apoyo integral en el ámbito de la atención sanitaria, incluyendo la formación del personal sanitario.

Los autores consultados enfatizan la donación de leche como una opción terapéutica que amplía las posibilidades de manejo del duelo en esta situación. Asimismo, la bibliografía muestra la importancia de un enfoque sensible y libre de juicio en la comunicación profesional sobre las opciones en relación con la lactancia en casos de muerte perinatal, y se hace un llamamientoo a la investigación continua para mejorar la atención y el apoyo a las familias en duelo.

# REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- BALLARD, O.; MORROW, A.L. Human Milk Composition. Nutrients and Bioactive Factors. 2013.
- BINNS, C., et al. The Long-Term Public Health Benefits of Breastfeeding. En: *Asia-Pacific Journal of Public Health*. 2016, vol. 28, núm. 1.
- CARROLL, K.E., et al. Breast milk donation after neonatal death in Australia: a report. En: *International Breastfeeding Journal*. 2014, vol. 9, núm. 1.
- CURRIER, J.M., et al. Prolonged grief symptoms and growth in the first 2 years of bereavement: Evidence for a nonlinear association. En: *Traumatology*. 2012, vol. 18, núm. 4.
- DICKENS, J. Literature review: The physiology and timing of lactation in the antenatal and postnatal periods. En: *British Journal of Midwifery*. 2020, vol. 28, núm. 7.
- ERLANDSSON, K., et al. Siblings' farewell to a stillborn sister or brother and parents' support to their older children: A questionnaire study from the parents' perspective. En: *Journal of Child Health Care*. 2010, vol. 14, núm. 2.
- FERNÁNDEZ-MEDINA, I.M., et al. Milk Donation Following a Perinatal Loss: A Phenomenological Study. En: *Journal of Midwifery and Women's Health*. 2022, vol. 67, núm. 4.
- HARTMANN, B.T., et al. Best practice guidelines for the operation of a donor human milk bank in an Australian. NICU, 2007.
- L. Hudson, J., et al. Exploring the relationship between cognitive illness representations and poor emotional health and their combined association with diabetes self-care. A systematic review with meta-analysis. En: *Journal of Psychosomatic Research*. 2014, vol. 76.
- MACHADO, R.D.S., et al. Experiences of human milk donation in Andalucía-Spain: a qualitative study. En: *Enfermeria Global*. 2015, vol. 14, núm. 1.
- MARTÍNEZ-GALÁN, P., et al. Educación prenatal e inicio de la lactancia materna: Revisión de la literatura. En: *Enfermería Universitaria*. 2017, vol. 14, núm. 1.
- NOBLE-CARR, D., et al. Providing Lactation Care Following Stillbirth, Neonatal and Infant Death: Learning from Bereaved Parents. En: *Breastfeeding Medicine*. 2023, vol. 18, núm. 4.
- PARASZCZUK, A.M., et al. The Voice of Mothers Who Continue to Express Milk After Their Infant's Death for Donation to a Milk Bank. En: *Breastfeeding Medicine*. 2022, vol. 17, núm. 8.
- SOLOMON, C.G.; SHEAR, M.K. Complicated Grief. En: *New England Journal of Medicine*. 2015, vol. 372, núm. 2.

- SWEENEY, L., et al. Lactation after infant death: an analysis of Australian healthcare agencies' online health information. En: *Health Sociology Review*. 2020, vol. 29, núm. 1.
- THEUT, S.K., et al. Perinatal loss and parental bereavement. En: *The American journal of psychiatry*. 1989, vol. 146, núm. 5.
  - Disponible en: http://europepmc.org/abstract/MED/2535615.
- TIAN, X.; SOLOMON, D.H. Grief and Post-traumatic Growth Following Miscarriage: The Role of Meaning Reconstruction and Partner Supportive Communication. En: *Death Studies*. 2020, vol. 44, núm. 4.
- TRAN, H.T., et al. The use of human donor milk. En: *The BMJ*. 2020, vol. 371.
- UREN, T.H., WASTELL, C.A. Attachment and Meaning-Making in Perinatal Bereavement. En: *Death Studies*. 2002.
- WARD, G., et al. Bereaved mothers' experience of expressing and donating breast milk: An interpretative phenomenological study. En: *Maternal and Child Nutrition*. 2023, vol. 19, núm. 3.
- WELBORN, J.M. The experience of expressing and donating breast milk following a perinatal loss. En: *Journal of Human Lactation*. 2012, vol. 28, núm. 4.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Guiding principles for feeding non-breastfed children 6-24 months of age. 2005.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Neonatal and perinatal mortality: country, regional and global estimates. 2006.
  - Disponible en: https://iris.who.int/handle/10665/43444.

# YERMA EN EL CARIBE: NARRATIVAS ENTRELAZADAS DE ACTUACIÓN Y REALIDAD SOBRE LA MATERNIDAD Y LA INFERTILIDAD FEMENINA

Yerma en el Caribe: Narratives entrecreuades d'actuació i realitat sobre la maternitat i la infertilitat femenina

Yerma en el Caribe: Intertwined Narratives of Performance and Reality on Motherhood and Female Infertility

# Zamira Erazo Angulo<sup>1</sup>, María del Pilar Reales Rizo<sup>2</sup>, Isaac Nieto Mendoza<sup>3</sup>

Autora correspondencia: Isaac Nieto Mendoza

Correo electrónico: <u>icnieto@mail.uniatlantico.edu.co</u>

1. Estudiante de Arte Dramático, Universidad del Atlántico (*Barranquilla, Colombia*) **ORCID**: https://orcid.org/0009-0003-9891-829X

2. Mg. en Educación, Universidad del Norte. Artista dramática, Universidad del Atlántico (*Barranquilla, Colombia*)

**Orcio:** https://orcid.org/0009-0001-8443-3449

3. Mg. en Psicopedagogía, Universidad Internacional de La Rioja. Filósofo. Universidad del Atlántico. (*Barranquilla, Colombia*)

**Orcio:** https://orcid.org/0000-0001-5302-6931

Recibido: 05/03/2023

Aceptado: 13/05/2024

Publicado: 31/05/2024



## RESUMEN

INTRODUCCIÓN. La investigación se inicia con el cuestionamiento sobre la existencia de Yermas contemporáneas en el Caribe, impulsado por reflexiones personales sobre la maternidad y la adopción. La motivación surge al explorar cómo las percepciones culturales y sociales del Caribe pueden influir en la experiencia de la maternidad. **OBJETIVO.** El objetivo principal es explorar la posibilidad de una interpretación contemporánea y regional del personaje de Yerma en el Caribe. Se busca comprender cómo las mujeres en la región afrontan los desafíos de la maternidad en la actualidad y cómo estas experiencias se relacionan con la narrativa original de Yerma, ubicando los testimonios en la conformación de un guion teatral. METODOLOGÍA. La investigación se basa en un enfoque fenomenológico, utilizando experiencias reales de mujeres barranquilleras como base para la construcción del personaje de Yerma, a través de herramientas teatrales como la actuación directa, la actuación construida y el teatro documental. Se desarrolla a través de la inmersión cultural y teatral, explorando diversas escenas como el Ritual, el Arrullo, el Lamento y la Marchita. RESULTADOS Y CONCLUSIONES. Los resultados revelan la profunda conexión entre las creencias arraigadas en la sociedad caribeña sobre la feminidad, la capacidad reproductiva y las expectativas asociadas. Las escenas teatrales, inspiradas en testimonios reales, reflejan la complejidad de la maternidad y las presiones sociales que enfrentan las mujeres en la región. La investigación culmina en una comprensión más amplia de la Yerma caribeña en un contexto moderno. Se destaca la importancia de explorar las experiencias reales de las mujeres para enriquecer la representación teatral. Las conclusiones resaltan la necesidad de abordar las complejidades emocionales y sociales relacionadas con la fertilidad femenina en la región del Caribe.

Palabras clave: Yerma, fertilidad, maternidad, sociedad caribeña, Yerma en el Caribe.

#### **RESUM**

Introducció. La recerca s'inicia amb el qüestionament de l'existència de Yermes contemporànies al Carib, impulsat per reflexions personals sobre la maternitat i l'adopció. La motivació sorgeix en explorar com les percepcions culturals i socials del Carib poden influir en l'experiència de la maternitat. OBJECTIU. L'objectiu principal és explorar la possibilitat d'una interpretació contemporània i regional del personatge de Yerma en el Caribe. Es busca comprendre com les dones a la regió afronten els desafiaments de la maternitat en l'actualitat i com aquestes experiències es relacionen amb la narrativa original de Yerma, situant els testimoniatges en la conformació d'un guió teatral. METODOLOGIA. La recerca es basa en un enfocament fenomenològic, utilitzant experiències reals de dones barranquilleres com a base per a la construcció del personatge de Yerma, mitjançant eines teatrals com l'actuació directa, l'actuació construïda i el teatre documental. Es desenvolupa a través de la immersió cultural i teatral, explorant diverses escenes com el Ritual, l'Amanyac, el Lament i la Marcida. RESULTATS i CONCLUSIONS. Els resultats revelen la profunda connexió entre les creences arrelades en la societat del Carib sobre la feminitat, la capacitat reproductiva i les expectatives associades. Les escenes teatrals, inspirades en testimoniatges reals, reflecteixen la complexitat de la maternitat i

les pressions socials que enfronten les dones a la regió. La recerca culmina en una comprensió més àmplia de la Yerma del Carib en un context modern. Es destaca la importància d'explorar les experiències reals de les dones per a enriquir la representació teatral. Les conclusions ressalten la necessitat d'abordar les complexitats emocionals i socials relacionades amb la fertilitat femenina a la regió del Carib.

Paraules clau: Yerma, fertilitat, maternitat, societat del Carib, Yerma al Carib.

## **ABSTRACT**

INTRODUCTION. The research begins with questioning the existence of contemporary Yermas in the Caribbean, driven by personal reflections on motherhood and adoption. The motivation arises from exploring how cultural and social perceptions in the Caribbean can influence the experience of motherhood. **OBJECTIVE**. The main goal is to explore the possibility of a contemporary and regional interpretation of the character of Yerma en el Caribe. We seek to understand how women in the region face the challenges of motherhood today and how these experiences relate to Yerma's original narrative, placing the testimonies in the shaping of a theatrical script. METHODOLOGY. The research is based on a phenomenological approach, using real experiences of women from Barranquilla as a foundation for constructing the character of Yerma, through theatrical tools such as direct performance, constructed performance, and documentary theater. It unfolds through cultural and theatrical immersion, exploring various scenes such as the Ritual, the Lullaby, the Lament, and the Withered. RESULTS AND CONCLUSIONS. The results reveal the profound connection between ingrained beliefs in Caribbean society regarding femininity, reproductive capacity, and associated expectations. The theatrical scenes, inspired by real testimonies, reflect the complexity of motherhood and the social pressures faced by women in the region. The research culminates in a broader understanding of the Caribbean Yerma in a modern context. The importance of exploring real experiences of women to enrich theatrical representation is emphasized. The conclusions highlight the need to address the emotional and social complexities related to female fertility in the Caribbean region.

Keywords: Yerma, Fertility, Motherhood, Caribbean Society, Yerma in the Caribbean.

# INTRODUCCIÓN

Yerma es un poema trágico creado por el renombrado dramaturgo y prosista español Federico García Lorca, un destacado poeta andaluz asociado a la generación del 27. Esta obra maestra forma parte de la trilogía *Rural*, junto con *La casa de Bernarda Alba* y *Bodas de sangre*, consolidándose como uno de los pilares más destacados del repertorio de Lorca. Compuesta en 1934, *Yerma* se desarrolla en una aldea rural de Andalucía, España, tejiendo una narrativa que transcurre en un entorno impregnado de tradiciones, religiosidad y expectativas sociales arraigadas.

La protagonista, Yerma, está unida en matrimonio a Juan, un hombre dedicado a la labor agrícola. Su unión, basada en un pacto entre familias, se ve permeada por el deseo ferviente de Yerma de ser madre. A lo largo de la trama, la obra explora las tensiones emocionales de Yerma al enfrentarse a la frustración de no poder concebir, sumiéndola en un estado de tristeza y dolor, incapaz de comprender las razones detrás de su infertilidad.

Mientras Yerma lidia con este destino, Juan parece mostrar indiferencia ante la situación, alegando que viven tranquilos sin la carga de hijos. Este desinterés contribuye al vacío emocional que atormenta a Yerma, quien se da cuenta con el tiempo de que su matrimonio carece de amor genuino. Sin embargo, su conexión con Juan persiste, ya que ve en él la única posibilidad de realizar su deseo de maternidad, descartando la opción de buscarla fuera del compromiso marital.

La llegada de Víctor, un amigo de toda la vida, introduce elementos de conflicto y nuevos sentimientos en la vida de Yerma. A pesar de experimentar emociones inesperadas, Yerma se siente atrapada por las restricciones sociales y su compromiso conyugal, y como se ha mencionado, descartando la idea de buscar la maternidad más allá de su relación con Juan. Este control se intensifica cuando Juan, preocupado por sus salidas, implementa medidas para supervisar y restringir los movimientos de Yerma, desencadenando tensiones en su matrimonio.

La presión social se intensifica a medida que las mujeres del pueblo comparten sus experiencias maternas, llevando a Yerma a cuestionar su propia feminidad al no poder cumplir con el rol tradicional de madre. El conflicto entre Yerma y Juan se profundiza con el tiempo, erosionando la relación a medida que ella se siente inútil como mujer debido a su incapacidad para concebir.

En un acto desesperado, Yerma busca la ayuda de una curandera, conocida como la vieja pagana, en un intento infructuoso por concebir. Esta búsqueda fuera de lo convencional alimenta las habladurías del pueblo y aumenta la frustración de Yerma, generando tensiones con Juan, quien intenta controlarla más aún.

La obra culmina en un desenlace trágico cuando, desesperada y obsesionada con su deseo de maternidad, Yerma toma una decisión radical que altera irremediablemente su destino. La confesión de Juan revela su indiferencia hacia la paternidad, desencadenando la ira de Yerma, que culmina en un acto fatal. La obra concluye con los gritos desgarradores de la protagonista, confirmando la tragedia y planteando interrogantes sobre el papel de la sociedad en la vida de las mujeres.

La obra *Yerma* se presenta como una exploración profunda de la lucha de la protagonista contra las expectativas sociales, su búsqueda de identidad y la incapacidad de reconciliar sus deseos personales con las restricciones impuestas. Lorca teje una narrativa rica en simbolismo y poesía, utilizando personajes secundarios para representar diversas facetas de la sociedad tradicional española. La obra se convierte en un escenario donde se despliega la opresión de género, la lucha por la identidad y las consecuencias de la alienación social, proporcionando un análisis complejo y universal de las tensiones entre el individuo y la sociedad, particularmente en una sociedad patriarcal.

Por ello, esta investigación busca comprender las complejidades de una Yerma caribeña en un entorno contemporáneo. El enfoque se amplía al examinar cómo las mujeres en el Caribe enfrentan los desafíos de la maternidad en la actualidad y cómo estas experiencias pueden dialogar con la narrativa original de Yerma, abordando las complejidades culturales y teatrales con el objetivo de ofrecer una interpretación más contemporánea y regional del personaje de Yerma, encontrando sus testimonios como insumo para la construcción del personaje.

## **Aspectos teórico-conceptuales**

La experiencia de la maternidad y la fertilidad femenina, desde una óptica feminista, se entrelaza en un complejo tejido emocional que aborda las vivencias de mujeres que podrían enfrentar diversos desafíos para concebir. Según de Beauvoir (2017), desde una perspectiva biológica y sociológica, la fertilidad femenina se vincula con la capacidad de concebir y llevar a cabo un embarazo exitoso, que encasilla el rol de la mujer desde el proyecto exclusivo de ser madre. Así, diversas investigaciones reconocen que, cuando las

mujeres se enfrentan a desafíos como la infertilidad o problemas de salud reproductiva, las implicaciones psicológicas pueden ser profundas, siendo invadidas por sentimientos de incertidumbre, frustración y tristeza que surgen a medida que se enfrentan a la realidad de que concebir puede requerir intervenciones médicas o incluso ser inalcanzable (Caillet, 2013; Bello y Batista, 2019; Campos, 2011).

Por otra parte, para Kristeva (1985) la presión social y cultural que rodea a la maternidad puede añadir capas adicionales de complejidad emocional, por lo que las expectativas y estigmas asociados con la mujer como madre pueden generar ansiedad y culpa en aquellas que luchan con la fertilidad. Así, para diversos autores, la comparación con los ideales culturales de la maternidad intensifica la sensación de pérdida y afecta negativamente la percepción de la propia identidad.

En este contexto, la toma de decisiones relacionada con la búsqueda de tratamientos de fertilidad o la elección de no perseguir la maternidad pueden generar una mezcla de emociones, surgiendo así la presión interna y externa para conformarse con las normas sociales y dando lugar a conflictos internos y dilemas morales (Irigaray, 2007). Asimismo, para autores como Badinter (2017), la infertilidad puede provocar sentimientos de pérdida y duelo similares a otras experiencias de pérdida. La ausencia de un embarazo exitoso puede llevar a un proceso de duelo complicado, con emociones que van desde la tristeza y la frustración hasta la rabia y la desesperación. El apoyo emocional y la comprensión de estas emociones son fundamentales para las mujeres que enfrentan desafíos en su camino hacia la maternidad.

El estrés psicológico relacionado con la infertilidad se manifiesta como una carga emocional significativa que puede impactar profundamente tanto a nivel individual como en las dinámicas de las relaciones de pareja. Esta experiencia, caracterizada por la ansiedad, la frustración y la incertidumbre, añade una capa adicional de complejidad emocional a quienes enfrentan desafíos para concebir.

A nivel individual, según Bello y Batista (2019), el estrés psicológico vinculado a la infertilidad puede generar una serie de emociones intensas. De esta manera, Campos (2011) indica que la presión interna para concebir, a menudo influenciada por las expectativas sociales y personales, puede dar lugar a sentimientos de fracaso, autoevaluación negativa y pérdida de la autoestima. Las mujeres pueden experimentar ansiedad ante la incertidumbre de su capacidad reproductiva, y la duración del proceso puede llevar a una sensación de pérdida de control sobre su propia vida y futuro.

Además, el estrés asociado con la infertilidad puede afectar la salud mental de las mujeres, contribuyendo al desarrollo de síntomas depresivos y aumentando la vulnerabilidad hacia otros problemas de salud emocional, producto de la constante preocupación por la concepción exitosa puede generar ciclos de estrés crónico que, a su vez, posibilita la aparición de repercusiones físicas y emocionales, afectando negativamente la calidad de vida general (Calliet, 2013).

Ahora bien, en el contexto de las relaciones de pareja, el estrés psicológico derivado de la infertilidad puede tener un impacto considerable. Así, la incapacidad de concebir puede generar tensiones emocionales, llevando a parejas a enfrentar desafíos comunicativos y confrontaciones emocionales, por lo cual la frustración compartida y la ansiedad pueden ejercer presiones adicionales sobre la relación, pudiendo dar lugar a conflictos en la capacidad de la pareja para apoyarse mutuamente (Campos, 2011; Díaz y García, 2010). La discrepancia entre las expectativas y la realidad reproductiva puede provocar una intensificación de las emociones individuales, a menudo manifestándose como desacuerdos o malentendidos dentro de la pareja. Las decisiones relacionadas con los tratamientos de fertilidad, la adopción o la elección consciente de no tener hijos pueden generar tensiones adicionales, ya que las parejas pueden tener visiones divergentes sobre el camino a seguir.

# MATERIAL Y MÉTODO

## Tipo de investigación

Desde una perspectiva fenomenológica, es decir, desde la experiencia, se emprendió la tarea de explorar las complejas emociones vinculadas a la fertilidad femenina y la maternidad, utilizando el teatro como medio para desentrañar estas experiencias íntimas. Para llevar a cabo esta investigación teatral, se adoptaron como herramientas artísticas la actuación directa, la actuación construida y el teatro documental, consideradas como vías expresivas idóneas para canalizar la autenticidad de las vivencias. El enfoque metodológico se materializó a través de la colaboración con cuatro mujeres residentes en la ciudad de Barranquilla, abordadas a través de una entrevista. La selección de estas participantes se rigió por criterios específicos, garantizando una representación diversa y significativa de la realidad que se pretendía explorar:

- Deseo de maternidad: se priorizó la inclusión de mujeres que albergaran el anhelo de ser madres, ofreciendo así una perspectiva auténtica de la aspiración maternal y sus implicaciones emocionales.
- Dificultades clínicas en la fertilidad: se consideró esencial que estas mujeres enfrentaran algún impedimento clínico para concebir, propiciando la comprensión de las emociones asociadas a la adversidad y la búsqueda de soluciones.
- **Estabilidad de pareja**: la participación se limitó a mujeres que contaran con una pareja estable, ya sea mediante el matrimonio u otro compromiso duradero, con un mínimo de dos años de convivencia. Este criterio permitió explorar las dinámicas de apoyo y comprensión en el contexto de relaciones consolidadas.

### Técnicas de la investigación

Para la obtención de los testimonios de las participantes, se contó con la técnica *entrevista* de tipo estructurada, las cuales fueron establecidas desde las variables fertilidad femenina y maternidad, para potenciar la construcción emocional del personaje a medida que se desarrollaba cada escena. Así pues, en la Tabla 1 se plantean las respectivas preguntas teniendo en cuenta las emociones que subyacen de las mismas, según la construcción de cada escena:

**Tabla 1.** Preguntas realizadas a las participantes para la construcción del personaje de *Yerma en el Caribe* 

Escena	Conceptualización	Preguntas	
El ritual	Desesperación, ayuda divina	¿Qué piensas sobre la maternidad? ¿Cómo crees que es mirada la maternidad desde tu entorno? ¿Crees que la maternidad es una necesidad humana de la mujer?	
El arrullo	Añoranza del embarazo, rol de la mujer.	¿Qué crees que debe pasar después que una mujer se casa? ¿Alguna vez te has sentido reprimida como mujer por parte de la sociedad o del entorno donde creciste por no tener hijos?	
El lamento		¿Has sentido el deseo de ser madre? ¿Te sientes preparada para recibir un hijo?	
Marchita	No se siente realizada como mujer por no tener hijos, frustración creciente	¿Consideras que contar con familia numerosa es un factor influyente en la consideración para tener u hijo?	

					¿Qué piensas sobre las mujeres que no pueden tener hijos? ¿Cuáles han sido las razones por las cuales no has podido/querido tener hijos?
La liberación a partir de la resignación	•	culpa	hacia	el	¿Cómo te sentirías si te enteraras de no poder tener hijos? ¿Estarías con una persona que no desee tener hijos? Justifica.

Fuente: elaboración propia.

Asimismo, esta investigación se enmarca específicamente en la categoría de actuación-acción, una vertiente teatral que abraza la intervención directa en el tejido mismo de la realidad. Al adoptar la actuación directa como herramienta artística, se establece un compromiso profundo con la inmediatez y la autenticidad en la exploración de las experiencias íntimas relacionadas con la fertilidad femenina y la maternidad.

La actuación directa, en este contexto, se concibe como un medio para desentrañar las complejidades emocionales de las mujeres entrevistadas, que albergan el deseo de ser madres, pero enfrentan dificultades clínicas en la fertilidad. La elección consciente de prescindir de preconcepciones o guiones predefinidos subraya la búsqueda de la verdad en las respuestas espontáneas y naturales que surgen en escenarios auténticos de sus vidas.

Al sumergirse en situaciones reales, estas mujeres se convierten en agentes activos de su propia narrativa, permitiendo que sus emociones y experiencias se desenvuelvan de manera orgánica. Esto teniendo en cuenta que Botía (2023), al analizar la técnica cinematográfica de Eduardo Coutinho, destaca que este enfoque valora la riqueza de las interacciones genuinas con el entorno y los elementos circundantes, destacando así la autenticidad como un pilar fundamental en la investigación.

En este proceso de actuación-acción, se busca trascender la teatralidad convencional para adentrarse en la vida cotidiana de las participantes, capturando la esencia de sus vivencias de manera espontánea y sin filtros preconcebidos (Sprinceana, 2023). La exploración fenomenológica, guiada por la intervención activa en el mundo real, ofrece una ventana única para comprender y compartir las complejidades emocionales asociadas con la fertilidad y la maternidad desde una perspectiva íntima y realista.

Asimismo, la actuación construida se ubica en este contexto como un método teatral que permite estructurar y dar forma a la representación de las complejas emociones vinculadas a la fertilidad femenina y la maternidad. En la investigación desde la

perspectiva fenomenológica, la actuación construida se presenta como una herramienta artística idónea para explorar las experiencias íntimas de las mujeres participantes.

Desde la experiencia fenomenológica, la actuación construida ofrece un enfoque estructurado que busca capturar y expresar de manera auténtica los anhelos, las dificultades y las dinámicas emocionales asociadas al deseo de ser madre. Al planificar y coordinar las acciones y escenarios, se permite una representación detallada y enfocada en las complejidades de las vivencias relacionadas con la maternidad.

La actuación construida se convierte así en un medio para canalizar la autenticidad de las experiencias al proporcionar un marco que guía la representación de narrativas específicas, en este caso, las relacionadas con el deseo de maternidad, las dificultades clínicas en la fertilidad y la estabilidad de pareja. Este enfoque estructurado permite explorar de manera profunda y reflexiva las dimensiones fenomenológicas de la maternidad, al mismo tiempo que ofrece un marco coherente dentro del proceso de investigación teatral (Rotha, 1939 y 1955).

Finalmente, la elección del teatro documental para esta investigación surge de la necesidad de abordar las complejas emociones ligadas a la fertilidad femenina y la maternidad desde una perspectiva fenomenológica. El teatro documental, al fusionar elementos teatrales y documentales, proporciona un espacio único que permite explorar estas experiencias íntimas de manera auténtica y profunda. Así, el teatro documental tiene un impacto social significativo al abordar temas relevantes y provocar reflexión en el público. En el contexto de la maternidad, esta forma de expresión artística puede contribuir a la comprensión empática de las experiencias individuales y fomentar el diálogo sobre temas relacionados con la fertilidad.

#### RESULTADOS

# Construcción del personaje a partir del testimonio de las participantes El ritual

En la escena *El ritual*, la ferviente aspiración a la maternidad por parte del personaje de Yerma se convierte en un catalizador que sumerge al espectador en las profundidades de las creencias arraigadas en la sociedad acerca de la feminidad y la capacidad reproductiva. La desesperación palpable de Yerma, manifestada a través de una plegaria mental (Figura 1) en busca de purificación o sanación, agrega complejidad a su lucha interna, destacando

la conexión intrínseca entre su mundo interior y las expectativas sociales que la envuelven: «[...] Yerma: (En su pensamiento): Oh, divina fuerza que todo lo engendra escucha mi ruego, derrama tu ofrenda. Que mi cuerpo sea tierra fértil y fructífera, donde florezca la vida, radiante y entera».

Figura 1. Ensayo de la escena El ritual. Acción de plegaria.

Fuente: elaboración propia.

La posición de Yerma, extraída de las vivencias compartidas por las entrevistadas, refleja una concepción arraigada en algunas culturas donde la infertilidad se interpreta como un castigo divino. La afirmación de que «Encomendarse a Dios. Es él el que tiene la última palabra» (Entrevistada 1, comunicación personal, 2023) coloca la decisión de concebir en un marco divino, subrayando la idea de que la capacidad de dar vida está intrínsecamente ligada a la voluntad de Dios. Este enfoque teocéntrico hacia la fertilidad revela una perspectiva profundamente arraigada en la tradición y la religión, creando un tapiz de complejidades psicológicas y espirituales en la narrativa.

La opinión de la entrevistada, especialmente respecto a la maternidad: «una como mujer vino a dar vida» (Entrevistada 3, comunicación personal, 2023), junto con la perspectiva de otra participante: «para mí, ser madre es una necesidad» (Entrevistada 2, comunicación personal, 2023), resalta la estrecha vinculación entre la identidad femenina y la maternidad. Esta conexión genera presiones sobre las mujeres que enfrentan

dificultades para concebir, ya que se ven expuestas no solo a la frustración personal, sino también a la percepción de que su identidad fundamental está en entredicho, reprochando una de las entrevistadas a aquellas que pueden tener hijos y no los desean: «He tenido personas a mi lado que podían tener hijos, pero no lo deseaban. Y me entristece, porque yo sí lo deseo y no lo puedo tener. A veces no entiendo el pensar de algunas mujeres» (Entrevistada 2, comunicación personal, 2023).

La representación teatral de estas complejas experiencias y creencias, enraizadas en testimonios reales, eleva la obra a un nivel de reflexión profunda sobre la intersección entre lo espiritual, lo cultural y lo personal en el viaje de la mujer hacia la maternidad. En este escenario, la escena *El ritual* se convierte en un espejo que refleja y cuestiona las expectativas impuestas a las mujeres, generando empatía y propiciando una reflexión crítica sobre las complejidades inherentes a la feminidad y la fertilidad.

#### El arrullo

La escena de *El arrullo* se revela como una expresión viva de la ilusión que habita en el corazón de Yerma. En este momento crucial, Yerma experimenta por primera vez la melodiosa voz del hijo que tanto anhela, desencadenando una búsqueda apasionada en el espacio que la rodea. Por eso, precisando en una de las canciones de cuna cotidianas en el territorio colombiano cantada por una de las entrevistadas, se incluyó al guion de *Yerma en el Caribe* la siguiente: «Yerma (arrullo del niño): "Este niño quiere que lo arrulle yo, que lo arrulle su madre la que lo parió. Arrurú mi niño, Arrurú mi Dios. Arrurú mi niño, Arrurú mi amor"». La efimera esperanza que la embriaga se desvanece cuando las mujeres que emergen después, sosteniendo supuestos hijos en brazos, revelan que en realidad cargan retazos de telas, despojando a Yerma de la realidad que anhela (Figura 2).



Figura 2. Ensayo de la escena El arrullo. Ilusión de la maternidad.

Fuente: elaboración propia.

El ápice emocional de la escena se manifiesta cuando Yerma logra recibir en sus brazos al bebé anhelado y, en un acto impregnado de ternura, lo arrulla. Este gesto maternal, que refleja un sentido profundo de protección, adquiere una resonancia especial cuando se considera el testimonio de una entrevistada: «soy maestra, me gustan los niños, me encanta educarlos, me encanta cuidarlos [...] pero no puedo tener los míos propios...» (Entrevistada 4, comunicación personal, 2023).

Sin embargo, esta efimera dicha se desvanece abruptamente con la irrupción en la imaginación de Yerma de Juan, su esposo. La expectativa de un gesto de comprensión por parte de Juan se desvanece cuando, en lugar de ello, le entrega una escoba, simbolizando la falta de empatía y comprensión hacia los anhelos de maternidad de Yerma.

Desilusionada, Yerma utiliza la escoba para barrer hojas secas esparcidas a su alrededor, una metáfora visual de la limpieza de las esperanzas marchitas y la tristeza que permea su ser. Este trágico simbolismo encuentra eco en el testimonio de otra entrevistada: «si una mujer no puede tener hijos, debe sentirse muy triste. La tristeza por no sentirse realizada como mujer» (Entrevistada 3, comunicación personal, 2023), esto también precisando en lo manifestado por otra de las participantes: «Después del matrimonio, vienen los hijos. Si no hay hijos, el hogar se marchita» (Entrevistada 1, comunicación personal, 2023).

La escena alcanza su punto álgido con la llegada de una mujer que, con ironía, pregunta a Yerma si conoce canciones de cuna. La respuesta afirmativa de Yerma, proclamando que sabe «¡tantas...!», refleja la riqueza de sus habilidades maternas. Este momento, inspirado en el testimonio de la entrevistada 4 que, ante esta pregunta, manifestó con aire de nostalgia «Me sé tantas...», evoca una nostalgia palpable y acentúa el contraste doloroso entre las habilidades maternas de Yerma y la carencia tangible de un hijo en su vida.

#### El lamento

En el desarrollo de la escena *El lamento*, el canto apasionado de Yerma adquiere una profundidad conmovedora, transportando al espectador a un torbellino de emociones. La narrativa se despliega con la revelación íntima de Yerma, quien confiesa que su unión matrimonial fue tejida con la esperanza ferviente de concebir y experimentar la dicha de la maternidad. Al acercarse a su esposo, recrea mentalmente el camino hacia el altar, y el silencio de Juan resuena como una aceptación sombría y complicada. Sin embargo, en lugar de encontrar el respaldo tan anhelado, Yerma se ve confrontada con un rechazo persistente, lo que la lleva a una caída desesperada en busca de apoyo emocional.

Estas acciones adquieren una resonancia profunda al integrarse en la experiencia de Yerma en el contexto caribeño, como ilustra de manera conmovedora el testimonio de una de las entrevistadas: «Se supone que si tú te consigues una pareja, debe estar de acuerdo con todo lo que tú deseas ser» (Entrevistada 2, comunicación personal, 2023). Este testimonio destaca la expectativa social de la armonía entre las metas individuales y la aceptación por parte de la pareja, subrayando así la importancia de la comprensión mutua y la complicidad en las relaciones de pareja.

La falta de respaldo evidenciada en la escena, donde Yerma se enfrenta a la negación de su deseo de ser madre, se vincula de manera palpable con la frustración expresada por la entrevistada. Este vínculo establece un paralelo entre la realidad representada en la obra y las experiencias vividas por mujeres en la sociedad caribeña contemporánea, resaltando la complejidad de las expectativas sociales y personales que rodean la formación de una familia.

No obstante, el análisis se enriquece al explorar otro testimonio, el de la entrevistada 3, que afirma: «Si Dios me diera la oportunidad de tener un hijo, yo lo tuviera así me tocara criarlo sola» (comunicación personal, 2023). Aquí, se vislumbra una perspectiva

diferente, donde la maternidad se considera como una bendición independiente de la presencia de una pareja. Este contraste revela la diversidad de opiniones y enfoques dentro de la sociedad, demostrando que las experiencias y actitudes hacia la formación de una familia pueden variar considerablemente.

El testimonio de la entrevistada 4 agrega otra capa de complejidad al afirmar: «Tengo esposo. El deseo de tener un hijo es mutuo. Pero todo es al tiempo de Dios, y el tiempo de Dios es perfecto» (comunicación personal, 2023). Esta afirmación introduce la dimensión espiritual en la percepción de la maternidad, sugiriendo que la planificación familiar está influenciada por creencias religiosas y la confianza en un cronograma divino. Este enfoque resalta cómo las diferentes perspectivas culturales y espirituales pueden moldear las actitudes hacia la parentalidad.

De manera simbólica, Yerma expone su deseo apasionado de concebir, pero en un giro inesperado y brutal, Juan responde golpeándola en el vientre, rechazando así su profundo anhelo de ser madre. Este impactante acto, surgido a raíz de la atención a las palabras de otra entrevistada, pone de manifiesto cómo la falta de apoyo de la pareja en la construcción de una familia puede desencadenar una mayor frustración: «Debería ser un amor sincero, donde tanto el hombre como la mujer sientan ese mismo deseo de traerlo al mundo. Por lo general, somos nosotras las que anhelamos tener el hijo...» (Entrevistada 1, comunicación personal, 2023)

Este episodio no solo provoca la caída física de Yerma, sino que también desencadena un lamento desgarrador (Figura 3), un canto de bullarengue<sup>1</sup> que surge desde lo más profundo de su ser, impregnado de dolor y desesperación.

Yerma, en su lamento, entona:

¡Ay, qué prado de pena! Bajo mi vestido, ciegos, ¡Ay, qué prado de pena! Palomas sin esperanza, ¡Ay, qué prado de pena! Sin ojos ni blancuras, ¡Ay, qué prado de pena!

Dolor en toda mi sangre, ¡Ay, qué prado de pena! Mi sangre, prisionera ¡Ay, qué prado de pena! Venteeee, mi niño, vente, ¡Ay, qué prado de pena! Ya no me hagas esperar.

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> Género musical de la región Caribe colombiana que evoca el dolor por el *vientre vacio* (la ausencia del hijo anhelado).



Figura 3. Ensayo de la escena El Lamento. Canto bullerengue

Fuente: elaboración propia.

Cada verso de su lamento resuena como un eco potente, reflejando la desolación y el sufrimiento profundo de Yerma, mientras simultáneamente da voz a las experiencias y desafíos de mujeres que, como ella, enfrentan la adversidad en la búsqueda de la maternidad. La escena, así concebida, se convierte en testimonio de las complejidades de la maternidad, enriquecido por las voces reales de mujeres que comparten sus experiencias en el contexto de la región Caribe.

#### Marchita

Después del estremecedor canto y lamento de Yerma, la escena se desvanece en la trama, adentrándose en los recovecos más íntimos de sus pensamientos. Cuatro mujeres, personificaciones de sus propios tormentos, lanzan flores que, en su simbolismo, reflejan la dolorosa realidad de la infertilidad que atormenta a Yerma. Tras este acto simbólico, Yerma intenta desesperadamente recoger las flores, pero estas son arrebatadas de sus manos por las figuras femeninas. En este punto culminante, Yerma se encuentra sumida en una creciente frustración que se origina en un autojuicio implacable, considerándose a sí misma como alguien inútil en comparación con otras mujeres (Figura 4). Este sentimiento de inutilidad es reminiscente de uno de los testimonios recabados, donde una entrevistada expresa: «una mujer que no puede tener hijos es imposible que se sienta realizada» (Entrevistada 3, comunicación personal, 2023).



**Figura 4.** Ensayo de la escena *Marchita. Frustración creciente*.

Fuente: elaboración propia.

La frustración inicial de *Yerma en el Caribe* se manifiesta con sus propias palabras: «Me siento inútil en medio de tanta hermosura [...] La mujer que no da hijos es inútil como un manojo de espinos, y hasta mala». Estas expresiones, influenciadas por el testimonio de otra entrevistada que describe la incapacidad de concebir como un castigo y una maldición que marchita el ser (Entrevistada 4, comunicación personal, 2023), revelan la carga emocional que Yerma lleva consigo. Este autorreproche inicial la lleva a cuestionar a las mujeres que han experimentado la maternidad, expresando así su desesperanza y dolor.

No obstante, en medio de su desazón, Yerma encuentra un resquicio de esperanza al afirmar: «Lo debo tener o no entenderé el mundo». Esta actitud esperanzadora de *Yerma en el Caribe* se conecta con la declaración de otra entrevistada: «Según los médicos, tengo un desorden hormonal. No he podido concebir, pero sé que con la ayuda de Dios puedo lograrlo» (Entrevistada 1, comunicación personal, 2023). Este anhelo persistente se convierte en su última tabla de salvación, una necesidad intrínseca que impulsa su existencia y le da un propósito definido.

A pesar de su búsqueda incansable de significado en la maternidad, Yerma no puede evitar lanzar una expresión de odio interno, culpando a su propio linaje y proclamando: «¡Maldito sea mi padre que me dejó su sangre de padre de 100 hijos!». Este despliegue de resentimiento y autoaflicción revela las complejidades emocionales que la asedian y encuentra eco en la experiencia compartida por otra entrevistada: «[...] Vengo de una familia numerosa. Mis abuelas fueron parenteras. Mi abuela tuvo 12 hijos. Mi mamá 10. Mis hermanas más. Las únicas que no tuvimos fuimos mi hermana y yo. Quisiera ser como familia» (Entrevistada 2, comunicación personal, 2023).

Esta escena desentraña las múltiples capas de la psique de Yerma, desde la lucha con la percepción social hasta la búsqueda desesperada de significado en la maternidad. La dualidad entre su deseo ardiente de ser madre y la creciente desesperación frente a la infertilidad ilumina las tensiones internas y externas que definen su experiencia. El simbolismo de las flores y el secuestro por las misteriosas mujeres añaden un toque surrealista a la narrativa, intensificando la atmósfera de angustia y desesperanza que envuelve a Yerma en este punto crucial de la trama. En este complejo entramado emocional, la obra logra explorar las profundidades de la maternidad, la identidad y la lucha personal de la protagonista en su entorno cultural específico.

#### La liberación a partir de la resignación

La escena de la *Liberación a partir de la resignación* se presenta como un momento de trascendencia en la trama, donde Yerma, saturada de la resignación que la oprime, decide emanciparse de esas cadenas al responsabilizar a Juan. Con audacia, se enfrenta a él, proclamando con firmeza que el deseo de ser madre le pertenece exclusivamente. Este empoderamiento de Yerma surge de una profunda reflexión alimentada por un testimonio revelador: «[...] muchas mujeres no quieren tener hijos porque temen el abandono del padre de la criatura. Y sé además que muchos hombres huyen del matrimonio para no ser padres» (Entrevistada 2, comunicación personal, 2023).

En el desarrollo de este enfrentamiento, Juan desvela su desinterés, mostrando un enfoque materialista y desconsiderado ante el anhelo ferviente de Yerma. La respuesta indiferente de Juan desata una ira intensa en Yerma, llevándola a un acto imaginario de violencia en un momento de desesperación (Figura 5), reflejando experiencias reales compartidas por entrevistadas: «Por mi barrio, una señora expresó que planeaba matar a su marido porque él no quería darle hijos. Ella estaba tan desesperada que incluso llegó al extremo de serle infiel» (Entrevistada 4, comunicación personal, 2023).

**Figura 5.** Ensayo de la escena *La liberación a partir de la resignación*, acto imaginario. Asesinato de Juan.



Fuente: elaboración propia.

Sin embargo, este fugaz acto de confrontación cede abruptamente ante un retorno a la realidad. Yerma, una vez más, se enfrenta a la resignación, asumiendo la abrumadora carga de que su deseo de maternidad es un sendero solitario: «¡Ahora lo sé... Sola! [...] Marchita». Este lamento final resuena con una sensación de soledad y marchitez, encapsulando la dolorosa verdad de que el camino hacia la maternidad es una travesía solitaria para ella. Este sentimiento de desolación y marchitez se refleja de manera conmovedora en las respuestas de entrevistadas al imaginar su propia incapacidad de tener hijos: «[...] inútiles, marchitas, tristes» (Entrevistada 1, comunicación personal, 2023); «frágiles, incompletas, solitarias» (Entrevistada 3, comunicación personal, 2023).

Esta compleja escena no solo desentraña la relación entre Yerma y Juan, sino que también arroja luz sobre las luchas internas de las mujeres que enfrentan la imposibilidad de realizar su deseo más profundo: ser madres. En este giro emocional, la obra profundiza en las realidades emocionales y psicológicas de aquellos que luchan con la infertilidad y

la resignación, explorando las múltiples capas de la experiencia humana en su búsqueda de la maternidad.

# DISCUSIÓN

La puesta en escena de *Yerma en el Caribe* se presenta como una exploración profunda de la maternidad y fertilidad femenina, trascendiendo los límites del teatro para dialogar con las teorías feministas y psicológicas contemporáneas. Al adentrarse en las escenas teatrales, se despliegan conexiones intrigantes con las ideas de prominentes autoras feministas y psicólogas.

En *El Ritual* la representación de Yerma recurriendo a una plegaria divina para alcanzar la maternidad ofrece un eco evidente de las ideas de Irigaray (2007), teniendo en cuenta que la intersección entre lo espiritual y lo cultural se convierte en un punto focal, revelando la influencia de las creencias religiosas en la percepción de la fertilidad y reproducción, arrojando luz sobre cómo estas concepciones arraigadas en algunas culturas pueden generar complejidades emocionales.

El Arrullo profundiza en la conexión entre la identidad femenina y la maternidad, concordando con las percepciones de Kristeva (1985), precisando cómo la obra, mediante testimonios reales, explora la dualidad emocional que enfrentan las mujeres: el anhelo de maternidad y la tristeza asociada con la imposibilidad de concebir. Esta escena se convierte en un espejo de las tensiones que existen entre las expectativas culturales y la realidad individual, resaltando la rica complejidad de la experiencia femenina.

En *El Lamento* la falta de respaldo de la pareja y la confrontación con la negación de sus deseos por parte de Yerma resuena con la posición de Beauvoir (2017) sobre la importancia de la comprensión mutua en las relaciones. A través de la escena, se destaca la interacción compleja entre las expectativas sociales y las luchas personales de las mujeres que enfrentan la infertilidad, generando una narrativa que trasciende lo teatral para abrazar las verdades emocionales de las mujeres del Caribe.

La escena de *La Liberación a partir de la resignación* se convierte en un momento de confrontación y resignación, evocando las tensiones entre las expectativas sociales y las decisiones individuales, que ha sido discutido por Badinter (2017) y Kristeva (1985). Este acto simboliza la complejidad emocional que rodea las decisiones relacionadas con

la maternidad y la resistencia interna ante la resignación a las expectativas impuestas por la sociedad.

Finalmente, desde el punto de vista teórico, la obra contextualiza las experiencias de infertilidad y maternidad en el entramado de la teoría feminista y psicológica, ofreciendo una representación matizada y auténtica de las complejidades emocionales y sociales que rodean la fertilidad femenina en el contexto caribeño. La amalgama de la narrativa teatral con las teorías feministas y psicológicas contribuye a una comprensión más rica y holística de la intersección entre lo biológico, lo cultural y lo psicológico en la experiencia de la maternidad en el Caribe.

#### LIMITACIONES

La investigación enfrentó diversas limitaciones durante su desarrollo, especialmente en lo que respecta al contraste entre la representación teatral de *Yerma en el Caribe* y las percepciones de las participantes sobre la obra teatral. Sin embargo, esta brecha se convierte en una oportunidad para la presentación de la obra teatral y para obtener las opiniones de las participantes, lo que permitiría ampliar la comprensión de la acción teatral y del fenómeno relacionado con la fertilidad y la maternidad en la obra de Lorca, contextualizándola en la realidad caribeña.

# A MODO DE CONCLUSIÓN

La creación de *Yerma en el Caribe* ha marcado un hito significativo en el panorama cultural del Caribe, no solo como una obra teatral, sino como un viaje transformador que invita a la reflexión sobre temas fundamentales de la experiencia humana. Este proyecto ha permitido explorar de manera profunda y conmovedora las complejas emociones vinculadas a la fertilidad femenina y la maternidad en el contexto caribeño, revelando aspectos íntimos y profundos de la condición humana y ofreciendo una nueva perspectiva sobre la intersección entre la cultura caribeña y las narrativas femeninas.

El enfoque fenomenológico adoptado en la creación de la obra ha sido fundamental para su impacto y autenticidad. Al basarse en las experiencias reales de mujeres barranquilleras, se ha logrado una representación vívida y genuina de las luchas, sueños y desafíos que enfrentan las mujeres en su búsqueda de la maternidad. Esta conexión con la realidad local ha proporcionado una base sólida para dar vida a Yerma como personaje,

dotándola de una autenticidad y profundidad que resuena con el público y que permite una identificación más profunda con su historia y sus luchas.

Cada escena de la obra, desde el *Ritual* hasta la *Liberación a partir de la resignación*, ha sido una ventana a las profundidades del alma humana y las complejas dinámicas sociales que rodean la feminidad y la reproducción. En cada momento, se han explorado las creencias arraigadas en la sociedad caribeña sobre estos temas, desentrañando los mitos y expectativas que influyen en la vida de las mujeres y ofreciendo una crítica reflexiva sobre cómo estas narrativas moldean las experiencias individuales y colectivas de las mujeres en la región.

El *Ritual*, por ejemplo, representa la presión social y cultural que rodea a la maternidad en el Caribe, donde la fertilidad femenina a menudo se percibe como un deber y una expectativa. Esta escena ilustra las expectativas impuestas a las mujeres por la sociedad y la familia, así como la lucha interna de Yerma por cumplir con estas expectativas mientras enfrenta sus propias dificultades y cuestiona el significado y el propósito de su papel como mujer en la sociedad caribeña contemporánea.

La búsqueda de Yerma por concebir se convierte en un viaje lleno de obstáculos y desafíos, reflejando las realidades de muchas mujeres en la región caribeña que enfrentan dificultades para concebir o para llevar a término un embarazo. A través de cada escena, se exploran las emociones complejas asociadas con la infertilidad, la pérdida y el deseo incumplido de ser madre, proporcionando una visión íntima y compasiva de las luchas internas y externas de las mujeres en su búsqueda de la maternidad.

La Liberación a partir de la resignación marca un punto de inflexión en la historia de Yerma, donde finalmente encuentra la paz y la aceptación dentro de sí misma. Esta escena poderosa representa un acto de liberación personal y una afirmación de la valía de Yerma como mujer, independientemente de su capacidad para concebir. Es un momento de empoderamiento y autodescubrimiento que resuena con el público y ofrece una visión esperanzadora para todas aquellas mujeres que luchan con problemas de fertilidad o que se enfrentan a expectativas sociales y culturales restrictivas sobre la maternidad y la feminidad.

En última instancia, *Yerma en el Caribe* no solo es una obra de teatro, sino un testimonio poderoso de la experiencia femenina en el Caribe y una invitación a la reflexión sobre temas universales de identidad, feminidad y autodescubrimiento. A través

de su enfoque fenomenológico y su conexión con las experiencias reales de las mujeres de Barranquilla, la obra ha logrado capturar la esencia misma de la vida y ofrecer una visión profunda y conmovedora de lo que significa ser mujer en el Caribe contemporáneo. En un mundo donde la fertilidad y la maternidad siguen siendo temas centrales en la vida de las mujeres, *Yerma en el Caribe* resuena como un recordatorio poderoso de la fuerza, la resistencia y la belleza del espíritu humano, y ofrece una plataforma para la empatía, la comprensión y el cambio social.

# REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- BADINTER, E. La mujer y la madre. Buenos Aires: La Esfera de los Libros, 2017.
- BELLO, K.; BATISTA, Y. Infertilidad femenina y modos de subjetivación: cuando el yo se percibe fallido. En: *Integración Académica en Psicología*. 2019, vol. 7, núm. 21, pp. 101-128.
- CALLIET, A. Deseo de maternidad en mujeres que no pueden tener hijos de manera Natural. Efectos psicológicos. Universidad Siglo 21. [Tesis de máster]. Disponible en: <a href="https://repositorio.21.edu.ar/handle/ues21/11706">https://repositorio.21.edu.ar/handle/ues21/11706</a>
- CAMPOS, B. La falta de descendencia biológica. Una lectura social y feminista de la infertilidad de las mujeres. En: *Cuadernos KÓRE*. 2011, vol. 1, núm. 4, pp. 97-121.
- DE BEAUVOIR, S. El segundo sexo. Madrid: Cátedra, 2017.
- Díaz, Z.; García, D. Cultura sobre maternidad y paternidad y su repercusión en la concepción de la infertilidad. En: *Revista Cubana de Salud Pública*. 2010, vol. 36, núm. 3, pp. 198-203.
- IRIGARAY, L. Espéculo de la otra mujer. Madrid: AKAL, 2007.
- Kristeva, J.; Stabat, M. En: *Poetics Today*. 1985, vol. 6, núm. 1-2, pp. 133-152.
- ROTHA, P. Documentary film. Washington: Norton & Company, 1939.
- ROTHA, P. Television and the Future of Documentary. En: *The Quarterly of Film Radio and Television*. 1955, vol. 9, núm. 4, pp. 366-373.
- SPRINCEANA, A. «Jogo de Cena» de Eduardo Coutinho: la verdad entre realidad y representación. En: *LL Journal*. 2023, vol. 18, núm. 2, pp. 1-12.
- BOTÍA, L. The same and the Others in Eduardo Coutinho's «Jogo de Cena». Hospitality to the Word. En: *Studies in Documentary Film*. 2023, vol. 1, núm 1, pp. 23-42.

# OBLIGACIONES DERIVADAS DEL PRINCIPIO DE RESPETO A LA DIGNIDAD EN EL ÁMBITO DE LA PÉRDIDA PERINATAL<sup>1</sup>

Obligacions derivades del principi de respecte a la dignitat en l'àmbit de la pèrdua perinatal

Duties under the Principle of Respect for Dignity in the Context of Perinatal Loss

# Margarita Boladeras Cucurella<sup>1</sup>

Correo electrónico: boladeras@ub.edu

1. Catedrática emérita de Filosofía Moral y Política de la Universidad de Barcelona. (*Barcelona, España*).

**ORCID**: https://orcid.org/0000-0002-9216-201X

Recibido: 29/04/2024 Aceptado: 13/05/2024 Publicado: 31/05/2024

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup>Este trabajo se inscribe en el marco del proyecto de Investigación «PID2022-140179OB-I00, Vivencias de mujeres y profesionales sanitarios en la pérdida perinatal e interrupción del embarazo: vulnerabilidad, violencia obstétrica y toma de decisiones», financiado por el Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades. Se presentó como conferencia en el workshop «La vulnerabilidad en el contexto de la atención sanitaria a la pérdida perinatal: marco conceptual y ético», organizado por dicho proyecto el 1 de marzo de 2024, en la Facultad de Enfermería del Campus de Bellvitge de la Universidad de Barcelona.



#### RESUMEN

Esta investigación presenta un análisis conceptual del término «dignidad», especialmente en su aplicación en el contexto de los problemas derivados de la pérdida perinatal, en el que ha de ser una guía moral de las prácticas necesarias para abordarlos. Estas prácticas pueden ser también reguladas por leyes y por guías de orientación profesional, por lo que se presentan y analizan tres leyes en vigor en Argentina, Chile y Colombia, así como tres guías españolas de actuación profesional para estos casos. En base a todo ello se proponen algunas conclusiones. **OBJETIVOS**. Determinar las obligaciones morales que se derivan del principio de respeto a la dignidad humana en el ámbito de la práctica profesional de las pérdidas perinatales. Mostrar la relación que existe entre los conceptos de dignidad, autonomía, integridad (física y moral) e inviolabilidad. Analizar y dar a conocer las obligaciones legales establecidas en algunos países. Informar sobre algunas guías de prácticas profesionales existentes en España sobre esta materia. **MATERIAL Y MÉTODO**. Búsqueda bibliográfica, análisis y hermenéutica de textos filosóficos, legales y deontológico-profesionales relativos a los problemas relacionados con la pérdida perinatal. **CONCLUSIONES**. Orientaciones sobre las mejores formas de actuación profesional en las situaciones de pérdida perinatal.

*Palabras clave*: pérdida perinatal, principio de dignidad, el cuidado de las pérdidas perinatales, legislación sobre las pérdidas perinatales.

#### **RESUM**

Aquesta recerca presenta una anàlisi conceptual del terme «dignitat», especialment en la seva aplicació en el context dels problemes derivats de la pèrdua perinatal, en el qual ha de ser una guia moral de les pràctiques necessàries per a abordar-los. Aquestes pràctiques poden ser també regulades per lleis i per guies d'orientació professional, per la qual cosa es presenten i analitzen tres lleis en vigor a l'Argentina, Xile i Colòmbia, així com tres guies espanyoles d'actuació professional per a aquests casos. Sobre la base de tot això es proposen algunes conclusions. **OBJECTIUS**. Determinar les obligacions morals que es deriven del principi de respecte a la dignitat humana en l'àmbit de la pràctica professional de les pèrdues perinatals. Mostrar la relació que existeix entre els conceptes de dignitat, autonomia, integritat (física i moral) i inviolabilitat. Analitzar i donar a conèixer les obligacions legals establertes en alguns països. Informar sobre algunes guies de pràctiques professionals existents a Espanya sobre aquesta matèria. **MATERIAL LMÈTODE**. Cerca bibliogràfica, anàlisi i hermenèutica de textos filosòfics, legals i deontològic-professionals relatius als problemes relacionats amb la pèrdua perinatal. **CONCLUSIONS**. Orientacions sobre les millors formes d'actuació professional en les situacions de pèrdua perinatal.

*Paraules clau*: pèrdua perinatal, principi de dignitat, la cura de les pèrdues perinatals, legislació sobre les pèrdues perinatals.

#### **ABSTRACT**

This research presents a conceptual analysis of the term «dignity», especially in its application in the context of perinatal loss issues, where it must be a moral guide for the necessary practices to address the problem. These practices can also be regulated by laws and professional guidance, so three laws in force in Argentina, Chile, and Colombia, as well as three Spanish professional action guides for these cases, are presented and analyzed. Based on all this, some conclusions are proposed. **OBJECTIVES**. Determine the moral obligations that arise from the principle of respect for human dignity in the field of professional practice of perinatal loss. Show the relationship that exists between the concepts of dignity, autonomy, integrity (physical and moral) and inviolability. Analyze and disclose the legal obligations established in some countries. Make known some existing professional practice guides in Spain on this subject. **MATERIAL AND METHOD**. Bibliographic search, analysis and hermeneutics of philosophical, legal, and professional deontological texts related to issues to perinatal loss. **CONCLUSIONS**. Guidelines on the best ways of professional action in situations of perinatal loss.

*Keywords*: Perinatal Loss, Principle of Dignity, Perinatal Loss Care, Legislation on Perinatal Loss.

# INTRODUCCIÓN

Hablar de dignidad es difícil y puede presagiar consideraciones tediosas porque es una expresión «gastada» por usos contradictorios y muy sesgados ideológicamente. Fukuyama ya escribió hace años que «la dignidad es uno de esos conceptos que les gusta usar a los políticos en cualquier ocasión, pero que casi nadie define o explica». Ha habido un gran debate sobre si el principio de dignidad es realmente útil o puede substituirse por el de autonomía, como piensan autores como Macklin (2003, pp. 1419-1420), Pinker (2008, pp. 28-31), Mosterín (2006) o Wolf (2020, pp. 334-348). Aquí no entraré en esta discusión sobre la que ya escribí en mi texto «La dignidad humana y los primeros estadios de la vida» (2010) y que también Manuel Atienza ha expuesto en su libro de 2022 sobre la dignidad.

No podemos prescindir del concepto de dignidad porque es un concepto normativo básico vinculado a la personalidad, al ser físico y moral de toda persona, que implica un amplio abanico de derechos y deberes de primer orden. La mayoría de constituciones nacionales europeas empiezan hablando del principio de dignidad o del respeto a la dignidad de las personas. Según la *Constitución Española* de 1978 la dignidad humana es el «fundamento del orden político y de la paz social». Como otros muchos autores, Eusebio Fernández García, filósofo del derecho y especialista en derechos humanos, sitúa la dignidad en la base de los derechos fundamentales:

los valores y exigencias morales y racionales que fundamentan éticamente los derechos humanos giran en torno a la idea de dignidad humana, la idea básica y condición *sine qua non* para hablar de derechos fundamentales. Además de la idea de dignidad humana derivan unos valores que han de fundamentar los distintos derechos humanos. Estos valores son la seguridad-autonomía, la libertad y la igualdad. (Fernández García, 2001)

En otras palabras, el derecho a la dignidad está intrínsecamente relacionado con los derechos a la integridad física y moral, la inviolabilidad, la autonomía (libertad) y la igualdad.<sup>2</sup>

<sup>&</sup>lt;sup>2</sup> En las declaraciones internacionales encontramos siempre la petición de principio del respeto a la dignidad de la persona; así ocurre en la *Declaración Universal de Derechos Humanos* de 1948 (ONU), como en la *Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos* (1997), o en la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* (2005), *Convenio de Oviedo* (1997 y *Protocolo adicional* de 1998). En el preámbulo de la primera se afirma la «dignidad inherente a todos los miembros de la familia humana», y más adelante: «Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y

Merece la pena reseñar que en ninguna de las declaraciones de principios internacionales encontramos una definición de «dignidad». El principio de respeto a la dignidad de todo ser humano es un compromiso aceptado por todos los países miembros de la ONU, aunque cada uno de ellos pueda interpretarlo según los valores predominantes en cada cultura. Con todo, tanto la Declaración Universal de Derechos Humanos como las otras declaraciones de la ONU/UNESCO establecen con claridad que el horizonte de sentido debe ser coherente con el respeto a todos los derechos humanos fundamentales. Cada cultura desarrolla valores y formas de estima y de autoestima (y de desprecio y autocensura), de los que brotan el sentimiento y la comprensión de la dignidad personal de cada individuo. Hay que decir incluso que cada persona, según el contexto social en el que vive, su trayectoria vital, su subjetividad y su comprensión del mundo y de la espiritualidad, desarrolla su propio sentido de dignidad personal. Lo importante es que todos y cada uno respeten el sentido de dignidad de los demás, en una comprensión vinculada a todos los derechos humanos. Es un principio ético fundamental sin la práctica del cual es imposible la convivencia ciudadana y el desarrollo de las instituciones democráticas.

El día a día de los profesionales de la salud, de los investigadores científicos, de los gerentes y asesores de los centros de salud, de los legisladores y de los políticos responsables de dichos sectores tiene que ver con cuestiones relativas al reconocimiento de los derechos y deberes de las personas en este sentido. La legislación debe ser coherente con los principios fundamentales, así como también debe serlo aquello que se considera buena praxis y los protocolos que orientan las prácticas concretas de los profesionales.

.

derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros» (artículo 1). En la *Declaración universal sobre Bioética y Derechos Humanos* (UNESCO) (Artículo 2), se afirma: «Los objetivos de la presente Declaración son: [...] c) promover el respeto de la dignidad humana y proteger los derechos humanos, velando por el respeto de la vida de los seres humanos y las libertades fundamentales, de conformidad con el derecho internacional relativo a los derechos humanos», y en el Artículo 3: «1. Se habrán de respetar plenamente la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales».

El Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con Respecto de las Aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio de Oviedo, 1997) de la Unión Europea explicita (Preámbulo): «Convencidos de la necesidad de respetar al ser humano a la vez como persona y como perteneciente a la especie humana y reconociendo la importancia de garantizar su dignidad; conscientes de las acciones que podrían poner en peligro la dignidad humana mediante una práctica inadecuada de la biología y la medicina; [...]».

A pesar de todas las normativas establecidas, es frecuente que se produzcan acciones lesivas de los derechos fundamentales de las personas. En algunos casos puede haber dificultades específicas difíciles de resolver, pero eso no es así en la mayoría de los casos. Malos hábitos de algunas personas, protocolos desfasados, desatención a lo que se está haciendo, estados emocionales poco controlados, falta de formación... y un largo etcétera nos ponen ante unas situaciones que no deberían producirse de ninguna manera en el ámbito sanitario.

¿Podemos negar que se dan con cierta frecuencia escenas identificables con alguno de estos enunciados?

- El médico escucha distraídamente el relato del paciente porque no lo considera relevante.
- El médico habla con el acompañante de la enferma porque considera que esta no le entenderá (aunque no es sorda ni disminuida psíquica).
- Personal sanitario que trata a una señora mayor de «abuela» o con expresiones inapropiadas.
- Tratar a los niños como si no fueran inteligentes.
- Recetar una medicación o un tratamiento sin explicar en qué consiste y qué efectos se pueden esperar.
- Dejar de informar al paciente en tiempo y forma adecuados tras una intervención quirúrgica.
- Ignorar las quejas de dolor de un paciente durante demasiado tiempo.
- No informar al paciente o hacerlo de manera insuficiente.
- No dar lugar o entorpecer la toma de decisiones del paciente.
- No respetar las decisiones del paciente sin razones sólidas para no hacerlo.
- Manipular o instrumentalizar al paciente en beneficio del profesional sanitario.
- Proceder de manera ofensiva o con diversas formas de discriminación a causa del género, la etnia o la religión del paciente.
- Insultar o agredir al personal sanitario por impaciencia o por exigencias no atendidas porque no se pueden satisfacer.

 Difundir informaciones falsas sobre la conducta o la manera de ser de los sanitarios.

Podemos también referirnos más concretamente a los aspectos relacionados con nuestra área de investigación:

- Programar la asistencia al parto en función de los intereses de los sanitarios y no por las necesidades de la parturienta.
- Desatender las necesidades de la mujer que quiere interrumpir el embarazo.
- No atender las decisiones que la mujer ha dejado estipuladas en su plan de parto sin una justificación suficiente.
- No facilitar la toma de decisiones sobre el proceso de gestación y parto.
- No prestar la debida atención a la mujer que sufre una pérdida perinatal. Esto comprende un amplio abanico de acciones: cómo se dan las noticias, cómo se respeta el duelo, cómo se tratan los restos mortuorios, qué ayudas se ponen a disposición de los progenitores...

En estos ejemplos ya vemos que el trato que no respeta la dignidad de las mujeres en muchos casos tampoco respeta su autonomía ni su integridad física ni su situación emocional ni su vinculación con la pérdida. El respeto a la dignidad de la persona está íntimamente ligado al respeto y fomento de su autonomía, al cuidado de su integridad física y moral, a la protección de su inviolabilidad y a un trato justo.

Por ello en este trabajo se pretende determinar las obligaciones morales que se derivan del principio de respeto a la dignidad humana en el ámbito de la práctica profesional de las pérdidas perinatales, así como mostrar la relación que existe entre los conceptos de dignidad, autonomía, integridad (física y moral) e inviolabilidad.

Además se pretende analizar y dar a conocer las obligaciones legales establecidas en algunos países e informar sobre algunas guías de prácticas profesionales existentes en España sobre esta materia.

## **MATERIAL Y MÉTODO**

Tras una amplia búsqueda bibliográfica, se ha procedido a la descripción y al análisis hermenéutico de textos filosóficos, legales y deontológico-profesionales relativos a los problemas relacionados con la pérdida perinatal.

## 1. EL SIGNIFICADO DE «DIGNIDAD». DIGNIDAD Y AUTONOMÍA

La palabra latina «dignitas» se refiere al valor personal, el mérito, la virtud, la consideración, condición social o rango (honor). También implica el respeto hacia uno mismo, la autoestima, y el respeto hacia el valor personal de los demás. Por ello tiene que ver con la identidad personal y el respeto a las diferentes maneras de ser de las personas.

Kant, en su *Metafísica de las costumbres*, afirma que «[...] el respeto que tengo por otros o que otro puede exigirme (*observantia aliis praestanda*) es el reconocimiento de una dignidad (*dignitas*) en otros hombres, es decir, el reconocimiento de un valor que carece de precio, de equivalente, por el que el objeto valorado (*aestimii*) pudiera intercambiarse. Despreciar consiste en juzgar que una cosa carece de valor» (Kant, 1989, p. 335). Se trata, pues, de un derecho y de un deber personal de todo ser humano como miembro de la humanidad; y esta misma «es una dignidad»: «Todo hombre tiene un legítimo derecho al respeto de sus semejantes y también él está obligado a lo mismo, recíprocamente, con respecto a cada uno de ellos. La humanidad misma es una dignidad; porque el hombre no puede ser utilizado únicamente como medio por ningún hombre (ni por otros, ni siquiera por sí mismo), sino siempre a la vez como fin, y en esto consiste precisamente su dignidad (la personalidad)» (Kant, 1989, p. 335-336).

Esto es ser moral, la moralidad del ser humano tiene ahí su fundamento. El deber de respetar la dignidad de toda persona proviene del sentido de pertenencia a una comunidad humana (Humanidad) que requiere para su existencia del respeto de todos y cada uno entre sí y de cada uno consigo mismo. Por eso son aspectos esenciales la autoestima (defensa de los valores propios y de la autonomía personal) i el reconocimiento del otro (respeto a la diversidad y a la igualdad de cada una de las personas).

Carlos Santiago Nino en su libro Ética y derechos humanos (1989)<sup>3</sup> dedica un capítulo al principio de dignidad de la persona y considera que este principio «prescribe que los hombres deben ser tratados según sus decisiones, intenciones o manifestaciones de consentimiento» (Nino, 1989, p. 287), aunque sean contrarias o no se correspondan con las nuestras. Esta posible disparidad de criterios no puede ser motivo de discriminación o descalificación personal (que no se debe confundir con la discusión y la discrepancia respecto de planteamientos o prácticas que se consideran incorrectos). El

<sup>&</sup>lt;sup>3</sup> Este autor considera que los derechos morales fundamentales son el principio de autonomía de la persona, el principio de inviolabilidad de la persona y el principio de dignidad de la persona.

significado de dicha expresión muestra bien la relación de este principio con el de la autonomía: reconocer la dignidad de una persona consiste en respetar sus creencias y decisiones, sin intentar cambiarlos con coacciones o manipulaciones fraudulentas de su voluntad, y actuar de acuerdo con sus determinaciones en aquellas cuestiones que le conciernen; ello implica el respeto a su autonomía.

A la luz de esta definición del principio de dignidad podemos preguntarnos cómo define Nino el principio de autonomía. Escribe lo siguiente: el principio de autonomía de la persona «prescribe que siendo valiosa la libre elección individual de planes de vida y la adopción de ideales de excelencia humana, el Estado (y los demás individuos) no debe interferir en esa elección o adopción, limitándose a diseñar instituciones que faciliten la persecución individual de esos planes de vida y la satisfacción de los ideales de virtud que cada uno sustente e impidiendo la interferencia mutua en el curso de tal persecución» (Nino, 1989, p. 204).

Nino subraya las exigencias inherentes al principio de dignidad. «Nuestra dignidad como personas se ve menoscabada no sólo cuando nuestras decisiones son asimiladas, por ejemplo, a enfermedades, sino también cuando lo mismo ocurre con nuestras creencias y las opiniones que las expresan» (Nino, 1989, p. 289). Esta formulación trae inevitablemente el recuerdo de conocidas situaciones de desprecio o de represión hacia personas individuales o grupos, por su estilo de vida y sus formas de comprender el mundo. Por desgracia, podemos detectarlas en el pasado y en el presente, a veces en manifestaciones estridentes o brutales, otras veces de manera encubierta. Actualmente, las responsabilidades morales y penales vienen definidas y fundamentadas en los términos de respeto a la dignidad y autonomía de las personas, y en los límites que imponen las leyes democráticamente instituidas. Las conductas pueden transgredir las leyes, el individuo puede ser imputado de responsabilidades penales y puede ser castigado según establece la ley por haberlas realizado; pero todo ser humano debe ser respetado en su integridad física y moral, en su capacidad de rehacer su existencia y de modificar su proyección de futuro.

#### 2. DIGNIDAD, INVIOLABILIDAD E INTEGRIDAD

La Constitución Española de 1978 en su artículo 10 indica: «1. La dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes, el libre desarrollo de la personalidad, el respeto a la ley y a los derechos de los demás son fundamento del orden político y de la

paz social.» Todos los seres humanos deben ser respetados en su dignidad, permitiendo el libre desarrollo de su personalidad en sus diversas facetas, y pueden reclamar cualquier violación de sus derechos. La inviolabilidad del derecho al libre desarrollo de la personalidad alcanza cuestiones muy concretas como la inviolabilidad del domicilio, de la correspondencia, de la intimidad personal y familiar, etcétera (artículo 18 de la Constitución Española).

El artículo 15 de la Constitución explicita el derecho a la integridad física y moral. Es un derecho fundamental que tiene muchas y variadas implicaciones, de manera que el desglose de la posible conculcación de las obligaciones que comporta constituye un capítulo muy amplio. Para referirse a él se utilizan también las expresiones «integridad física y psicológica» o «integridad personal». Es evidente que si respetamos la dignidad de las personas no podemos maltratarlas física o moralmente y debemos actuar positivamente para propiciar su desarrollo, pero la determinación explícita del derecho de toda persona a no sufrir menoscabo o violencia por parte de nadie (ya sea el Estado o los individuos) refuerza la prohibición fundamental de las acciones involucradas en ello.

Tan necesario es insistir en esta cuestión, que son muchos los instrumentos jurídicos de protección existentes:

- Convención de Naciones Unidas contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes (1984)
- Convención Interamericana para prevenir y sancionar la tortura (1985)
- Convenio Europeo para la prevención de la tortura y de los tratos o penas inhumanos o degradantes (1987)
- Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (1997).
- Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (2006)
- Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea (2000 reformulada en 2007). En el artículo primero establece: «La dignidad humana es inviolable. Será respetada y protegida» y en el artículo tres encontramos referencias explícitas a cuestiones bioéticas: «Artículo 3 Derecho a la integridad de la persona: 1. Toda persona tiene derecho a su integridad física y psíquica. 2. En el marco de la medicina y la biología se respetarán en particular: a) el consentimiento libre e

informado de la persona de que se trate, de acuerdo con las modalidades establecidas por la ley; b) la prohibición de las prácticas eugenésicas, en particular las que tienen como finalidad la selección de las personas; c) la prohibición de que el cuerpo humano o partes del mismo en cuanto tales se conviertan en objeto de lucro; d) la prohibición de la clonación reproductora de seres humanos.»

• Otras disposiciones de protección de la integridad y la inviolabilidad de las personas se encuentran en diversas Directivas de la UE.

Cabe destacar el reciente acuerdo entre el Consejo y el Parlamento Europeo para añadir nuevos tipos de explotación cubiertos por la normativa europea de la Directiva contra la trata: los negociadores del Consejo y del Parlamento Europeo acordaron el 23 de enero de 2024 mencionar explícitamente en esta directiva que la explotación de la gestación subrogada, el matrimonio forzado y la adopción ilegal son tipos de explotación que entran dentro del ámbito de la definición de trata. La trata para la explotación de la gestación subrogada, que consiste en que una mujer acepta dar a luz a un niño en nombre de otra persona o pareja para convertirse en padre o madre del niño después del nacimiento, se centrará en quienes coaccionen o engañen a las mujeres para que actúen como madres sustitutas. Como ocurre en la directiva actual, los nuevos tipos de explotación serán castigados con una pena máxima de cinco años de prisión, o de al menos diez años de prisión en caso de explotación agravada. El presente acuerdo provisional se presentará a los representantes de los Estados miembros en el Consejo (Coreper) para su confirmación. También tendrá que ser adoptado formalmente por ambas instituciones (Fernández Rozas, 2024).

#### 3. DIGNIDAD: RECONOCIMIENTO DEL OTRO

En noviembre de 1998 se celebraron en Barcelona, en la sede del Instituto Borja de Bioética de Sant Cugat del Vallés, unas Jornadas de debate sobre «Principios Éticos Básicos y Bioderecho», en la que participaron 17 investigadores de 14 países europeos, que habían trabajado asociados en un proyecto del Consejo de Europa sobre investigación bioética.<sup>4</sup> Además de las distintas ponencias que dieron lugar a un libro sobre *Autonomía*,

<sup>&</sup>lt;sup>4</sup> Los participantes españoles explican su aportación específica de este modo: «El Instituto Borja y la Universidad de Comillas nos habíamos comprometido a aportar dimensiones prácticas del respeto a las personas con autonomía limitada o inexistente, tratando las áreas de la discapacidad mental, de la enfermedad mental y de los recién nacidos muy prematuros o con patología severa. En concreto, hemos

dignidad, integridad y vulnerabilidad (VV. AA., 2000), se llevó a cabo la llamada «Declaración de Barcelona». En ella se presenta la articulación de los principios éticos de la autonomía, la dignidad, la integridad y la vulnerabilidad; la integridad se reivindica en los términos siguientes:

Integridad. El respeto inmanente a nuestra cultura de los derechos humanos hace de la integridad la condición de la expresión de una vida digna, en su dimensión mental y física, sin que esta se encuentre sometida a una intervención exterior. Así, el respeto a la integridad es un respeto al derecho subjetivo y en particular de la percepción singular que tiene cada paciente de su enfermedad y de la pertinencia de los cuidados que se le proponen, siendo el único juez de su «calidad de vida» y de la eventual retirada del tratamiento terapéutico. La integridad se refiere a la coherencia de la vida de seres a quienes se reconoce una dignidad irreductible a la que no se puede lesionar ni menoscabar. Cuando consideramos a las personas humanas, debemos referirnos al conjunto de su vida guardada en la memoria y narrada. Es a la biografía de una persona tal como ella se ha integrado o se integrará en el cuerpo social a la que debemos referirnos y no solo al tiempo de la enfermedad (VV. AA., 2000, p. 406.)

Se conculca el derecho a la integridad cuando se produce daño, sufrimiento o padecimiento físico o psicológico, o cualquier menoscabo moral que agrede a la persona en algún sentido. Algunos bioeticistas participantes en las Jornadas, como Jacob Dahl Rendtorff, Peter Kemp, Francesc Abel y Núria Terribas, hacen hincapié en el respeto a las experiencias y narrativas del propio sujeto, en su forma de concebirse y de expresar sus vivencias. Su historia de vida debe tratarse con mucho respeto, sin simplificaciones estereotipadas ni sesgos distorsionantes. Los historiales médicos pueden ser un instrumento de menoscabo moral.

El filósofo Paul Ricoeur también ha desarrollado ampliamente la idea de que «un hombre, un ser humano, es su propia historia. [...] la gestión de la propia vida, como la historia susceptible de coherencia narrativa, representa una competencia de alto nivel que

de los Derechos y Deberes de los Enfermos Mentales, redactada con la colaboración de los propios enfermos —en la medida de lo posible— y con sus familias, aprobada por el Comité de Ética Asistencial, Hospital Sant Joan de Déu Serveis de Salut Mental. Finalmente, en el campo de la neonatología se han presentado ejemplos de los difíciles equilibrios que hay que hacer para determinar desde el diálogo con los padres, lo que más conviene al niño con un pronóstico incierto en cuanto a supervivencia o en relación a complicaciones neurológicas severas. Aunque muchas de las discusiones fueron, a menudo, muy teóricas, se intentó consensuar las aplicaciones prácticas de los principios, y formular unas recomendaciones que puedan servir de fundamentación para una posible legislación europea» («Jornadas Europeas de Bioética en Sant Cugat», revista *Bioètica & Debat*, 1999, Vol. 5, Núm. 15, p. 2).

aportado ejemplos de que la discapacidad mental es compatible con la posibilidad de trabajar dignamente; de que los enfermos mentales tienen que poder ejercer su autonomía limitada y hemos presentado la Carta de los Porcelos y Deberos de los Enfermos Mentales medestado con la calcheración de los mentales

debe ser considerada como un componente fundamental de la autonomía del sujeto de derecho» (2008, p. 77). Asimismo, recoge ideas de Axel Honneth y Charles Taylor sobre la importancia decisiva del reconocimiento para el desarrollo de las personas. De Taylor destaca que el reconocimiento o no reconocimiento de los otros respecto de la situación de una persona afecta y tiene consecuencias para su identidad: «nuestra identidad se moldea en parte por el reconocimiento o por su ausencia, o también por la mala percepción que de ella tienen los demás» (Ricoeur, 2008, p. 271). Cualquier trato contrario o indiferente al reconocimiento es un desprecio al ser de la persona, que causa daño porque ataca a su dignidad.

Este reconocimiento del ser del otro en esta dimensión de historia de vida, de respeto a una situación presente que viene de lejos con experiencias y características propias, es fundamental en el ámbito general de la medicina y, muy especialmente, en el campo de trabajo de la muerte perinatal. Porque la situación tan paradójica de querer concebir la vida, amar a un ser que vive en ti y que, de repente, es algo muerto, supone una experiencia radicalmente antihumana que requiere un trato muy especial. No se trata de un acontecer puntual de carácter meramente biológico, sino la ruptura brutal de un proyecto de vida de varias personas, el fin de una historia que daba un nuevo sentido a la vida.

El reconocimiento de esta situación, la atención al dolor de los afectados y el cuidado de todo lo que tiene que ver con la pérdida son imprescindibles en el acompañamiento de estas personas, para hacer efectivo el respeto debido a su dignidad.

## 4. PROPUESTAS DE ATENCIÓN ESPECÍFICA

En España, la nueva Ley Orgánica 1/2023, de 28 de febrero, por la que se modifica la Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo encontramos una disposición para los casos de muerte perinatal:

Art. 7 bis: g) La provisión de asistencia, apoyo emocional y acompañamiento de la salud mental a las mujeres que lo requieran durante el postparto o en el caso de muerte perinatal.

Este texto tan escueto contrasta con las leyes específicas que se han promulgado en otros países como Argentina, Chile y Colombia. Sí podemos añadir una referencia interesante que se encuentra en el régimen de prestaciones de la Seguridad Social española: el *Real Decreto 295/2009, de 6 de marzo, que regula las prestaciones* 

económicas del sistema de la Seguridad Social por maternidad, paternidad, riesgo durante el embarazo y durante la lactancia natural establece que las gestantes con defunción del hijo después de la permanencia en el seno materno al menos durante 180 días pueden solicitar la prestación por nacimiento y cuidado del menor en todos los supuestos, haya nacido con vida o no; el tiempo para la prestación por nacimiento y cuidado del menor será de 16 semanas, excepto en un parto múltiple en el que será de 18 semanas, independientemente del número de fallecidos.

En Argentina se aprobó en 2023 la *Ley de procedimientos médico-asistenciales para la atención de mujeres y personas gestantes frente a la muerte perinatal* (publicada en el Boletín Nacional del 12 de octubre de 2023). Se detalla el conjunto de cuidados que deben desplegarse en estas situaciones como derechos de las gestantes:

Artículo 5°- Las mujeres y otras personas gestantes, frente a la situación de muerte perinatal, tienen los siguientes derechos:

A recibir información suficiente y adecuada sobre las distintas intervenciones médicas y terapéuticas que pudieren tener lugar durante esos procesos, de manera que puedan optar libremente cuando existieren diferentes alternativas;

A un trato respetuoso, individual y personalizado que le garantice la intimidad durante todo el proceso y tenga en consideración sus pautas culturales;

A tomar contacto con el cuerpo sin vida, durante el tiempo que la madre demande en acuerdo con el equipo que la asiste, teniendo la opción de hacerlo acompañadas por un/a psicólogo/a;

A designar un/a acompañante en cualquier momento del proceso, y deberá ser respetada la decisión de no ser acompañadas;

A tomar conocimiento fehaciente de las causas que originaron el deceso, si se las conociese, y a solicitar la realización de la autopsia y/o estudio anatomopatológico del cuerpo y/o asesoramiento genético en caso que lo requieran;

A ser internadas en un servicio que garantice un espacio individualizado y adecuado para la persona y su entorno familiar y/o afectivo;

A recibir información sobre lactancia, métodos de inhibición y/o donación de esta;

A recibir tratamientos médicos y psicológicos postinternación a fin de reducir la prevalencia de trastornos derivados de duelos crónicos y al debido seguimiento de estos, contemplando el abordaje desde la especificidad de la salud mental perinatal;

A no ser sometidas a ningún examen o intervención cuyo propósito sea de investigación, salvo consentimiento manifestado por escrito bajo protocolo aprobado por el Comité de Bioética.

Esta ley establece asimismo que los profesionales sanitarios deberán disponer de los medios necesarios para llevar a cabo su labor y que se les proporcionará la formación adecuada a las exigencias de la misma. También indica que hay que fomentar la inclusión de la temática de muerte perinatal en los currícula de la educación superior vinculados a salud, tanto en las carreras de grado como de posgrado.

En el caso de Chile, la legislación es anterior, de septiembre de 2021, Ley 21371, que establece medidas especiales en caso de muerte gestacional o perinatal, para lo cual modifica la Ley 20584, que regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud. Los profesionales sanitarios deberán

Realizar acciones concretas de contención, empatía y respeto por el duelo de cada madre, u otra persona gestante, que hayan sufrido la muerte gestacional o perinatal, así como también para el padre o aquella persona significativa que la acompañe. El Ministerio de Salud dictará una norma técnica que establecerá los mecanismos o acciones concretas que deberán realizar los establecimientos de salud para resguardar este derecho.

También modifica el artículo 66 del Código de Trabajo de la siguiente manera:

Artículo 66.- En caso de muerte de un hijo, todo trabajador tendrá derecho a diez días corridos de permiso pagado. En caso de la muerte del cónyuge o conviviente civil, todo trabajador tendrá derecho a un permiso similar, por siete días corridos. En ambos casos, este permiso será adicional al feriado anual, independientemente del tiempo de servicio.

Igual permiso se aplicará, por siete días hábiles, en el caso de muerte de un hijo en período de gestación, y por tres días hábiles, en caso de la muerte del padre o de la madre del trabajador.

Al año siguiente se publicó la *Norma General Técnica y Administrativa* que había anunciado la ley, un documento de 74 páginas, que aborda ampliamente todos los aspectos relevantes de este tema, gracias a la colaboración de muchos especialistas de distintas materias. En la presentación de esta norma podemos leer que la ley fue promovida por la indignación que suscitó el caso de una mujer que tuvo dos muertes fetales y que se sintió maltratada en ambos casos por el sistema sanitario. Aracelly Brito sufrió la muerte de su hijo Julián a las nueve semanas de gestación en 2019 y al año

siguiente tuvo que enfrentarse a la muerte de su hija Dominga a las 36 semanas de embarazo. Aracelly declaró haber sufrido un trato deshumanizado en ambas experiencias, sintiéndose vulnerada e invisibilizada por el sistema de salud.

Los objetivos específicos explicitados en la Norma son:

- Describir el marco conceptual básico requerido para la implementación del acompañamiento integral al duelo gestacional o perinatal en establecimientos de salud.
- Sensibilizar a los prestadores respecto a la relevancia del acompañamiento integral del duelo gestacional y perinatal.
- Establecer lineamientos técnicos para la implementación de protocolos locales que permitan implementar medidas de contención, empatía y respeto por el duelo de las personas que se enfrentan a una muerte gestacional o perinatal.
- Fortalecer las acciones de seguimiento y derivación para la atención integral de las familias que viven duelo gestacional o perinatal.
- Definir criterios básicos sobre autocuidado de los equipos de salud que acompañan a las familias que viven el duelo gestacional o perinatal.
- Establecer lineamientos técnicos y administrativos básicos para la capacitación de equipos de salud en el marco de la atención integral al duelo gestacional y perinatal.
- Establecer lineamientos administrativos e indicadores que faciliten el **proceso de supervisión y fiscalización del cumplimiento** de la *Ley 21.371* en los establecimientos de salud.

El documento hace hincapié en la necesidad de que todos los equipos que han de intervenir en estos casos respondan a las exigencias de respeto y de cuidado integral que requieren los afectados. Y esto no se improvisa ni depende solo de la responsabilidad individual de los profesionales, sino que hay que incentivarlos, darles la formación adecuada, proporcionarles medios materiales y organizativos, así como el apoyo institucional a todos los niveles. Y muy importante: el Estado debe revisar el proceso de implementación de la norma y detectar las necesidades.

Esta respuesta colectiva es necesaria porque el respeto y el reconocimiento de una persona individual hacia los padres que sufren la pérdida, aun siendo muy importante, no evita la herida física y moral que puede provocar el quehacer irresponsable de otros sanitarios del entorno. Las instituciones deben velar por que ella sea posible, ya que forma parte de sus obligaciones implantar las condiciones necesarias para que se cumplan los mandatos constitucionales y los principios morales más fundamentales.

En Colombia el congreso aprobó la *Ley 2244 de 2022* (11 de julio), «por medio de la cual se reconocen los derechos de la mujer en embarazo, trabajo de parto, parto y posparto y se dictan otras disposiciones», o «ley de parto digno, respetado y humanizado», en la que ya se tiene en cuenta el duelo gestacional y perinatal, como se indica en el artículo 4 punto 3. En el artículo 8 se establece que se «deberá promover la formación y actualización de los actores del sistema de la salud» y «un plan estratégico de divulgación», así como (en el artículo 11) reconocer y respetar el pluralismo cultural relacionado con las mujeres y los recién nacidos, garantizando con evidencia científica su vida, dignidad, integridad y salud, antes, durante y después del parto. Al año siguiente se avanzó un paso más aprobando una ley específica para los casos de duelo gestacional o perinatal: la *Ley 2310 de 2023 (2 de agosto)* «por medio de la cual se ordena la expedición de un lineamiento técnico para la atención integral y el cuidado de la salud mental de la mujer y la familia en casos de duelo por pérdida gestacional o perinatal, y se dictan otras disposiciones («ley de brazos vacíos»). Se obliga a lo siguiente:

- **Atención integral** del duelo por pérdida gestacional o perinatal centrada en la persona y en la garantía del derecho fundamental a la salud.
- **Atención digna**. Ninguna mujer o persona gestante y/o familia afrontando duelo por pérdida gestacional o perinatal podrá ser objeto de violencia psicológica o física durante la atención hospitalaria.
- Prevalencia de la autonomía de la mujer o persona gestante. El talento humano en salud, así como las instituciones públicas, privadas y mixtas del sistema de salud y/o quien haga sus veces y demás intervinientes en la atención materno perinatal, deberán atender siempre la voluntad de la mujer o persona gestante en lo referente a sus derechos frente a la atención del duelo perinatal en todas sus etapas.
- Información. La mujer, persona gestante y/o familia que se encuentra afrontando duelo por pérdida gestacional o perinatal, tiene derecho a recibir información veraz, comprensible, oportuna, suficiente, adecuada y basada en evidencia, así como apoyo idóneo e integral en el duelo, durante toda la atención hospitalaria, incluido lo referente al proceso de lactancia en duelo; creación o recolección de recuerdos físicos; información sobre la autopsia o estudio de patología; en ningún caso de duelo perinatal o gestacional se hablará a la madre o familiar del nasciturus muerto como un objeto o desecho biológico; información sobre los aspectos legales, reglamentarios y sanitarios, los requisitos y el procedimiento para solicitar el cuerpo o los restos gestacionales derivados de la pérdida gestacional o perinatal, o pérdida embrionaria, fetal, cuando así lo requiera la mujer o persona gestante. Así mismo, tendrá derecho a que le sea entregado el cuerpo o los restos del nasciturus, para sus honras fúnebres.
- No divulgación o privacidad.

- Respeto a la diversidad y no discriminación. [...] en virtud de esta disposición se deberán respetar los derechos de las personas con identidad diversa, como las personas trans o personas no binarias. En caso de que la familia requiera atención para el duelo por pérdida gestacional o perinatal, se respetarán los mismos derechos.
- Promoción y cuidado de la salud mental.
- Calidad e idoneidad profesional. En los casos de duelo por pérdida gestacional o perinatal los servicios de salud deberán estar centrados en la mujer, persona gestante y/o familia, que afronta dicha situación, y desarrollar intervenciones apropiadas desde el punto de vista médico y psicológico con altos estándares profesionales, éticos y de calidad. Ello requiere, entre otros, personal de la salud formado en abordaje y acompañamiento del duelo por pérdida gestacional o perinatal y una evaluación oportuna durante toda la estancia hospitalaria y después de ella, de la calidad de los servicios ofrecidos y la satisfacción de los usuarios.
- Emitir las directrices correspondientes y realizar el seguimiento, vigilancia y control a las principales causas de pérdidas gestacionales o perinatales, en el país.

La ley estipula un plazo de 6 meses para realizar el Lineamiento Técnico que ha de concretar los procedimientos necesarios para desarrollar todas las actuaciones profesionales requeridas por la ley. El Ministerio de Salud y Protección Social tiene la obligación de promover la capacitación de todos los profesionales que intervienen en estas situaciones, así como de introducir los contenidos necesarios en los currícula de pregrados y postgrados en las carreras del sector de la salud.

En España se han elaborado algunas guías de actuación para los casos de muerte perinatal. Me referiré a tres de ellas, la *Guía de asistencia en la muerte perinatal de la sociedad Española de Ginecología y Obstetricia* (2021), la *Guía de atención al duelo gestacional y perinatal* de Asturias (2022) y la *Guia d'acompanyament en el dol perinatal* del Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya (2016-1ª ed., 2019-2ª ampliada). Esta guía catalana tiene un carácter eminentemente didáctico y se dirige a las usuarias y a todas las personas involucradas en la atención a la muerte perinatal. La segunda edición tiene 44 páginas. El siguiente esquema puede dar una idea de su contenido:

Diagnóstico obstétrico desfavorable: ámbito Comunicación con la pareja hospitalario y ambulatorio El duelo y los otros hijos Cómo comunicar la noticia Volver a ser padres Decisión de interrumpir el embarazo Trámites funerarios y gestiones Cuidados paliativos perinatales administrativas Postparto. Necropsia. Lactancia. Recuperación Aspectos laborales (referencia al Real Decreto 295/2009) La vuelta a casa. Aspectos emocionales Grupos de duelo Proceso de duelo y recuperación

La Guía de asistencia en la muerte perinatal de la sociedad Española de Ginecología y Obstetricia se publicó en el año 2021. Se trata de un documento de 30 páginas de enfoque eminentemente clínico, aunque dedica varios apartados a las buenas prácticas y conducta del personal sanitario. En él encontramos un amplio recorrido por todos los aspectos relevantes del tema: los estudios, análisis y prácticas que deben realizarse en las distintas fases del embarazo, pérdida y pospérdida. Con relación a las buenas prácticas del personal sanitario encontramos los siguientes esquemas (Tablas VI, VII y VIII del texto citado):.

Tabla VI. Comunicación del diagnóstico de pérdida fetal.

	Buenas prácticas del personal sanitario al ingreso	
Entorno	Comunicación de la noticia por el médico con mayor experiencia de la unidad en ese momento.  Conveniente tener entrenamiento en comunicación de malas noticias.  La paciente debe estar acompañada por su pareja o un familiar.  Área tranquila con privacidad.	
Comunicación del diagnóstico	No retrasar la comunicación de la muerte. Dirigirnos a la pareja como padres. Lenguaje claro y empático, sin tecnicismos. Mostrar nuestro pesar. Ser comprensibles con las posibles reacciones. Resolver sus dudas.	
Cuidados	Ofrecerles seguridad en sus cuidados. Hacerles participar en la toma de decisiones. Momento de finalización de embarazo en ausencia de complicaciones. Dar la opción de permanecer en el hospital para inducir el parto, o irse a casa para descansar y volver en un plazo de tiempo. Informar de las investigaciones a realizar para el estudio etiológico de la muerte.	

Tabla VII. Comunicación durante el proceso asistencial

	Buenas prácticas del personal sanitario	
Comunicación	Lenguaje claro y sencillo. Ofrecer información oral y escrita. Confirmar que han comprendido la información. Respetar los silencios. Aclarar las dudas. Dar información gradualmente.	
Qué decir	Lo siento mucho. Me gustaría que las cosas hubieran sido de otra manera. ¿Tienen alguna pregunta? Podemos hablar de nuevo después.	
Evitar decir	Es mejor de esta manera. Podría haber sido peor si El tiempo lo cur todo. Eres aún joven. En nada estás de nuevo embarazada. Tendréis más hijos. Al menos tenéis ya un hijo.	
Aconsejable	Utilizar lenguaje respetuoso al referirnos a su hijo. Responder a las preguntas honestamente. Permitir que la pareja exprese sus emociones. Escuchar a los padres y hablar sobre su hijo.	
Evitar	Referirnos a su hijo como «feto». Minimizar la pérdida. Utilizar términos médicos de difícil comprensión. Discutir con la pareja.	

Tabla VIII. Buenas prácticas del personal sanitario durante parto y puerperio

	Buenas prácticas del personal sanitario	
Inducción	Habitación individual, alejada de zonas de monitorización fetal. Seguimiento por el mismo equipo. Acompañamiento por la persona que desee la madre. Informar de la importancia de la autopsia (si no ha sido posible antes). Evitar la sedación. Ofrecer apoyo por psicología durante todo el ingreso.	
Posparto inmediato	Favorecer el contacto con su hijo. Si así lo desean, ayudarles en proceso.  Ser respetuoso con el cuerpo. Facilitar objetos de recuerdo si quieren los padres. Permitir realización de fotografías.  Personal familiarizado en la documentación a rellenar.	
Puerperio	Habitación individual en zona tranquila. Respetar creencias y ritos. Cancelar resto de visitas programadas de la gestación. Explicar seguimiento posterior. Resolver dudas. Comunicación con enfermera de enlace. Ofrecer seguimiento por psicología tras el alta.	

El documento también dedica dos apartados al apoyo emocional de los padres y al apoyo emocional de los profesionales sanitarios.

Finalmente, la *Guía de atención al duelo gestacional y perinatal* de Asturias (2022), la más reciente, es también la más extensa (104 páginas) y la de contenido más completo. Me han llamado la atención los esquemas siguientes, que pueden ser muy útiles (Tablas 2, 3 y 4 del texto citado):

Tabla 2. Factores de riesgo de desarrollo de duelo complicado

es	1. Pérdida de otro hijo/a, pareja, padre o madre en edad temprana y/o hermano en la adolescencia.
Relacionales	2. Adaptación complicada al cambio de rol.
elaci	3. Relación de pareja conflictiva.
~	4. Sentimientos ambivalentes o de rechazo hacia el embarazo/bebé.
Circunstanciales	1. Juventud del fallecido (vulnerabilidad perinatal).
	2. Pérdida súbita, inesperada, accidental, homicidio, incierta y/o múltiple.
	3. Duración de la enfermedad y de la agonía.
	4. No recuperación del cadáver. Cadáver con aspecto dañado o deformado. Imposibilidad de ver el cuerpo.
	<ol> <li>Recuerdo doloroso del proceso: relaciones inadecuadas con personal sanitario, dificultades diagnósticas, mal control de síntomas u otros.</li> </ol>
	6. Muerte estigmatizada (*IVE especial riesgo).
	1. Edad de la doliente.
700	2. Escasez de recursos para el manejo del estrés o expresar el dolor.
Personales	3. Problemas de salud física (ej. fertilidad) y/o mental previos.
ersol	4. Escasez de aficiones e intereses.
P	5. Duelos anteriores no resueltos.
	6. Reacciones de rabia, desesperanza y culpabilidad muy intensas.
	7. Valoración subjetiva de falta de recursos para hacer frente a la situación.
S	Ausencia o gran conflictividad en red de apoyo social/familiar.
Contextuales	2. Recursos socioeconómicos escasos.
ntex	3. Tener otros hijos (tener hijos pequeños es protector).
ට	4. Otros factores estresantes: conflictividad laboral, proyecto vital interrumpido, etc.
	5. Duelo poco reconocido o invalidado.

**Fuente**: Adaptado de Santos Redondo, Yañez Otero y Al-Adib Mendiri, 2015. *Atención profesional a la pérdida y el duelo durante la maternidad*. Servicio Extremeño de Salud.

Tabla 3. Diferencias entre reacción de duelo normal y episodio depresivo

DIFERENCIAS ENTRE DUELO NORMAL Y EPISODIO DEPRESIVO MAYOR				
Duelo	Depresión			
Evocan tristeza y empatía	Evocan distancia, impaciencia o irritación			
Preocupación por el hijo perdido	Aislamiento y autocompasión			
Pena al ver bebés y embarazadas	Recuerdos desagradables sobre el embarazo			
Crisis de llanto	Idealización del hijo muerto			
Deseo de hablar de lo sucedido	Vergüenza y desvalorización			
Autorreproche limitado al creer no haber hecho lo suficiente por su hijo	Sensación de haber fracasado como mujer			
Ideas de suicidio no frecuentes	Ideas de suicidio frecuentes			
Búsqueda de consuelo en otras personas	Abandono de relaciones sociales			
Dolor por la pérdida	Desesperanza, desconsuelo			
Soledad y vacío	Culpabilidad total			

Fuente: Santos Redondo, Yañez Otero y Al-Adib Mendiri (2015).

Tabla 4. Criterios del DSM-5 para el diagnóstico de trastorno de duelo complejo persistente

La persona ha experimentado la muerte de alguien con quien tenía una relación cercana				
Desde la muerte, alguno de los siguientes síntomas persiste más de 12 meses con una intensidad elevada:	<ol> <li>Añoranza persistente.</li> <li>Pena y malestar emocional intensos.</li> <li>Preocupación por el fallecido.</li> <li>Preocupación por las características de la muerte.</li> </ol>			
Desde la muerte, al menos seis síntomas persisten más de 12 meses con una intensidad elevada:	<ol> <li>Dificultad para aceptar la muerte.</li> <li>Anestesia emocional.</li> <li>Dificultades para rememorar de forma positiva al fallecido.</li> <li>Rabia por la pérdida.</li> <li>Autovaloraciones desadaptativas.</li> <li>Evitación de los recuerdos de la pérdida.</li> <li>Deseos de morir.</li> </ol>			

- 8. Dificultad para confiar en otras personas.
- 9. Sentimiento de soledad.
- 10. No encontrar significado a su vida.
- 11. Confusión sobre la propia identidad.
- 12. Dificultad para sentir placer.

Malestar clínicamente significativo

La reacción de duelo es desproporcionada o inconsistente con las normas culturales

#### **ALGUNAS CONCLUSIONES**

Por lo que he expuesto, es evidente que la legislación y la normativa española tiene que dar pasos importantes sin demora; esto es una obligación de los distintos Gobiernos (nacional y autonómicos), que necesitan el asesoramiento de los buenos conocedores del tema y que han de procurar procedimientos similares en las distintas comunidades autónomas. De la normativa depende mejorar el registro de todos los sucesos, su clasificación y análisis, ya que las estadísticas actuales son incompletas y no permiten un estudio riguroso de los distintos tipos de causas que producen estos decesos. Hay que analizar con rigor todo lo ocurrido durante la gestación hasta el desenlace final de muerte para poder mejorar el conocimiento que tenemos de los factores desencadenantes de este tipo de procesos.

También está claro que muchas matronas, ginecólogos y obstetras se han preocupado por los problemas generados por estas situaciones y han llevado a cabo actuaciones acertadas y valiosas, con apoyos instituciones o sin ellos y con pocos recursos; esto debe ser reconocido, incentivado y ampliado. Asimismo, se ha de institucionalizar la atención al duelo perinatal en la formación y la actualización profesional y en las enseñanzas de grado y posgrado. Por lo tanto, además de la atención sanitaria a las usuarias y sus familias, hay que trabajar en otros muchos aspectos.

Se ha de atender a las personas afectadas con respeto y reconocimiento, proporcionando ayuda psicológica si la necesitan; pero, además, se deben revisar las actuaciones para ver si es posible mejorarlas. Para ello es importante conocer el grado de satisfacción sobre la atención recibida, siempre que sea posible.

Las reacciones de los afectados pueden ser muy diversas, incluso desconcertantes. El trabajo en equipo de los profesionales es siempre necesario, pero mucho más en los casos

difíciles. El análisis en común de las distintas situaciones que se plantean será una fuente muy útil de conocimiento, comprensión y capacidad de reacción para el desarrollo de la labor profesional.

Actuar desde el respeto a la dignidad no es una carga más, sino el impulso necesario para alcanzar la mejor actuación profesional, aquella que satisface a los usuarios y al propio profesional.

# REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ATIENZA, Manuel. Sobre la dignidad humana. Madrid: Trotta, 2022.
- BOLADERAS, Margarita. La dignidad humana y los primeros estadios de la vida. En Boladeras, M. (ed.). ¿Qué dignidad? Filosofía, Derecho y práctica sanitaria. Cánovas. Barcelona: Proteus, 2010, pp. 11-50.
- DEPARTAMENTO DE SALUD DE LA GENERALITAT DE CATALUNYA. *Guia d'acompanyament* en el dol perinatal. 2016/2019. [Consulta: 6 de febrero de 2024]. Disponible en: salutpublica.gencat.cat/web/.content/minisite/aspcat/promocio\_salut/embaras\_part\_puerperi/protocol-part-i-puerperi/recursos-relacionats/dol\_perinatal\_cat.pdf
- FERNÁNDEZ GARCÍA, Eusebio. *Dignidad humana y ciudadanía cosmopolita*. Madrid: Dykinson, 2001.
- FERNÁNDEZ ROZAS, José Carlos. Acuerdo entre Consejo y el Parlamento Europeo para añadir el matrimonio forzado, la adopción ilegal y la gestación subrogada como tipos de explotación cubiertos por la normativa contra la trata de la UE (23 enero 2024). [Consulta: 19 de febrero de 2024]. Disponible en: shorturl.at/i0La5.
- CONSEJERÍA DE SALUD DEL GOBIERNO DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS. *Guía de atención al duelo gestacional y perinatal* de Asturias (2022). En línea [Consulta: 5 de febrero de 2024]. Disponible en: shorturl.at/bAPgH.
- INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA. «Jornadas Europeas de Bioética en Sant Cugat». *Revista Bioètica & Debat*, 1999, Vol. 5, Núm. 15, p. 2. [Consulta 7 de febrero de 2024]. Disponible en: <a href="https://raco.cat/index.php/BioeticaDebat\_es/article/view/260224">https://raco.cat/index.php/BioeticaDebat\_es/article/view/260224</a> KANT, Immanuel. *Metafisica de las costumbres*. Madrid: Tecnos, 1989.
- MACKLIN, Ruth. Dignity is a useless concept: It means no more than respect for persons or their autonomy. En: *British Medical Journal*. 2003, vol. 7429, pp. 1419-1420.
- MOSTERÍN, Jesús. La naturaleza humana. Madrid: Austral, 2006.
- NINO, Carlos Santiago. Ética y derechos humanos. Barcelona, Ariel, 1989.
- RICOEUR, Paul. *Lo justo. Vol.2: Estudios, lecturas y ejercicios de ética aplicada*. Madrid: Trotta, 2008.
- SOCIEDAD ESPAÑOLA DE GINECOLOGÍA Y OBSTETRICIA. *Prog Obstet Ginecol*. 2021, vol. 64, pp. 124-154. [Consulta: 4 de febrero de 2024]. Disponible en: <a href="mailto:shorturl.at/3UpP3">shorturl.at/3UpP3</a>.
- VV. AA. Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw. Vol. I: Autonomy, dignity, integrity and vulnerability. Copenhague/Sant Cugat del Vallés: Centre for Ethics and Law/Institut Borja de Bioética, 2000.
- Wolf, Ursula. *Moralische Rechte ohne Würde* [Derechos morales sin dignidad]. En: Wolf, U. *Handlung, Glück, Moral.* Frankfurt: Suhrkamp, 2020, pp. 334-348.

#### Legislación

- Ley Orgánica 1/2023, de 28 de febrero, por la que se modifica la Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo. [Consulta 2 de febrero 2024]. Disponible en: www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2023-5364
- Ley de procedimientos médico-asistenciales para la atención de mujeres y personas gestantes frente a la muerte perinatal. Boletín Nacional de Argentina, 12/10/2023. [Consulta: 2 de febrero 2024]. Disponible: www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-27733-391366/texto
- Ley 21371 (Chile), que establece medidas especiales en caso de muerte gestacional o perinatal, septiembre 2021. [Consulta: 1 de febrero de 2024]. Disponible:

www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1165684

- Norma General Técnica y Administrativa de la Ley 21.371 para el Acompañamiento Integral de las personas en Duelo Gestacional y Perinatal de 2022 (Chile). [Consulta: 1 de febrero de 2024]. Disponible en: <a href="diprece.minsal.cl/wp-content/uploads/2022/04/decreto-exento-n%c2%b0-32-ssp-2022-mas-norma-tecnica-221.pdf">diprece.minsal.cl/wp-content/uploads/2022/04/decreto-exento-n%c2%b0-32-ssp-2022-mas-norma-tecnica-221.pdf</a>
- Ley 2244 de 2022 (11 de julio) (Colombia), que reconoce los derechos de la mujer en embarazo, trabajo de parto, parto y posparto. En línea [Consulta: 1 de febrero de 2024]. Disponible:
  - www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=189347
- Ley 2310 de 2023 (2 de agosto) (Colombia), que establece la atención integral y el cuidado de la salud mental de la mujer y la familia en casos de duelo por pérdida gestacional o perinatal. [Consulta: 1 de febrero de 2024]. Disponible en: <a href="https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma\_pdf.php?i=216370">www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma\_pdf.php?i=216370</a>

# UNA MIRADA ECOSISTÉMICA SOBRE EL PROCESO DE DUELO PERINATAL EN VARONES

Una mirada ecosistèmica sobre el procés de dol perinatal en homes An Ecosystemic Approach to Male Grief Response to Perinatal Loss

## Fátima Esther de Lima Pinasco<sup>1</sup>; María Carolina Farías Rodríguez<sup>2</sup>

Autora correspondencia: María Carolina Farías Rodríguez

Correo electrónico: cfarias@psico.edu.uy

1. Licenciada en Psicología. Maestranda en Psicología Social. (*Montevideo, Uruguay*)

ORCID: https://orcid.org/0009-0002-9124-0781

2. Licenciada en Psicología. Magíster en Psicología Social. Docente e investigadora del Programa Género, Sexualidad y Salud Reproductiva del Instituto de Psicología de la Salud, Facultad de Psicología, Universidad de la República. (*Montevideo, Uruguay*)

ORCID: https://orcid.org/0000-0002-1843-5390.

Recibido: 16/10/2023 Aceptado: 19/04/2024 Publicado: 31/05/2024



#### RESUMEN

La muerte perinatal se encuentra enmarcada dentro de un contexto social donde no es reconocida explícitamente como «la muerte de un bebé». La pérdida perinatal es una realidad muy frecuente y de alto impacto para la familia. Sin embargo, es un duelo que se vive en mucha soledad. La teoría ecosistémica con su perspectiva ecológica entiende que el desarrollo humano está influenciado por las relaciones con su entorno. La psicología perinatal, vista desde un enfoque ecosistémico, permite una mirada amplia y flexible. En este sentido, hay una falta de empatía sobre el dolor que atraviesa el varón-padre sobre la muerte de su hijo/a que puede conducirlos a una impotencia y una sensación de marginación ante su vivencia. Dentro de la cultura patriarcal, el concepto de paternidad está asociado por la capacidad del varón para embarazar y en su capacidad de ser proveedor económico. La identidad de los varones aún está vinculada en la construcción de la masculinidad que está en contraposición a la reproducción. Frente a la pérdida, el varón interpreta el rol de apoyar a la mujer, generando limitaciones en poder expresar su propio malestar. Estos aprenden a identificarse con la razón y hacen un corte abrupto de la experiencia corporal y emocional. Esta forma de vivir el duelo, no les permite transitar la pérdida, evitando conectar con su propia sensibilidad, lo que retroalimenta el paradigma.

Palabras clave: modelo ecosistémico, duelo, pérdida perinatal, varón.

#### **RESUM**

La mort perinatal es troba emmarcada dins d'un context social on no és reconeguda explícitament com «la mort d'un nadó». La pèrdua perinatal és una realitat molt freqüent i d'alt impacte per a la família. No obstant això, és un dol que es viu en molta solitud. La teoria ecosistèmica amb la seva perspectiva ecològica entén que el desenvolupament humà està influenciat per les relacions amb el seu entorn. La psicologia perinatal, vista des d'un enfocament ecosistèmic, permet una mirada àmplia i flexible. En aquest sentit, hi ha una falta d'empatia sobre el dolor que travessa l'home-pare sobre la mort del seu fill/a, fet que pot conduir-lo a una impotència i una sensació de marginació davant la seva vivència. Dins la cultura patriarcal, el concepte de paternitat està associat a la capacitat de l'home per a embarassar i a la seva capacitat de ser proveïdor econòmic. La identitat dels homes encara està vinculada a la construcció de la masculinitat que està en contraposició a la reproducció. Enfront la pèrdua, l'home interpreta el rol de fer costat a la dona, generant limitacions a poder expressar el seu propi malestar. Aquesta aprenen a identificar-se amb la raó i fan un tall abrupte de l'experiència corporal i emocional. Aquesta manera de viure el dol, no els permet transitar la pèrdua, evitant connectar amb la seva pròpia sensibilitat, la qual cosa retroalimenta el paradigma.

Paraules clau: model ecosistèmic, dol, pèrdua perinatal, home.

## **ABSTRACT**

Perinatal death is framed within a social context where it is not explicitly recognized as «the death of a baby». Perinatal loss is a very frequent reality and has a high impact on the family. However, it is a grief that is experienced in great solitude. Ecosystem theory with its ecological perspective understands that human development is influenced by relationships with its environment. Perinatal Psychology seen from an ecosystem approach allows a broad and flexible view. In this sense, there is a lack of empathy regarding the pain that the male father is going through regarding the death of his/her child, which can lead to helplessness and a feeling of marginalization in the face of their experience. Within a patriarchal culture, the concept of paternity is associated with a man's ability to get pregnant and his ability to be an economic provider. The identity of men is still linked to the construction of masculinity, which is in contrast to reproduction. Faced with loss, the man plays the role of supporting the woman, generating limitations in being able to express her own discomfort. These learn to identify with reason and make an abrupt cut from the bodily and emotional experience. This way of experiencing grief does not allow them to navigate the loss, avoiding connecting with their own sensitivity, which feeds back into the paradigm.

Keywords: Ecosystemic Model, Grief, Perinatal Loss, Male.

# INTRODUCCIÓN

Según la Organización Mundial de la Salud (2006), la pérdida perinatal está comprendida entre las 22 semanas de gestación de un bebé o con un peso de 500g hasta los 7 días después del nacimiento. Este suceso es enmarcado dentro de un contexto social donde no es reconocido explícitamente como «la muerte de un bebé» (Camacho et al., 2019). Sin emabrgo, como Freud afirmaba, «on meurt a tout âge», es decir, «se muere a cualquier edad». Es curioso que solo en el idioma hebreo exista una sola palabra para referirse a esa persona que perdió un hijo, «shjol» (Roitman et al., 2002).

Es conocido que la pérdida perinatal es una realidad muy frecuente y de alto impacto para las madres, padres y familias. Sin embargo, es un duelo que se vive en mucha soledad: la mujer siente que nadie puede entender lo que está viviendo, el varón no se siente autorizado a expresar su dolor por no agregar mayor dolor a su compañera y la familia evade el tema, para no provocar mayor sufrimiento a los padres (López, 2011; Gómez-Ulla y Contreras, 2022).

El estudio de la muerte perinatal se puede abordar desde la perspectiva del ser humano en interacción con su entorno social. El modelo ecológico del desarrollo humano permite esta visión de la temática, ya que propone que el desarrollo de la persona depende de sistemas que se encuentran interconectados (Bronfenbrenner, 1979). En este modelo, el sistema más externo —macrosistema— está compuesto de las normas culturales, los valores, el sistema político, aspectos económicos y creencias sociales, el cual influye en los próximos niveles. El siguiente —exosistema— refiere a los ambientes que rodean a la persona. El tercer nivel —mesosistema— hace referencia a la correlación de los diferentes microsistemas. El microsistema por su parte es el sistema más íntimo y refiere a las interacciones más significativas y directas de la persona. Dicho modelo resalta la importancia de entender el desarrollo humano dentro de un contexto histórico social y ambiental determinado, considerando que todo ser humano es afectado en lo que respecta a los niveles mencionados anteriormente.

La muerte de un bebé afecta a toda la familia y por ende a su entorno social, y de ello deriva el énfasis de la mirada sistémica (Cala y Hernández, 2019; Morales y Rusca, 2021). Sin embargo, muchas veces los estudios, abordajes e incluso la preocupación por los efectos psicológicos se centran en la mujer madre. El varón-padre queda a un lado, en lo que refiere a la expresión social del dolor, privilegiando su lugar de sostén de la madre

por sobre sus propios procesos (Olza et al., 2021). En este sentido, el objetivo de este artículo es profundizar en el análisis de cómo transitan los varones-padres el duelo perinatal desde la mirada ecosistémica.

## METODOLOGÍA

Este trabajo se realizó seleccionando publicaciones de diferentes fuentes regionales, nacionales e internacionales. Se utilizó información procedente de artículos científicos, libros, proyectos de ley de Uruguay y tesis doctorales. Para ello se utilizaron diferentes motores de búsquedas de revistas arbitradas, repositorios de tesis, etc.

Los repositorios utilizados para la búsqueda de artículos y libros fueron BVSalud, Pubmed, Redalyc, Scielo y Timbó, y los utilizados para la búsqueda de tesis fueron BiUR, Colibrí y TEXD.

Las palabras clave utilizadas fueron: «modelo ecosistémico», «duelo», «pérdida perinatal», «perinatal», «modelo ecológico» y «licencias por duelo», todas ellas asociadas a «varones», «padres», «paternidad».

El intervalo de tiempo de la búsqueda fue los últimos 10 años. Sin embargo, se amplió para incluir los resultados entre los años 2000 al 2024 dada la baja cantidad de estudios existentes sobre varones. Los criterios de inclusión utilizados fueron: artículos científicos más recientes y artículos donde el autor describe por primera vez un modelo o teoría, en este caso la teoría ecosistémica. Esta búsqueda generó un total de 200 documentos, donde finalmente fueron seleccionados para este artículo un total de 40. De estos, 2 fueron libros, 32 artículos en revistas arbitradas, 3 leyes y 3 tesis.

Para realizar el análisis se utilizó la teoría ecosistémica de Bronfenbrenner (1979), ya que permite realizar un acercamiento a las distintas dimensiones del contexto de una persona: individual, familiar, social, institucional y cultural.

Por otro lado, el desarrollo argumental se inicia con la profundización del modelo ecosistémico, ya que será el eje central para debatir el duelo perinatal en el impacto de la subjetividad del varón-padre, para luego adentrarse en cada una de sus capas. En este sentido, se presenta un recorrido desde el círculo más externo del modelo, el macrosistema, al más interno, el microsistema. En el **macrosistema**, se analizan en profundidad estereotipos y roles de género de masculinidad y paternidad. En el **exosistema**, las políticas públicas que afectan al varón-padre. Luego se aborda el

**mesosistema,** donde se profundiza en la familia nuclear que sufre la muerte y donde se ha buscado problematizar si existe el derecho al duelo para los varones. Por último, se hace referencia al **microsistema,** se ahonda en la atención de los profesionales en relación a los varones y se analiza la afectación de la subjetividad al varón-padre en situación de duelo.

#### **DESARROLLO ARGUMENTAL**

#### 1. La teoría ecosistémica y el duelo perinatal

Desde Bronfenbrenner (1976), se aborda una perspectiva holística del desarrollo humano, donde se argumenta que no puede ser entendido únicamente a través de factores internos individuales, sino que debe considerarse en el contexto de las interacciones entre el individuo y su entorno. Este mismo autor, en 1977, estudia la relación entre su teoría ecológica y los conceptos de espacio y sustancia propuestos por Kurt Lewin, ya que entienden que ambos enfoques teóricos contribuyen a una comprensión más íntegra de la influencia del entorno en el desarrollo humano (Bronfenbrenner, 1977a). Bronfenbrenner (1977b) describe que la psicología del desarrollo ha sido limitada en su compresibilidad y propone múltiples niveles de influencia ambiental, desde el entorno más inmediato del individuo, hasta contextos más amplios y distantes. En este sentido, Bronfenbrenner (1979) crea la teoría ecológica del desarrollo humano (Figura 1).

Esta teoría concibe al ser humano en constante interacción con los ambientes naturales, siendo estos las principales fuentes de influencia en la conducta de cada uno (Linares et al., 2002). Su perspectiva ecológica entiende que el desarrollo humano está influenciado por las relaciones de los diversos entornos y contextos en el que se encuentra inmerso (Castejón, 2016). De esta forma, el psicólogo estadounidense Bronfenbrenner estructuró su teoría como un conjunto de estructuras seriadas, cada una de las cuales cabe dentro de la siguiente y se influyen mutuamente entre sí. Estos círculos concéntricos están en constante interacción con la persona y este enfoque permite un minucioso estudio de la misma considerándola parte en la interacción (Bronfenbrenner,1979). El mismo autor sostiene que la interacción entre la persona y el ambiente es bidireccional. El modelo ecosistémico tiene como punto de partida una visión sistémica y el análisis de los fenómenos observables (Morales y Rusca, 2021).

En este sentido, se puede abordar la psicología perinatal desde un enfoque ecosistémico, lo que permite una mirada amplia y flexible para comprender y construir un modelo válido para una atención perinatal (Olza et al., 2021). Para el caso de la muerte perinatal, se entiende que afecta a la familia del bebé muerto y por tanto a su entorno, por lo que se cree relevante una mirada sistémica (Cala y Hernández, 2019; Morales y Rusca, 2021).

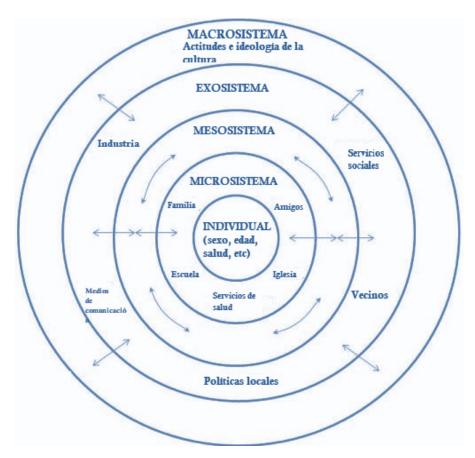


Figura 1. Modelo ecológico

Fuente: Bronfenbrenner (1979)

#### 2. Análisis ecosistémico del duelo perinatal en varones

#### Nivel macrosistémico

En el esquema ecológico, el círculo concéntrico más amplio hace referencia a las creencias, cultura y valores que conforman la sociedad, permeando todas las capas internas (Olza et al., 2021). Esta capa va a definir en gran medida cómo es transitada la muerte del hijo/a. A su vez, la muerte está estrechamente relacionada con la historia de vida personal y el mecanismo de defensa que tenga la persona para afrontar dicho cambio.

La paternidad es una construcción sociocultural que está determinada por la persona, sus deseos, sus vivencias y la responsabilidad que implica ese rol para la misma (Bonino, 2003). Se plantea un doble fenómeno: 1) la mujer que sale al mundo público donde el discurso social valida más a la mujer que al varón y 2) el «renacimiento del padre», dando cuenta de su nueva función como padres. Los varones están en tensión al enfrentarse a conflictos y contradicciones sociales y al tratar de diferenciarse de las esperadas conductas hegemónicamente instituidas (Velásquez, 2008). Hay varones muy interiorizados por una participación activa en la crianza de sus hijos, en donde realizan su reclamo social para ser considerados en los nuevos roles de paternidad (Bonino, 2003).

Es notorio cómo la identidad del género masculino influye en cómo el varón es padre, y así mismo cómo se relaciona con sus hijos/as. Esa identidad se pone de manifiesto en la virilidad y la dificultad de manifestar emociones y sentimientos (Velásquez, 2008). A las niñas se les enseña a temprana edad a ser madres, se entrenan para los cuidados; en cambio, a los niños jamás se les educa para ser varones-padres. Es por eso por lo que las mujeres vivencian el rol de la maternidad en el proceso de socialización y sobre todo en el ámbito familiar. El varón se encuentra inmerso en una variedad de discursos sociales de lo que se espera de un «hombre». El mandato espera que sean responsables, fuertes, que sostengan a su familia y oculten emociones para no aparentar «ser poco hombre» (Velásquez, 2008; Badinter, 1993).

Los varones son percibidos con el rol activo de protectores y proveedores económicos (Mota et al., 2016). La representación del varón en torno a su paternidad está en transición, ya que atravesamos un mundo globalizado y multicultural donde las transformaciones sociales y culturales llevan a cuestionamientos. En la actualidad, ya no solo se espera del varón que sea proveedor económico, sino que se le exige también compromiso social, afectivo, mayor tiempo y acompañamiento a los hijos/as (Velázquez, 2004). Para la mayoría de los varones, la paternidad está asociada al proceso de la adultez y a su proyecto de vida, y se ven involucradas la responsabilidad, el miedo y la angustia por el bienestar de ese bebé (Mota et al., 2016). Pensar la paternidad desde una percepción de cambio en el rol tradicional de padre hace que el varón visualice su rol como experiencia compartida y aprendida junto a la mujer (Gallardo et al., 2006).

Hay una notoria falta en la sociedad, sobre el reconocimiento en la muerte perinatal en los varones. Pueden interpretar que la falta de reconocimiento de su dolor los lleva a una impotencia y una sensación de marginación ante su vivencia (Due et al., 2017). Por

todo ello es que les resulta casi impensable poder manifestar sus emociones, y se muestran de una forma impersonal como mecanismo de protección a su vulnerabilidad (Velázquez, 2004). Generalmente los varones viven la muerte de su hijo en silencio, y en muchas ocasiones están marginados en los rituales sociales ya que se espera que cumplan su papel (rol masculino) de ser fuertes y protectores (Mota et al., 2016).

En la sociedad occidental la muerte es un tema tabú y la exposición produce mucho malestar. Ante la muerte perinatal, la familia debe afrontar el fallecimiento de su bebé, en una sociedad que niega el duelo por falta de conciencia y protocolos sobre este tipo de muerte. Lo que hace más difícil este tipo de duelo es el silencio que imparte la sociedad. La familia entiende que no puede reconocer ni expresar su dolor, porque no es reconocida su pérdida ni sus necesidades. En vistas de la sociedad, el duelo por la muerte de un bebé es menos doloroso para los padres (Ávila et al., 2020). Por esto, se requiere el sostén y acompañamiento emocional adecuado, con una escucha comprensiva sobre el sentir de esos padres que ven nacer y morir a su bebé. Es un dolor indecible (Páez y Arteaga, 2019).

#### Nivel exosistémico

De acuerdo con Bronfenbrenner (1979), este sistema no tiene relación directa con la persona, sino que afecta a sus microsistemas. Refiere a que los hechos afectan a la persona, pero sin que tenga que estar presente. El exosistema refiere a los contextos en los que se encuentra el sujeto, afectando de forma indirecta (Olza y Fernández, 2020). Ejemplo de ellos son las políticas locales, los planes sociales y las redes comunitarias.

Como se ha mencionado, tradicionalmente la muerte perinatal se asume como tabú. Sin embargo, paulatinamente, desde hace unos años, debido a la observación del impacto que genera en la familia y en los profesionales de la salud, se ha ido generando mayor apertura a la temática a través de mayor sensibilidad y especificidad (Páez y Arteaga, 2019).

Es el Estado quien garantiza las políticas públicas con el objetivo de satisfacer las necesidades de todas las personas, incluyendo tanto a mujeres como a varones que mapaternan. Paulatinamente se ha establecido el permiso por paternidad en diferentes países con el fin de equilibrar las responsabilidades que conllevan los cuidados de los bebés.

En Uruguay, el permiso por paternidad se aplica desde noviembre del 2013, en la *Ley* 19.161, que regula el derecho y además contempla el subsidio por cuidados al recién nacido. El propósito es promover la igualdad de género, fomentar el vínculo filial y cubrir

las necesidades primarias de ese neonato. La duración de la licencia por paternidad y las condiciones asociadas pueden variar según la legislación vigente y por las políticas del trabajador, ya sea dependiente o independiente. En el primer caso se le brinda al varón-padre 13 días de permiso a partir del día del nacimiento de su hijo/a. En el segundo caso se reduce a 10 días de permiso a partir del día del nacimiento de su bebé. En ambos casos es un permiso remunerado.

Además, en Uruguay existen disposiciones legales que permiten garantizar a los trabajadores un permiso por duelo. Los trabajadores tienen la oportunidad de hacer frente a la pérdida de un ser querido sin tener que preocuparse por asuntos laborales durante un período de tiempo determinado. La *Ley N°19.121* dispone de un permiso por duelo de un familiar cercano. La duración de la licencia por duelo puede variar según la relación con el familiar fallecido, las políticas internas de cada empresa y las circunstancias específicas (IMPO, 2013). Para el fallecimiento de un pariente cercano, ya sea padre, madre, hijos/as y cónyuges se otorgan diez días hábiles.

Son muchas familias las que generan y promueven grupos de padres, hermanos o abuelos como otra forma de transitar la muerte de ese bebé, como una oportunidad para que ese dolor les sirva a otros y no sea vivido en soledad. Se denomina trascendencia la postura de buscarle otro sentido a esa muerte, a ese dolor, ya que ese bebé aún «vive» y hace a la familia como es (Gómez-Ulla). *Umamanita* es un ejemplo de organización socio-comunitaria en este sentido (Cassidy et al., 2018). La organización busca brindar apoyo, asesoría y sensibilización sobre el tema de la muerte perinatal. Si bien inicialmente nació en España, hoy incorpora a su red de organizaciones y grupos países de América Latina y el Caribe.

En Uruguay en particular, la organización Luz del cielo reúne a padres y madres que han atravesado una muerte perinatal. Ofrecen asesoramiento y capacitación tanto para familias como para profesionales de la salud. Recientemente presentaron un proyecto de ley (actualmente en consideración en el parlamento uruguayo) llamado «En tu nombre» que busca reconocer legalmente la existencia de ese hijo muerto. Los bebés que mueren intraútero son enterrados con el apellido materno y no se los puede registrar como hijo de la pareja, ya que legalmente no son personas físicas desde el punto de vista jurídico (Uruguay, 2020).

#### Nivel mesosistémico

En este sistema se engloban todas las vinculaciones existentes entre los microsistemas (Bronfenbrenner, 1979). Comprende las interrelaciones en las que la persona participa activamente en su desarrollo como la familia, entorno laboral y su vida social (Olza et al., 2021). En una familia, reconocida como sistema humano, la muerte de un miembro puede tener impacto en cada una de las relaciones familiares (Gómez-Ulla y Contreras, 2022; Olza y Fernández, 2020). Es evidente que en este momento hay mayor vulnerabilidad, transitando mucho dolor y amor (Olza y Fernández, 2020).

Muchas familias que se encuentran en duelo perinatal sufren de forma intensa una angustia psicológica y social (Farrales et al., 2020), ya que son varias las pérdidas que engloba la muerte perinatal, como los sueños de esos padres, la esperanza y el posible futuro de la pareja como padres (Mota et al., 2016). Quienes lo viven atraviesan un gran impacto emocional que provoca una activación mayor de los circuitos emocionales y una sobreactivación del córtex. Significa que el cerebro está extremadamente sensible y se registran todos los sucesos con una carga emocional, pero no se está preparado para retener información ni tomar decisiones (Gómez-Ulla).

Este tipo de sucesos ocurren de forma repentina e inesperada, ambos padres no tienen tiempo para prepararse. Ávila et al. (2020) describe a esta experiencia como traumática y dolorosa para ambos progenitores, con implicaciones biológicas, sociales, psicológicas y espirituales. La muerte de un hijo produce una abrupta ruptura de todos los ideales de esas personas que «fueron padres» como algo efimero (Roitman et al., 2002). Pero el vínculo no muere, y como padres sienten la obligación y el deber de que ese hijo sea recordado y reconocido a nivel social. Ningún padre quiere que su hijo/a sea olvidado (Gómez-Ulla). Se afirma que este duelo tiene características propias, ya que es la muerte de un hijo. Este es el suceso más impactante para cualquier persona que lo transite (Calderer et al., 2018). Un hijo es para toda la vida, más allá de que viva un tiempo corto y muera. La identidad de ese varón y mujer cambia por completo, al igual que la realidad familiar (Gómez-Ulla).

Tanto el padre como la madre están en estado de *shock*, aparte de que posiblemente sea una de sus primeras experiencias con la muerte perinatal. Seguramente no tengan recursos ni habilidades personales aprendidas para desenvolverse en un suceso así. ¿Quién sabría qué es lo mejor en esos momentos? ¿Quién sabe transitar la muerte de un hijo? Los profesionales son los modelos para esos padres (Gómez-Ulla).

Cuando un bebé muere en el periodo perinatal, padres y madres quedan más expuestos a un mayor riesgo de sufrir. Hay una variedad de resultados psicológicos adversos: depresión, ansiedad y estrés postraumático (Thornton et al., 2020). Este evento desequilibra el estado emocional de ambos padres y además tiene repercusiones psicosociales (Mota et al., 2016). Además, los padres y madres se encuentran más vulnerables a sufrir trastornos alimentarios, alteraciones en el sueño, enfermedades crónicas y se encuentran más vulnerables a tener una peor calidad de vida (Camacho et al., 2019). Ambos padres transitan este dolor en silencio, ya que en muchas ocasiones no se reconoce el motivo de la muerte de su hijo, y además genera falta de reconocimiento del dolor como padres (Calderer et al., 2018). Estas respuestas de duelo, que muchas veces son prolongadas, resaltan la importancia de una adecuada atención en el contexto de la pérdida perinatal (Thornton et al., 2020).

Este evento traumático desencadena un estallido emocional. Tanto la mujer como el varón necesitan legitimar el duelo, despidiéndose del bebé, participando de rituales acordes a sus creencias y dándole identidad a ese hijo muerto (Camacho et al., 2019). Los varones ante un duelo perinatal se sienten más aislados y solos, ya que el foco está en la mujer y se espera de su fortaleza para apoyarlas. Por otro lado, se le asigna al varón las tareas administrativas y de gestión del entierro, elemento que además de agregarle dolor, l obliga a tener que dejarlo de lado para resolver cuestiones administrativas (Pesce, 2018). Al igual que la mujer, ellos necesitan la misma atención y escucha (Cala y Hernández, 2019).

Quien le da sentido a la mapaternidad es la vida de un hijo/a, ellos son quienes producen un profundo cambios en el psiquismo de ambos padres, activando así las funciones parentales, por lo que su muerte modifica notoriamente ese valor de identificación (Roitman et al., 2002). Ante la pérdida de un hijo cada evento implica la presencia y ausencia de ese hijo no vivo y muy recordado El dolor que atraviesan los padres se transforma con el tiempo, pero tiene como particularidad que el recuerdo se vuelve doloroso muy rápidamente; se trata de un dolor puntual que persiste con el tiempo, invistiendo los recuerdos y las emociones sentidas con características de un duelo patológico (Roitman et al., 2002).

Como se mencionó anteriormente es un duelo silenciado, y por parte del entorno cercano a los padres se genera gran silencio, ya que causa miedo dañar aún más, o decir algo inoportuno o por no saber cómo enfrentar la muerte (Gómez-Ulla). Pareciera que los

padres son «castigados» por el entorno y así se les condena a la soledad, cuando en realidad se sabe que el duelo se realiza mejor en equipo. El reconocimiento de esa muerte perinatal por parte de la familia alivia a esa familia de una forma notoria en su proceso de duelo. La familia nuclear sufre las consecuencias de la muerte perinatal de forma individual. La vida de la pareja se puede ver afectada y generar un distanciamiento o aumentar los conflictos (Fernández et al., 2020).

Si hay hijos mayores estos se ven afectados emocionalmente, ya que este suceso produce grandes cambios psicosociales en el núcleo familiar (Camacho et al., 2019; Pesce, 2018). En la literatura muchas veces se refiere a los hermanos cómo «dolientes olvidados» (Cajamarca y Cando, 2014; Di Campli, 2020). Cuando ocurre la muerte perinatal, la poca disponibilidad de los padres hace que cambie la forma de cuidar y esto afecta a sus otros hijos/as (Fernández et al., 2020). A su vez, los padres pueden volverse sobreprotectores o incluso distantes, ya que ese dolor, sufrimiento y depresión que viven puede afectar física, psicológica y también conductualmente, provocando así la «ausencia» en los otros hijos/as (Camacho et al., 2019; Fernández et al., 2020). Los hijos/as mayores no reciben ningún sostén y no solo sufren por el duelo de su hermano/a, sino también por las consecuencias de sus padres (Fernández et al., 2020). Nadie se da cuenta de que esos hijos/as necesitan apoyo para comprender que han perdido a un hermano o hermana. Según resultados obtenidos por Fernández et al. (2020), muchos padres y madres no informan lo sucedido a sus hijos/as evitando afrontar un diálogo difícil y de esta forma protegerlos. Algunas familias consideran que esos hijos/as de corta edad no están preparados para entender, y así postergan las explicaciones. Padres que decidieron contarle el evento a sus hijos/as manifiestan que estos transitaron el duelo por la muerte de su hermano/a y que las reacciones más vistas fueron lágrimas, miedo y ansiedad.

#### Nivel microsistémico

El microsistema está constituido por todo el grupo de personas que interactúan de forma directa e influye en la conformación de la identidad de esa persona. Hace referencia en gran medida a las relaciones interpersonales más cercanas (Bronfenbrenner,1979).

Ya que el foco de nuestro trabajo es el varón/padre, cabe señalar que dentro de la cultura patriarcal el concepto de paternidad está asociado a la capacidad del varón para embarazar y ser proveedor económico. Según este paradigma, esto define su hombría y madurez. La identidad de los varones aún está vinculada en la construcción de la

masculinidad, en donde aprenden códigos y valoraciones en contraposición a los espacios vinculados a la reproducción o al cuidado de salud (Colín, 2012).

El impacto del varón durante el embarazo y nacimiento del bebé no está claro y se valora principalmente como «persona de apoyo» para la mujer. La muerte del bebé puede ser devastadora tanto para el varón como para la mujer (O'Leary y Thorwick, 2006). Ante una muerte perinatal, el varón y la mujer evidencian síntomas muy relacionados, pero las manifestaciones son diferentes (Mota et al., 2016; Fernández, 2021).

Frente a la muerte de su hijo, los varones aprenden a identificarse con la razón en muchos lugares, y hacen un corte abrupto de la experiencia corporal y sin lugar a duda de sus emociones, entendiendo que esto último pertenece a las mujeres (Velázquez, 2004). El varón interpreta el rol de apoyar a la mujer, generando limitaciones para poder expresar su propio malestar (Fernández, 2021). Para el varón su estrés no pasa solo por el dolor de ese bebé, sino además por la preocupación por el bienestar de su pareja (Kuhlmann et al., 2023).

La muerte perinatal es una tragedia familiar, una gran paradoja para la cual los padres no están preparados psicológicamente (Ávila et al., 2020). El nacimiento y la muerte ocurren en un momento muy breve. La primera intervención será por parte de los profesionales, y se sabe que lo que suceda en ese instante será clave e imborrable para esa familia (Gómez- Ulla). Las familias atravesadas necesitan el reconocimiento de su bebé por parte de los profesionales de la salud, para iniciar la atención pertinente que permita un inicio del duelo certero (Farrales et al., 2020). Las prácticas del profesional de salud inciden enormemente en la forma en que la familia elabora el duelo (Ávila et al., 2020). Reconocer a ese bebé como una persona irremplazable en el centro de salud y en la sociedad puede hacer frente a la deslegitimación social y reconocer esa ma-paternidad (Farrales et al., 2020). Los profesionales de la salud son quienes pueden generar mayor intensidad y duración del duelo de la familia, si no son capaces de brindar atención física y emocional adecuada. El cuidado que los profesionales deben brindar es agotador y estresante, y muchos de los profesionales experimentan dificultades ante un suceso con estas características por falta de capacitación (Ávila et al., 2020).

La atención por el sistema de salud ante las pérdidas gestacionales es reconocida como una de las áreas más desatendidas en todo el mundo ya que, para los profesionales, además de ser emocionalmente difícil, presentan escasez de su formación para afrontar estas situaciones (Calderer et al., 2018). Del mismo modo, en la actualidad hay un intento

de abordar esta realidad con mayor sensibilidad y especificidad por parte del sistema de salud, debido a que se ha percibido el impacto emocional que genera en las familias. Esto ha generado en la actualidad la creación de protocolos de atención específicos (Cala y Hernández, 2019).

Por lo anterior, es primordial la comunicación del profesional en un proceso de duelo, para así ofrecer atención de calidad (Calderer et al., 2018). La atención dentro del sistema de salud debe realizarse con respeto, visibilizando la muerte y promoviendo el proceso de duelo por parte del padre y de la madre (Páez y Arteaga, 2019). Para los padres es de gran importancia el lenguaje que se utiliza para referirse a su bebé fallecido durante los procesos administrativos. Referirse al bebé como «feto» se considera despectivo y genera dolor y sufrimiento en la familia (Camacho et al., 2019). Las acciones, actitudes y los comportamientos de los profesionales se vinculan directamente con las vivencias de los padres. Recibir atención emocional y comprensiva por parte del sistema de salud es fundamental para el afrontamiento del duelo (Ávila et al., 2020). Si le hablan con afecto sobre el bebé, mencionando su nombre y validando su dolor, los padres podrían decidir sobre los sucesos que vendrán, tomando las riendas y siendo partícipes de la despedida de su hijo (Gómez-Ulla). El lenguaje no verbal también tiene gran importancia y puede ser vital a la hora de recibir la noticia. Tanto el silencio como las expresiones faciales de los profesionales pueden decir mucho, así como la posible demora en brindar información y la escasez de explicaciones aumenta el sufrimiento ante esta devastadora noticia (Camacho et al., 2019). Ante un rostro que expresa miedo, los padres se asustan impidiendo una sana elaboración del duelo (Gómez-Ulla). La soledad, conmoción y la falta de empatía pueden agudizar el dolor de ese varón y/o mujer por la muerte del bebé. La atención inadecuada aumenta la vivencia de ira por parte de ambos padres (Ávila et al., 2020).

La importancia del personal de salud en estas situaciones radica en que estos tienen contacto estrecho con el padre y la madre, y por lo tanto puede promover espacios de cuidado, sostén y privacidad (Páez y Arteaga, 2019). También es importante recalcar que existe ausencia de atención después del alta médica (Ávila et al., 2020). Es necesario profundizar en la preparación de los profesionales en este aspecto, ya que existe un vacío en la formación académica (Páez y Arteaga, 2019). Transitar por el duelo implica integrar al bebé al proceso continuo de duelo. Serán de ayuda objetos simbólicos vinculados al

bebé, como pueden ser fotos, huellas, objetos, rituales, ecografías, un dibujo de su hermanito, una vela con su nombre, etc. (Gómez-Ulla).

Desde el contexto social, el duelo perinatal que atraviesa el padre es el menos reconocido, por su rol de proporcionar apoyo y porque el vínculo y apego por parte del padre es visto desde lo racional, a diferencia de la mujer que crea el vínculo con ese bebé desde las primeras semanas de gestación, a través de los movimientos fetales (Fernández et al., 2020). La presión social actual de que los varones deben mostrarse «fuertes» crea una carga, y una barrera para obtener el apoyo necesario (O'Leary y Thorwick, 2006). Además, los roles de género tradicionales dificultan a los varones a expresar su debilidad, ya que contradice el rol masculino esperado (Kuhlmann et al., 2023).

Los varones tienden a ser menos expresivos emocionalmente que las mujeres (Jones et al., 2019). El papel del varón muchas veces se minimiza, ya que el dolor que transitan durante la muerte perinatal es muchas veces relegado a un papel secundario por la sociedad y por los profesionales de la salud (Camacho et al., 2019). Esta aparente falta de emoción está estrechamente relacionada con las expectativas sociales dominantes en torno a «ser un varón» (Jones et al., 2019). Su lucha por mantenerse fuertes y sin emociones, aprendida en la sociedad, respalda aún más la visión de que las respuestas al duelo en los varones es producto de un condicionamiento cultural (O'Leary y Thorwick, 2006). El duelo que atraviesan a menudo es ignorado, ya que los cuidados y atención son centrados en lo que transita la mujer, lo que produce que los varones eviten los sentimientos de duelo (Ávila et al, 2020).

Aunque es posible que los varones no demuestren su dolor externamente, las presiones creadas por el duelo son sustanciales, especialmente si no tienen la oportunidad de expresar su dolor abiertamente (O'Leary y Thorwick, 2006).

El varón, a diferencia de la mujer, presenta más enojo que culpa, la cual se dirige al sistema de salud y profesionales (Mota et al., 2016). Los varones que transitan el duelo tienden a llorar menos, expresar más enojo y están menos dispuestos a hablar sobre la pérdida (O'Leary y Thorwick, 2006). Entre los síntomas que presentan la mayoría, se encuentra poco interés por el mundo exterior, sentimiento de culpa y tristeza, falta de apetito, alteración en el sueño (Mota et al., 2016). En consecuencia, el duelo de los varones parece menos prevalente, menos visible y a menudo es pasado por alto por investigadores y profesionales de la salud (Jones et al., 2019).

#### **CONCLUSIONES**

La teoría ecológica del desarrollo humano de Bronfenbrenner permite entender cómo el entorno social, cultural y familiar influye en el proceso de duelo de los varones-padres y es una buena herramienta para comprender los motivos que están detrás de las acciones de muchos varones padres que han perdido a sus hijos/as. Desde el nivel macrosistémico, se observa cómo los estereotipos de género impactan en la forma en que los varones viven la paternidad y la muerte perinatal. Desde el nivel exosistémico, se destaca la importancia de las políticas públicas y los planes sociales. Desde el nivel mesosistémico, se evidencia cómo la muerte perinatal afecta a toda la familia y las relaciones interpersonales, y desde el nivel microsistémico, se observa cómo los varones-padres enfrentan el duelo perinatal de manera diferente a las mujeres, con barreras para expresar sus emociones y recibir apoyo, lo que resulta en un duelo solitario y estigmatizado.

Los varones padres se ven limitados a expresar su dolor debido a las expectativas sociales de fortaleza masculina y los roles de género tradicionales. Esto genera que puedan reprimir sus emociones, lo que dificulta la expresión de su dolor y búsqueda de apoyo. Su comportamiento de fortaleza ante la muerte de su hijo/a suele generar el efecto contrario, ya que su actitud, aparentemente fría y evitativa, puede aumentar el estrés y dolor de su pareja porque puede ser interpretado como desinterés o desamor por el hijo perdido.

En este duelo, uno de los actores principales es el sistema de salud, que juega un rol fundamental en cómo la familia transita el duelo. La atención empática y sensible por parte de los profesionales de la salud puede marcar una gran diferencia en el proceso de duelo de los padres. Sin embargo, a menudo hay una falta de preparación y sensibilidad en este aspecto. Se debe apostar a la escucha activa, el acompañamiento emocional y un proceso terapéutico como herramientas básicas en la atención tanto al padre y a la madre como al entorno familiar.

Existen pocos estudios e información que focalicen el impacto en el varón que paterna durante el proceso de la muerte de su hijo. Por lo tanto, se considera fundamental visibilizar y promover el acompañamiento a los varones en su duelo perinatal para garantizar una atención integral en este proceso de dolor y pérdida. La falta de reconocimiento y apoyo al duelo del varón padre puede exacerbar el sufrimiento de él y de su entorno, así como afectar negativamente a las relaciones familiares. Se considera

imprescindible abordar el duelo perinatal desde una perspectiva más comprensiva, reconociendo el dolor tanto de los varones-padres como de sus parejas. Habilitar los sentimientos de pérdida, tristeza y dolor permitirá un duelo saludable desde los niveles más íntimos del ecosistema.

### REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ÁVILA, M. C., et al. Parents' experiences about support following stillbirth and neonatal death. En: *Advances in Neonatal Care*. 2020, vol. 20, núm. 2, pp. 151-160.
- BADINTER, E. XY. La identidad masculina. Alianza Editorial, 1993.
- BONINO, L. Las nuevas paternidades. En: *Cuadernos de trabajo* social. 2003, vol. 16, núm. 1, pp. 171-182.
- Bronfenbrenner, U. The ecology of human development: history and perspectives. En: *Psychologia.* 1976, vol. 19, núm. 5, pp. 537-549.
- Bronfenbrenner, U. *The ecology of human development: Experiments by nature and design.* Harvard university press, 1979.
- BRONFENBRENNER, U. Lewinian space and ecological substance. En: *Journal of Social Issues*. 1977 a, vol. 33, núm. 4, pp. 199-212.
- Bronfenbrenner, U. Toward an experimental ecology of human development. En: *American Psychologist*. 1977 b, vol. 32, núm. 7, pp. 513-531.
- CAJAMARCA, D.; CANDO, K. Pérdida gestacional temprana no provocada y sus repercusiones sociales, personales y familiares de mujeres atendidas en el Hospital Docente Pedro Vicente Maldonado. [Tesis de Posgrado]. Universidad Católica del Ecuador.
- CALA, M. L. P; HERNÁNDEZ, L. F. A. Duelo por muerte perinatal. Necesidad de una atención diferencial e integral. En: *Archivos de Medicina (Manizales)*. 2019, vol. 19, núm. 1, pp. 32-45.
- CALDERER, A., et al. Muerte perinatal: acompañamiento a mujeres y parejas. En: *Matronas Prof.* 2018, vol. 19, núm. 3, pp. 41-47.
- CAMACHO-ÁVILA, M., et al. Experience of parents who have suffered a perinatal death in two Spanish hospitals: a qualitative study. En: *BMC Pregnancy and Childbirth*. 2019, vol. 19, núm. 1, pp. 1-11.
- CASSIDY, P., et al. *Informe Umamanita: Encuesta sobre la calidad de la atención sanitaria en casos de muerte intrauterina*. Umamanita, 2018.
- CASTEJÓN, J. L. *Psicología y educación: Presente y futuro*. Asociación Científica de Psicología y Educación (ACIPE), 2019.
- COLÍN, Y.A. El aborto: ¿un duelo para los varones? Un estudio de casos. En: Masculinidades Y Cambio Social= Masculinities & Social Change. 2012, vol. 1, núm. 1, pp. 81.
- DI CAMPLI, E. Discurso de mujeres con pérdidas gestacionales menores a 20 semanas. En: *Revista Neuronum*. 2021, vol. 6, núm. 1, pp. 22-44.
- DUE, C., et al. The impact of pregnancy loss on men's health and wellbeing: a systematic review. En: *BMC Pregnancy and Childbirth*. 2017, vol. 17, pp. 380.

- FARRALES, L., et al. What bereaved parents want health care providers to know when their babies are stillborn: a community-based participatory study. En: *BMC psychology*, 2020, vol. 8, núm. 1, pp. 1-8.
- FERNANDEZ ORDOÑEZ, E. Duelo Perinatal y Trastorno de Estrés Postraumático en una Gestación Posterior a una Pérdida Gestacional. [Tesis Doctoral]. Universidad de Málaga.
- FERNÁNDEZ-SOLA, C., et al. Impact of perinatal death on the social and family context of the parents. *International journal of environmental research and public health*. 2020, vol. 17, núm. 10, pp. 21-34.
- GALLARDO, G., et al. Paternidad: representaciones sociales en jóvenes varones heterosexuales universitarios sin hijos. En: *Psykhe (Santiago)*. 2006, vol. 15, núm. 2, pp. 105-116.
- GOBIERNO DE URUGUAY. Ley Nº 19.121 Regulación del estatuto del funcionario público de la administración central. IMPO, 2013. Disponible en: www.impo.com.uy/bases/leyes/19121-2013/15.
- GOBIERNO DE URUGUAY. *Ley Nº 18.345 Trabajadores de la actividad privada*. IMPO, 2008. Disponible en: www.impo.com.uy/bases/leyes/18345-2008.
- GOBIERNO DE URUGAY. Ley N°19.161 Modificación del subsidio por maternidad y fijación de subsidio por paternidad y subsidio para cuidado del recién nacido. IMPO, 2013. Disponible en:
  <a href="https://www.impo.com.uy/bases/leyes/19161-2013">www.impo.com.uy/bases/leyes/19161-2013</a>.
- GOBIERNO DE URUGUAY. *Proyecto de ley «En tu nombre» De identidad simbólica y social para su posterior registro voluntario de mortinatos con su nombre y filiación*. 2020. Disponible en: parlamento.gub.uy/documentosyleyes/ficha-asunto/151291.
- GÓMEZ-ULLA, P.; CONTRERAS, M. Duelo Perinatal. Madrid: Síntesis, 2022.
- GÓMEZ- ULLA, P. El hijo que muere en etapa perinatal, su impacto a lo largo del tiempo en la vida de las familias. Disponible en:

  www.familiaysalud.es/sites/default/files/el\_hijo\_que\_muere\_en\_etapa\_perinatal\_su impacto a lo largo del tiempo en la vida de las familias 1.pdf.
- JONES, K., et al. New understandings of fathers' experiences of grief and loss following stillbirth and neonatal death: a scoping review. En: *Midwifery*. 2019, vol. 79, núm. 10, pp. 25-31.
- KUHLMANN, E., et al. The posttraumatic impact of recurrent pregnancy loss in both women and men. En: *Geburtshilfe und Frauenheilkunde*. 2023, vol. 83, núm. 1, pp. 88-96.

- LINARES, E. T., et al. El modelo ecológico de Bronfenbrenner como marco teórico de la Psicooncología. En: *Anales de Psicología/Annals of Psychology*. 2002, vol. 18, núm. 1, pp. 45-59.
- LÓPEZ, A. Duelo perinatal: un secreto dentro de un misterio. En: *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*. 2011, vol. 31, núm. 1, pp. 53-70.
- MORALES, L.; RUSCA I. Dar malas noticias: La muerte cuando se espera la vida. Una mirada sistémica sobre el duelo gestacional y perinatal y el proceso de comunicación de la muerte por parte del equipo sanitario. En: *Sistemas familiares y otros sistemas humanos*. 2021, vol. 37, núm. 1, pp. 145-145.
- MOTA, C., et al. La percepción del hombre hacia la paternidad y el duelo perinatal. En: *Acta Psiquiátrica y Psicológica de América Latina*. 2016, vol. 62, núm. 2, pp. 139-143.
- O'LEARY, J.; THORWICK, C. Perspectivas de los padres durante el embarazo, pérdida posperinatal. En: *Revista de enfermería obstétrica, ginecológica y neonatal.* 2006, vol. 35, núm. 1, pp. 78-86.
- OLZA, I.; FERNANDEZ, P. Psicología del embarazo. Síntesis, 2020.
- OLZA, I., ET AL. Propuesta de un modelo ecosistémico para la atención integral a la salud mental perinatal. En: *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*. 2011, vol. 41, núm. 139, pp. 23-35.
- PÁEZ, M. L.; ARTEAGA, L. F. Duelo por muerte perinatal. Necesidad de una atención diferencial e integral. En: *Archivos de Medicina (Manizales)*. 2019, vol. 19, núm. 1, pp. 32-45.
- PESCE, M. C. La pérdida perinatal como estresor familiar: factores implicados en la adaptación de la familia. [Tesis de Grado]. Universidad Católica del Uruguay, 2018.
- ROITMAN, A., et al. El duelo por la muerte de un hijo. En: *Revista internacional de psicoanálisis*. 2012, vol. 12.
- THORNTON, R., et al. Creating evidence: findings from a grounded theory of memory-making in neonatal bereavement care in Australia. En: *Journal of pediatric nursing*. 2020, vol. 53, pp. 29-35.
- VELÁZQUEZ, M. A. La paternidad en el proyecto de vida de algunos varones de la Ciudad de México. En: *Mneme-Revista de Humanidades*. 2004, vol. 5, núm. 11.
- VELÁSQUEZ, M. A. S. Identidad de género masculino y paternidad. En: *Enseñanza e investigación en psicología*. 2008, vol. 13, núm. 2, pp. 239-259.

# PÉRDIDA PERINATAL Y LA INTERRUPCIÓN DE EMBARAZO: VULNERABILIDAD Y VIOLENCIA OBSTÉTRICA<sup>1</sup>

Pèrdua perinatal i interrupció de l'embaràs: vulnerabilitat i violència obstètrica

Perinatal Loss and Pregnancy Termination: Vulnerabily and Obstetric Violence

Josefina Goberna-Tricas<sup>1</sup>, Sara Fernández-Basanta<sup>2</sup>, Sergio Ramos-Pozón<sup>3</sup> y Anna Falcó-Pegueroles<sup>4</sup>

Autora correspondencia: Josefina Goberna Tricas

Correo electrónico: jgoberna@ub.edu

- Departamento Enfermería Salud Pública, Salud Mental y Maternoinfantil. ADHUC.
   Centro de Investigación Teoría, Género, Sexualidad. Universitat de Barcelona. (*Barcelona*, *España*) ORCID: <a href="https://orcid.org/0000-0002-3531-9009">https://orcid.org/0000-0002-3531-9009</a>
- 2. Departamento de Ciencias de la Salud. Grupo de investigación GRINCAR. Facultad de Enfermería y Podología, Campus Industrial de Ferrol. Universidad de A Coruña (*A Coruña, España*) **ORCID**: <a href="https://orcid.org/0000-0002-7542-9667">https://orcid.org/0000-0002-7542-9667</a>
- 3. Departamento de Enfermería Fundamental y Clínica. Facultad de Enfermería. SGR 353 Bioética, Derecho y Sociedad: Análisis interdisciplinario de los aspectos éticos, jurídicos y sociales de la biomedicina, la biotecnología y las tecnologías emergentes. Universitat de Barcelona. (*Barcelona, España*) ORCID: <a href="https://orcid.org/0000-0002-5772-6676">https://orcid.org/0000-0002-5772-6676</a>
- 4. Departamento de Enfermería Fundamental y Clínica. Facultad de Enfermería. SGR 353 Bioética, Derecho y Sociedad: Análisis interdisciplinario de los aspectos éticos, jurídicos y sociales de la biomedicina, la biotecnología y las tecnologías emergentes. Universitat de Barcelona. (*Barcelona, España*) ORCID: <a href="https://orcid.org/0000-0002-3702-3009">https://orcid.org/0000-0002-3702-3009</a>.

Recibido: 01/01/2023 / Aceptado: 17/05/2024 / Publicado: 31/05/2024

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> Este trabajo se inscribe como resultado del proyecto de investigación, «PID2022-140179OB-I00», financiado por el Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades de España.



#### **RESUMEN**

La pérdida espontánea del embarazo es relativamente común, aunque la prevalencia exacta de estas pérdidas es difícil de estimar. Las mujeres también pueden interrumpir el embarazo por decisión propia. La actual Ley Orgánica 1/2023, de 28 de febrero, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo permite el aborto por decisión libre y voluntaria de la mujer hasta la semana 14 de gestación y, hasta la semana 22, podrá realizarse una interrupción por causas médicas, como malformación del feto o peligro para la vida de la madre. Actualmente, los embarazos son intensamente pensados y planificados antes que se hagan realidad. Por ello, la pérdida espontánea del embarazo adquiere una alta significación para la mujer y su pareja, quienes pueden sentirse vulnerables. Para los profesionales sanitarios mantener un ambiente psicológico y moral adecuado para dar atención a estas mujeres y a sus familias no siempre es fácil. Los profesionales no siempre son capaces de proporcionar la atención necesaria por una variedad de razones, produciéndose casos de violencia obstétrica. Si la vulnerabilidad es considerada junto a otros elementos antropológicos de la propia medicina, como la corresponsabilidad o la solidaridad, entendiendo, por tanto, la medicina más allá de la técnica, llegamos a un enfoque bioético en que la ética del cuidado y de la responsabilidad se convierten en la clave para articular una respuesta correcta a la atención sanitaria en estas situaciones.

*Palabras clave*: muerte fetal, pérdida perinatal, aborto, vulnerabilidad, violencia de género, violencia obstétrica.

#### **RESUM**

La pèrdua espontània de l'embaràs és relativament comú, tot i que la prevalença exacta d'aquestes pèrdues és difícil d'estimar. Les dones també poden interrompre l'embaràs per decisió pròpia. L'actual Llei orgànica 1/2023, de 28 de febrer, de salut sexual i reproductiva i de la interrupció voluntària de l'embaràs permet l'avortament per decisió lliure i voluntària de la dona fins a la setmana 14 de gestació i, fins a la setmana 22, podrà realitzar-se una interrupció per causes mèdiques, com a malformació del fetus o perill per a la vida de la mare. Actualment, els embarassos són intensament pensats i planificats abans que es facin realitat. Per això, la pèrdua espontània de l'embaràs adquireix una alta significació per a la dona i la seva parella, i per consequentment poden sentir-se vulnerables. Per als professionals sanitaris mantenir un ambient psicològic i moral adequat per a donar atenció a aquestes dones i a les seves famílies no sempre és fàcil. Els professionals, de vegades, no són capaços de proporcionar l'atenció necessària per una varietat de raons, i fins i tot poden produir-se casos de violència obstètrica. Si la vulnerabilitat és considerada conjuntament amb altres elements antropològics de la pròpia medicina, com la corresponsabilitat o la solidaritat, entenent, per tant, la medicina més enllà de la tècnica, arribem a un enfocament bioètic en què l'ètica de la cura i de la responsabilitat es converteixen en la clau per a articular una resposta correcta a l'atenció sanitària en aquestes situacions.

*Paraules clau*: mort fetal, pèrdua perinatal, avortament, vulnerabilitat, violència de gènere, violència obstètrica.

#### **ABSTRACT**

Spontaneous pregnancy loss is relatively common, although the exact prevalence of these losses is difficult to estimate. Women may also choose to abort. The current Spanish *Organic Law 1/2023, of February 28, on sexual and reproductive health and voluntary pregnancy termination* allows abortion by the woman's free and voluntary decision up to the 14th week of gestation. Additionally, up to the 22nd week, termination can be performed for medical reasons, such as fetal malformation or danger to the mother's life. Nowadays, pregnancies are intensely thought out and planned before they become a reality. Therefore, spontaneous pregnancy loss has significant meaning for the woman and her partner, who may feel vulnerable. For healthcare professionals, maintaining an appropriate psychological and moral environment to care for these women and their families is not always easy. Sometimes, professionals are not able to provide the necessary care for a variety of reasons, leading to cases of obstetric violence. If vulnerability is considered alongside other anthropological elements of medicine itself, such as co-responsibility or solidarity—thus understanding medicine beyond mere technique—we arrive at a bioethical approach where the ethics of care and responsibility become key to providing proper healthcare in these situations.

*Keywords*: Stillbirth, Perinatal Loss, abortion, Vulnerability, Gender-Based Violence, Obstetric Violence.

### INTRODUCCIÓN

La cuestión referente a la muerte es un área que cobra cada vez más importancia en contextos sociales, antropológicos, filosóficos, etc. Pese a ello, en la actualidad aún existe un tabú al respecto, el cual es aún más acentuado cuando se trata de una pérdida perinatal (aborto voluntario o involuntario, muerte espontánea del embrión o del feto, etc.). El silencio y el secretismo que rodean a la pérdida perinatal y a la interrupción del embarazo tienen que ver, entre otras cosas, con la intimidad. «*Intimus*», cuya raíz latina es «*inti*» (interior) y «*mus*» (muy íntimo) indica precisamente aquella parte del ser humano más reservada. La intimidad hace alusión a los sentimientos, a las creencias, a la manera de pensar, a las cuestiones personales sobre el propio cuerpo, la salud, relaciones interpersonales, etc. El respeto por la intimidad, esto es, los tempos de las personas para mostrar aspectos muy personales, las decisiones que se puedan derivar, etc. se traduce también en un respeto por la dignidad de las personas.

La Organización Mundial de la Salud (2006) estableció que la muerte perinatal incluye el período comprendido entre las 22 semanas de gestación y los primeros 28 días después del nacimiento. Algunos autores, sin embargo, extienden la definición de pérdida perinatal a la que ocurre en cualquier momento durante la gestación y hasta el primer mes de vida, comprendiendo tanto las pérdidas espontáneas como al aborto inducido, la reducción selectiva, la muerte de un gemelo, la muerte de un bebé prematuro y el duelo cuando se da en adopción a un recién nacido, entre otros (López García, 2011).

La pérdida del embarazo es relativamente común, aunque la prevalencia exacta de estas pérdidas es difícil de estimar (Heazell et al., 2019). En España, según el Instituto Nacional de Estadística, la mortalidad perinatal es de 4,03 por 1000 recién nacidos, pero las pérdidas tempranas no están documentadas en esta cifra. La pérdida fetal es un problema de salud pública muy común. Aproximadamente el 50% de las pérdidas tempranas son debido a defectos genéticos (cromosómicos), pero también puede deberse a otros factores o causas (Linnakaari et al., 2019; Stumpf et al., 2021).

Las mujeres también pueden interrumpir el embarazo por decisión propia. La actual Ley Orgánica 1/2023, de 28 de febrero, por la que se modifica la Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo, permite el aborto por decisión libre y voluntaria de la mujer hasta la semana 14 de gestación y, a partir de ahí y hasta la semana 22, podrá realizarse lo que se conoce

como un aborto terapéutico, es decir, una interrupción por causas médicas, como malformación del feto o peligro para la vida de la madre.

Las causas por las que las mujeres deciden interrumpir una gestación suelen ser múltiples, pero las más comunes son: motivos sociales, económicos o de embarazo no deseado. El aborto que se produce por decisión de la mujer es conocido bajo el término de aborto inducido, provocado, o interrupción voluntaria de la gestación o del embarazo (IVE). Como se ha comentado, la decisión de interrumpir la gestación puede deberse también a resultados de pruebas prenatales que revelan anomalías en el feto que comprometerán seriamente la calidad de vida del potencial niño, la capacidad de los futuros padres para cuidar con éxito a ese niño, o ambas. En relación al aborto terapéutico, los datos de la red europea de registros poblacionales para la vigilancia epidemiológica de anomalías congénitas (EUROCAT) mostraron que los abortos voluntarios inducidos debido a anomalías fetales son en promedio cuatro veces más frecuentes que las muertes infantiles, y casi tres veces más frecuentes que las muertes fetales e infantiles combinadas (Boyle et al., 2018). Los protocolos de seguimiento del embarazo incluyen la oferta sistemática de pruebas de cribado de anomalías congénitas a todas las mujeres gestantes.

## IMAGINARIO SOCIAL FRENTE A LA PÉRDIDA PERINATAL

Cabe tener en cuenta que la natalidad ha disminuido considerablemente en los países occidentales en los últimos años. Según el Instituto Nacional de Estadística, en el caso de España, las mujeres tenían una media de 3,15 hijos en 1900, mientras que actualmente es de 1,34, la edad de la maternidad se ha retrasado considerablemente. Además, entre un 25 y un 30% de las mujeres no serán madres. Los motivos de la infertilidad social son variados: mayores dificultades biológicas por el retardo en el embarazo, falta de acuerdo y correspondencia en el mercado matrimonial entre las expectativas de mujeres y hombres, dificultades en la conciliación, trabajo precario, paro, dificultades en el acceso a la vivienda... A ello se suma que los modelos sociales de maternidad adecuada exigen actualmente una maternidad intensiva, en la que se establece que la criatura está por encima del resto de intereses de la mujer.

El conjunto de todos estos elementes hace que los embarazos sean intensamente pensados y planificados antes que se hagan realidad. Por ello, la pérdida espontánea del embarazo adquiere una alta significación para la mujer y su pareja. A pesar de ello, es frecuente observar cómo se intenta ocultar dicho suceso. Las pérdidas y muertes fetales tienden a silenciarse, dando la sensación de que los padres deban reprimirse y ocultar el sentimiento que se pueda generar. En los padres, las pérdidas del embarazo generan una respuesta variada, dinámica y altamente individualizada (Dias et al., 2017). Es difícil predecir el significado de la pérdida de un embarazo o la muerte de un bebé para cualquier padre. Algunos pueden sentirse culpables y avergonzados, otros pueden manifestar alivio y esperanza sobre el futuro, y otros incluso pueden sentirse ambivalentes sobre el embarazo y la pérdida (Hutti et al., 2013 y 2017). Las mujeres y sus parejas están, pues, en una situación de vulnerabilidad.

# POSTURAS ÉTICAS, MORALES Y LEGALES EN LA INTERRUPCIÓN DEL EMBARAZO

Las posturas éticas, morales y legales frente a la interrupción voluntaria de la gestación van desde el rechazo absoluto de dicha opción hasta la aceptación bajo cualquier circunstancia, existiendo a su vez posiciones intermedias en las que solo se acepta dicha elección bajo ciertos supuestos. Desde una perspectiva ética secular (Engelhardt, 1995), el embrión y feto humano ocupan una posición moral porque su vida tiene importancia para la mujer que lo ha concebido, para otras personas de su entorno a las que puede interesar y para la futura persona que resultará de él. Siguiendo con la argumentación desarrollada por Engelhardt, el feto de una mujer que desea tener un hijo adquiere considerable significación: la madre, el padre, los abuelos y abuelas... pueden conferir un gran valor al embrión o al feto, pero también puede ocurrir lo contrario, debido a circunstancias de la concepción, a las previsibles circunstancias del nacimiento o bien porque el feto sea deficiente o deforme, puede que se le considere con un valor negativo. Se considera en este caso como amenazador o dañino. Sorprende, sin embargo, la poca literatura (Kristeva, 1980; Young, 1984; Lundquist, 2008) que desde una mirada bioéticafilosófica se ocupe del significado del embarazo y de su interrupción desde la mirada de las mujeres o de los profesionales sanitarios que lo atienden.

# VULNERABILIDAD EN EL CONTEXTO DE LA PÉRDIDA PERINATAL

En los últimos cuarenta años, la palabra «vulnerabilidad» se ha ido convirtiendo en un término técnico propio de diversas disciplinas. Tanto las ciencias de la salud como las

ciencias sociales incorporan y diseñan constructos teóricos cada vez más elaborados en torno a esta palabra. El problema radica no solo en que en cada disciplina difieren los significados que se le atribuyen, sino que dentro de cada especialidad no hay consenso para determinar a qué se alude cuando se usa el término «vulnerabilidad». El número de publicaciones en revistas científicas que usan «vulnerabilidad» como concepto clave ha crecido exponencialmente (Montero et al., 2017). La vulnerabilidad tiene una connotación ontológica, siendo pues una característica común, inherente y universal de todos los seres humanos. Pero también tiene un aspecto circunstancial en la que puede haber mayor o menor vulnerabilidad debido a factores económicos, culturales, físicos, psicológicos, emocionales, etc. (Mergen y Akpınar, 2021).

Desde una perspectiva bioética «vulnerabilidad» aparece ya en el Informe Belmont (1979), dando comienzo a lo que será la trayectoria de un concepto que se ha ido volviendo clave en el campo de la bioética. Desde su acepción inicial, en relación con sujetos y grupos vulnerables en la investigación biomédica, ha evolucionado ampliamente hasta transformarse en una parte fundamental de la alternativa europea al principialismo norteamericano. A raíz del trabajo de Rendtorff y Kemp (2000), se presentó un principialismo más acorde a la cultura y los valores europeos continentales. Así, el llamado «principialismo europeo» propone considerar junto a la autonomía, los principios de dignidad, integridad y vulnerabilidad. Este esfuerzo culmina en la llamada Declaración de Barcelona. A partir de entonces, y principalmente por la inclusión del principio de la vulnerabilidad en la Declaración de la UNESCO sobre Bioética y Derechos Humanos (2005), se ha abierto profusamente el ámbito de investigación al respecto.

Subcategorías del término vulnerabilidad en bioética y en el campo de la obstetricia han hecho aparecer clasificaciones tales como «embarazo vulnerable» (Centro de Estudios Comunidad y Justicia, 2015), el cual pretende establecer los principales factores de vulnerabilidad que pueden inducir a la mujer a tomar la decisión de abortar. Sin embargo, para Florencia Luna (2008) en su conocido texto «Vulnerabilidad: la metáfora de las capas», señala que en caso de países donde el aborto no está permitido, una mujer que se encuentre en la misma situación socioeconómica que aquella considerada con «embarazo vulnerable» puede adquirir una nueva capa de vulnerabilidad, siendo en este caso «el no poder abortar» lo que la hace vulnerable.

Montero y Valenzuela (2017), conscientes de la confusión generada por el término, proponen como un aporte a la perspectiva médica que la vulnerabilidad se comprenda considerándola junto a otros elementos antropológicos de la propia medicina, como la corresponsabilidad o la solidaridad, entendiendo, por tanto la medicina más allá de la técnica y en la que se comprenda la vulnerabilidad en clave de cooperación mutua.

Cuando la pérdida del embarazo es inducida, a la mencionada situación de vulnerabilidad se añade la posibilidad de que los padres (y especialmente la madre) tengan un sufrimiento notorio relacionado con la decisión y el proceso de interrupción del embarazo. Mientras que el dolor está más enfocado al cuerpo, el sufrimiento lo está a la persona que ve amenazada su vida, la continuidad de su existencia y su integridad (Cassell, 2009). Y es ese sufrimiento el que hay que trabajar en el ámbito médico y psicológico, pues en ocasiones se manifiesta en forma de duelo, depresión, etc. Cuando la interrupción del embarazo se produce por decisión de la propia mujer y con pocas semanas de gestación, no significa que conlleve una falta de reacción psicológica posterior; en muchas ocasiones aparecen sentimientos ambivalentes de alivio y culpa que se entremezclan. En los casos en que se acude al aborto terapéutico la vulnerabilidad de las mujeres y sus parejas es máxima, pues deben enfrentarse a la difícil decisión de interrumpir o continuar con una gestación en que el feto sufre una situación de anomalía congénita que le conllevará dificultades a él o a la familia y sociedad o incluso en ocasiones puede ser incompatible con una vida más allá de los primeros días o meses.

### LOS PROFESIONALES SANITARIOS ANTE EL ABORTO Y LA PÉRDIDA PERINATAL

Los profesionales sanitarios del ámbito de la obstetricia (fundamentalmente obstetras, ginecólogos y matronas) son los responsables de dar atención sanitaria tanto a las pérdidas espontáneas de embarazo como a las voluntarias, así como a los embarazos a término y a los partos. Los profesionales deben atender a mujeres que acuden a la consulta, o al hospital, por razones muy diferentes. Algunas de las mujeres atendidas se sienten felices de tener bebés, mientras que otras se sienten tristes, o incluso con sentimientos de culpa, con moderados o altos niveles de sufrimiento moral por haber perdido o interrumpido sus embarazos. Para los profesionales mantener un ambiente psicológico y de bienestar ético adecuado para dar atención a todas las mujeres y a sus familias puede resultar altamente complejo. Los profesionales no siempre son capaces de proporcionar toda la atención

necesaria por una variedad de razones (por ejemplo, baja tasa de personal, situación del cuidado y personal poco capacitado). Por lo tanto, quedan expuestos a situaciones de conflicto ético, que supone estados de angustia o distrés moral que los sitúa también en una situación de vulnerabilidad y en riesgo de ejercer una atención despersonalizada y deshumanizada.

### VIOLENCIA OBSTÉTRICA

La atención sanitaria durante el embarazo no ha estado exenta de debate con relación a los modelos de atención. Son numerosos los estudios que hablan de maltrato, falta de respeto o incluso de violencia obstétrica. La expresión «violencia obstétrica» tiene connotaciones significativas muy fuertes hasta el punto de que sorprende a muchas personas, incomoda profundamente a bastantes obstetras y matronas y provoca rechazo en profesionales de distintos sectores (Goberna et al., 2018).

El Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA, 2019) ha reconocido que falta consenso en entornos de atención de la salud sobre cómo definir y medir la violencia contra las mujeres tanto durante el embarazo como en el parto en el ámbito sanitario. Existen diversas definiciones de violencia obstétrica. Una de las primeras se encuentra en Venezuela en la Ley Orgánica sobre el derecho de las mujeres a una vida libre de violencia (2007), que la define como «la apropiación del cuerpo y los procesos reproductivos de las mujeres por parte del personal de salud, lo que se expresa en un trato deshumanizante, en un abuso de medicalización y patologización de los procesos, trayendo consigo una pérdida de autonomía y de la capacidad de decidir libremente sobre sus cuerpos y la sexualidad, impactando negativamente en la calidad de vida de las mujeres». En Europa, durante los últimos años, el debate en torno a la violencia obstétrica se ha hecho cada vez más evidente, promovido principalmente por organizaciones y movimientos sociales para la defensa de los derechos humanos (Mena-Tudela et al., 2022). Recientemente, en España, la legislación catalana ha sido pionera en Europa en definir e incluir la violencia obstétrica en su legislación, definiendo «Violencia obstétrica y la vulneración de derechos sexuales y reproductivos» como impedir o dificultar el acceso a una información veraz, necesaria para la toma de decisiones autónomas e informadas. Puede afectar a los diferentes ámbitos de la salud física y mental, incluyendo la salud sexual y reproductiva, y puede impedir o dificultar a las mujeres tomar decisiones

sobre sus prácticas y preferencias sexuales, y sobre su reproducción y las condiciones en que se lleva a cabo. (Generalitat de Catalunya, 2020).

La violencia obstétrica suele implicar una práctica sanitaria o una relación asistencial que daña (a la persona y a su dignidad) y denigra el acto sanitario (MacLellan, 2014). En el campo de la procreación, el principio de autonomía es frecuentemente desplazado a un rango inferior, imperando en su lugar modelos beneficentistas y paternalistas (Newnham y Kirkham, 2019) e incluso patriarcales. Muchas veces se establecen controversias que buscan un equilibrio entre los principios de autonomía con los de beneficencia y no maleficencia, que provocan la emergencia de dilemas éticos sobre qué es lo correcto. Surge, pues, un conflicto entre valores, así como entre derechos y obligaciones por parte de los profesionales sanitarios y de los pacientes.

Hasta ahora las investigaciones en el ámbito de la violencia obstétrica se han dirigido fundamentalmente a la atención al parto, pero la pérdida o la interrupción del embarazo y las situaciones de vulnerabilidad que implica puede desencadenar una atención que las mujeres pueden percibir como deshumanizada, poco adecuada o incluso violenta ante la cual los profesionales muchas veces carecen de suficientes herramientas éticas o actitudinales para dar una adecuada respuesta. Por tanto, tanto las mujeres y sus parejas como los profesionales que les dan atención pueden sentirse vulnerables y violentados en estas situaciones.

# LAS RESPUESTAS ÉTICAS EN EL CONTEXTO DE LA PÉRDIDA PERINATAL Y EL ABORTO

Es probable que enfoques teóricos basados en las éticas del cuidado, en que se busque un equilibrio entre vulnerabilidad y autonomía relacional, puedan reducir dichas tensiones y conflictos (Buchanan et al., 2022a y 2022b). En todo caso, es recomendable que converjan, a su vez, otras teorías y principios éticos para articular una fundamentación ética más robusta. Así mismo, es obvio que el concepto de dignidad tiene una fuerte tradición filosófica y legal, muchas veces enfocada al ámbito más teórico (Atienza, 2022). No obstante, no queremos anclarnos en lo meramente especulativo, sino también en su aplicabilidad y consecuencias prácticas que conlleva para el ámbito de la salud (Franco et al., 2021). Tanto el enfoque más teórico como el orientado a la praxis debería servirnos como guía referente para humanizar todo el contexto en el que se inserta la atención sanitaria que acompaña al proceso de atención a la interrupción o la pérdida del embarazo.

Ese reconocimiento de la mujer y su pareja, de su intimidad, de sus necesidades y deseos, de su derecho a decidir sobre su propio cuerpo y a ser escuchados y cuidados, exige una mirada ética que se enfoque a una atención sanitaria respetuosa, pero que sea capaz de detectar la vulnerabilidad de las personas atendidas. Son muchas las voces que se han alzado en los últimos años para denunciar lo que consideran una mala atención por parte de los servicios de salud cuando la mujer sufre un aborto o pérdida fetal. En definitiva, se reclama un derecho (ético) a ser cuidados.

Las éticas del cuidado han enfatizado la idea cuidar como la responsabilidad de dar respuesta frente al sufrimiento y demandas del otro (Gilligan, 1982). Muchas veces aquellas que están en una extrema vulnerabilidad requieren, aún más, ser cuidadas y, para ello, se exigen profesionales sanitarios que cuiden a las personas.

Las interrupciones voluntarias del embarazo suelen provocar disputas morales. Por un lado, las mujeres quieren abortar de manera libre, siendo pues una traducción de los principios éticos de autonomía y dignidad, entendido esto como el respeto por un proyecto de vida elegido libremente. Pese a ello, a las mujeres que toman la decisión de abortar se les plantea un conflicto moral que está influenciado por razones personales y el estigma social que rodea al aborto. Así, encontramos una disparidad emocional que conduce a una experiencia basada en la vulnerabilidad y la soledad durante el proceso del aborto. (Fernández-Basanta et al., 2022).

Por otro, los profesionales pueden tener concepciones diferentes en los casos de interrupción voluntaria del embarazo ya que pueden tener incorporadas concepciones diferentes sobre el estatuto del embrión (Abel et al., 2009) e incluso sobre cuándo habría que considerar al feto como un paciente (Chervenak y McCullough, 2017).

# A MODO DE CONCLUSIÓN

Las diferencias en el significado de lo que supone una pérdida temprana del embarazo, pueden producir interpretaciones y simbologías distintas entre las mujeres y sus parejas y los profesionales que las atienden.

Muchos profesionales de la salud pueden sentir que ciertas decisiones clínicas entran en conflicto con sus propios valores y principios, razón por la cual pueden declararse objetores de conciencia.

Los enfoques teóricos basados en las éticas del cuidado que busquen un equilibrio entre vulnerabilidad y autonomía pueden ayudar a elaborar marcos de relación asistencial que disminuyan tensiones y conflictos.

La profundización en los conceptos de vulnerabilidad, dignidad e intimidad en el ámbito de la asistencia sanitaria en el contexto de la pérdida perinatal puede ayudar a la elaboración de un marco conceptual que permita a los profesionales una atención sensible y humanizada que actúe como preventiva de modelos de atención inadecuados que puedan tacharse de violencia obstétrica en la atención a la pérdida perinatal, tanto si esta se produce de forma espontánea como inducida.

### REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ATIENZA, M. Sobre la dignidad humana. Madrid: Trotta. 2022.
- BOYLE, B., et al. Estimating Global Burden of Disease due to congenital anomaly: an analysis of European data. En: *Archives of Disease in Childhood-Fetal and Neonatal Edition*. 2018, vol. 103, núm. 1, pp. 22-28.
- CASSELL, E. *La persona como sujeto de la medicina*. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas, 2009.
- CENTRO DE ESTUDIO COMUNIDAD Y JUSTICIA. *Embarazo vulnerable*, realidad y propuestas de políticas públicas. 2015. Disponible en: https://shorturl.at/4EGQb
- CHERVENAK, F.; McCullough, L. Ethical dimensions of the fetus as a patient. En: *Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol.* 2017, vol. 43, pp. 2-9.
- DIAS, N.; DOCHERTY, S.; BRANDON, D. Parental bereavement: Looking beyond grief. En: *Death studies*. 2017, vol. 41, núm. 5, pp. 318-327.
- ENGELHARDT, H.T. Los fundamentos de la bioética. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica, 2015.
- FERNÁNDEZ-BASANTA, S., et al. Double-Layer Masking of Suffering After Pregnancy Loss: A Grounded Theory Study from a Male Perspective. En: *Journal of Midwifery & Women's Health*. 2022.
- FRANCO H.; CALDEIRA S.; NUNES L. Dignity in nursing: A synthesis review of concept analysis studies. En: *Nurs Ethics*. 2021, vol. 28, núm. 5, pp. 734-749.
- GILLIGAN, K. In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development is a book on gender studies by American professor. Harvard University Press, 1982.
- GENERALITAT DE CATALUNYA: Llei 17/2020, de 22 de desembre, de modificació de la Llei 5/2008, del dret de les dones a erradicar la violència masclista. DOGC n. 8303 de 24/12/2020.
- GOBERNA-TRICAS, J.; BOLADERAS, M. El concepto violencia obstétrica y el debate actual sobre la atención al nacimiento. Madrid: Tecnos, 2018.
- HEAZELL, A. E., et al. *Care in pregnancies after stillbirth and perinatal death*. University of Queensland, 2019.
- HUTTI, M. H.; ARMSTRONG, D. S.; MYERS, J. Evaluation of the perinatal grief intensity scale in the subsequent pregnancy after perinatal loss. En: *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*. 2013, vol. 42, núm. 6, pp. 697-706.
- HUTTI, M. H., et al. Predicting grief intensity after recent perinatal loss. En: *Journal of Psychosomatic Research*. 2017, vol. 101, pp. 128-134.
- INFORME BELMONT. Principios y guías éticos para la protección de los sujetos humanos en investigación. En: *Comisión Nacional para la protección de los sujetos humanos de investigación biomédica y del comportamiento, Federal Register USA*. 1979.

- KRISTEVA, J. Motherhood according to Giovanni Bellini. En: *Desire in Language: A Semiotic Approach to Literature and Art*. Nueva York: Columbia University Press, 2001.
- GOBIERNO DE VENEZUELA. Ley Orgánica sobre el derecho de las mujeres a una vida libre de violencia. 23 abril 2007 [reformada en 2014].
- Gobierno de España. Ley Orgánica 1/2023, de 28 de febrero, por la que se modifica la Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo. BOE 01/03/2023.
- LINNAKAARI, R., et al. Trends in the incidence, rate and treatment of miscarriage Nationwide register-study in Finland, 1998–2016. En: *Human Reproduction*. 2018, vol. 34, núm. 11, pp. 2120-2128.
- LUNA, F. Vulnerabilidad: la metáfora de las capas. En: *Jurisprudencia argentina*. 2008, vol. 1, pp. 60-67.
- LUNDQUIST, C. Being Torn: Toward a Phenomenology of Unwanted Pregnancy. En: *Hypatia*. 2008, vol. 23, núm. 3, pp. 136–55.
- MENA-TUDELA, D., et al. Breastfeeding and Obstetric Violence during the SARS-CoV-2 Pandemic in Spain: Maternal Perceptions. En: *Int. J.Environ. Res. Public Health.* 2022, vol. 19.
- MERGEN, M.; AKPINAR, A. Vulnerability: An integrative bioethics review and a proposed taxonomy. En: *Nursing Ethics*. 2021, vol. 28, núm. 5, pp. 750–765.
- MONTERO, C.; VALENZUELA, S. Embarazo vulnerable ¿Cuál es el aporte de la bioética? En: *Revista Iberoamericana de Bioética*. 2017, vol. 5, pp. 1-11.
- MACLELLAN, J. Claiming an Ethic of Care for midwifery. En: *Nurs Ethics*. 2014, vol. 21, núm. 7, pp. 803-11.
- NEWNHAM, E.; KIRKHAM, M. Beyond autonomy: Care ethics for midwifery and the humanization of birth. En: *Nurs Ethics*. 2019, vol. 26, pp. 7-8.
- ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS PARA LA EDUCACIÓN, LA CIENCIA Y LA CULTURA (UNESCO). *Universal Declaration on Bioethics and Human Rights* [Artículo n. 8]. 2005.
- RENDTORFF, J. D.; KEMP, P. Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw. En: *Autonomy, Dignity, Integrity and Vulnerability*. 2011, pp. 45-56.
- YOUNG, I. M. Pregnant Embodiment: Subjectivity and Alienation. En: *The Journal of Medicine and Philosophy*. 1984, vol. 9, pp. 45-62.