

Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO Ecuador

Departamento de Sociología y Estudios de Género

Convocatoria 2019-2021

Tesis para obtener el título de maestría de Investigación en Ciencias Sociales con mención en
Género y Desarrollo

Validación de la pérdida: duelo desautorizado e historias de vida atravesadas por muerte
perinatal

María José Freire Aragón

Asesora: María Moreno

Lectoras: Cristina Cielo y Soledad Varea

Quito, agosto de 2023

Dedicatoria

A ti, tesoro inmenso, amor inconmensurable y eterno.

Hasta que nos volvamos a encontrar.

Epígrafe

El hijo no nacido reclama un lugar en la palabra, una letra que ocupe el espacio de la falta.
No se puede dejar de ser madre sin cargar el hijo que no fue sin hacerlo vivir el instante que dura su
cuerpo imaginado.

Que diga el poema el peso de su ausencia

La sangre más secreta

La que corre fuera de las venas, la que no tiene herencia.

—Gina Saraceni

Índice de contenidos

Resumen	IX
Agradecimientos.....	X
Introducción	1
Capítulo 1. Aproximaciones relacionadas y marco teórico.....	5
1.1 La prevalencia del silencio: la muerte perinatal.	6
1.2 El duelo desautorizado o la invalidez de la pérdida.	8
1.3 Marco Teórico.	12
1.3.1 La jerarquía de la tristeza: relación entre la edad gestacional y la intensidad del duelo.....	12
1.3.2. Nuevos enfoques en la atención al duelo: desde la teoría del cuidado, cuidados paliativos al hospicio perinatal.....	14
Capítulo 2. Contexto y problema de investigación	17
2.1 Contexto.....	18
2.1.1 El objetivo 3 de los ODS en relación con la mortalidad neonatal y los casos de bebés mortinatos	19
2.1.2 La mortalidad neonatal y fetal en América Latina.....	20
2.1.3 Mortalidad neonatal y perinatal en Ecuador	23
2.2 Experiencias de duelo: protocolos de atención y acompañamiento a padres y madres que experimentan casos de muerte perinatal.	25
2.3 Violencia obstétrica en Ecuador	28
Capítulo 3. Experiencias sobre la pérdida	32
3.1 Historia encarnada: Memoria individual y construcción del imaginario materno y paterno a partir del relato de otros	33
3.2 Maternidad y paternidad en duelo: Desautorización de la pérdida y el duelo por aborto espontáneo, muerte perinatal o neonatal.....	38
3.3 La validez de la pérdida: La importancia de reconocer la existencia a pesar de su brevedad y los ritos.....	43
3.3.1 Derecho al recuerdo y al proceso de duelo	44
3.4 Una palabra que nos define: para resistir y reconstruir	48
Capítulo 4. Violencia obstétrica y protocolos de atención especializados.....	52

4.1 La prevalencia del silencio o el silencio como violencia: percepción de las personas usuarias del servicio.....	53
4.1.1 En el hospital: Violencia obstétrica y actitudes paternalistas en casos de muerte perinatal.....	57
4.1.2 Protocolos de atención especializada en casos de muerte perinatal: Modelo de hospicio perinatal	61
4.1.3 Necesidad de protocolos especializados: modelo de hospicio perinatal.....	63
4.2 Un nuevo modelo de atención: De la Teoría de los Cuidados al modelo de Cuidados Paliativos Perinatales	65
Conclusiones	71
Referencias	76

Lista de ilustraciones

Gráficos

Grafico 1.1 Muerte materna relacionada con el embarazo.....	14
Grafico 2.1 Tasa de mortalidad neonatal 2019.....	22

Fotos

Foto 3.1 Primer regalo a Pietro Joaquín.....	37
Foto 3.3 Ecografía de Pietro Joaquín en la semana 23.....	46
Foto 5.2 Fotografía Ramo de flores de su primer añoito	75

Lista de abreviaturas y siglas

CONE.- Estrategia de Cuidado Obstétrico y Neonatal Esencial

FIGO.- Federación Internacional de Ginecología y Obstetricia

INEC.- Instituto Ecuatoriano de Estadísticas y Censos

ODS.- Objetivos de Desarrollo Sostenible

OMS.- Organización Mundial de la Salud

ONU.- Organización de las Naciones Unidas

Declaración de cesión de derecho de publicación de la tesis/

Yo, María José Freire Aragón, autor/a de la tesis titulada “Validación de la pérdida: duelo desautorizado e historias de vida atravesadas por muerte perinatal”, declaro que la obra es de mi exclusiva autoría, que la he elaborado para obtener el título de maestría de Investigación en Ciencias Sociales con mención en Género y Desarrollo, concedido por la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO Ecuador. Cedo a la FLACSO Ecuador los derechos exclusivos de reproducción, comunicación pública, distribución y divulgación, bajo la licencia Creative Commons 3.0 Ecuador (CC BY-NC-ND 3.0 EC), para que esta universidad la publique en su repositorio institucional, siempre y cuando el objetivo no sea obtener un beneficio económico.

Quito, agosto de 2023.



Firma

María José Freire Aragón

Resumen

En eventos de muerte perinatal, las mujeres y las familias que pasaron por este acontecimiento vivieron la falta de apoyo de redes formales para afrontar esta situación (Romero 2015). Esta investigación pretende conocer cómo experimentan la muerte perinatal padres o madres que han atravesado casos de muerte perinatal en unidades gineco obstétricas de los hospitales públicos y privados y cómo gestionan su experiencia de duelo. Para ello, este estudio se centra en su narrativa personal: la experiencia de madres y padres que atravesaron un evento de muerte perinatal y fueron atendidas en el sistema de salud pública y privada. La metodología es de carácter cualitativo e incluye revisión documental y un componente testimonial recolectado a través de entrevistas a profundidad para conocer tanto la experiencia de la pérdida, la calidad de la atención recibida por parte del cuerpo médico, el impacto en el proceso de elaboración de duelo y reconstrucción de sus historias personales y familiares. La investigación contribuirá al conocimiento desde las ciencias sociales a una temática poco investigada en el país, analizando la relación entre los protocolos de atención de salud especializados en casos de muerte perinatal, la práctica del personal de salud y si existe correspondencia con casos de violencia obstétrica y afectación a procesos de duelo de madres y padres.

Agradecimientos

A Vincenzo, por su temple, por ser mi cable a tierra, porque esta experiencia de vida nos reconstruyó como pareja y nos re-nombró como padre y madre con hijos en las estrellas.

A mami y papi, por la compañía silenciosa, el abrazo, la palabra precisa y la fe, en los momentos de mayor debilidad y de cuestionamiento personal, a mi Fredo y mi Caro, por ser una extensión de mi propia vida. A mis califragilísticas y mágicas sobrinas, Eva y Olivia, que me permiten aprender con sus desafiantes cuestionamientos y ocurrencias. A Bruno, por su compañía incondicional y por lamer mis pies. A mis compañeros de maestría que se convirtieron en mi lugar seguro, en mi ancla. Gracias Tami, Sylvi, Hipi, Leo, Yaja, Clarananda, mis dos Andrea, Belén, Camila, Caro, Diana, Gina, Josu, Karina, Luz Elena, Majo, Mariam, Nancy, Nat y Eli. A mi tutora de tesis, María, por su guía y consideración, por creer más en mí que yo misma.

A cada una de las madres y padres huérfilos/as que gentilmente y de manera muy amorosa compartieron sus historias, lágrimas, silencios, esperanzas y melancolías.

A mí misma, porque sólo yo sé cuan duro fue este recorrido cargado de recuerdos, de dolor, de sentimiento, de aprendizaje y aceptación. Me abrazo, me agradezco, me amo. ¡Lo logramos!

Introducción

Lo que no se nombra, no existe y hay dolores que han queda ocultos en el ostracismo social. La presente investigación presenta experiencias de vida que no tienen cabida dentro de un marco donde se atraviesan discursos sociales sobre el deber ser y lo que es ser “padre” o “madre”, sobre todo cuando, un embarazo no llega a feliz término o el hijo/a, muere a los pocos días o semanas de vida. Esta investigación es un relato en primera persona y forma parte de un proceso de sanación y aceptación de lo que, sin exageración alguna, ha sido una de las experiencias más dolorosas, desafiantes y empoderadoras de mi vida; como mujer, madre y pareja. En el pasado, sentía una suerte de resistencia interna, muy íntima y personal, renuente a que mis vivencias personales, sobre todo, las no muy agradables, marcaran mi vida, en un antes y un después. Esto cambió hasta que experimenté la muerte de mis tres hijos, particularmente de Pietro Joaquín, esta última a las 28 semanas de gestación por una restricción placentaria. De repente, todo lo que conocía, sentía, anhelaba y creía, cambió drásticamente.

Esta vivencia que narro a lo largo de la investigación ha sido parte de un proceso de sanación y resignificación del dolor a través del reconocimiento de la existencia de la vida. A nivel social, la muerte intrauterina o a los pocos días de vida, se considera menos significativa en comparación a otras muertes. De hecho, Campbell-Jackson et al (2014) y Alderdice (2017) manifiestan que este tipo de pérdidas provocan en los padres y madres, profundos sentimientos de vergüenza y culpa provocados por los discursos patriarcales que atraviesan a la sociedad y que, en los casos que relato, son la impronta del trato médico. La vivencia de la pérdida y la relación con el hijo/a no nato o que fallece hasta los 27 días después del parto, está acompañada de otros relatos culturales, sociales e, incluso, familiares que son desestimados cuando el discurso y el trato médico es el que se impone.

Un ejemplo de ello es el duelo provocado por la muerte perinatal que, como se expone en la investigación, es un duelo desautorizado sobre todo porque “la perinatalidad se define por características biológicas” (Cassidy et al. 2018, II), invalidando los lazos emocionales que se gestan a la par de un embarazo deseado, sin importar las semanas de gestación o los breves días de vida tras el alumbramiento. El análisis testimonial de cada una de las experiencias recogidas en este documento pasa a veces, por una resignificación de la experiencia de la pérdida, el cuestionamiento personal a la desautorización de la misma y, en el caso de las mujeres, la vinculación de maternidad o no, con temas tabú como la muerte, el duelo, la

sexualidad y la salud mental femenina. En todos los casos que nutren la investigación, queda marcada la fuerza de las mujeres y sus parejas, aunque de estas últimas no se tiene información de primera mano, por recomponerse y seguir adelante, a pesar de esta experiencia devastadora.

Para facilidad del lector/a, la investigación se divide en cuatro capítulos. El primero, recoge el estado del arte y el marco teórico de la misma. En este, se consideran investigaciones cualitativas que recogen testimonios de padres, madres y personal de salud que han enfrentado la muerte de un hijo/a en etapa perinatal y los protocolos de atención aplicados (o no), antes, durante o después de la pérdida. En este capítulo, introduzco por primera vez, los conceptos como la prevalencia del silencio al que nos enfrentamos las madres y padres al recibir la noticia de la muerte del bebé o del diagnóstico complejo (Rådestad et al. 2014), la invisibilización de la muerte perinatal y el de duelo desautorizado o duelo silenciado (Martos-López 2016, Cassidy 2017 y Pollock et al. 2019). Los conceptos antes mencionados los enmarco en la construcción social de las emociones de Pierre Bourdieu (2000) y la interacción simbólica de las emociones de Turner y Stets (2005). Además, recojo el concepto de jerarquía de la tristeza de Alice Lovell (1983), mismo que se cuestionará a medida que avanza la investigación. Otros conceptos teóricos que considero son la teoría del cuidado (Nurse-Clarke et al. 2019), hospicio perinatal (Kuebelbeck 2005) y cuidados paliativos (Kuebelbeck y Carter 2020).

El segundo capítulo expongo el problema de investigación recogiendo información oficial publicada por el Instituto Ecuatoriano de Estadísticas y Censos (INEC) y el registro estadístico de defunción fetal que señala que la tasa de mortalidad neonatal, para el año 2018 estimaba que, por cada 1.000 nacidos vivos, 6 madres, padres y familia tenía que pasar por la dolorosa noticia que su bebé era un feto mortinato. En 2018, esta cifra se incrementó en 0,3 puntos porcentuales con respecto al año 2017 (INEC 2018). La estrategia de Cuidado Obstétrico y Neonatal Esencial (CONE) del Ministerio de Salud Pública de Ecuador se enfoca en las mujeres embarazadas, parturientas y que durante el puerperio desarrollan complicaciones obstétricas prevenibles sin hacer mención a la existencia de un protocolo de acompañamiento dirigido a las parejas o mujeres que han sufrido experiencias de muerte perinatal, muerte neonatal precoz, muerte neonatal, muerte neonatal tardía o muerte posnatal. Aunque a nivel regional y mundial existe suficiente material escrito que recoge la experiencia de las madres y padres que han enfrentado esta situación (Rådestad et al. 2014, Mejía Paneque 2015), en Ecuador, no existen investigaciones al respecto, a pesar de que en la

ciudad de Guayaquil en 2018, de 9.821 bebés que nacieron y fueron atendidos en el Hospital Alfredo Paulson de la Junta de Beneficencia, 2462, es decir el 25% registró un peso menor a los 2500 gramos y el 1,1% es decir, 117 fueron bebés mortinatos. Esos 117 bebés no entran en las estadísticas de mortalidad neonatal (El Universo, 2019).

Es en este contexto que planteo como objetivo general, dar a conocer la experiencia de madres y padres, así como de mujeres que atravesaron un evento de muerte perinatal y cómo fueron atendidas en el sistema de salud pública o privada, principalmente de Ecuador. Para lograr este objetivo, intento dilucidar otras inquietudes como si este evento supuso o no una reconstrucción de sus identidades materna o paterna, descubrir si alguno de los relatos narrados por las personas entrevistadas, develan historias de violencia obstétrica que no son percibidas como tal y, finalmente, cómo la asistencia profesional brindada por el personal médico impactó en la de un duelo sano.

En el tercer apartado, abarco las experiencias de pérdida de siete mujeres que gentilmente, compartieron sus testimonios a través de los cuales, también voy contando mi propio relato, mi historia encarnada con respecto a la maternidad y la paternidad como hechos sociales y la tensión entre la perspectiva discursiva científico-biológica, religiosa, cultural y la narrativa personal. En este mismo capítulo, retomo el concepto de la desautorización de la pérdida y el duelo por muerte perinatal y cómo la visión adultocéntrica, pues se llora la muerte de una persona adulta, convierte a la muerte perinatal, neonatal o abortos espontáneos, en lo innombrable, en eso que se considera tabú y que, desde la perorata médico-científica, se llega a considerar como una pérdida "menor". La impronta de cada una de las experiencias compartidas me lleva a poner énfasis en la importancia de validar la pérdida y el reconocimiento de la existencia a pesar de su brevedad y la falta de ritos y sobre todo, la necesidad del ser humano a reconocerse como huérfile/a o Vilomah¹.

En el capítulo cuarto continúo abordando las experiencias de mujeres que han vivido la muerte perinatal o neonatal prestando especial atención a si sus relatos dan cuenta de la calidad de la atención que recibieron y si sus historias, evidencian casos de violencia obstétrica.

De acuerdo con Kirkley Best y Kellner (1982) y contradictoriamente a lo que se supone debería ser, los médicos, enfermeras y familiares se sienten incómodos con el dolor y evitan

¹ Palabra proveniente del sánscrito y que significa padre o madre cuyo hijo/a ha muerto.

toda mención de la muerte, transformándola en lo que se ha denominado un "no evento" (Kirkley Best y Kellner 1982, 425). Es en este sentido que analizo el silencio y la invalidación de la pérdida como violencia y como hechos complejos que esconden otros silencios o que se dejan al margen y que están atravesados por discursos institucionalizados patriarcales pues "son los silencios de los poderosos, a menudo utilizados para mantener el control" (Hazen 2006, 177).

Adicionalmente, en esta parte de la investigación, pongo en evidencia la falta de capacitación adecuada sobre la atención en eventos de muerte perinatal y el impacto significativo de la muerte fetal en el personal de salud, mismos que impactan en la forma en que se comunica a los padres y a las madres la noticia del fallecimiento o de un diagnóstico complejo que compromete la vida del/a bebé. Finalmente, y a manera de cierre, comparto las reflexiones y conclusiones resultantes de la investigación, proponiendo la necesidad de diseñar un protocolo de atención especializado en muerte perinatal en Ecuador.

Esta investigación parte del hecho fundamental de que la maternidad es una experiencia singular que parte del derecho a tomar decisiones libres y responsables e informadas, como lo cita el artículo 66 de la Constitución de la República (2018). La maternidad como construcción personal y social, cimentada en la elección libre y voluntaria, debe ser protegida por el Estado.

Capítulo 1. Aproximaciones relacionadas y marco teórico.

No hay dolor como el que no se habla²

—Henry Wadsworth Longfellow

En este capítulo se abordará el estado del arte y el marco teórico de la investigación. Con relación al estado del arte se consideran investigaciones cualitativas que recogen los testimonios de padres, madres y personal de salud que han enfrentado la muerte de un hijo/a en etapa perinatal. Con la finalidad de dar soporte teórico y conceptual frente a la pregunta de investigación y en un primer ejercicio de elaboración de contenidos y capítulos de la investigación, se ha organizado la literatura bajo estas temáticas: 1) Experiencia de padres y madres que han experimentado la muerte perinatal y que se atendieron en el sistema de salud público o privado, 2) la respuesta de los servidores de salud y su relación con la violencia obstétrica, 3) los protocolos de atención a parejas o madres que han experimentado estos eventos aplicados por el sistema de salud antes, durante y después de la pérdida perinatal. Para ello, se incorporan los aportes de Rådestad et al. (2014) y la prevalencia del silencio al que se enfrentan las madres y padres al recibir la noticia de la muerte del bebé que estaban esperando. En paralelo, se agregan otras investigaciones como la de Lee (2012) que junto con Burden et al. (2016), Tseng et al. (2018), Campbell-Jackson et al. (2014), resaltan la importancia de la validación de la pérdida. La invisibilización de la muerte perinatal viene acompañada de experiencias de duelo desautorizado o duelo silenciado y con ello los aportes de Martos-López (2016), Cassidy (2017) y Pollock (2019).

El marco teórico viene guiado por los aportes de Pierre Bourdieu (2000) sobre la construcción social de las emociones. Desde la sociología de las emociones, el estudio del duelo y del dolor se explican a través de la ‘teorización dramaturgica y cultural de las emociones’ y de la ‘teorización interaccionista simbólica de las emociones’ (Turner y Stets 2005. En Charmaz y Milligan 2006).

Para complementar, se acoge el concepto de jerarquía de la tristeza” (Lovell 1983) con el propósito de relacionar la intensidad del duelo y el grado de significación de la pérdida. Otros conceptos teóricos incluyen la teoría del cuidado, los cuidados paliativos y el hospicio

² There is no grief like the grief that does not speak.

perinatal. La teoría del cuidado se ha aplicado en casos de estudio de mujeres que han experimentado muerte fetal y la atención proporcionada por el cuerpo de enfermería y cómo este acercamiento ayudó a proteger y preservar su dignidad, validar su dolor y ayudar en la elaboración de un duelo sano (Nurse-Clarke et al. 2019).

Mientras que las aproximaciones teóricas de Kuebelbeck basadas en los conceptos: hospicio perinatal (Kuebelbeck 2005) y cuidados paliativos (Kuebelbeck y Carter 2020) permitirán sustentar la importancia de los cuidados paliativos neonatales para abordar las necesidades de los padres en eventos de muerte perinatal.

Esta investigación busca contribuir a la sociedad al menos en tres aspectos. Primero, aportar con información relacionada a esta temática tan poco investigada en el país. Segundo, más allá de poner en evidencia la pertinencia de la creación de protocolos de atención de salud especializados en casos de muerte perinatal, lo que se pretende es hacer una lectura más profunda que permita identificar la relación del trato médico recibido y posibles casos de violencia obstétrica que pudieran pasar desapercibidos. Finalmente, se intenta demostrar cómo tanto el manejo estadístico, la creación de protocolos especializados, así como la creación de recuerdos son elementos fundamentales para la elaboración del trauma y ayuda al proceso de duelo sano pues permite a los padres, madres y familias, atravesar estos eventos traumáticos y dolorosos con las herramientas necesarias para seguir con sus propias vidas.

1.1 La prevalencia del silencio: la muerte perinatal.

Desde un enfoque cualitativo, existen investigaciones que recogen los testimonios de padres y madres y del personal de salud que experimentan situaciones de muerte perinatal. El documento de Rådestad et al. (2014) narra la experiencia de las madres a quienes les han confirmado la muerte de su bebé en el útero. El objetivo de esta investigación llevada a cabo en Suecia a través de entrevistas a profundidad a 26 madres de bebés nacidos muertos, fue explorar las experiencias de las madres sobre la confirmación de los resultados del examen de ultrasonido y cómo se les dijo que su bebé había muerto en el útero. Las mujeres entrevistadas enfatizaron la prevalencia del silencio (Rådestad et al. 2014, e95) durante el examen de ultrasonido y el sentimiento de soledad o de sentirse completamente sola mientras se les informaba de la muerte del bebé. El personal médico obstétrico mostraba su interés en lo que se veía en pantalla mientras que la madre, de forma casi instintiva, reconocía que algo no andaba bien, ya sea por lo que se mostraba en la pantalla del ultrasonido o por el lenguaje corporal del personal médico obstétrico. El impacto de este trato a las mujeres, en ciertos

casos puede causar un trauma psicológico adicional a la noticia por lo que se resalta la importancia de proporcionar al personal obstétrico la capacitación suficiente para proporcionar de forma clara, efectiva y sensible, una noticia tan difícil como la muerte de un bebé para reducir el impacto psicológico negativo en la elaboración del duelo (Rådestad et al. 2014; Pullen et al. 2012). Para Lee (2012), la falta de la validación social de la pérdida podría darse como consecuencia de cómo la experiencia es vivida desde los padres y desde la perspectiva del personal médico. En el primer caso, la mayoría de las mujeres interpretan la experiencia de la muerte de su bebé como una tragedia familiar mientras que, para algunos profesionales de la salud, la pérdida parecía ser principalmente, un problema médico. Este desajuste en las percepciones parece en ocasiones exacerbar los niveles de angustia y dar como resultado una atención enfocada en las causas médicas más que en la vivencia personal de quienes pierden un bebé.

La investigación de Kelley y Trinidad (2012) remarca la importancia de la investigación cualitativa para comprender mejor la experiencia vivida de los padres en el contexto de las creencias, intenciones y esfuerzos bien intencionados de los médicos para apoyar a los padres en duelo. De acuerdo con estas autoras, las mujeres informaron que el ambiente alegre y bullicioso del trabajo de parto fue un lugar doloroso para padres y madres que habían tenido una muerte fetal, y que los intentos bien intencionados de los médicos de ofrecer consuelo a menudo tuvieron el efecto contrario. Aunque se conoce poco sobre el duelo de los hombres pues la atención al duelo se ha centrado en las mujeres, el duelo en los hombres presenta diferentes desafíos que incluye el apoyo a sus parejas, la misma falta de reconocimiento social por su dolor y otras necesidades de apoyo posteriores. Los hombres pueden enfrentar un duelo doblemente privado en relación con la experiencia de la pérdida del embarazo o pérdida neonatal (Obst et al. 2020).

Si bien existe una permanente investigación sobre las causas de muerte fetal desde el punto de vista médico, los padres y madres sufren en silencio la pérdida por el estigma y tabú que significa esta pérdida, identificando la falta de comprensión o apoyo de la familia y amigos como una de las partes más difíciles de esta experiencia.

El abordaje del dolor de los padres y madres es uno de los problemas psicosociales que más desafíos presenta ya que, en gran medida, éste está oculto y los padres y madres experimentan sentimientos de aislamiento y estigma dado que la experiencia de ser padre o madre sin un hijo no es reconocida por la sociedad. La muerte fetal, en términos sociales, se trata de manera

diferente y se considera menos significativa por lo que puede resultar en sentimientos profundos de vergüenza y culpa para los padres y las madres (Campbell-Jackson et al. 2014, Alderdice 2017). Los mortinatos a menudo se tratan como si nunca hubieran existido.

Esta falta de reconocimiento, en algunas ocasiones, pasa por tabúes culturales que impiden la celebración de ceremonias de duelo públicas o ritos funerarios para bebés fallecidos intrauterinos o nacidos muertos (Burden et al. 2016 en Alderdice 2017; Tseng et al. 2018). La investigación de Tseng et al (2018) desarrollada en Taiwan, señala que la validación de la pérdida a través de la realización de rituales permite a la madre hacer algo por su hijo fallecido, aliviar su culpa y sobrellevar la muerte fetal de mejor forma. Incluso señala que los rituales después de un mortinato pueden ayudar a una mujer a recuperarse del duelo. En cuanto al rol de los profesionales de la salud, Tseng et al (2018) recomienda la atención continua desde el diagnóstico prenatal hasta la muerte fetal y más allá para los padres y madres y las familias durante este momento difícil.

1.2 El duelo desautorizado o la invalidez de la pérdida.

Perder un bebé por aborto espontáneo o muerte fetal no siempre se considera un duelo 'adecuado'. Como parece que no hay una persona por la que llorar, las instituciones sociales y religiosas pueden devaluar o ignorar la pérdida. Para comprender cómo y por qué sucede esto, y para promover un tratamiento más sensible de los padres en duelo de esta manera, es útil rastrear las identidades cambiantes del aborto espontáneo y el nacimiento de un niño muerto.³

— Alice Lovell

En el año 2016, la Organización Mundial de la Salud señalaba que además del dolor de la pérdida, la muerte fetal está asociada al estigma y conminaba a que la prevención y la atención receptiva de la muerte fetal intrauterina no puede ser tratado como un tema independiente, sino que debe ser parte de un enfoque integrado que se extiende a lo largo del proceso continuo de planificación y atención previa a la concepción; atención de calidad durante el embarazo, durante el parto y atención respetuosa y solidaria en caso de fallecimiento (The Lancet 2016). A pesar de este llamado, el estigma de la muerte fetal sigue siendo un tema poco investigado debido a que este duelo se vive dentro de un marco de

³ Losing a baby through miscarriage or stillbirth is not always viewed as a 'proper' bereavement. Because there appears to be no person to grieve for, the loss may be devalued or ignored by social and religious institutions. In order to understand how and why this happens, and to promote more sensitive treatment of parents bereaved in this way, it is useful to trace the changing identities of miscarriage and stillbirth

estigmatización o de velo social que desafía las identidades de los padres y de las madres en duelo con sentimientos de vergüenza y culpa; incluso, los padres y madres en duelo padecen tasas más altas de depresión, ansiedad y trastorno de estrés postraumático (Burden et al. En Pollock et al. 2019).

La invisibilización de la muerte perinatal viene acompañada de experiencias de duelo desautorizado o duelo silenciado. Cuando se trata el tema de la muerte perinatal, es necesario considerar el duelo no sólo como respuesta sistémica a la pérdida sino como una “reacción adaptativa normal” (Martos-López 2016, 302) que sigue a la pérdida en términos psicológicos y biológicos. Por lo tanto, es necesario reflexionar esta respuesta dentro de las concepciones particulares en las que se concibe el embarazo, el parto, la muerte perinatal o las prácticas culturales relacionadas con la muerte y el luto (Martos-López 2016). Algunas aproximaciones teóricas comparten el hecho de que el duelo perinatal es distinto a otros tipos de duelos ya sea porque el suceso ocurre de forma inesperada, porque la experiencia del embarazo socialmente ha sido en exceso romantizada y no hay cabida para la muerte y, dado que en los escenarios de la dulce espera vienen cargados de simbolismos, expectativas y deseos, las pérdidas perinatales son un tabú: “un secreto dentro de un misterio” (López García 2010, Cassidy 2017, Martos-López 2016).

Se trata de una pérdida que no es reconocida ni validada socialmente, ni expresada por la persona de forma abierta, ni apoyada por el entorno. Este duelo se ve envuelto en un clima de soledad debido a la falta de apoyo por el entorno familiar y social, incluso, sanitario (Martos-López 2016, 302).

La bibliografía consultada se refiere al duelo perinatal con calificativos comunes como ‘duelo complejo y diferente’ al que sucede con otro tipo de pérdidas. Parte de ello es consecuencia del velo social, la incomprensión del entorno familiar incluso de los profesionales de la salud. Estas situaciones demuestran la falta de preparación en este campo y como este tipo de intervenciones inadecuadas, aunque bien intencionadas, repercuten en el proceso de duelo de los padres y madres (Alvarado García 2003). Además, el estudio de Pollock (2019) muestra que a menudo, los padres y las madres se sienten privados del derecho de hablar su experiencia o del bebé ya sea con su familia o con miembros de su comunidad. Las consecuencias de la muerte perinatal o fetal son duraderas en el tiempo y afectan los embarazos futuros y las relaciones con los otros hijos e hijas. La investigación añade que,

eventos de esta naturaleza, no sólo afectan a los padres y las madres en duelo sino a otros miembros de la familia extendida, como los abuelos.

Hay que destacar que uno de los hallazgos de este estudio señala que muchos padres y madres en duelo informaron que en ocasiones cuando se les culpaba por la muerte de sus bebés, aumentó el aislamiento social e incluso las experiencias de rechazo de su cónyuge, familias extendidas y comunidades.

Entonces, la muerte perinatal se define como un duelo desautorizado porque es una pérdida que no tiene espacio social donde pueda validarse, ni expresarse de manera abierta y, por lo tanto, quienes experimentan un episodio de estos, no encuentran redes de apoyo y lo viven en soledad: “En nuestra sociedad se mide el duelo por el tamaño del ataúd” (Vivanco 2011). El uso de tecnicismos médicos para describir al hijo como feto, embrión, bebé-no nato u óbito, no encajan en el imaginario común, dificultando el acercamiento epistemológico haciendo que el bebé caiga en “una especie de limbo social” (Cassidy 2017, 29). A esto hay que añadir el hecho de que los padres y las madres no encuentran un espacio que les permita hablar abiertamente de sus sentimientos y que estos sean entendidos socialmente. En lugar de permitir que los padres expresen su dolor y experimenten todas las fases del duelo, la sociedad obliga a pasar la página casi inmediatamente sin considerar el proceso natural y humano que implica la pérdida.

Parte de la desautorización de la pérdida se debe a que, por una parte, esta implica otros temas considerados tabú como la muerte de un niño o niña, más aún si es de un bebé, la sexualidad de la mujer y salud mental (Rosado Hidalgo 2019) y por otra, porque en Occidente, el dolor es una emoción negativa que se siente ante una pérdida irrecuperable. A menudo, el dolor no sólo connota sufrimiento y tristeza, sino también está relacionado con la muerte (Charmaz y Milligan 2006, 518).

Esto último porque el velo social aunado a la complejidad del duelo causado por un evento de muerte perinatal, suele repercutir en sintomatología equivalente a episodios de depresión profunda. La desautorización de esta pérdida se apoya en el manejo estadístico de los registros de defunciones que, por omisión o por manejo metodológico, las defunciones perinatales son contabilizadas a partir de criterios dirimientes como el peso del bebé fallecido o los días de gestación (El Universo 2018; Rosado Hidalgo 2019). Adicionalmente, el duelo desautorizado pasa por la falta de información que reciben los padres y que impacta en la toma de decisiones apropiadas.

Las familias que lo han sufrido suelen mencionar que no recibieron la información necesaria en el momento de la pérdida. Esto hace que muchos de ellos se sientan desolados y sin saber cómo manejar el dolor. Explican que “por falta de información no pudieron tomar decisiones acertadas en ese momento. Por ejemplo, ver el cuerpo, pedir la necropsia o enterrar a su hijo” (Rosado Hidalgo 2019, 22).⁴

Como se ha mencionado, si bien todos los seres humanos a lo largo de nuestra vida afrontamos situaciones de pérdida, una de las experiencias más devastadoras es la muerte de un hijo. En eventos como estos, la vida te golpea con toda su fuerza. Los lazos intrauterinos creados por la madre y el padre se rompen de manera abrupta y la pérdida, la mayoría de las veces, se vive en el ostracismo social. Gálvez Toro (2008) que señala que “a menudo ante la pérdida de un embarazo los padres son dejados solos en su duelo sin apoyo o validación de su pena” (Gálvez Toro 2008, 9). Esta situación se da a causa del velo social relacionado con la pérdida y con la inexistencia de rituales funerarios en la mayoría de los casos.

La muerte fetal o perinatal es un duelo único que se caracteriza por ser *disenfranchised*⁵ (Gálvez Toro 2008, 10, cursiva del original; Campbell et al. 2014) para indicar que la pérdida es pasada por alto, privada de derechos y no tiene validación social.

La particularidad de este tipo de pérdidas es la complejidad de la misma y el hecho de que esta pérdida comprende otras muchas pérdidas como la pérdida de planes futuros, la identidad como padre o madre y la pérdida de control.

Aunque los aportes teóricos presentados permiten estructurar la presente investigación y permiten el análisis a la luz de conceptos tales como la construcción social de las emociones (Bourdieu 2000), la interacción simbólica de las emociones (Turner y Stets 2005. En Charmaz y Milligan 2006), la invisibilización de la muerte perinatal, el duelo desautorizado (Martos-López 2016, Cassidy 2017 y Pollock (2019), duelo sano (Nurse-Clarke et al. 2019) y las aproximaciones teóricas de Kuebelbeck basadas en los conceptos: hospicio perinatal (Kuebelbeck 2005) y cuidados paliativos (Kuebelbeck y Carter 2020). Es necesario recalcar

⁴ Families who have suffered it usually mention that they did not receive the necessary information at the moment of loss. This makes many of them feel desolate and not knowing how to handle the grief. They explain that due to “lack of information they could not make right decisions in that moment. For example, seeing the body, asking for the necropsy or burying their child”

⁵ De acuerdo con el diccionario de Cambridge, el término significa “having no power to make people listen to your opinion or to affect the society you live in o, “not having the right to vote, or a similar right, or having had that right taken away”. En ambos casos, el término hace referencia a no tener poder para hacer que la gente escuche tu opinión, no tener derecho a..., o que le haya quitado ese derecho a alguien.

que la investigación procura la visibilización de las pérdidas perinatales, mismas que, cuando suceden, se viven tras un velo social que invisibiliza la pérdida. La ley ecuatoriana considera que los bebés que fallecieron en el vientre de la madre, no son personas y se los trata como desechos patológicos o N.N.

La bibliografía sobre temas como la violencia obstétrica, los cuidados paliativos cuando empieza la vida, la re-significación de las paternidades y maternidades en eventos de muerte perinatal, elaboración del duelo son algunos conceptos que dentro de la literatura disponible y que se ha recopilado para esta investigación, no se encuentran fácilmente en el país. Alguna información obtenida viene desde el campo de la psicología, tanatología y enfermería más no desde el ámbito de los estudios sociológicos o de género.

1.3 Marco Teórico.

1.3.1 La jerarquía de la tristeza: relación entre la edad gestacional y la intensidad del duelo.

Hablar de la construcción social de los sentimientos es sustancial cuando enfrentamos una pérdida y su proceso de duelo. Son distintas las emociones que confluyen en el duelo que guardan relación con las distintas estructuras sociales y casos particulares. Cuando se habla de duelo por lo general, se hace un acercamiento desde la psicología, rama que tiende a patologizarlo. Desde la sociología de las emociones, el estudio del duelo y del dolor se explican a través de la "teorización dramaturgica y cultural de las emociones" y de la "teorización interaccionista simbólica de las emociones" (Turner y Stets 2005. En Charmaz y Milligan 2006). Lo mismo para Scribano (2012), quien afirma la imposibilidad de separar cuerpo y emociones o para Ahmed (2014) cuando señala que el dolor, es "crucial para la formación del cuerpo como una entidad tanto material como vivida" (Ahmed 2014, 52).

Esto explicaría que cuando se produce la muerte perinatal, el impacto en los padres y madres trasciende las repercusiones psicológicas y se relocaliza en las dinámicas sociales y relacionales - relaciones de apego, expectativas sociales e imaginarios creados, entre otras -, que no se llegaron a materializar. En 1983, Alice Lovell acuñó el término "jerarquía de la tristeza" como una suerte de guía de medición en tres fases, concordando con los trimestres del embarazo con el propósito de relacionar la intensidad del duelo y el grado de significación de la pérdida. La misma autora afirma que en algunas sociedades, sobre todo en aquellas donde las tasas de mortalidad infantil son altas, la muerte de un bebé no se considera una de las principales causas de dolor. Además, infiere que la forma en que se define la vida en una

sociedad determinada, es el reflejo de los valores y expectativas morales, sociales y religiosas que guían a la misma y que, este podría ser la explicación del por qué los Estados y algunos cultos religiosos, no otorgan importancia a estas pérdidas.

En el Reino Unido no hubo estadísticas de mortalidad infantil hasta 1877 porque antes de esto, los niños menores de un año no eran socialmente reconocidos como entidades separadas. Las estadísticas de mortalidad perinatal (muertes dentro de la primera semana de vida, más mortinatos) solo surgieron en 1950. Recientemente, las cifras de mortinatos se han separado y en 1993 el Departamento de Salud del Reino Unido comenzó a publicar estadísticas anuales sobre la pérdida fetal tardía, definida como 20-23 semanas o con un peso de al menos 500 gramos (Lovell 2014, 1).⁶

Desde la perspectiva de Lovell, es importante destacar que la definición del aborto espontáneo o el nacimiento de un niño muerto (*stillbirth*⁷) y su relación con el duelo se fundamentan en la edad gestacional, la viabilidad del embarazo o la vida y el supuesto de supervivencia.

Estos criterios tienen implicaciones ulteriores que van desde las consecuencias legales, sociales, éticas y religiosas, que afectan tanto el tratamiento en cuanto al manejo de la documentación, así como la ponderación de qué pérdidas son "menores" (Lovell 2014). Estas definiciones son altamente importantes ya que estos enunciados son los fundamentos que guían la forma en que se relaciona el personal de salud y las experiencias de los padres y las madres en el evento que se estudia en esta investigación. Para la autora, las definiciones mencionadas son las que coadyuvan en la creación de la "jerarquía de tristeza" que asume que cuanto antes falla el embarazo, "menor" es la pérdida (Lovell 2014, 2).

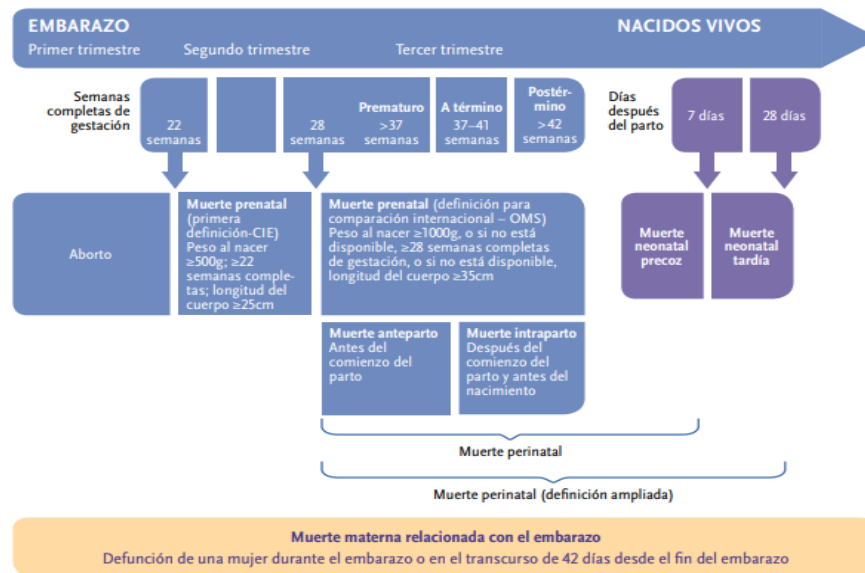
Para la construcción de esta definición es necesario tener en cuenta que la edad gestacional es el elemento que convierte a un feto en un bebé. El término muerte perinatal fue acuñado en 1936 por el pediatra austríaco Meinhard Von Pfaundler y hace referencia a la muerte del feto ocurrido entre la semana 22 de gestación hasta el 28 día posterior al nacimiento. La Organización Mundial de la Salud (OMS) recomienda el uso de un límite de 22 semanas o

⁶ In the UK there were no infant mortality statistics until 1877 because before this children under the age of one year were not socially recognised as separate entities; perinatal mortality statistics - deaths within the first week of life plus stillbirths - only emerged in 1950. Recently the figures for stillbirth have been separated out and in 1993 the UK Department of Health began to publish annual statistics on late fetal loss, defined as 20-23 weeks or weighing at least 500g. No official statistics exist for earlier miscarriages and many go unreported.

⁷ El diccionario Cambridge define como *stillbirth* al nacimiento de un bebé muerto.

500 gramos (WHO ICD 10).⁸ El Ministerio de Salud Pública de Ecuador define como mortinato o muerte fetal, “al feto con ausencia de signos vitales, considerando que el peso sea mayor o igual a 500 gramos, edad gestacional mayor o igual a 22 semanas o longitud corporal mayor o igual a 25 centímetros medida desde la corona hasta el talón” (Ministerio de Salud Pública de Ecuador 2018).

Grafico 1.1 Muerte materna relacionada con el embarazo



Fuente: OMS (2017, 25).

1.3.2. Nuevos enfoques en la atención al duelo: desde la teoría del cuidado, cuidados paliativos al hospicio perinatal

Hablar de muerte perinatal es hablar de un tema complicado, no sólo para las madres o padres como principales afectados, pero también para el personal de salud, que como primeros respondientes son quienes deben ayudar a los padres, madres y familia a aceptar la pérdida e iniciar el proceso de duelo. En 1991, Kristen Swanson desarrolló la Teoría de los Cuidados partiendo del hecho de que el objetivo de la enfermería es brindar cuidados. Esta teoría incluye cinco etapas en el cuidado: 1) el estar con, 2) mantener las creencias, 3) el hacer por,

⁸La CIE define el universo de enfermedades, trastornos, lesiones y otras condiciones de salud relacionadas, enumeradas de manera integral y jerárquica que permite 1) fácil almacenamiento, recuperación y análisis de información sanitaria para la toma de decisiones basada en evidencias; 2) compartir y comparar información sanitaria entre hospitales, regiones, entornos y países; y 3) comparaciones de datos en la misma ubicación en diferentes períodos de tiempo. Los usos incluyen el monitoreo de la incidencia y prevalencia de enfermedades, la observación de reembolsos y las tendencias de asignación de recursos y el seguimiento de las pautas de seguridad y calidad. También incluyen el recuento de muertes y enfermedades, lesiones, síntomas, motivos del encuentro, factores que influyen en el estado de salud y causas externas de enfermedad.

4) el permitir o posibilitar y 5) el conocer. Esta teoría nace desde un ejercicio cualitativo fenomenológico que explica lo que significa para las enfermeras, cuidar en la praxis (Noguera y Villamizar 2014). La teoría del cuidado se ha aplicado en casos de estudio de mujeres que han experimentado muerte fetal y la atención proporcionada por el cuerpo de enfermería y cómo este acercamiento ayudó a proteger y preservar su dignidad, validar su dolor y ayudar en la elaboración de un duelo sano (Nurse-Clarke et al. 2019).

Antes de 1960, década donde el tema fue cobrando interés, el personal médico que experimentaba algún caso de muerte perinatal, buscaba reducir el dolor de la madre, sedándola y retirando al bebé lo más pronto posible. La madre no tenía la oportunidad de compartir momentos con su bebé evitando cualquier tipo de apego. En 2005, aparecen las aproximaciones teóricas de Kuebelbeck basadas en los conceptos: hospicio perinatal (Kuebelbeck 2005) y cuidados paliativos (Kuebelbeck y Carter 2020). Estos enfoques se vinculan para sustentar la importancia de los cuidados paliativos neonatales para abordar las necesidades de los padres en eventos de muerte perinatal o el apoyo de programas de hospicio perinatal para familias que desean continuar con sus embarazos a pesar de conocer que sus bebés morirán antes, durante o después del parto. La importancia de protocolos de atención de cuidados paliativos perinatales en situaciones de pronóstico reservado requiere de cuidado adicional como comunicación abierta, procesos de decisión compartidos, respeto de sus antecedentes culturales y valores y tradiciones espirituales o religiosas, durante el proceso y también al momento de tomar decisiones sobre el examen post mortem, discutir la donación de órganos o tejidos y la disposición del cuerpo.

En el campo de los protocolos de atención para padres y madres, Kuebelbeck (2005), desde su experiencia personal, propone el acercamiento holístico y multidisciplinar para atender a las parejas que han pasado por estos eventos de muerte perinatal. La autora se basa en el modelo de hospicio perinatal de Hoeldtke y Calhoun (2001). Gálvez Toro (2006) analiza las prácticas de los profesionales de la salud ante una pérdida sufrida alrededor del nacimiento y la percepción de la muerte y los sentimientos del profesional ante la pérdida anteparto en su texto “Morir al nacer” (Gálvez Toro 2008). Por su parte, Vilarrubias Darna (2017) en su tesis doctoral “Cuidados al final de la vida perinatal en la unidad de sala” señala que las necesidades de los padres surgen tanto de la vulnerabilidad del evento como del proceso de aceptación a la pérdida. Estos dos elementos son fundamentales al momento de diseñar protocolos de cuidado. Cabe resaltar que, para la autora, la atención recibida por los padres en

sala de partos influye directamente en su experiencia vivida durante la pérdida perinatal y en las necesidades percibidas por los padres.

Capítulo 2. Contexto y problema de investigación

Los muertos son seres invisibles, pero no ausentes.

—San Agustín.

Muchas muertes infantiles ocurren en casa, en la intimidad familiar y comunitaria, sin conocimiento de las autoridades locales y nacionales. No forman parte de los registros. Este hecho que en ocasiones se relaciona con prácticas religiosas, incide en el subregistro de muertes infantiles. La distribución de la mortalidad infantil y sus componentes neonatal (0 a 28 días) y post neonatal (29 días a 11 meses), en el mundo, en las Américas y en el Ecuador, es un indicador de la desigualdad social e inequidades de todo tipo. La muerte infantil y de la niñez es más alta en poblaciones más empobrecidas (Hugo Noboa en Revista Plan V, 2020).

El Comité de Aspectos Éticos de la Reproducción Humana y la Salud de las Mujeres de la Federación Internacional de Ginecología y Obstetricia (FIGO, por sus siglas en inglés) y la Organización Mundial de la Salud (OMS), definen al embarazo como un proceso de reproducción humana que empieza con la nidación, idealmente tiene una duración de 9 meses y termina con el alumbramiento de un bebé sano. Como todo proceso fisiológico, puede presentarse algunos riesgos sanitarios por lo que la atención de personal calificado es altamente necesaria. De acuerdo con el Registro Estadístico de Defunción Fetal del Instituto Ecuatoriano de Estadísticas y Censo, INEC para el año 2018, la tasa de mortalidad neonatal, por cada 1.000 nacidos vivos, 6 eran fetos mortinatos. En 2018, esta cifra se incrementó en 0,3 puntos porcentuales con respecto al año 2017 (INEC 2018).

Este capítulo contextualiza el estado actual de la muerte perinatal en Ecuador. Se inicia demostrando la relación de la mortalidad neonatal y los casos de bebés mortinatos con el objetivo 3 de los Objetivos de Desarrollo Sostenible de Naciones Unidas y la situación en América Latina. Para poder conocer el panorama general sobre el estado de situación de la muerte neonatal y perinatal en nuestro país, se consideran investigaciones llevadas a cabo en las ciudades de Quito, Guayaquil, Cuenca y Esmeraldas. Además, se hace un rastreo de los protocolos de atención y acompañamiento a padres y madres que experimentan casos de muerte perinatal para evidenciar casos de violencia obstétrica. Finalmente, se presenta la pregunta y objetivos de esta investigación.

2.1 Contexto

Aunque conceptualmente, el término muerte perinatal es distinto en cada país, se entiende como tal a la muerte que se da desde la semana 22 de gestación hasta los 28 días después del alumbramiento. De acuerdo con la Décima Revisión de la Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades de la OMS, para medir estadísticamente y facilitar la lectura de aumento, estabilidad o decrecimiento de muertes perinatales, el criterio estandarizado señala que se toman en cuenta sólo las defunciones tardías y las defunciones neonatales precoces ocurridas en fetos o bebés con un peso mayor a los 1000 gramos.

En Ecuador, la muerte perinatal comprende los bebés que mueren desde las 28 semanas de embarazo hasta los siete días de nacimiento. De ahí, se define como muerte neonatal precoz a los recién nacidos que mueren dentro de los siete primeros días de vida completos (168 horas), muerte neonatal, la que ocurre desde el nacimiento hasta los 28 días posteriores al nacimiento y como muerte neonatal tardía a aquella que comprende a los recién nacidos que mueren desde el séptimo hasta los 28 primeros días de vida (CONE 2014, 29). La muerte perinatal es endosable a diferentes causas directas como malformaciones congénitas, restricción del crecimiento intrauterino, alteraciones cromosómicas, prematuridad, asfixia perinatal, bajo peso al nacer, infección perinatal, entre otras causas⁹. Según información oficial del Ministerio de Salud Pública de Ecuador, del total de la mortalidad en menores de cinco años, 46% del registro es de mortalidad neonatal y el 58% en los registros de mortalidad infantil (CONE 2014, 15).

A 2016, según el documento resumen de la Estrategia de Cooperación de la Organización Mundial de la Salud, capítulo Ecuador, señaló que la tasa de mortalidad neonatal sobre 1000 nacidos vivos alcanzó el 11.2% (OMS 2018).

Dentro del protocolo médico ecuatoriano existe la finalización del embarazo con consentimiento informado independiente de la edad gestacional por parto o cesárea si se sospecha que hay un compromiso materno o fetal (GPC, 2015). La estrategia de Cuidado Obstétrico y Neonatal Esencial (CONE) del Ministerio de Salud Pública de Ecuador se enfoca en las mujeres embarazadas, parturientas y que, durante el puerperio, desarrollan complicaciones obstétricas prevenibles. El CONE tiene por objetivo asegurar la atención obstétrica y neonatal esencial de calidad a todas las madres y recién nacidos/as que lo

⁹ De acuerdo al CONE (2014), en Ecuador, las causas directas de mortalidad neonatal son: nacimiento pretérmino (28%), infecciones severas (26%) y asfixia (23%).

requieran hasta los 28 días de vida (CONE 2013, 9-10). A lo largo del documento no se hace mención a la existencia de un protocolo de acompañamiento dirigido a las parejas o mujeres que han sufrido experiencias de muerte perinatal, muerte neonatal precoz, muerte neonatal, muerte neonatal tardía o muerte posnatal. De hecho, una constante en la elaboración de esta investigación, ha sido la escasa bibliografía en Ecuador. La problematización de esta investigación se la ha dividido en cinco temas, con el propósito de facilitar al lector/a el interés de esta problemática a investigar.

Así se detalla: i) Lo que dice el objetivo 3 de los ODS en relación con la mortalidad neonatal y los casos de bebés mortinatos, ii) La mortalidad neonatal y fetal en América Latina, iii) Mortalidad neonatal y perinatal en Ecuador, iv) Experiencias de duelo: protocolos de atención y acompañamiento a padres y madres que experimentan casos de muerte perinatal y v) Violencia obstétrica en Ecuador.

2.1.1 El objetivo 3 de los ODS en relación con la mortalidad neonatal y los casos de bebés mortinatos

La Organización de las Naciones Unidas – ONU- define a los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) como las metas que se trazan los países principalmente para erradicar la pobreza, proteger el ambiente y así garantizar la paz y la prosperidad. Los 17 ODS forman parte de la Agenda 2030 sobre desarrollo sostenible emitida en 2015. El ODS número 3 se relaciona con salud y bienestar. Uno de los hitos a cumplir para el 2030 es alcanzar al menos una tasa de mortalidad neonatal de 12 por cada 1000 nacidos vivos.

Por una parte, la ONU señala que en más de una cuarta parte de todos los países se necesitan medidas urgentes para acelerar las reducciones de la mortalidad neonatal a fin de alcanzar las metas de los ODS para 2030. La tasa mundial promedio de 17 muertes por cada 1.000 nacidos vivos en 2019, un 52% menos que las 38 muertes por cada 1.000 nacidos vivos que se registró en 1990. En 2019, a nivel mundial se registraron 2,4 millones de muertes neonatales. Es decir, 6.700 muertes neonatales cada día (Unicef 2020). A pesar de la disminución de la tasa de mortalidad neonatal a nivel mundial, existen marcadas disparidades en la mortalidad neonatal entre regiones y países. A nivel regional, la mortalidad neonatal fue más alta en África subsahariana y Asia meridional, con una tasa de mortalidad neonatal estimada en 27 y 25 muertes por cada 1000 nacidos vivos, respectivamente, en 2019. Para ese mismo año, la región de América Latina y el Caribe registró 8,6 (Child Mortality, 2020).

Por otra parte, la tasa mundial de mortinatos o *stillbirth*, se situó en 13,9 mortinatos por cada 1.000 nacimientos totales o para una mejor comprensión, 1 mortinato cada 16 segundos. El reporte de Unicef señala que este número podría ser inexacto ya que los mortinatos a menudo no se reportan (Stillbirth, 2020). En relación a estos casos, Unicef indica que, en su mayoría, estos eventos son prevenibles siempre y cuando se provea de una atención de salud de calidad durante el parto. El organismo indica una tasa del 42% de mortinatos en 2019, todos ellos fallecidos durante el trabajo de parto. La muerte fetal intraparto es un marcador sensible de la calidad de la atención durante el parto (Stillbirth, 2020).

Del 100% de mortinatos registrados en América Latina y el Caribe, el 16% corresponde a muertes intraparto y el 84% a muerte anteparto (Stillbirth, 2020). Si bien la tasa de mortalidad neonatal y de mortinatos ha descendido en la región, se requieren acciones urgentes para poder alcanzar la meta establecida en la Agenda 2030. La región latinoamericana y caribeña ha logrado avances en la reducción de la tasa de mortinatos en las últimas dos décadas. Así, de un total de 1000 nacimientos en 2000, la región registró una tasa del 11,2 mientras que para 2019, este número se redujo al 7,9 (Stillbirth, 2020).

Con las metas de la Agenda 2030 en el horizonte y pese al avance en la materia, aún el mundo está lejos de poner fin a las muertes prevenibles de recién nacidos y los mortinatos para 2030. Cada año nacen 2 millones de mortinatos y la mitad de todas las muertes de menores de 5 años ocurren dentro de los primeros 28 días de vida. Las debilidades de los sistemas sanitarios, y crisis sanitarias como la pandemia COVID-19, podrían representar una década de retroceso. En Ecuador, la normativa sanitaria para la Certificación de Establecimientos de Salud como Amigos de la Madre y del Niño (ESAMyN), vigente desde el 2016, fue un avance del Plan Nacional para el Buen Vivir y la Agenda Social 2013-2017.

Entre los objetivos de este cuerpo legal se destacan la prevención de la muerte materna e infantil, la atención adecuada a la gestante desde el período prenatal y el parto humanizado (UNICEF 2018). Según información de los Registros Estadísticos de Nacidos Vivos y Defunciones Fetales del Instituto Ecuatoriano de Estadísticas y Censos, INEC, en 2019 se registraron 285.827 nacidos vivos y 1.782 defunciones fetales (INEC, 2019a) y, en algunos casos el trato recibido por el personal sanitario y las prácticas de los proveedores de salud pueden implicar casos de violencia obstétrica.

2.1.2 La mortalidad neonatal y fetal en América Latina

La Organización Mundial de la Salud en 2016 expresó en relación a muertes neonatales:

Si las tendencias actuales se mantienen sobre todo en los países de ingresos bajos y medios, aproximadamente la mitad de los 69 millones de muertes en la niñez que se producirán entre 2016 y 2030 tendrán lugar en el período neonatal, y la proporción de muertes neonatales aumentará del 45% en 2015 al 52% en 2030; por lo que 63 países tendrán que acelerar sus progresos para alcanzar para 2030 la meta de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) que consiste en lograr una tasa de mortalidad neonatal de 12 muertes por 1000 nacidos vivos (OMS 2016).

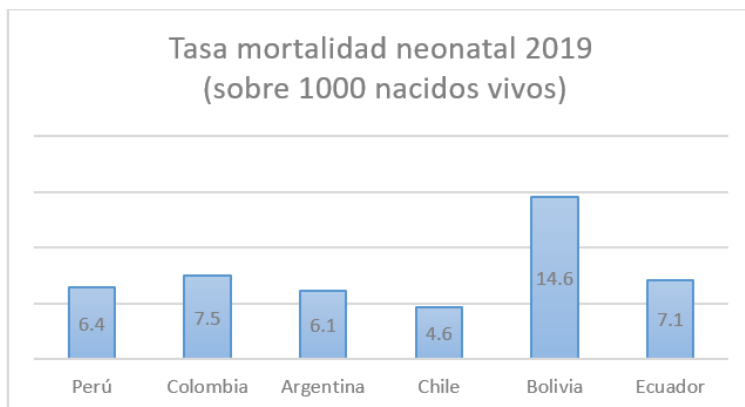
Según datos de la Unicef, en 2018, de los 2.6 millones de muertes neonatales a nivel mundial, 100 mil de ellas ocurren en América Latina, es decir que la región se encuentra bajo el promedio mundial de la tasa de mortalidad neonatal, sólo superado por países del Asia del Este y los países del primer mundo. Entre las causas principales de mortalidad neonatal están la prematuridad con un registro porcentual del 19,1 %, seguido por las malformaciones congénitas con 11,1%, el trauma y asfixia con 7,9%, sepsis y otras infecciones con el 6,4% (Fundación de Waal 2019).

A nivel latinoamericano y caribeño, los esfuerzos de política pública se han centrado en buscar mecanismos públicos y sinergias entre organismos internacionales que midan, registren y disminuyan la situación de la morbilidad y mortalidad materna. Este interés es evidente desde 1998 con las acciones del Grupo de Trabajo Regional para la Reducción de la Mortalidad Materna – GTR, cuyas acciones buscan garantizar el derecho de las mujeres a la salud y a una maternidad segura, a través del mejoramiento de la atención de salud (GTR, 2017). Existe una relación muy cercana entre salud materna y salud prenatal y neonatal. De hecho, la Estrategia Mundial para la Salud de la Mujer, el Niño y el Adolescente 2016-2030, señala que, para reducir la mortalidad materna prevenible, es necesario mejorar el acceso y la calidad de los servicios de atención de la salud reproductiva, materna y neonatal, así como alcanzar la cobertura sanitaria universal para una atención integral a la salud reproductiva, materna y neonatal (Estrategia Mundial para la Salud de la Mujer, el niño y el adolescente OMS, 2016).

El informe sobre “Mortalidad Materna y Neonatal en América Latina y el Caribe y estrategias de reducción” publicado por el gobierno de Chile, la Organización Panamericana de la Salud y The Partnership For Maternal, Newborn And Child Health, en 2007, enfatiza que, aunque algunos países han reducido de forma considerable las muertes maternas y neonatales, este tema sigue formando parte de la agenda social inconclusa de los Estados de la región. El reporte señala que, si bien las urgencias maternas son difícilmente predecibles, la adopción de

medidas adecuadas logran un nacimiento seguro que reduce el riesgo de mortalidad materna y neonatal. En términos estadísticos podemos visibilizar la situación de la mortalidad neonatal en la región con los siguientes datos. Para el año 2019, Bolivia fue el país de la región que mayor tasa de mortalidad neonatal presenta con 14,6 por cada 1000 nacidos vivos y el país con menor registro fue Chile con 4,6 fallecimientos por cada 1000 nacidos vivos. Ecuador registró una tasa de 7,1 por cada 1000 nacidos vivos, seguido por Perú (6,4), Argentina (6,1) y superado ligeramente por Colombia con 7,5 registrado.

Grafico 2.1 Tasa de mortalidad neonatal 2019



Fuente: Elaborado por la autora con base en Atlas mundial de datos – Knoema 2019.

La Organización Mundial de la Salud en 2017 publicó el informe titulado, “Para que cada bebé cuente: Auditoría y examen de las muertes prenatales y neonatales” (OMS 2017). Este documento señala que las muertes maternas y neonatales aún son un problema que reviste complejidad en América Latina y el Caribe. Además, califica al día del parto como el día potencialmente más peligroso tanto para la madre como para su bebé y que, aunque en los últimos dos decenios la mortalidad neonatal ha disminuido, este estudio señala que aún se producen unos 2,7 millones de muertes neonatales y 2,6 millones de muertes prenatales cada año (OMS 2000 y 2017). En dicho reporte se remarca que gran parte de estas muertes son prevenibles con una adecuada atención antes del embarazo, durante el embarazo, durante el parto y durante las horas posteriores al nacimiento. Este mismo informe resume la situación mundial de este tema en el primer párrafo del resumen del documento. Señala que “cada año, 2,6 millones de bebés mueren antes de cumplir un mes de edad. En el caso de 1 millón de estos niños, su primera y su última respiración se producen el mismo día en que nacen. Otros

2,6 millones de niños nacen muertos” (Informe Cada vida cuenta: La urgente necesidad de poner fin a las muertes de los recién nacidos. 2017, 1). En cuanto al caso de los mortinatos, este documento calculaba, para la fecha de publicación del informe, que cada año se producen 2,6 millones de casos de mortinatos, la mayoría de ellos en países de ingresos medianos bajos (Informe Cada vida cuenta: La urgente necesidad de poner fin a las muertes de los recién nacidos. 2017, 6).

Este informe presenta algo especialmente interesante y que, en profundidad, será abordado más adelante en este capítulo. Por un lado, el informe indica de manera textual que el caso de los mortinatos es una “tragedia envuelta en silencio” y hace un llamado a que los bebés mortinatos y los padres se merecen un mejor trato. Por otro lado, concluye que los sistemas de la salud públicos y las entidades responsables del diseño de políticas públicas no suelen considerar estas muertes a la hora de realizar los cálculos. La razón que se presenta en este informe es que, muchas veces, los mortinatos no reciben un certificado oficial de nacimiento o de defunción. Finalmente, el reporte concluye señalando que, aunque no se registre legalmente el bebé mortinato, esta pérdida deja una huella persistente en los corazones de sus padres y familiares. En esta investigación me he propuesto justamente explorar cómo se experimenta dicha pérdida.

2.1.3 Mortalidad neonatal y perinatal en Ecuador

Para poder conocer el panorama general sobre el estado de situación de la muerte neonatal y perinatal en nuestro país, se consideran investigaciones llevadas a cabo en las ciudades de Quito, Guayaquil, Cuenca y Esmeraldas. Estas investigaciones son principalmente cuantitativas y se desarrollan desde el campo de la medicina ginecoobstétrica y pediátrica. Por un lado, el estudio de Orbe Galárraga (2017) sobre la morbimortalidad en neonatos hospitalizados en Cuidados Intensivos Neonatales Hospital Gineco - Obstétrico Isidro Ayora Quito, investigación que tomó como muestra a 286 pacientes, 181 masculinos y 105 femeninos nacidos entre octubre 2014 y octubre 2016, señala que la tasa de mortalidad neonatal temprana a octubre de 2016 se situó en 3.37 muertes neonatales por 1000 nacidos vivos (Orbe Galárraga 2017, 14 y 44), mientras que el registro del año 2015 reportaba 3.75 muertes neonatales por 1000 nacidos vivos. En 2015, la tasa de mortalidad tardía se situó en 0,37 mientras que, en 2016, descendió a 0,31. Considerando estos datos, la investigación concluye que la capacitación adecuada del personal médico obstétrico y de enfermería, al ser quienes manejan las comorbilidades de los neonatos, es determinante en la reducción de las

tasas de mortalidad en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales de dicho establecimiento de salud. De igual forma, la investigación añade que el cuidado especializado en medicina neonatal que se brinda a los recién nacidos que ingresan a esta unidad, ha permitido que la tasa de supervivencia o sobrevida mejore significativamente (Orbe Galárraga 2017, 48).

Por otro lado, la información obtenida de la investigación de Gonzales y Granda (2011) del área de gineco-obstetricia del Hospital Aida de León Rodríguez Lara de Girón de la ciudad de Cuenca, mostró en primera instancia, que los datos que reporta el Sistema Informático Perinatal no son fuentes confiables de análisis ni de recolección de datos. También reveló que existe una relación entre el incremento de número de casos reportados de muertes maternas y neonatales con el personal de salud, los recursos e insumos médicos y físicos, las formas de comunicación y el uso de tecnologías. El estudio concluye que la deficiencia de los elementos citados repercute en el frágil cumplimiento de las normas y protocolos de actuación y en la deficiencia en la recolección de datos estadísticos lo que dificulta que se tracen estrategias de mejoramiento en la calidad de atención perinatal (González y Granda 2011, 12).

En relación a esto último, las autoras señalaron que los criterios personales primaban sobre la norma científica en cuanto al tratamiento para las patologías obstétricas y neonatales, lo que se reflejaba tanto en la calidad de atención perinatal como en el cumplimiento de estándares de la calidad en las unidades de salud y en las necesidades de capacitación del personal de salud (González y Granda 2011, 23). Las conclusiones de la investigación a la que se hace referencia indican, que para reducir la morbilidad materna neonatal no basta con aunar esfuerzos institucionales y sociales, sino también “promover las normas de Ministerio de Salud Pública de la Atención Materna y Neonatal que permitirían un manejo adecuado de las diferentes patologías durante el embarazo, y por lo tanto una reducción de las mismas”, además de “fomentar el desarrollo de programas de capacitación para los profesionales, con el objetivo de ampliar el conocimiento acerca normas de Ministerio de Salud Pública de la Atención Materna y Neonatal” (González y Granda 2011, 63-64).

De acuerdo con el INEC, en el año 2018, se registraron 3350 muertes de infantes menores de un año (Revista Plan V, 2020). Los ODS instan a que los países intenten llegar a un registro de mortalidad neonatal de 12 sobre 1000 nacidos vivos. La información del año 2019 de la Organización Panamericana de la Salud (OPS) señala que Ecuador registró una cifra de 9,7

sobre 1000 nacidos vivos, número que lo sitúa en una posición intermedia.¹⁰ El cumplimiento o incumplimiento de las metas previstas por los ODS guardan relación con determinantes estructurales como la inversión en salud como en “el enfoque de atención primaria y promoción de salud que profundizan las inequidades” (Revista Plan V, 2020). Reducir aún más esa cifra se torna complicado.

Cuando la mortalidad infantil ha disminuido significativamente hasta alcanzar cifras por debajo de 10 x 1000 nacidos vivos, como es el caso del Ecuador en este momento, bajar aún más esa mortalidad es un desafío grande. Generalmente a esa altura predominan, en general, las muertes neonatales que son más complejas de resolver si no se cuenta con servicios de salud de calidad y de acceso universal, en un marco de una sociedad más equitativa (Revista Plan V, 2020).

El “Informe de avance del cumplimiento de la agenda 2030” (Secretaría Técnica Planifica Ecuador 2020) con relación al objetivo 3 de los ODS, específicamente en referencia a la mortalidad neonatal, es decir que fallecen antes de los 28 días, en 2014 se registraron 4,6 / 1000 nacidos vivos. Sin embargo, para 2017, esta cifra aumentó a 5,6 muertes de niños por cada 1.000 nacidos vivos (Informe de avance del cumplimiento de la agenda 2030. 2020, 57).

2.2 Experiencias de duelo: protocolos de atención y acompañamiento a padres y madres que experimentan casos de muerte perinatal.

La muerte de un bebé neonato o en su etapa perinatal causa impacto tanto personal como social. La pérdida es vivida como un evento absurdo e imprevisto tanto a nivel cognitivo como emocional (Vega et al. 2018, 1).

Maldonado – Durán (2011) señala que después de un mortinato, las mujeres presentan algunas consecuencias psicológicas, reportándose eventos de estrés postraumático en un 29% (Turton et al 2001. *En* Maldonado-Durán 2011), así como depresión, ansiedad y trastornos crónicos o duelo complicado (Bennett et al. 2008). En los casos de muerte perinatal o fetal, los padres y las madres experimentan dificultades para el procesamiento de la pérdida; no sólo porque este evento es considerado como una contradicción a la *ley de la vida* sino también porque quienes viven la pérdida, se encuentran interpelados por la fragilidad y finitud

¹⁰ Ecuador se encuentra en una posición mejor que la de Haití (59/1000 nacidos vivos) pero distante de la cifra de Estados Unidos, Canadá, Cuba o Chile, países donde el registro de muertes neonatales llega al 4/1000 nacidos vivos.

de la vida y la pérdida de la ilusión (Bennett et al. 2008). Adicionalmente a estos elementos, la experiencia se agrava debido al velo social y la incompreensión familiar. Cordero et al. (2004) sostiene que el papel del personal de salud cuando acaece ese momento, es fundamental en el soporte emocional brindado, dado que el fallecimiento de un hijo/a disminuye la reflexión emocional exponiendo a los/as dolientes a episodios que comprometen su salud psicológica (Cordero et al. 2004).

Cuando se hace referencia al impacto sociocultural del mortinato, Maldonado – Durán (2011) reporta que incluso al bebé que vive poco tiempo después de nacer no se lo considera que ha vivido lo suficiente como para que tenga un nombre. Incluso la investigación del mencionado autor señala que, en algunos casos, sobre todo sociedades tradicionales, también puede ocurrir que el bebé no tenga estatus de ser humano, aunque respire y se mueva. “También se le puede dar al niño un nombre temporal intencionalmente despectivo (perro, rata) para así engañarlos, y cuando esté más maduro asignarle un nombre verdadero más atractivo” (Maldonado –Durán 2011, 98).

La obtención de información sobre el impacto en padres y madres en situaciones de pérdida perinatal o temprana, se consideran investigaciones recabadas desde el campo de la medicina familiar y psicología. Barreto González y Sánchez Bejarano (2019) señalan que, según información empírica, el 51% de mujeres que han sufrido alguna pérdida durante el embarazo presentan síntomas asociados a la depresión, tristeza, culpabilidad, irritabilidad, ansiedad y exceso de preocupación por los embarazos futuros (Barreto González y Sánchez Bejarano 2019, 12). Hertz (1993) señala que alrededor del 30% de mujeres que experimentan una pérdida durante su embarazo, pueden experimentar problemas psiquiátricos hasta un año después del evento (Hertz 1993. En Barreto González y Sánchez Bejarano 2019).

Umpiérrez (2015) en su investigación entrelaza el duelo materno con sentimientos y sensaciones como el desgarró, la pérdida de control, inseguridad, miedo de no poder sobrevivir a la pérdida o la necesidad de poder dar sentido al dolor para poder lograr una nueva perspectiva de vida. Aunado a estos sentimientos, Molina (2017) señala que los malestares físicos propios del proceso de parto, puerperio o postaborto, suelen dificultar el proceso de duelo. Los padres y madres enfrentan el proceso de pérdida de forma distinta y en la mayoría de los casos, los padres lo viven de forma aislada. En relación al duelo paterno, se han identificado respuestas emocionales como la conmoción, ira, vacío, impotencia y soledad (Badenhorst 2006. *En* Koopmans et al. 2013). Se podría decir que la respuesta masculina ante

el duelo se caracteriza por poner en marcha una estrategia de huida desesperada del dolor emocional en una identificación a lo que Payás ha denominado como “los muros del silencio” (Payás 2014, 7. *En* López Fuentetaja 2018).

Se ha identificado que, entre las estrategias de afrontamiento, el aislamiento, junto con sus parejas o familiares más próximos, es una de las formas de elaborar la pérdida. En cuanto a lo que Romero (2015) llama redes formales de apoyo, es decir, el andamiaje institucional en términos médicos, psicológicos y legales, no siempre están presentes. Aunque hay muchos tipos de muerte perinatales (abortos espontáneos, voluntarios, interrupciones por problemas fetales o amenaza de muerte maternal, pérdida selectiva o no, en caso de embarazos múltiples), el duelo en los casos de muerte fetal intrauterina o pérdida neonatal, desencadenan otros tipos de duelos. Desde lo simbólico, la pérdida del bebé implica la modificación de los roles maternos o paterno, resignificación de lo perdido y los apegos, un duelo de las expectativas y proyecciones futuras, de la idea de familia, incluso, de la confianza de un embarazo futuro (Espina et al. 2005; Romero 2015; García Torres 2018).

El proceso de duelo puede empezar con la abrupta noticia de un feto sin latido o con un diagnóstico complejo que compromete la vida del bebé. Sea cual fuera la circunstancia, el impacto emocional es devastador y difícil de manejar. El duelo por muerte perinatal es un duelo múltiple (López Fuentetaja y Villaverde 2018) pues junto a este evento se van desestructurando imaginarios y se compromete la posibilidad de la transcendencia.

En otro orden de reflexión, la complejidad del duelo perinatal se puede poner en relación a que, prácticamente, los cinco sistemas motivacionales fundamentales descritos por H. Bleichmar, se articulan y quedan comprometidos en este proceso de duelo: hetero-autoconservación, apego, narcisismo, sensual-sexual y regulación psicobiológica (Bleichmar, 1999). Unos u otros podrán activarse en diferentes momentos y articularse en mayor o menor medida, dependiendo de la historia biográfica y motivaciones internas puestas en juego en la gestación de ese hijo y las expectativas depositadas. Si tras la pérdida que da inicio a un duelo, se alteran las funciones que cumplía para ese sujeto (Bleichmar, 2010a), con la pérdida de ese hijo, además del equilibrio psicológico personal, se modifica la interrelación de la pareja y de la familia en su conjunto (López Fuentetaja y Villaverde 2018, 8).

Generalmente, los padres y las madres reciben la noticia sobre la muerte perinatal en una institución de atención de salud, donde los primeros respondientes, por lo general, son miembros del personal de enfermería o de las unidades ginecoobstétricas. La atención que se

recibe del personal de salud, la sensibilidad y empatía en la atención durante los momentos que preceden al anuncio de la noticia o de la muerte del bebé, son elementos que coadyuvan a la elaboración de un duelo funcional y refuerzan la relación de confianza entre médico y paciente (Pérez Aranguren 2016; López Arroyo 2018).

La investigación de Lundqvist et al (2002) identificó que todas las madres que experimentaron un cuidado competente sin un trato humano hizo que experimentaran sentimientos de impotencia e irrespeto como madre y persona. El mismo estudio señala que cuando los profesionales de la salud no sólo vieron a la madre más allá de su condición como paciente sino que "vieron a través de los ojos de las madres" y "sentían con los sentimientos de la madre", las madres tuvieron sentimientos que se identificaban con el empoderamiento (Lundqvist 2002, 198)¹¹. La investigación resalta que la atención profesional idónea a las madres en duelo incluye sentimientos de empatía y solidaridad. Las madres necesitan que la experiencia vivida sea entendida y aceptada. Además, la buena atención sanitaria, más atención, comprensión e información ofrecida por el personal de salud repercute de forma positiva en la elaboración del duelo perinatal (Gold 2007. En López Arroyo 2018).

2.3 Violencia obstétrica en Ecuador

En abril de 2012, la Corte Constitucional ecuatoriana emitió la sentencia 904-12-JP/19 en la que, tras el análisis del caso de una mujer embarazada que no recibió atención adecuada y especializada al momento del parto, en un hospital de la red del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social, determinó que la mujer había sufrido la vulneración de sus derechos constitucionales a una atención prioritaria, a la salud y a la seguridad social, lo cual dejó secuelas físicas y psicológicas.

La sentencia emitida por la Corte ordenó medidas de reparación integral como el pago de cinco mil dólares como indemnización por el daño sufrido, medidas de carácter simbólico y otras, para garantizar la no repetición de los hechos (Corte Constitucional del Ecuador, 2012).

El documento legal emitido por este organismo, desarrolló el concepto de violencia obstétrica. En Ecuador, la violencia obstétrica no está tipificada como delito penal, aunque se la reconoce

¹¹ El objetivo de este estudio fue conocer las experiencias y percepciones de las madres sobre la atención que se les brinda en las clínicas neonatales mientras enfrentan la amenaza y la realidad de perder a su bebé. Los resultados arrojaron dos sentimientos principales; el sentimiento de empoderamiento y el sentimiento de impotencia. El sentimiento de empoderamiento se relacionaba como la sensación de cercanía (confianza), la sensación de aliento (apoyo a la autoestima) y el sentimiento de empatía. Mientras que el sentimiento de impotencia se relacionaba con la sensación de distancia, una sensación de violación y una sensación de desconexión. Todas las madres del estudio experimentaron uno de estos dos sentimientos.

dentro de la Ley Orgánica Integral para Prevenir y Erradicar la Violencia de Género, art. 10, literal g. Borja Quintana (2017) en el estudio realizado a los profesionales de la salud y a las pacientes del servicio de Centro Obstétrico del Hospital General Docente de Calderón en la ciudad de Quito, advierte que las pacientes identificaron con facilidad situaciones de violencia tanto en el parto como en el posparto además de comunicar que se sintieron como instrumento de aprendizaje al ser evaluadas por distintos profesionales rotativos. Esta percepción contradice la postura de los profesionales médicos quienes no consideraron estas prácticas como agresiones.

La percepción médica también es compartida en los hallazgos de la investigación de Morales Carrasco (2020) al personal de salud del servicio de Patología Obstétrica del Hospital Ginecoobstétrico “Isidro Ayora” de Quito. Por ejemplo, de las 63 personas¹² que integran este servicio, aunque el 60,7% de los encuestados dijeron conocer que existe un proyecto de ley que protege a la mujer contra cualquier tipo de violencia durante el embarazo, parto y posparto. De los y las ginecólogas entrevistadas el 62,5% conocen la existencia de la ley, pero de ellos solo el 20% conoce de qué se trata. Otro dato del estudio refleja que el 80,3% de quienes participaron pueden conceptualizar la violencia obstétrica. Además, señalaron que quien infringe la violencia en menor grado es el médico (8,2%), mientras que el 91,8% es ejercido por cualquier personal de salud 91,8% (Morales Carrasco 2020, 1). El estudio de Castillo Ulloa (2017) llevado a cabo en la ciudad de Cuenca también da cuenta de la problemática. El 43,8% de mujeres entrevistadas indicó haber sufrido violencia de comunicación¹³, el 16,9% violencia en la prestación de servicios (Castillo Ulloa 2017, 21-31). Dominguez y Sánchez (2018) en su investigación llevada a cabo en los hospitales Mariana de Jesús, General Guasmo Sur y Matilde Hidalgo de Prócel de la ciudad de Guayaquil, encontraron que, en relación a los procedimientos realizados con el propósito de acelerar la labor de parto, 100% de las mujeres entrevistadas, es decir, 150 usuarias, afirmaron que estos procedimientos se hicieron sin su consentimiento. Además, 89 de ellas recibieron comentarios inapropiados, 116 fueron llamadas con sobrenombres y 54 indicaron haber sido agredidas de forma verbal.

¹² El servicio de Patología Obstétrica está integrado por 63 miembros divididos así: 10 ginecólogos-obstetras, 1 médico internista, 21 enfermeras, 24 auxiliares de enfermería, 4 auxiliares administrativos, 2 trabajadores sociales y 1 psicóloga clínica.

¹³ El autor define como violencia de comunicación situaciones como aumento en el tono de la voz, amenazas, negación a la demanda de una explicación sobre su situación clínica y/o a la indiferencia por el equipo de salud.

En relación a la violencia recibida durante la labor de parto, a 108 usuarias no se les permitió optar por una posición de preferencia y a 109 de ellas se les negó el acompañamiento de una persona de confianza (Dominguez y Sánchez 2018, 48-56). Otro estudio desarrollado en el Hospital Delfina Torres de Concha de la ciudad de Esmeraldas a 80 madres adolescentes, concluyó que los procedimientos ejecutados por el personal médico, sin consentimiento previo de la paciente o familiar tiene impacto en la seguridad de las pacientes e incrementa situaciones emocionales como síndrome post traumático, temor a un segundo embarazo, rechazo al recién nacido, depresión y denuncias a la institución (Castillo Ortiz, 2017).

Los resultados de las investigaciones descritas demuestran que cientos de mujeres embarazadas no son atendidas de forma adecuada en el sistema de salud ecuatoriano a pesar de que existen un marco procedimental y de actuación para parto y postparto. De la información recolectada a nivel nacional, ninguna hace referencia a un protocolo específico de atención para mujeres o parejas que sufren de muerte perinatal. A nivel mundial existe mucho material escrito que recoge la experiencia de las madres y padres que han enfrentado esta situación como los aportes de Rådestad, et al. (2014) o Mejía Paneque (2015) que, desde una perspectiva materna en el primer caso, y desde la elaboración del duelo en el segundo, han tratado esta temática.

En Guayaquil en 2018, de 9.821 bebés que nacieron y fueron atendidos en el Hospital Alfredo Paulson de la Junta de Beneficencia, 2462, es decir el 25%, registró un peso menor a los 2500 gramos, y el 1,1% es decir, 117, fueron bebés mortinatos. Esos 117 bebés no entran en las estadísticas de mortalidad neonatal (El Universo, 2018). Quizás por esta ausencia en el manejo estadístico, las investigaciones de Embrée y Jácome (2015) y de Borja (2017) recogen información testimonial de las madres desde el punto de vista de violencia obstétrica, mismas que inquietan sobre las percepciones de las prácticas de atención de salud, pero no las historias de vida de quienes han experimentado en primera persona, casos de muerte perinatal. El vacío del registro estadístico implica, por un lado, lo que Cassidy (2017) afirma con la escasa influencia socio-política, si no se registra, no existe, si no existe, no hay política pública relacionada con la atención de salud en casos de duelo perinatal. Y, por otro lado, si no hay estadística, socialmente esos bebés no existieron por lo que el duelo de los padres y madres se lo vive en silencio. El bebé no registrado, el bebé que no llegó a nacer con vida, ocupa una suerte de “limbo social” (Cassidy 2017, 1).

Finalmente, si la estadística no incluye en sus reportes las cifras de mortinatalidad por temprana que sea, se estará contando con información insuficiente y parcial. En eventos de muerte perinatal también suceden casos de violencia obstétrica. La calidad o no del trato que recibimos los pacientes por parte del personal de salud guarda relación la formación que reciben estos últimos. La toma de decisiones autónomas y conscientes por parte de quienes perdemos un hijo/a tiene mucho que ver con la calidad de información que recibimos de los y las profesionales sanitarios. En el siguiente capítulo, se tratará de evidenciar situaciones de violencia obstétrica en casos de muerte perinatal.

Capítulo 3. Experiencias sobre la pérdida

Hay que entrar en las experiencias, sobre todo las traumáticas, como cuando entramos en un templo:
con los pies descalzos.

—Anónimo

Este capítulo tiene 2 secciones principales. La primera, trata sobre mi propia historia personal o historia encarnada. En este: “Memoria individual y construcción del imaginario materno y paterno a partir del relato de otros” analizo mi propia construcción de maternidad a partir de las experiencias de Cindy, mamá de Emma, la de los padres de Samantha Micaela, la de Gillian Brockell y, como los relatos de la otredad, que se fundamentan en la maternidad y paternidad como hechos sociales, se dinamizan en medio de una tensión entre la perspectiva discursiva científico-biológica, religiosa, cultural y la narrativa personal de, nosotros, los padres y las madres. Más adelante, trato sobre la “Maternidad y paternidad en duelo: la desautorización de la pérdida y el duelo por aborto espontáneo, muerte perinatal o neonatal”. Para explicar esta sección, inicio desde estudios antropológicos e históricos que cuentan como la muerte viene acompañada de ritos funerarios.

Desde una perspectiva adultocéntrica, se llora la pérdida de una persona adulta. Esta visión explica, en parte, porqué cuando hablamos sobre muerte perinatal, neonatal o abortos espontáneos, es frecuente que nos encontremos frente a un tema envuelto en lo misterioso, innombrable, casi tabú pues se habla que, en el caso de una partida temprana, no hay un proceso de muerte, entendido este como agonía y muerte. Esta postura se reafirma con las acciones de cierto personal médico quienes consideran estas muertes como pérdidas "menores" y, por lo tanto, reciben poco reconocimiento. En una siguiente parte, trato sobre “La validez de la pérdida: La importancia de reconocer la existencia a pesar de su brevedad y los ritos” y el “Derecho al duelo”, principalmente porque ese derecho implica no banalizar el dolor y porque el duelo es reconocer la existencia por más breve que haya sido. Finalmente, este capítulo cierra con la necesidad del ser humano a nombrarse a través de la palabra porque esto permite expresar un pensamiento, un hecho, una realidad. Huérfilo/a y Vilomah, son dos propuestas de definición.

3.1 Historia encarnada:¹⁴ Memoria individual y construcción del imaginario materno y paterno a partir del relato de otros

No creo equivocarme cuando señalo que una de las experiencias más devastadoras ha sido la muerte de mi hijo Pietro Joaquin. “La vida no vuelve a ser la misma” (Roccatagliata 2006). Cuando me preguntan si soy mamá y si tengo hijos, hay unas milésimas de segundo en las que dudo. Siempre afirmo que soy mamá de 3 ángeles. Quienes preguntan a veces, se conforman con la respuesta, otras veces se les dibuja un rastro de interrogación en el rostro y no preguntan más, sea porque no saben qué quiere decir mi respuesta o porque intuyen que soy madre huérfana. Esas milésimas de segundo que anteponen mi respuesta, son el eco de una reflexión propia sobre cómo y cuándo, si se puede determinar en qué tiempo, se construyó mi identidad materna.

Además, porque, aunque hay distintas formas de definir cuándo un feto se convierte en bebé (Lovell en Field et al 2017, Murphy y Cacciatore 2027). Si a ello añadimos, que términos como aborto espontáneo, muerte intrauterina y muerte neonatal temprana, son construcciones sociales no fijas¹⁵

Las estadísticas perinatales están plagadas de problemas de definiciones, por ejemplo, si el infante nació vivo o no y, de no ser así, cuál fue el período de gestación.

(¿La pérdida califica como un aborto o como muerte fetal?) Aunque la ley coloca la responsabilidad de decidir si un niño nació vivo o nacido muerto en la madre (u otro informante calificado) en práctica, el asistente médico generalmente decide (Chalmers y Mc Ilwaine 1980 citado por Lovell 1997 en Field et al.1997).¹⁶

Murphy y Cacciatore (2017) en su estudio sobre las múltiples repercusiones de la muerte perinatal en las familias, afirman:

Uno de los problemas con la literatura sobre la muerte perinatal es que muchos estudios pueden ser demasiado inclusivos y no lo suficientemente precisos. El aborto espontáneo, la muerte fetal, la muerte neonatal e incluso el aborto a menudo se combinan en una categoría

¹⁴ Término utilizado después de la investigación “Informe Umamanita: Encuesta sobre la calidad de la atención sanitaria en casos de muerte intrauterina” realizada por Paul Cassidy (2018)

¹⁵ En términos de la autora: “*anything but fixed*”

¹⁶ Texto original: Perinatal statistics are bedevilled by problems of definitions, for example, whether or not the infant was born alive, and, if not, what the period of gestation was. (Was the event to be classified as abortion or stillbirth?). Although the law places the onus of deciding whether a child was liveborn or stillborn on the parent (or other qualified informant) in practice the medical attendant usually decides.

singular. Wright también señala que dentro de cada categoría específica de pérdida hay diferencias. Algunas de estas diferencias pueden deberse a variaciones en las definiciones internacionales de mortinato (que difieren en términos de gestación) pero también pueden depender de la preferencia, sesgo o la necesidad de reclutar más participantes (Murphy y Cacciatore 2017, 4).¹⁷

En el mundo donde prima la idea “durkheimiana” (Lovell en Field et al. 1997) de los hechos sociales, materner o paternar hijos que no están en el mundo físico, es una idea poco ortodoxa, sobre todo porque no hay un objeto físico a qué apegarse o estrechar lazos. El discurso determinista científico biológico prima al momento de definir cuando el cigoto se convierte en feto y después en bebé, pero también decide cuando un bebé deja de ser hijo o hija.

La noticia de mi embarazo añadió estrés al momento particular que estaba viviendo. Pasé algunos días ensimismada pensando lo que implicaría este embarazo, lo bueno y los desafíos de la maternidad. Estas definiciones tan deterministas no toman en cuenta las percepciones de las mujeres sobre el embarazo y sobre los sentimientos reales que, por lo menos a mí, se me pasaron por la cabeza. Según Schepher-Hughes (1992), las ideas modernas sobre el "amor materno" y sobre el vínculo madre-hijo como un proceso biológicamente determinado que ocurre normalmente en los primeros momentos de la vida de un bebé, son un producto cultural (Flowers 1992, 215).

Existe una tensión entre la perspectiva discursiva científico-biológica, religiosa, cultural y la narrativa personal de los padres y las madres. Por un lado, un término científico - biológico tiende a ser esencialista y determinista (Cassidy 2018, introducción) y no guarda relación con las experiencias de apego de los padres y madres. Para nosotros los padres y madres nuestros hijos e hijas se convierten en tales, cuando se toma una decisión sobre el deseo de materner y paternar.

Aunque la entrevistada compartió su nombre conmigo, ésta prefirió no ser mencionada en esta investigación. Ella y su esposo, perdieron a su bebé a las 25 semanas de embarazo. El

¹⁷ Texto original: One of the problems with the literature on perinatal death is that many studies may be too inclusive and not precise enough: miscarriage, stillbirth, neonatal death, and even abortion are often conflated into a singular category. Wright also notes that within each nonspecific category of loss there are differences. Some of these differences may be due to variations in international definitions of stillbirth (which differ in terms of gestation) but they may also depend on the researcher's preference, bias, or the need to recruit more participants.

diagnóstico médico indicó enfermedad congénita cardíaca. Ella narró su experiencia de apego de esta manera:

Desde que me faltó la menstruación ya me dio ilusión. No se lo dije a mi esposo hasta estar segura. Compré la prueba y vi las dos rayitas. Ahí recién le llamé a mi marido y le conté. No dijo mucho. Sería nuestro segundo hijo después de Andrecito. Yo quería que fuera mujercita. Me daba ilusión y me emocionaba imaginarme con barriga. Quería que pasara el tiempo rápido para saber si sería niña o niño. Mi esposo quería también tener la parejita. Nos imaginábamos los nombres que le íbamos a poner. Si era niña Samantha Andrea. Ese quería yo. Mi esposo, Samantha Micaela. No nos poníamos de acuerdo (Entrevistada # 3. Diario de campo 25 de febrero de 2021).¹⁸

Pietro Joaquín fue nuestro hijo a partir del resultado positivo de la prueba de embarazo a la 8va semana de gestación, pero no dejó de serlo con su muerte, ni dejará de serlo. Si tomamos la teoría de los campos sociales de Bourdieu (2007) y la trasladamos a esta investigación, se podría argumentar que la tensión narrativa entre el discurso científico-biológico y la producción social, esta última entendida como la experiencia de los agentes, demuestra cómo el capital científico - biológico afianza el discurso del deber ser social que estructura las identidades paternas o maternas. Ergo, las identidades materna y paterna se van reafirmando cuando tenemos la prueba positiva de embarazo en las manos, cuando salimos del consultorio médico con el eco de 12 semanas, cuando damos la noticia a la familia, cuando compramos la ropa y decoramos la habitación.

“Se ha visto desde hace mucho tiempo que la ecografía es importante en la autoidentificación del hombre como padre (Draper, 2002). Hertzog (2010) sugirió que aquellos abuelos/las que habían asistido a la ecografía estaban más apegadas al nieto/a esperado que las que habían visto una foto o un video de la misma. Junto a la encuesta había datos cualitativos que sugirieron que, para algunos abuelos, la ecografía cambió la forma en que vio al feto haciéndolo más "real" (Murphy y Sian Jones 2014, 211).

De acuerdo con Petchesky (1987) en una sociedad con una cultura primariamente visual, la ecografía de rutina no sólo es un documento médico sino un discurso que refuerza un conjunto codificado de mensajes que funcionan como señales políticas y mandatos morales que impacta en la experiencia y la conciencia de las mujeres embarazadas (Petchesky 1987).

¹⁸ Los padres decidieron llamarla Samantha Micaela.

Sin embargo, el poder de la afirmación del aparato visual de ser "una máquina irracional" que produce "un registro infalible" (la palabra francesa para "lente" es l'objectif) permanece profundamente arraigada en la cultura occidental. Este poder se deriva de la peculiar capacidad de las imágenes fotográficas para asumir dos significados distintos, a menudo simultáneamente: un significado empírico -informativo- y uno mítico - o mágico- (Petcheskyt 1987, 269).¹⁹

Son esos pequeños-grandes actos, más la influencia religiosa y cultural las que van construyendo nuestras identidades. No en vano en las estanterías de revistas, las farmacias y comercios virtuales especializados en la nueva vida, utilizan el término premamá creando esa identidad que, en 6 de cada 1000 nacidos vivos, te enfrenta una realidad opuesta a la del embarazo a feliz término (INEC 2019).

Pero, ¿qué sucede cuando la muerte te sorprende de repente o te enteras que el/la bebé que gestas tienen incompatibilidad con la vida? Hasta la mañana de aquel jueves 29 de agosto de 2019, fui mamá gestante. A la mañana siguiente, no sabía qué era. Después de la muerte, seguía siendo mamá o ¿qué? Llegué a mi casa y no había rastro de nada.

Sólo un cuarto vacío. No había su pequeño saco azul y blanco²⁰, la cuna de mis dos sobrinas que, mi pequeño *nugget*, heredaría. No había nada. Un reflejo desgarrador de lo que estaba viviendo en mi interior. El vacío, la nada y yo en medio de esa habitación con los senos vendados, llenos de leche y con el dolor de mantenerme en pie, no por el parto normal sino del alma rota. Un *continuum* del shock que había experimentado hace 2 días. En medio de esa habitación estaba yo, maternando con los brazos vacíos.

¹⁹ Texto original: Yet the power of the visual apparatus's claim to be "an unreasoning machine" that produces "an unerring record" (the French word for "lens" is l'objectif) remains deeply embedded in Western culture. This power derives from the peculiar capacity of photographic images to assume two distinct meanings, often simultaneously: an empirical (informational) and a mythical (or magical) meaning.

²⁰ Nota de la autora: La fotografía del zaquito azul y la cuna, las encontré en la nube de Google, dos años después de la pérdida. Estas junto a otras fotografías, pocas, de mi embarazo, son parte de la cajita de recuerdos de nuestro pequeño Pietro.

Foto 3.1 Primer regalo a Pietro Joaquín



Foto de la autora.

Gillian Brockell , articulista del *The Washington Post* (2018), relata su propia historia de pérdida pidiendo a las redes sociales que paren de mostrarle anuncios sobre maternidad tras sufrir un aborto.

Compañías de tecnología, les solicito, si sus algoritmos son suficientemente inteligentes para darse cuenta de que estaba embarazada, ciertamente pueden ser para darse cuenta de que mi bebe murió (Brockell en *The Washington Post* 2018).²¹

Cindy, mujer colombiana que perdiera a Emma, su bebé que está en el cielo, el 9 de septiembre de 2019 a los 6 meses de embarazo, y quien tiene un canal de *Youtube* llamado “La Huella de Emma”, señala que:

Después de que Emma murió, me resultaba chocante. Me daba rabia. Me daba dolor. Es decir, los sentimientos que aparecen de ver esta publicidad son realmente muy frustrantes, porque ni siquiera yo podía entrar a mi Facebook sin que me estuvieran recordando cosas de bebés todo el tiempo. No podía visitar mi Instagram. No podía ni siquiera prender la televisión porque un simple comercial me estaba recordando que yo jamás iba a tener la oportunidad de tener a mi bebé como lo soñaba. Es muy frustrante, porque estas empresas te venden una maternidad perfecta; es una maternidad en donde todos los niños vienen sanos. En donde todos son felices, en donde todo es perfecto y todos nacen a término y nadie llora. Y es automáticamente que la mamá tiene el bebé y te sale leche, una lactancia perfecta. No existe depresión post-

²¹ Texto original: “Please, Tech Companies, I implore you: If your algorithms are smart enough to realize that I was pregnant, or that I’ve given birth, then surely they can be smart enough to realize that my baby died, and advertise to me accordingly — or maybe, just maybe, not at all”

parto. Te venden una maternidad tan perfecta. Una maternidad en donde todos los niños nacen vivos y no es así. La maternidad no es perfecta. La maternidad viene con muchas cosas difíciles y eso, sí que lo sabemos las madres que hemos perdido un hijo (Canal de Youtube: La huella de Emma).

3.2 Maternidad y paternidad en duelo: Desautorización de la pérdida y el duelo por aborto espontáneo, muerte perinatal o neonatal

Estudios antropológicos e históricos muestran que, por lo general, la muerte viene acompañada de ritos funerarios, pero esto siempre desde una perspectiva adultocéntrica, se llora la pérdida de una persona adulta. De hecho, en prácticamente todas las religiones, hay ritos religiosos, convenciones sociales y protocolos médicos sobre qué se debe hacer durante la agonía y muerte de una persona adulta. Cuando hablamos sobre muerte perinatal, neonatal o abortos espontáneos, es frecuente que nos encontremos frente a un tema envuelto en lo misterioso, innombrable, casi tabú. Arnold Van Gennep (1960) en su investigación sobre los funerales y el *rite de passage*²² habla que las personas adultas que mueren, vuelven a entrar, a la otra vida, con las mismas categorías de clan, edad, grupo, u ocupación que tenían en la tierra. Bajo esta lógica, los niños/niñas que aún no han sido incorporados en la sociedad de los vivos no puede clasificarse en la de los muertos.

Así, para los católicos, los niños que mueren sin bautismo permanecerán para siempre en la zona de transición, o limbo; el cadáver de un infante semicivilizado que aún no ha sido nombrado, circuncidado o bautizado, será enterrado sin las ceremonias habituales, tirado o quemado. Esto especialmente si las personas en cuestión creen que él [sic] no poseía un alma (Van Gennep 1960, 152 -153).

A Van Gennep se le une Anderson Wretmark (1993 citado en Lovell en Field et al. 1997) quien señala que los/las bebés nacidos muertos y no bautizados tenían una categoría intermedia (*in between*, de acuerdo al texto original) o Clare Gittings (1988 citada en Lovell en Field et al. 1997) quien señala que en la Inglaterra pre industrial, a los niños que morían se les daba los mismos entierros cortos pero "respetables" que a los criminales muertos por ejecución, siendo el trato muy distinto al que se les daba a los bebés nacidos muertos. Estos últimos apenas se consideraban humanos dado que no habían sido bautizados.

²² Traducción: Rito de paso. Concepto utilizado por el autor para explicar cómo la muerte es pasar de una situación determinada a otra similar, después de la muerte.

Las investigaciones sociológicas y antropológicas dan cuenta de cómo la muerte, el morir, el duelo y el dolor se han convertido en temas tabú. De acuerdo con Lovell (1997) con el aborto espontáneo, muerte perinatal o neonatal temprana, no hay un proceso de muerte, entendido este como agonía y muerte. Como lo expliqué anteriormente, al parecer, socialmente, no hay ese alguien a quien se pueda rendir tributo dado que el tiempo para desarrollar lazos afectivos no ha sido suficiente. Pero además esto sucede también por el trato y desconocimiento del personal médico.

El diario El País (2020) recoge el testimonio de Paula Vásquez autora del libro “Las Estrellas” señala que perder un hijo o una hija durante el embarazo, o al poco tiempo de nacer:

... provoca un vacío enorme que, además, debe lidiar con la incompreensión de un entorno familiar y social que, quizá a modo de protección, tiende a quitar trascendencia al dolor y a recurrir a los lugares comunes. O al silencio (Paula Vásquez, El País, 2020).

Además, que “la verdad es preferible al silencio. Porque si no se habla, si no se menciona, la muerte no existe” (El País 2020). Estas muertes inusuales o mala muerte citando a Cassidy (2018, VI) son generalmente relegadas a una clase diferente de evento.

A menudo se ven como experiencias infortunadas que le sucedió a la madre, expresado en términos de *enfermedad*. No se les otorga el reconocimiento que acompaña a la pérdida de una persona que dejó una huella en el mundo y ocupó un lugar en el recuerdo de las personas que lo conocieron. Estas pérdidas son en gran parte no reconocidas y subvaloradas (Lovell en Field et al 1997, 36).²³

Uno de los hallazgos del estudio empírico “*Capturing the loss*” llevado a cabo por Alice Lovell en los años 70 y que analizó la experiencia de 22 mujeres en duelo en 4 hospitales de Londres, fue que las madres parecían menos capaces para dar sentido a su pérdida fueron aquellas que habían perdido a sus bebés por aborto espontáneo o muerte intrauterina. Esta situación contrastaba con la perspectiva del personal médico quienes consideraban estas muertes como pérdidas “menores” que los casos de muerte neonatal temprana. Patricia

²³ Texto original: They are often seen as unfortunate experiences which happened to the mother, couched in ‘illness’ terms and not accorded the acknowledgement which accompanies the loss of a person who left a mark on the world and occupied a place in the memories of the people who knew him or her. These losses are largely unrecognised and undervalued.

Roncallo (El País 2020) señala que la muerte perinatal recibe “muy poco reconocimiento” y que esto se evidencia aún más, cuando las pérdidas son tempranas y los padres y madres se enfrentan a la falta de empatía y comentarios desafortunados que minimizan la pérdida.

Esta falta de reconocimiento se muestra en la experiencia de una de mis entrevistadas quien todavía recuerda con indignación este hecho. En sus palabras:

Cuando mi hijo estaba en terapia intensiva porque había nacido prematuro hace 41 años, una de las enfermeras se acercó y me dijo que éramos una pareja joven y que podíamos tener otro. Yo quería matarla. Quería a mi hijo, ese hijo que ya había dado a luz y había conocido y que tenía el pelito rizado y una boquita como “chuponcito”. Esa enfermera como que creyó que un nuevo hijo podría reemplazar a mi bebé prematuro (Entrevista #4. Diario de campo 12 de marzo de 2021).

Otro hallazgo de la autora es que aquellas madres cuyos bebés nacidos vivos habían muerto posteriormente, tuvieron la oportunidad de que los profesionales de la salud les explicaran las causas de muerte lo que, de cierta manera, legitimaba que ellas compartieran sus experiencias. Para las madres cuyos bebés habían fallecido por aborto espontáneo o intraútero, esto era muy poco probable. “Ellas usualmente describieron estar en un limbo emocional” (Lovell en Field et al. 1997, 39).²⁴ A partir de estos hallazgos, Lovell acuña el término “Jerarquía de la tristeza” como una escala para medir la intensidad de la muerte gestacional, entiéndase, el nivel de tristeza a partir de los trimestres de embarazo. A pesar de los esfuerzos de Lovell por legitimar la pérdida y reconocerla, la “Jerarquía de la tristeza” como concepto, desautoriza la pérdida porque como escala de medición de intensidad, entonces, una posible pérdida temprana en el embarazo no es tan dolorosa como una muerte al octavo mes o una muerte tardía. En este sentido se resta valor a la emoción invalidando la pérdida.

Pero esta teoría no es la única. También está la “*The perinatal grief scale: development and initial validation*” desarrollada por Toedter (1988).

De acuerdo con Cassidy (2018), “la muerte arrebató los mismos recursos sociales que son necesarios para la elaboración del duelo” (Cassidy 2018 VI). La identidad materna, paterna y la del propio bebé se va desarrollando en la interacción social. La psicóloga Roncallo (El País 2020) resalta que “es importante reflexionar sobre lo poco que sabemos de esa madre y ese

²⁴ Texto original: They tended to describe themselves as being in an emotional limbo

padre, de la historia de ese embarazo y sobre todo que es imposible cuantificar el amor que unos padres tienen por su hija o hijo no nacido por un calendario gestacional”.

Cuando coloco la muerte de Pietro en el contexto familiar me doy cuenta de que, aunque mi pareja y yo tenemos un duelo tan único y particular, mis padres, mis suegros, mi cuñado, mi hermano y hermana, también tuvieron su propio duelo. Al respecto, Taylor y Sian Jones (2014) señalan:

Si bien no todos los abuelos pueden esperar desempeñar un papel importante en la vida de sus nietos, lo más probable es que esperen alguna forma de relación con el nuevo miembro de la familia. Esto es a pesar del hecho de que convertirse en abuelos presagia una transición de vida significativa (Cunningham-Burley, 1986) a medida que cambian los roles familiares y la estructura generacional de las familias (Hagestad y Lang, 1986) (Taylor y Sian Jones 2014, 210).²⁵

Murphy y Cacciatore (2017) argumentan que la mayoría de las investigaciones, aunque insuficientes para mi parecer, se centra en el entorno social y el apoyo, las identidades y otros aspectos asociados con el duelo desautorizado,²⁶ son menores las investigaciones sobre los costos económicos de las muertes perinatales no en términos de pérdida de trabajo y productividad sino, porque la falta de validación social de la muerte perinatal ahonda la vulnerabilidad materna provocando riesgos en la salud mental, emocional y social que, eventualmente, impactan en la economía (Murphy y Cacciatore 2017, 3). Para Alba Payás (2007), psicóloga especializada en terapia de duelo, la muerte de un recién nacido se afronta con “bastante” indiferencia, “negándole importancia”. Esta desautorización está institucionalizada en los hospitales.

Los esfuerzos del personal médico tienden a minimizar el impacto de estas muertes, sobre todo para los padres, porque se cree que, al no haber conocido al hijo, éstos no tienen el derecho a realizar un duelo por el bebé muerto (El País 2007). Es entonces que se habla del "duelo desautorizado" que actúa en distintos niveles ya sea a nivel social como institucional, en ambos espacios los duelos perinatales, por muerte neonatal temprana o aborto espontáneo,

²⁵ Texto original: While not all grandparents may expect to play a large role in their grandchild's life, they will most likely be expecting some form of relationship with the new family member. This is despite the fact that becoming a grandparent heralds a significant life transition (Cunningham-Burley, 1986) as familial roles and the generational structure of families change (Hagestad & Lang, 1986).

²⁶ Las autoras utilizan el adjetivo “disenfranchised” que se refiere a privar de los derechos a una persona sobre una situación particular.

no pueden ser públicamente reconocidos ni socialmente expresados. Parte de ello también se debe a la mala muerte porque la muerte de un bebé es altamente contradictoria y va en contra del orden natural de las cosas (Cassidy 2018; Flenady et al 2014, 137).

Frente a esta falta de empatía es que las madres y padres, de forma individual o a través de una asociación, nos esforzamos por que nos reconozcan como madres y padres de nuestros hijos que no maternamos/paternamos, de forma física. En nuestra historia familiar y personal, nuestros hijos e hijas son tales desde el instante que decidimos maternar y paternar, desde la ilusión de su nombre, desde las expectativas que nos hacemos.

El interés particular por contar esta historia tan íntima y el propósito de que se validen socialmente y a través de este reconocimiento social, sea posible el diseño de políticas públicas, nace del deseo de la maternidad. Otrora, cuando pensaba en la maternidad casi de forma inmediata, automática, incluso instintiva, me refería a la relación entre instinto materno y amor maternal. Con el tiempo, mi postura de investigadora feminista *prochoice* se ha fortalecido a través del debate de la supuesta universalidad de los distintos discursos patriarcales que han permeado las ciencias sociales y la cotidianidad. El cuestionamiento constante yace de mi postura frente a la importancia de la autonomía de las mujeres en las decisiones acerca de su cuerpo, de sus sentires y sus decisiones, de sus historias de vida atravesadas por discursos, dinámicas sociales e históricas donde la complejidad es una de las características. En la discusión acerca del aborto, la ética feminista es crucial en el debate acerca de la autonomía de las mujeres frente a las decisiones sobre sus cuerpos pues, frente a una ética plagada de discursos dominados por hombres y valores masculinos y que ha permeado los discursos de disciplinas como la medicina, la psicología, el derecho y la religión, la ética feminista (Ortiz Millán 2014; Jaggar 2014), plantea un cuestionamiento a postulados bioéticos y moralistas de corte misógino que abarcan temas de soberanía del cuerpo.

Se puede hablar del aborto desde distintos abordajes. Por ejemplo, desde el feminismo se analizan temas como la soberanía del cuerpo frente al patriarcado, la premisa de lo “privado es público” y las tensiones de la discusión que llegan hasta la paradoja de la privacidad (Varea 2015, 67). Desde la óptica médica y la religión y del debate de cuándo empieza la vida, si desde la concepción, desde el cigoto, desde que se desarrolla el sistema nervioso central a los tres meses aproximadamente y desde el deseo y la subjetividad. Desde las emociones y los sentimientos, desde la construcción de los lazos afectivos de la madre y el padre hacia el feto-

hijo/a. Cassidy (2019) basándose en Foucault y desde un enfoque genealógico, señala que lo que nosotros entendemos como “persona” o “cosa” es un producto de un conjunto de interacciones de discursos, prácticas y relaciones, que han estado presentes a lo largo del tiempo y esta discusión no es menor puesto que un elemento importante es la experiencia subjetiva de las mujeres y de los hombres con relación a la maternidad y la paternidad. Lo que humaniza al embrión, lo que hace que los padres y las madres llamemos hijo/a al producto en términos médicos, es el deseo materno y paterno que anhela que ese embrión sea un hijo o una hija. Aunque en términos médicos la perinatalidad se define por características biológicas, para quienes tenemos el deseo de maternar, los lazos se gestan con el mismo deseo.

3.3 La validez de la pérdida: La importancia de reconocer la existencia a pesar de su brevedad y los ritos

Ahora, ese recuerdo de verme en medio de la habitación vacía, me supuso otro proceso normal dentro del duelo gestacional/perinatal. Me enfrenté a la deconstrucción de mi identidad de madre que se había gestado a lo largo de las 28 semanas de embarazo. Tenía que aprender a reescribir una nueva historia de vida sin dejar atrás aquella que había florecido con mi pequeño bebé pero que se apegaba al discurso del deber ser materno.

La muerte al inicio de la vida es vista como un hecho que contradice el orden natural de la vida misma pues se supone que un hijo/a no puede morir antes que los padres. Se conjugan dos situaciones antagónicas del ciclo vital: la vida y la muerte. La muerte perinatal, aunque comparte características similares con otras pérdidas, es decir, viene acompañada de sentimientos de profundo dolor, incomprensión frente al hecho, rabia, soledad y desamparo, no es menos cierto que, en el caso de la madre, hay un componente hormonal que es parte del suceso. “El cuerpo de la mujer genera prolactina *versus* cortisol y acetilcolina, formando un cóctel difícil de gestionar para la madre” (Fundación Mario Losantos del Campo²⁷).

Si a lo que se describe se le añade ese velo social que opta por no mencionar la pérdida, el silencio para evitar la realidad, la falta de preparación del personal de salud, médicos/as obstetras, enfermeras/os, matronas, quienes no saben cómo dar la noticia y contener a los padres y madres dolientes, la situación se complica. La realidad es que las muertes perinatales suceden, pero, se ocultan junto con el dolor de los padres, las madres y el de las familias. Al

²⁷<https://www.fundacionmlc.org/caracteristicas-y-dificultades-del-duelo-perinatal/#:~:text=El%20duelo%20perinatal%20es%20aque,proceso%20que%20tiene%20matices%20espec%3ADficos>

velo social lo acompaña la estigmatización, la culpa y la marginalización. La muerte de un bebé por muerte fetal es una pérdida generalmente incomprendida y *disenfranchised*. De acuerdo con Cassidy (2018), entre el 10% y el 30% de las mujeres y sus parejas, aunque estas últimas en menor grado, presentan ansiedad, depresión, estrés postraumático y duelo complicado que, en algunos casos puede incluso durar más allá de los dos años transcurrida la pérdida (Cassidy, 2018, introducción).

López Fuentetaja y Villaverde (2018) indican que la vivencia de los padres y las madres que pasan por la muerte perinatal se caracteriza por experimentar un duelo complejo que involucra un plano real y otro simbólico y habitualmente, la capacidad de tomar decisiones, muchas veces bajo presión, hace que la pareja o la madre tengan dificultad para el procesamiento de la información y la elaboración de un duelo sano. Flenady et al (2014) en su estudio señala que cuatro millones de bebés mueren cada año a nivel mundial y otros tres millones de madres y padres sufren un evento de muerte perinatal tardía (después de las 28 semanas de gestación). La gran mayoría de estas muertes, el 97% ocurren en países de ingresos bajos y medianos. Los países en desarrollo, estos sucesos tienen una prevalencia del 3% mientras que en los países desarrollados este número se sitúa en el 1%, según Aranda Ortega et al (2019). El 50% de los eventos de muerte perinatal no se cuantifican y alrededor de la mitad, sucede durante el trabajo de parto (Aranda Ortega et al 2019, Flenady et al 2014). Si hacemos los cálculos, cada hora de cada día, más de mil familias, alrededor del mundo, experimentan la pérdida de un hijo/a en el momento del nacimiento.

Una corta nota periodística del periódico El Universo (2018), menciona que, en Guayaquil en 2018, de 9.821 bebés que nacieron y fueron atendidos en el Hospital Alfredo Paulson de la Junta de Beneficencia, 2462, es decir el 25% registró un peso menor a los 2500 gramos y el 1,1% es decir, 117 fueron bebés mortinatos. Esos 117 bebés no entran en las estadísticas de mortalidad neonatal (El Universo, 2018). Dado que estas muertes no se cuentan en los datos de mortalidad, hay una subestimación de las tasas reales de muerte neonatal. El subregistro está relacionado con actitudes negativas sobre el valor de estas vidas perdidas y refleja la falta de apoyo que las madres y los padres reciben durante este tiempo de tragedia significativa.

3.3.1 Derecho al recuerdo y al proceso de duelo

Ya me había enterado que el corazón de Pietro había dejado de latir. Eran las 12h23 del 29 de agosto de 2019. Estaba recostada en la camilla. Frente a mí, una joven que no llegaba a los 20 años. Sólo podía divisar su vientre prominente. Más tarde supe que su trabajo de parto había

empezado un par de horas antes y que ese día, había ido al control de la semana 40 de gestación, pero su hijo había muerto en su vientre. De repente entró mi esposo. Me contuvo como pudo. A mi llanto le acompañó un grito que me desencajó y mi esposo me daba palmaditas en la cara como evitando que me desvaneciera. Tuve la fortuna de estar acompañada de mi esposo, por un lapso de más o menos, 20 minutos. Después lo llamaron y no lo volví a ver sino hasta las 9 de la noche. Mi Pietro nació a las 14h10.

Al inicio, no sabía cuántas horas estuve en la sala de observación, lo que sí tengo presente es que éramos tres mujeres; yo estaba en la mitad de ellas. Las tres camillas estaban de frente a una ventana y se podía divisar el cerro Ungüi del sur de Quito. A mi derecha, estaba una chica de 38 años - recuerdo con exactitud su edad porque yo tenía la misma - que había dado a luz prematuramente. A mi derecha, estaba una mujer joven primeriza de veinte y tantos, junto a su bebé recién nacido a quien intentaba amamantar. Ambas habían dado a luz sus hijos vivos, aunque el bebé de la chica de 38 estaba en incubadora. Los intentos de la chica veinteañera por amamantar al bebé, eran un recordatorio de lo que yo nunca tendría con Pietro Joaquin. La sala de observación estaba detrás de la sala de partos y mientras estaba somnolienta por los sedantes, podía escuchar el llanto de los bebés que nacían vivos.

Un movimiento de la camilla me despertó y pude ver que había anochecido. Me llevaron a la habitación donde pasaría hasta el día sábado cuando me dieran el alta. Llegué y ahí estaba mi esposo, parado en la puerta de la habitación. Recuerdo sus ojos hinchados. A su mirada de dolor le respondieron mis lágrimas. Le pregunté si había visto a nuestro ángel y me preguntó, ¿tú, no? Le respondí que no pude que sólo le había dado la bendición y le había dicho que lo amaríamos por siempre. Han pasado casi dos años y, conforme el tiempo ha transcurrido, pienso que me habría gustado haber tenido la opción de tomarle fotos o las huellas de sus pies. No tengo más que el eco del 5to mes en el que se le ven los rasgos de su carita. Hay días, sobre todo las noches, en las que me imagino cómo tendría su cabello, su color de piel o sus orejas. Sin duda, en ese momento, creí no poder soportar verlo fallecido y no me culpo por ello. Sin embargo, el tránsito de mi duelo vuelve a poner la pregunta de cómo habría sido mi bebé y mis recuerdos de él. De acuerdo con Patricia Roncallo, psicóloga experta en duelo perinatal, tener la posibilidad de pasar el tiempo con el bebé, crear recuerdos y tener el tiempo para tomar decisiones sobre qué hacer con el cuerpo del bebé “son cosas muy importantes en momentos tan difíciles” (El País, 2020).

Foto 3.3 Ecografía de Pietro Joaquín en la semana 23



Foto de la autora

En mi mente trato de armar como un rompecabezas los detalles que tengo disponibles y que particularmente mi hermana menor, me ha compartido. Por ejemplo, supe que casi inmediatamente después de haber dado a luz, el guardia que cuidaba la puerta del reparto de urgencias obstétricas del Hospital Enrique Garcés de Quito, había llamado a mi esposo y pedido que le acompañara a la morgue. Acompañado de mi hermana, mi esposo se dirigió al anfiteatro y junto a otros bebés estaba mi hijo compartiendo espacio en la bandeja de acero, cubierto más o menos bien con una especie de pañal. No hubo respeto en la disposición del cuerpo del bebé. Mi hermana exigió que permitieran tomarlo, verlo, arrojárselo amorosamente a pesar del pedazo de tela que lo cubría. Darle la bendición y un beso. Exigió que le dieran tiempo para que mi madre, su abuela, lo cargara, lo abrazara, conociera, bendijera, bautizara y, llorara. Para mi familia era importante bendecirlo y bautizarlo. Tener ese espacio breve para realizar el rito y honrar su breve, pero particular, paso por nuestra familia. Fueron escasos diez minutos los que Pietro pudo compartir con su papá y su familia extendida. Tras cerrar la puerta de la morgue, el guardia se apresuró a pedir que compraran una tarrina de *chifa* para depositar la placenta y llevarla al laboratorio para hacer los análisis.

En lo personal, creo que es importante tener un lugar reservado para el duelo y para los recuerdos. La *memorabilia* que tenemos de nuestro hijo es limitada. Sólo un par de ecografías y una carpeta celeste donde guardamos todos los controles prenatales. Mi entrevistada, joven madre primeriza de 36 años, perdió su hijo a las 34 semanas de gestación debido al Síndrome de Edwards más conocido como Trisomía 18, enfermedad que no tiene tratamiento y siempre es fatal. Ella y su pareja, joven de 40 años, supieron que Juan Andrés padecía la enfermedad

durante el primer trimestre de embarazo y se confirmó con la prueba de detección cuádruple del quinto mes de embarazo. La pérdida tuvo lugar en el año 2016.

Nosotros ya sabíamos lo que iba a pasar. Entonces, fuimos guardando cada cosita. Es como un tesoro. Desde la prueba de embarazo, las chambritas que le hizo mi suegra. Él (refiriéndose a su esposo), se resistía, como que no quería. Creo que tenía mucha pena y no quería recordar cuando Juan Andrés no estuviera. Yo tengo las fotos de cada mes de gestación. Más fotos de los 8 meses a los que llegué. Cuando ya nació, le pedí a mi mami que le tomara fotos. Ahí tuvo que luchar con la enfermera para que le dejaran ver. Decían que no podíamos verlo porque era mejor no tener ese recuerdo. Como que querían decir que nos íbamos a asustar. Era nuestro hijo. Sabíamos de su condición. Cuando nos enteramos de la trisomía, *googleamos* y vimos cómo eran físicamente los bebés con trisomía. Porque mi marido se puso duro con el doctor, pudimos verlo. Pudimos verlo y le pedimos a la enfermera que le pusiera un *ternito* que teníamos listo. La manillita, las fotos, una de las chambritas, un eco, todo eso tengo en una cajita. Ahí tengo parte de mi Andrés” (Entrevistada #5. Diario de campo 23 de marzo de 2021).

A inicios del año 2020, en Sant Cugat del Vallés en Barcelona, se inauguró un espacio de recuerdo para los bebés fallecidos por muerte intrauterina o neonatal. Un lugar de reconocimiento para el duelo gestacional y donde sus familias pueden llevar las cenizas del bebé y poner su nombre. No es el único espacio, en Cataluña hay 12 localidades que tienen un espacio similar, así como también en Cádiz (El País, 2020). Espacios como estos son importantes a nivel simbólico y social porque quienes hemos perdido un hijo/a y reconocemos su lugar en la familia, no preferimos el silencio porque esto significa que se invalida su existencia o se minimiza el valor de estas muertes. Además, es un consuelo, y lo digo como reflexión personal, cuando el contacto post mortem con nuestros hijos/as se limita a recoger sus cenizas en una cajita blanca sin nombre y, aunque existe una universalidad en la pérdida porque es parte de la vida, la gestión del duelo es una vivencia personal y subjetiva que viene atravesada por estructuras sociales y culturales que hacen de la pérdida y el duelo, un viaje único y en el que cada persona, desarrollará distintas formas recursivas para enfrentarlo.

Norma Grau, licenciada en psicología, fotógrafa profesional y creadora del proyecto *Stillbirth* indica que “en una sociedad donde no se reconoce al bebé que nace fallecido, lo único que les queda a los padres de su hijo es su propia experiencia. Pero la imagen en su memoria se desvanece con el tiempo, o no siempre han podido ver a su hijo –o no el tiempo suficiente–. La idea de que se les borre de la memoria la cara de su hijo añade sufrimiento a los padres en

duelo. Una imagen real de su bebé les ayuda a poder recordar sus facciones, a encontrarle parecidos, a presentarlo a otros familiares y a hermanitos que nazcan después” (El País, 2020). En otra entrevista, la profesional señala que las fotografías han ayudado a los padres a hacer un cambio de etapa en el duelo además que lo que se ve es “una familia despidiendo a su bebé fallecido. No son fotos de un bebé fallecido, son fotos de unos papás despidiendo a su bebé que está fallecido, pero, es lo de menos, pues en lo que te fijas es mamá y papá besando a su bebé”. (Youtube. Entrevista 17 de abril de 2019).

En el artículo “*Embodied Storytelling: Loss and Bereavement, Creative Practices and Support*”, Letherby y Davidson (2015) utilizan el concepto *griefwork* como argumento para explicar ciertas prácticas artísticas (e.g. los tatuajes conmemorativos), permiten perpetuar los vínculos con las personas fallecidas meses o años después de la pérdida y lo saludable de mantener este vínculo (Neimeyer et al. 2006 en Letherby y Davidson 2015). Esta creación de lazos permite que, a pesar de la separación física, los fallecidos puedan continuar teniendo una presencia social activa e influir en la vida de otros. Davidson es la creadora del proyecto “*The Tattoo Project: Creating a Digital Archive for Commemorative Tattoos*”. El proyecto *Stillbirth* y *The Tattoo Project*, son dos iniciativas que ofrecen a los padres y madres en el primer caso y a los dolientes en general, en el segundo, acceder a su derecho al duelo y a la creación de recuerdos. La investigación de Morejón Obando (2019) “Muerte Profana: Recreación y Reconfiguración de la Ritualidad Funeraria para Bebés N.N” enmarcando el proyecto “Bebés al Cielo”,²⁸ menciona que en reconfiguración de las prácticas funerarias o ritualísticas “cada grupo social en su contexto inmediato ha desarrollado prácticas y rituales propios que se acoplan a las situaciones que están experimentando” (Morejón Obando 2019, 21).

3.4 Una palabra que nos defina: para resistir y reconstruir

Históricamente, la muerte ha sido un tabú, pero la muerte temprana de un recién nacido o de un mortinato, es tabú y estigma. Cassidy (2019) basándose en Foucault y desde un enfoque genealógico, señala que lo que nosotros entendemos como “persona” o “cosa” es un producto de un conjunto de interacciones de discursos, prácticas y relaciones, que han estado presentes a lo largo del tiempo.

²⁸ Proyecto desarrollado por Pastoral Familiar de la Arquidiócesis de Quito con el apoyo del Servicio Nacional de Medicina Legal y Ciencias Forenses de la Policía Nacional. Este proyecto tiene como objetivo la adopción y entierro de cuerpos de fetos y mortinatos, a saber, de bebés N.N.

El trasfondo histórico de la historia del estigma y el silencio en el contexto de la pérdida del embarazo se remonta a muchos milenios, pero tiene dos momentos decisivos. En primer lugar, en la reunión de los principales teólogos católicos en Cartago, en el siglo V d.C., donde se proclamó que los bebés no bautizados, los nacidos muertos o los que murieron antes del bautismo, no habían sido limpiados del pecado original y, en consecuencia, estaban condenados al infierno, aunque sólo debían recibir una forma leve de castigo (Comisión Teológica Internacional 2009). En segundo lugar, la progresiva medicalización del embarazo y la maternidad a partir del siglo XVIII, que culminó con el desplazamiento del parto del hogar a los hospitales a lo largo del siglo XX (Cassidy, 2019, 4).²⁹

Para Martha Ligia Caycedo (2017), la muerte también es un hecho social.

Sabemos que tiene lugar en un contexto social, en función de organizaciones, definiciones profesionales de rol social, interacción y significado social. El significado de la muerte se define socialmente, y la naturaleza de los ritos funerarios, del duelo y el luto refleja la influencia del contexto donde ocurre. Así, diferentes culturas manejan el problema de distintas maneras (Caycedo 2007, 332 en Morejón Obando 2019, 18).

Lo cierto es que los seres humanos nos vinculamos con la muerte de acuerdo a los imaginarios personales y culturales. Este hecho social es tan importante que incluso permite que las personas cambien la relación significado-significante después de la pérdida e.g. viudo, viuda, huérfano, huérfana. Para el ser humano es importante nombrarse a través de la palabra porque esto permite expresar un pensamiento, un hecho, una realidad. La acción de significarse. Karla Holloway (2009) profesora de la Universidad de Duke, en el artículo “*A name for a parent whose child has died*”, reflexionó sobre su propia experiencia de pérdida y como se echa en falta una palabra para los padres cuyo hijo/a había muerto y podamos identificarnos quienes sobrevivimos a este hecho.

En este Día de los Caídos, cuando recordamos a los que murieron en la guerra, todavía no tenemos una palabra que identifique la pérdida de sus sobrevivientes. Eso les niega cualquier

²⁹ Texto original: The historical background to the story of stigma and silence in the context of pregnancy loss stretches back many millennia but it has two watershed moments. Firstly, at the meeting of the leading Catholic theologians at Carthage, in the 5th century AD, it was proclaimed that unbaptised infants, those born dead or that died before christening, had not been cleansed of original sin and were consequently condemned to hell, although they were only to receive a mild form of punishment (International Theological Commission 2009). Secondly, the progressive medicalisation of pregnancy and maternity from the 18th century onwards, which culminated in the shift of childbirth from the home to hospitals throughout the 20th century.

aviso que puedan proporcionar palabras formadas como "huérfano" y "viuda". El dolor deja una compañía melancólica y, a veces, sin nombre (Holloway 2009).³⁰

Aunque a un certificado de nacimiento le corresponde un certificado de defunción, los padres no deberíamos enterrar a nuestros hijos. Esto invierte el orden natural de las cosas. Holloway como yo, en nuestro camino de resignificación y búsqueda de respuestas, nos encontramos con términos como huerfano/a o *vilomah*. El 5 de noviembre de 2014, Mansha Daryanani Daryanani pierde a su hija gemela. Seis años más tarde presenta el libro *Vilomah* (2020).

“Cuando teníamos que explicar una y otra vez lo que nos había ocurrido o se acercaba a darnos el pésame, teníamos que explicar una y otra vez, lo que nos había pasado. Nos dimos cuenta de que no existe una palabra que definiera cómo nos sentíamos en ese momento, quiénes éramos. En mi propia búsqueda personal para dar sentido a esa situación encontré la palabra *vilomah*, cuyo origen es en el sánscrito que es el libro sagrado de la India y cuyo significado es: contra el orden natural. En el mismo sánscrito encontramos también la palabra *wilo* que significa vacío y que los ingleses lo utilizaron para definir viuda. Con *vilomah* conseguimos definir nuestro dolor” (Daryanani. 2020. Presentación del libro “Vilomah”. Plataforma Youtube).³¹

Una de mis entrevistadas, mujer de 76 años y que perdió a su hijo apenas nacido hace 42 años, decía: “No te imaginas que estas cosas te van a pasar. Yo estaba feliz y de repente, voy a dar a luz. Me duermen. Y me despierto y me dicen que mi hijo estaba muertito. No podía creer”. Y continúa, “El entierro fue peor, yo me quería ir con él. Que me enterraran con él. Vivir bajo un puente, no importa, decía, pero con mi hijo sano y bueno. Una madre jamás debe enterrar a un hijo. Así no debe ser la vida” (Entrevista #6. Diario de Campo. 18 de abril de 2021).

La mamá de Juan Andrés mencionó algo similar con relación a la muerte de un hijo/a antes que la de los padres, a pesar que, en su caso, ella y su esposo sabían que su hijo padecía del Síndrome de Edwards: “es que no es natural. Los hijos entierran a los padres, no al revés. Por

³⁰ Texto original: On this Memorial Day, when we remember those who have died in war, we are still without a word that identifies their survivors' loss. That denies them whatever notice formed words like "orphan" and "widow" may provide. Grief leaves a melancholy and sometimes nameless company.

³¹ https://www.youtube.com/watch?v=q4_aDibZbHA

eso también creo que es duro superar” (Entrevistada #5. Diario de campo 23 de marzo de 2021).

La Federación Española de Padres de Niños con Cáncer hizo un pedido a la Real Academia de la Lengua (RAE) para que incluya en el diccionario la palabra *huérfilo*³² como recurso lingüístico y simbólico para representar a los padres que han perdido un hijo. Finalmente, el alcance de la incorporación de este término también es administrativa pues reconocerla significa, por un lado, la necesidad imperante de brindar atención psicológica especializada para los padres y madres huérfilos/as además de recalcar la responsabilidad de las instituciones de salud por establecer protocolos de atención especializados en muerte perinatal y que, como se tratará en el capítulo siguiente, encubren casos de violencia obstétrica pues esta guarda relación con la calidad de la atención y el tratamiento recibido por el personal de salud.

³² La etimología procede del latín y significa “pérdida del hijo”. Está compuesta por la misma raíz indoeuropea -orbh- (separar, perder, alejar) que la palabra huérfano y por la palabra “filius” que también procede del latín y que significa “hijo”.

Capítulo 4. Violencia obstétrica y protocolos de atención especializados

Mi bebé ha muerto.

No me digas que es para mejor, o que las cosas pasan por una razón. Mis sueños y mi futuro están enterrados con ella. Esta impensable, inexplicable tragedia se ha vuelto mi realidad. Nunca seré quien una vez fui.

Mi bebé ha muerto. No intentes consolarme con palabras mortales o con delicias espirituales. Nada más importa.

La amarga estación de hielo que enfrento no puede sanar con curitas o con un beso. Así que por favor no trates de quitar mi dolor. Es todo lo que queda. Es la única emoción que puedo sentir. Y no preguntes acerca de mi condición. No puedo contestar con palabras vacías.

Mi bebé ha muerto.

Pero como el mundo continúa en completo olvido, por favor detente un momento. No me impulses a abandonar su memoria. Ofrece tu bondad. Habla a mi alma con palabras suaves. Imparte condolencia con ojos compasivos porque su vida merece mi dolor y tu recuerdo.

Mi bebé ha muerto, pero no en vanidad sinsentido. Permítele a ella llevarte más cerca de aquellos a quien amas. Descubre a través de su existencia lo verdaderamente frágil de la vida.

Comparte conmigo su recuerdo. Su nombre es Cheyenne.

—Joanne Cacciatore

El recuerdo no desaparece. Y eso es bueno. Es así como seguimos siendo padres de nuestros hijos que partieron. De la misma forma, nuestros hijos que fallecieron siguen siendo una bendición.

—Chris Cate³³

En este capítulo continuaré contando las experiencias de mujeres que han experimentado la muerte perinatal o neonatal. Sus relatos darán cuenta de la violencia que vivieron por parte del personal y de la institución de salud cuando fueron atendidas. Aunque las experiencias de mala atención podrían justificarse por el tabú que envuelve a la muerte, sobre todo cuando se espera un parto con final feliz. Kirkley Best y Kellner (1982) afirman que los médicos,

³³Texto original: The memory does not go away. And that is a good thing. It is how we can continue to be Daddy to our lost children. And likewise, our lost children continue to be a blessing. <https://www.washingtonpost.com/news/parenting/wp/2018/09/28/even-after-a-miscarriage-i-will-always-be-my-babys-father/>

enfermeras y familiares se sienten incómodos con el dolor como cualquier otra persona y por ello, evitan toda mención de la muerte, transformándola en lo que se ha denominado un "no evento" (Kirkley Best y Kellner 1982, 425). Es decir, el silencio y la invalidación de la pérdida como violencia.

Para Mary Ann Hazen (2006), hay un silencio agudo que envuelve el tema del aborto espontáneo y la pérdida perinatal. Para la autora, el silencio y el silenciamiento son hechos complejos que esconden otros silencios, esos que se quedan en los márgenes, de los que no se escribe, silencios entre líneas (Hazen 2006, 238). En el marco de las pérdidas perinatales, el que nuestra experiencia sea banalizada o ignorada guarda relación con la violencia obstétrica y sus acciones paternalistas y patriarcales pues "son los silencios de los poderosos, a menudo utilizados para mantener el control" (Hazen 2006, 177).

Veremos también que de acuerdo con Flenady et al. (2014), existe una brecha entre la capacitación adecuada sobre la atención en eventos de muerte perinatal y el impacto significativo de la muerte fetal en el personal de salud. Los resultados señalan la necesidad de una respuesta institucional en tanto a capacitación del personal y contención - entendida como primeros auxilios psicológicos-, para los padres y madres pues, con la noticia del fallecimiento de un/a bebé, viene un estado de shock, ansiedad y angustia que necesita ser atendido tanto al momento del evento como de manera sostenida en el tiempo. Ante lo expuesto, este capítulo cierra con el planteamiento de crear protocolos de atención.

4.1 La prevalencia del silencio o el silencio como violencia: percepción de las personas usuarias del servicio

La muerte perinatal es descrita como uno de los eventos de la vida de una persona más devastadores y traumáticos a nivel emocional, espiritual y psicológicos (Cacciatore 2007), sorpresivo y trágico (Gudmundsdottir y Chesla 2006). Esta experiencia suele venir acompañada de episodios de ansiedad y depresión, particularmente, para la madre (Badenhorst et al en Brierley-Jones 2014, 144). Autores califican esta vivencia como una de las experiencias más devastadoras que puede experimentar una mujer y también crea un alto riesgo de estrés postraumático (Heazell et al., 2012; Horey et al., 2012; Kelley y Trinidad, 2012 en Brierly-Jones 2014, 144).

Incluso en países de ingresos altos donde la atención psicológica está disponible, la ansiedad y depresión relacionada a la pérdida bordea el 20% de las madres de bebés nacidos muertos (Froen et al en Brierley-Jones 2014, 144). En un estudio llevado a cabo por Rådestad et al.

(2014) que recoge la experiencia de 26 madres suecas a quienes se les confirmó la muerte de su bebé en el útero, se destacó un elemento común a las experiencias de todas las mujeres entrevistadas. Rådestad conceptualiza este sentimiento como la prevalencia del silencio (Rådestad et al. 2014, e95).³⁴

La investigación recoge la experiencia durante el momento de la ecografía de rutina. Las mujeres apuntaron que, todos los presentes en la sala de ultrasonido se concentraban y se enfocaban en lo que observaban en la pantalla, nadie hablaba con la madre. La investigación señala que, instintivamente las madres sentían que su bebé podría estar muerto tanto por lo que observaron en la pantalla de ultrasonido y su interpretación del lenguaje corporal de los médicos y parteras. Algunos de los testimonios fueron determinantes al señalar que sintieron incertidumbre y demora en recibir información sobre la muerte de su bebé, pero, sobre todo, el sentimiento de soledad o de sentirse completamente solas mientras se les informaba de la muerte del bebé.

Volviendo a mi relato personal, recuerdo estar recostada en la camilla esperando que Pietro se moviera durante la ecografía. La ginecóloga me auscultó e hizo lo suyo. Mi esposo estaba al lado izquierdo de la camilla viendo fijamente la pantalla a su lado, yo hacía lo mismo muy emocionada. A mi lado derecho, casi a la altura de mi cabeza estaba la pantalla principal donde la ginecóloga veía y revisaba a mi bebé. Sentí que pasaron algunos minutos y no hubo la frase habitual de que estaba creciendo bien: “papito, mamita, miren cuánto ha crecido”.

Hubo silencio. Algo andaba mal. Lo sentía. Recuerdo mirar a mi esposo en algún momento en el que yo estaba acostada y su rostro miraba a la pantalla de la ginecóloga. En fracciones de segundo, la miré y supe que algo no andaba bien. Su voz, su semblante no era el mismo. Se notaba que tenía dificultad en comunicarnos lo que estaba pasando, no por falta de experiencia sino porque compartía su preocupación y tristeza. Nos explicó que había un retraso en el crecimiento de Pietro debido a una restricción placentaria.

El relato de Johanna Pirrefer, mujer argentina, impulsora del proyecto de Ley 1240/D19, llamado “Tratamiento médico-asistenciales en la salud frente a la muerte perinatal” o proyecto de ley conocido como Ley Johanna, primer caso de violencia obstétrica en muerte

³⁴ La prevalencia del silencio considera cinco aspectos: 1) ver la pantalla de ultrasonido, 2) lenguaje corporal del personal de salud, 3) comunicación ambigua, 4) dilucidar el tipo de información, pánico, devastación y 5) soledad total. Se consideran también 3 temas principales: la anticipación de la madre; confirmación de la muerte; un mundo de caos y soledad.

perinatal que es llevado a juicio en toda Latinoamérica (Feminacida 2021), cuenta otro caso de prevalencia del silencio:

En el año 2014 estaba embarazada de 33 semanas de gestación. Fui a un control de monitoreo. Me pusieron las máquinas para sentirle el corazón a Ciro y su corazón no se escuchaba. La ecografista es la que se encarga de decirme que Ciro ya estaba sin vida, adentro de mi panza. Y a partir de ese momento, comenzó para mí, un camino muy tortuoso y desconocido. Cuando el obstetra se acercó, no me pudo dar las explicaciones médicas (Cuenta de Twitter: @piferrerjohanna)

Para Rådestad et al (2014), la experiencia del examen de ultrasonido se puede describir en términos de procesos paralelos simultáneos. Por un lado, la interpretación de la madre de lo que ve el médico cuando mueve el transductor de ultrasonido para escanear al feto y por otro, lo que ven los médicos, pero se tardan tiempo en comunicar. En la habitación hay un completo silencio “como momento de anticipación de que algo puede estar muy mal” (Rådestad et al. 2014, e92-e94). La mayoría de las madres que intervinieron en el mencionado estudio informaron que la información transmitida sobre la muerte del/la bebé era clara y quien daba la noticia carecía de respeto por la madre y su situación, en tanto que sólo tres madres de las 26 afirmaron que el trato recibido fue satisfactorio. Las madres enfatizaron la conciencia del silencio y los sentimientos de estar completamente solas mientras se les informaba de la muerte del bebé. En otro estudio realizado por Trulsson y Rådestad, algunos padres y madres reportaron falta de compasión por parte del personal médico y no experimentaron un cuidado adecuado a la pérdida traumática experimentada (Trulsson y Rådestad 2004). El impacto de este trato a las mujeres, en ciertos casos puede causar un trauma psicológico adicional a la noticia, por lo que se resalta la importancia de proporcionar al personal obstétrico la capacitación suficiente para proporcionar de forma clara, efectiva y sensible, una noticia tan difícil como la muerte de un bebé para reducir el impacto psicológico negativo en la elaboración del duelo (Rådestad et al. 2014; Pullen et al. 2012). No es menos cierto que dar la noticia de que el bebé ha muerto también provoca un impacto psicológico en las matronas, obstetras o ginecólogos/as (Rådestad et al. 2014). De acuerdo con la profesional en ginecología del departamento de obstetricia del Hospital Carlos Andrade

Marín,³⁵ dar una noticia de que el/la bebé viene con complicaciones médicas que comprometen su vida,

Es difícil. Aunque trates de no establecer un lazo entre los papitos y mamas y el bebé. Es inevitable. Lo ideal es que crezca sano y acompañes ese proceso. Cuando pasa un caso así, es difícil dar la noticia. Yo soy mamá y también tuve dos abortos. Es inevitable no sentir tristeza hasta, a veces, frustración (Entrevistada # 7. Diario de campo fechado el 8 de julio de 2021).

Hasta el momento se ha expuesto los sentimientos desde lo femenino, pero ¿qué sucede en la cabeza de las parejas hombres que experimentan la muerte perinatal de sus bebés? Williams et al. (2020) señala que la experiencia de los padres que viven la muerte perinatal suele ser marginalizada a causa de la ausencia de secuelas biomédicas entre los hombres. Sin embargo, los hombres que atraviesan múltiples abortos espontáneos también experimentan dolor o ansiedad por la pérdida de la esperanza de ser padres en el futuro. De acuerdo con el estudio, la marginación que experimentan los hombres puede ser más aguda. A menudo se encuentran encerrados en roles de género caracterizados por el desapego emocional y racionalidad (Williams et al., 2020, 1-2), además, los rituales culturales que, normalmente están disponibles para otras personas en duelo, suelen estar ausentes para este grupo de hombres pues se espera que sean emocionalmente fuertes para poder apoyar a su pareja (McCreight 2004).

Este mismo estudio que investigó las experiencias de 14 hombres que perdieron a sus hijos, concluyó que varios de ellos tendían a ser marginados por el personal médico a pesar de que sobre ellos recayó la responsabilidad de ser la primera persona de la familia en ver al recién nacido fallecido.

Para algunos esta fue su primera experiencia cercana con la muerte que vino acompañada de sentimientos de impotencia y desesperación. Quienes participaron en el estudio comentaron que, en algunos casos, los arreglos de entierro adoptados por algunos miembros del personal del hospital aumentaron sus sentimientos de aislamiento y angustia (McCreight 2004, 337). La prevalencia del silencio también se extiende a ciertas decisiones que los padres deben tomar. Según el estudio de McCreight (2004), varios hombres sintieron que el personal médico no abordó las necesidades emocionales de ninguno de los miembros de la pareja, notando una falta de sensibilidad y compasión por parte de los profesionales médicos. En

³⁵ Profesional médica consultada en su consultorio particular. Entrevista realizada el 8 de julio de 2021.

algunos casos, también se presentó una falta de elección informada con respecto a los arreglos para el entierro del bebé fallecido.

4.1.1 En el hospital: Violencia obstétrica y actitudes paternalistas en casos de muerte perinatal

Recibir la noticia de que tu bebé tiene pocas posibilidades de vida o que no hay latidos y hay que esperar el alumbramiento, provoca sensaciones de confusión, shock y devastación. En esos momentos, el rol del personal de salud es trascendental para ayudar a entender la noticia, los pasos a seguir luego del alumbramiento, las decisiones a tomar con relación a si los padres/madres quieren ver al bebé, sobre la disposición del cuerpo, emisión de certificados mortuorios y arreglos funerarios. Una relación de confianza y una comunicación sincera y empática ayuda a reducir los sentimientos de confusión y shock.

El estudio de Cassidy (2018) señala que la mujer embarazada no está preparada para recibir una noticia como que su bebé tiene una malformación, una enfermedad que limita su posibilidad de vida o que ha muerto en su vientre, por lo que presentan episodios de desorientación, confusión, miedo por su propia seguridad y sus parejas, miedo por la seguridad de la madre (Cassidy 2018, 90). La mamá de Samantha Micaela lo expresa con claridad, en relación con el momento en que el ginecólogo del Patronato San José en Quito, le comunica a ella y a su pareja que su bebé padecía de una enfermedad congénita cardíaca:

Me dijo que tenía un problema en el corazón. Que sus probabilidades de vida eran pocas. Yo era como que no entendía. Le veía mover los labios [al doctor] pero no entendía. Era como que no escuchaba nada. Mi esposo a mi lado, sólo me apretó la mano. Es que no me acuerdo mucho. No entendía (Entrevistada # 3. Diario de campo 25 de febrero de 2021).

El testimonio compartido por Maggie,³⁶ mujer de 32 años que dio a luz en el Hospital General de Latacunga a las 31 semanas de gestación a Brandon Josué, su segundo hijo, quien falleció el 25 de junio de 2020, a los cuatro días de nacido, comenta el trato recibido por el personal médico ante su demanda de información sobre la salud de su pequeño:

Cuando estaba ahí [en el cuarto de hospital] se acercaban. La típica visita de los médicos que pasan, así en el día o las enfermeras así, yo les preguntaba si me pueden dar información.

³⁶ La entrevistada concedió que se utilizara el diminutivo de su nombre. La entrevista se realizó el 2 de marzo de 2021.

Entonces lo que me decían es que “esta es otra área”. Los de neonatología afuera deben estar dando información al familiar. Eso es lo que me dijeron, pero yo quería saber. Mi esposo entraba al segundo día de lo que todavía estaba en cuidados intensivos a verme a mí. Él sí pudo pasar ahí. Él me informó. O sea, digamos, que por medio de él. Si hubiera podido saber todo el panorama, pero me lo dijo de una forma o sea lo más *light*. Lo más encima posible. Ya después dándome cuenta y ya conversando con él mismo, porque yo estaba mal y digamos tal vez su pensamiento fue no ponerme peor. Cómo sería, no es que me ocultó del todo, yo sabía que estaba crítico [Brandon Josué] pero, no me dio tanto detalle como cuando ya salí de esa área y ya me conversó. Ahí sí, ya lo tenía todo, pero en esa otra área no me lo dijo todo, ya no me detalló. Entonces ahí en el área de cuidados intensivos yo pedí a una médica que había, que me dijo: “Ya voy a pedir de neo (neonatología) que vengan” me dijo, que vengan a decirle directamente a usted, me dijo en una noche (Entrevistada # 6. Diario de campo fechado el 6 de abril de 2021).

Un estudio llevado a cabo en Irlanda por Flenady et al. (2014), demostró la brecha existente entre la capacitación adecuada sobre la atención en eventos de muerte perinatal y el impacto significativo de la muerte fetal en el personal de salud, tanto a nivel profesional como personal. El estudio concluye sobre la necesidad de que los profesionales de salud cuenten con “conocimientos, habilidades y destrezas” para enfrentar eventos como el descrito u otros que son emocionalmente exigentes (Flenady et al. 2014, 139). El abordaje propuesto es que la respuesta institucional responda a las brechas de capacitación y la supervisión clínica y de informes para evitar el agotamiento del personal en funciones.

Las acciones de los profesionales de la salud son importantes para el bienestar inmediato y a largo plazo de los padres. La atención óptima requiere conocimiento de la evidencia actual sobre la pérdida perinatal, el impacto de perder un bebé y la diversidad de experiencias de los padres. Un enfoque centrado en el paciente que responde al contexto sociocultural y las necesidades únicas de cada padre en duelo es la base de la comunicación sensible, la provisión de información y la toma de decisiones con apoyo, todos los cuales son elementos vitales de la atención perinatal por duelo.

Los padres y madres cuyo bebé ha muerto, enfrentamos decisiones difíciles en medio de un dolor que lacera el pecho y que nos impide entender cuál es el siguiente paso. En lo personal, era incapaz de entender lo que el personal médico me indicaba que tenía que vendarme el pecho y apretarlo bien. Que no podían darme inhibidores de leche. Que, si no me vendaba bien, se me iban a hinchar y afiebrar los pechos. El dolor y el shock había hecho que mi

capacidad de comprensión se redujera. Aunque entendía por qué me lo decían, no me imaginé que esto sería la otra parte de la pérdida que también me tocaba enfrentar. Me pusieron una sábana doblada y manchada. Me desnudaron los pechos y, entre dos enfermeras me vendaron con fuerza, sujetando el centro de la sábana con esparadrapos y 2 imperdibles. Terminaron mecánicamente su trabajo y se fueron. Yo no podía ni incorporarme de la cama por miedo a los pechos afiebrados y a que se rompiera la resistencia de esos esparadrapos que trataban de abrazar la sábana que fungía de venda.

Esta situación contrasta con la experiencia contada por mi entrevistada de 36 años, mujer ecuatoriana residente en Barcelona, España y madre de Nathalia,³⁷ su bebé que falleció el 6 de noviembre de 2016.

Mi bebé nació viva. Parí normal en la Cruz Roja, de emergencia. Me había quedado sin líquido amniótico a causa de una infección bacteriana urinaria. Me la pasaron y la tomé en los brazos. Xavi, mi pareja estuvo conmigo ese tiempo. Lo dejaron entrar al paritorio junto con mi madre. Ellos dos la pudieron cargar. Mi bebé pudo conocer a su madre y padre, a su *yaya*. Su último llanto fue en mis brazos. Con su familia.

El personal de maternidad estuvo tranquilo y comprensivo. Junto con la matrona estuvo la psicóloga que nos acompañó en ese momento y durante el año de terapia de duelo. Fue ella la que recomendó que cargáramos a nuestra hija y nos despediéramos (Entrevistada # 7. Diario de campo, 28 de abril de 2021).

A pesar de que en el caso de la mamá de Nathalia, el personal médico mostró empatía, solidaridad e incluso se dieron los primeros auxilios psicológicos y el acompañamiento en el proceso de duelo, la mujer entrevistada me comenta que:

Nosotros no la llevamos a casa. La dejamos en la Cruz Roja para la autopsia y otros trámites forenses. Me gustaría tener un lugar donde ir a visitarla. Aunque hubo orientación profesional y fue una decisión que tomamos, creyendo que era la mejor en ese momento, no se me ha minimizado el sentir arrepentimiento (Entrevistada # 7. Diario de campo, 28 de abril de 2021).

Si bien en ambos casos hubo acompañamiento de enfermeras porque así debe dictar el protocolo médico, en mi caso personal, el trato fue, por decirlo menos, mecánico y distante.

³⁷ Por pedido de la entrevistada, Nathalia es nombre ficticio.

De hecho, recuerdo que hasta pedí permiso para gritar mientras me confirmaron que el corazón de Pietro había dejado de latir. Recuerdo con claridad las palabras del ginecólogo del Hospital Enrique Garcés mientras le decía a la joven residente para que anotara en el reporte que iría a la historia clínica: “No hay latido. Está muertito”. La mamá de Brandon Josué cuenta que:

Después de que me sacaron de cuidados intensivos, ahí mi esposo me vino a informar el estado de mi bebé. A él le dieron la noticia. Él ya estaba con toda la información, pero como yo estaba en cuidados intensivos, digamos que me la dijo por encima, nada más. Una vez que salí de cuidados intensivos me cambiaron y ahí, él ya me dijo completo todo el cuadro, que a él le habían informado, porque como yo estaba en otra área, entonces, los médicos del área de neonatología no venían. Yo pedía que si de allá me pueden venir a informar. Nunca supe si era porque yo estaba grave, siempre estuve consciente, pero yo no entendía, o sea, no acababa de entender (Entrevistada # 6. Diario de campo fechado el 6 de abril de 2021).

Ambas experiencias son un ejemplo del momento de shock que se vive después de la noticia. Somos un receptáculo vacío de información porque la noticia y la pena no permiten entender. Maggie estuvo acompañada de su esposo, en mi caso, estuve todo ese tiempo sola. En ninguno de los casos hubo acompañamiento psicológico. Personalmente, no hubo seguimiento de estrés postraumático y depresión que me fue diagnosticado meses más tarde. En esos momentos necesitaba alguien que me acompañara y me transmitiese seguridad.

Se habla de violencia obstétrica cuando un proceso natural como el embarazo y el parto son patologizados y como consecuencia, el cuerpo femenino es medicalizado (Jardim y Modena 2018; Llobera 2019). Dubravka Šimonović, Relatora Especial sobre la violencia contra la mujer de Naciones Unidas en 2019 indicaba que “la violencia contra las mujeres en el parto está tan normalizada que (todavía) no se considera violencia contra la mujer” (El País 2019). La normalización de la violencia obstétrica supone un velo que la invisibiliza y la desconoce socialmente, tanto así que invalida nuestras propias experiencias. Jardim y Modena (2018) señalan que el otrora cuidado integral y personalizado fue sustituido por la percepción de un cuerpo enfermo que necesita ser curado y controlado.

Un evento natural como el embarazo, parto y puerperio se convirtió en un hecho social a ser controlado en un ambiente médico, cercado por protocolos médicos, por estructuras institucionales que se fundamentan en un sistema de poder atravesado por relaciones desiguales de género y dinámicas de poder y sumisión ejercido por el personal de salud cuyo

capital técnico-científico, desautoriza nuestra capacidad fisiológica natural de parir y la libertad de decidir sobre nuestros cuerpos. Todo esto desde el estereotipo de la mujer frágil como aquella que no tiene agencia ni autonomía. Según los datos de la Organización Mundial de Salud (OMS), “en el mundo entero mujeres son asistidas de manera violenta, viviendo situaciones de malos tratos, falta de respeto, abusos, negligencias, violación de los derechos humanos por profesionales de salud, siendo más frecuente durante la asistencia al parto y al nacimiento” (Jardim y Modena 2018, 2).

El relato de Johanna Pirrefer, mamá de Ciro, muestra su caso de violencia obstétrica:

Me llevan a una sala de maternidad donde se escuchaba el llanto de bebés recién nacidos. Me intentaron convencer mediante un montón de estrategias para que yo pariera de manera vaginal, con lo cual todas esas veces les dije que no, que no me sentía en condiciones ni físicas ni psicológicas, de atravesarlo, que quería una cesárea. Me realizan la cesárea, me preguntan en ese momento si quiero conocer a Ciro. Yo supe que no iba a tener el valor de ver a Ciro sin vida y además estaba sin ningún tipo de acompañamiento psicológico, que lo pedí a lo largo de los días que estuve internada. Me encontré llena de leche, sin saber qué hacer. Llamé a una enfermera para contarle lo que me estaba pasando, tenía todo mi camión mojado de leche y me respondieron que me iba a tener que “apretar las tetas, mamita”. Ciro pesó 2 kilos 300 gramos, nació sin vida a la semana 33. Para las leyes, las personas que nacen sin vida son N.N. (Cuenta de Twitter: @piferrerjohanna).

La complejidad de este duelo hace necesaria un trato e intervención específica. El intenso dolor de la pérdida de un/a bebé por muerte perinatal es tan intenso como la muerte de otra persona cercana. Los sentimientos de quienes somos dolientes necesitan ser validados en la particularidad de la pérdida perinatal. A quienes maternamos y paternamos bebés que partieron muy pronto, se nos va desvelando día a día un camino tortuoso, empañado en dolor y preguntas sin respuesta, un camino que comparte lo especial de esta pérdida en tanto es un viaje que a la vez de ser personal e introspectivo puede hacerse acompañado.

4.1.2 Protocolos de atención especializada en casos de muerte perinatal: Modelo de hospicio perinatal

Mucho de lo relatado en el presente capítulo y los que le preceden, dan cuenta de lo que Badenhosrt et al. en Brierley-Jones et al. (2014) menciona sobre la relación entre la muerte perinatal y la depresión y ansiedad que aún en países de altos ingresos con todo el aparato institucional para auxiliar a los deudos, la ansiedad y depresión bordea el 20% de todas

aquellas mujeres que experimentan muerte perinatal (Froen et al. en Brierley-Jones 2014, 144).

Existen algunas particularidades que influyen en cómo los padres y madres de un/a bebé mortinato/a enfrentan la pérdida tales como la edad gestacional al momento de la pérdida, la infertilidad, el número de hijo/a que falleció en la familia, si es la primera pérdida o una nueva pérdida, los resultados de la autopsia, por mencionar algunas. Dada la peculiaridad de estas muertes, la atención del personal médico como primer respondiente es altamente relevante y por ello la necesidad que los padres y madres reciban la atención apropiada al momento de la pérdida y el shock, así como toda la información concerniente al proceso de duelo. El trato empático es importante en tanto permite la validación del evento y reviste de importancia al dolor que atraviesan las personas dolientes. La investigación de Kirkley-Best y Kellner de 1982 reporta que es común escuchar al personal médico decir frases como “son muy jóvenes y pueden tener más hijos” inmediatamente después de dar a luz al bebé mortinato o inmediatamente después de conocer la noticia (Kirkley-Best y Kellner 1982, 424).

Este tipo de comentarios desatinados pero que pueden ser inintencionales podrían ser una muestra de la incomodidad que sienten los seres humanos frente a la muerte. El personal de salud, médicos obstetras, enfermeras, ginecólogos al no saber cómo lidiar con la muerte, sobre todo cuando empieza la vida, pueden desestimar la pérdida y no brindar la ayuda adecuada a los deudos. De acuerdo con la investigación de Pastor et al. (2011) que identifica tres categorías de análisis - la práctica asistencial, los sentimientos que despierta la pérdida perinatal, y significado y creencias sobre la pérdida y el duelo perinatal- demostró que el personal de salud carece de conocimientos y recursos para enfrentar la pérdida lo que es percibido como poco profesionalismo además de generar ansiedad, frustración e impotencia (Pastor et al. 2011, 1).

Bourne 1968 citado en Kirkley-Best y Kellner (1982) en su estudio para descubrir el impacto psicológico de la muerte perinatal en médicos generales, realizado a través de 100 encuestas, concluyó que, si bien los médicos están preparados para enfrentar el dolor de manera rutinaria, cuando este se produce a causa de la muerte fetal, puede implicar un problema. El estudio mencionado se dirigió a médicos generales, Kirkley-Best y Kellner (1982) señala que el personal médico de pediatría y obstetricia pueden ser particularmente vulnerables pues hay una mayor renuencia a lidiar con la muerte temprana. Aunque la investigación data del año 1982, tiempo en el que el problema se agravaba por la escasa literatura que existía sobre el

tema y hacía que eventos como el citado, se convirtieran en un “punto ciego” profesional, las contribuciones académicas sobre la temática más recientes como las de Cacciatore (2007), Cacciatore y Bushfield (2007), Pastor et al. (2011), Paez y Arteaga (2019) entre otros, afirman que aunque los hospitales han mejorado el rol del servicio social y los estándares de atención en cuanto al cuidado, existen dos impedimentos que comprometen la atención: la falta de entrenamiento especializado y la filosofía personal del personal de salud con relación a la muerte (Reese et al. 2005 en Cacciatore y Bushfield 2007).

4.1.3 Necesidad de protocolos especializados: modelo de hospicio perinatal

La investigación de Cacciatore y Bushfield (2007) centrada en el análisis de la experiencia de las madres de bebés mortinatos y las implicaciones para mejorar atención, señala que las madres viven esta situación sin apoyo posterior al evento (Kubler Ross 2004 y Kirkley 1982 en Cacciatore y Bushfield 2007), a pesar de que la atención de los servicios sociales ha ido prestando interés en los cuidados paliativos al final del ciclo vital. A pesar de ello, los padres y madres no experimentan una atención adecuada considerando que la muerte perinatal implica una pérdida emocional compleja con síntomas a largo plazo y un proceso de duelo que lucha por encontrar un significado (Cacciatore y Bushfield 2007, 59).

El testimonio compartido por la mamá de Samantha Micaela:

Yo pensé que, en algún momento, la psicóloga iba a asistirnos. Yo compartía una habitación con mamás que tenían a sus hijitos con ellas y a mí me llamaban por el parlante para que vaya a terapia intensiva a despedirme de mi hija. Nunca me dieron paso con el psicólogo o la trabajadora social como para facilitarnos los trámites mortuorios o que nos digan qué hacer. Yo creo que ni el propio hospital fue consciente de lo que nos pasó. La psicóloga nos vio una sola vez y de ahí nada más. Nunca nos volvieron a llamar a pesar de que yo misma agendé la otra cita en la primera sesión (Entrevistada # 3. Diario de campo 25 de febrero de 2021).

La investigación de Paez y Arteaga (2019) identifica la permanencia de falencias en la asistencia en salud cuando suceden eventos de muertes perinatales. De acuerdo con la evidencia de la mencionada investigación se hace necesaria la implementación de protocolos de atención especializados que brinden apoyo a las familias que atraviesan por estos sucesos.

La actitud del personal médico combinado con el tabú que rodea a la muerte, es decir, sus propias creencias, comprometen su propio accionar. El que la muerte perinatal con frecuencia suceda en el ámbito hospitalario, espacio donde la atención se centra en el trabajo de parto y

nacimiento, puede ser un determinante frente a la manera de afrontar la muerte perinatal. Por lo tanto, es obligatorio promover programas de formación particularizados no sólo para adquirir conocimientos y destrezas comunicativas y emocionales sobre el duelo perinatal sino para entender el sentir de los padres, las madres y familias y la repercusión en la atención de salud y promoción de los derechos (Pastor et al. 2011 y Paez y Arteaga 2019).

En la universidad nos enseñan que la medicina es curar y evitar la muerte. Pero no se puede evitar la muerte. Todo lo que te puedan enseñar en la teoría, te desafía en la práctica. Como ginecóloga me ha tocado atender partos complicados ya sea porque hay un diagnóstico previo como una malformación o alguna enfermedad que compromete la vida. Pero también he tenido bebés que nacen muertitos y abortos. Es otra cosa la que te enseñan, pero cuando te toca, ¡chuta!, es triste, es duro. Muchas veces no sabemos cómo acompañar en la pérdida y el duelo de los papitos (Entrevistada # 7. Diario de campo fechado el 8 de julio de 2021).

“El médico frente a la muerte”, investigación llevada a cabo por Rosa Gómez Estéban, psiquiatra adjunta de los Servicios de Salud Mental de Alcorcón en Madrid, concluye que en los médicos surgen “mecanismos defensivos de negación muy intensos frente a la muerte de los pacientes”. En palabras de Carrera (2010) se presenta mecanismos evitativos y síndrome de *burn-out*. Gómez más adelante señala que esta respuesta puede darse por cómo es concebida la muerte, un evento investido de temor intenso por el ser humano, y los médicos como seres humanos, sienten temor y no pueden enfrentarla con serenidad (Gómez 2011, 67-69). Carrera (2010) y Gómez (2011) concuerdan en que la forma como se trata la muerte ha cambiado en el contexto sociocultural. Se ha pasado de concebir la muerte como un hecho natural a tratarla como algo que hay que evitar de la mano de la ciencia que, a toda costa, intenta alejarla cada vez más. Por lo tanto, lo que sucede dentro de la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales debe “callarse, ocultarse, superarse rápidamente. Sin embargo, la muerte sigue existiendo y los bebés también pueden morir” (Carrera 2010, 7). Sarah Muthler (2016) señala que la muerte fetal es relativamente común. En Estados Unidos, las estadísticas de los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades dicen que las muertes fetales suman aproximadamente 24,000 cada año en los Estados Unidos. De hecho, la muerte fetal es 10 veces más común que el síndrome de muerte súbita del lactante (SMSL).

4.2 Un nuevo modelo de atención: De la Teoría de los Cuidados al modelo de Cuidados Paliativos Perinatales

En 1991, Kristen Swanson desarrolló la Teoría de los Cuidados partiendo del hecho de que el objetivo de la enfermería es brindar cuidados, desafiar su práctica y reivindicar los cuidados desde el abordaje teórico científico (Rodríguez Campo et al. 2012). La teoría de Swanson incluye cinco etapas en el cuidado: 1) el estar con, 2) mantener las creencias, 3) el hacer por, 4) el permitir o posibilitar y 5) el conocer. Estas fases abarcan desde la agencia de quien provee de cuidados, su capacidad para cuidar, empatizar y validar además de proveer de autonomía de la persona cuidada y evaluar las intervenciones del profesional que cuida. El aporte de Noguera et al., (2014) a través del relato de una enfermera que interactúa con Ana y su esposo, quienes viven la muerte de Mariana, su bebé recién nacida, permite tener, desde la narrativa de las cuidadoras/cuidadores un conocimiento profundo del momento-cuidado-persona-situación (Noguera y Villamizar. 2014, 125).

La enfermera relata la experiencia vivida una noche de mayo, cuando llega Ana que está embarazada de 28 semanas y espera a Mariana. Ana es una paciente conocida en el área de obstetricia. Años atrás había sido ingresada a causa de pérdidas espontáneas. El relato de la enfermera cuenta:

Durante la noche Ana estuvo inquieta y angustiada, su rostro y el de su esposo no sonreían, aunque él se veía un poco más fuerte. Al finalizar el turno, Ana se despidió con voz pausada y con desánimo. El esposo se me acercó, me agradeció y me pidió que orara para que todo saliera bien y el embarazo se pudiera prolongar. Entregué turno a mis compañeras; a ellas y a mí nos preocupaba la situación. Sabíamos que había alto riesgo de pérdida del embarazo y que las posibilidades de una nueva gestación viable eran pocas. La noche siguiente cuando llegué al hospital, Ana no estaba en su habitación. Mi colega me informó que estaba en cesárea porque tenía una infección intraamniótica.

Y continúa, “Brindé los cuidados necesarios para disminuir su dolor físico, hablé con ella por largo rato y le apoyé manteniendo la fe, haciéndole ver que debía mantenerla ahora más que nunca como siempre la había tenido”.

Para Swanson, el cuidado es “una forma sustentadora de relacionarse con otro, hacia quien uno tiene un sentimiento personal de compromiso y responsabilidad” lo que se traduce en los principios rectores de la enfermería: persona, entorno, salud y enfermería (Noguera et al.

2014, 127). El comportamiento de la enfermera del relato denota la empatía con la pareja, demostrada a través de la escucha activa y comunicación asertiva, el respeto a las creencias religiosas de la pareja y el apoyo espiritual y contención emocional. Aunque en los párrafos anteriores no se incluye, la enfermera cumplió también con el protocolo médico que incluye la medicalización para el manejo del dolor farmacológico y no farmacológico con medidas físicas.

Como en el caso expuesto, la teoría del cuidado se ha aplicado en casos de estudio de mujeres que han experimentado muerte fetal y las implicaciones clínicas han demostrado cómo la atención proporcionada por el cuerpo de enfermería ayudó a proteger y preservar su dignidad, validar su dolor y ayudar en la elaboración de un duelo sano (Nurse-Clarke et al. 2019). La teoría de Swanson es una propuesta humanista del cuidado y proporciona una guía altamente útil para atender a mujeres que experimentan muerte fetal.

Otro aporte importante como recurso para las familias que enfrentan la muerte de su hijo/a o cuyo bebé tiene una anomalía que compromete su vida, son aquellas aproximaciones teóricas de Kuebelbeck basadas en los conceptos: hospicio perinatal (Kuebelbeck 2005) y cuidados paliativos (Kuebelbeck y Carter 2020). Los cuidados paliativos y de hospicio perinatal están diseñados para aquellas madres, padres o parejas cuyo bebé padece una anomalía fetal que es incompatible con la vida y deciden continuar con el embarazo, a pesar del inminente fallecimiento del bebé antes, durante o días después del alumbramiento. Lo interesante de estas aproximaciones es que existe un grupo de médicos especializados en medicina materno-fetal, obstetras, neonatólogo, especialista en anestesia, psicólogos, profesionales de salud mental, clero, trabajadores sociales y enfermeras especializadas, que ayudan a planear la llegada del bebé, cuidando su nacimiento y su muerte además de brindar la contención necesaria a las familias incluso, más allá del momento en que sucede o se conoce del fallecimiento pues el soporte emocional comienza a partir del diagnóstico médico. Además, la familia recibe apoyo en su tránsito por el duelo incluso, el duelo anticipado, en la creación de recuerdos y organización de servicios funerarios de acuerdo con el deseo familiar. La importancia de protocolos de atención de cuidados paliativos perinatales en situaciones de pronóstico reservado requiere de cuidado adicional como comunicación abierta, procesos de decisión compartidos, respeto de sus antecedentes culturales y valores y tradiciones espirituales o religiosas, durante el proceso y también al momento de tomar decisiones sobre el examen post mortem, discutir la donación de órganos o tejidos y la disposición del cuerpo. Se sabe que la falta de preparación en este campo ha provocado intervenciones poco

adecuadas que han complicado el proceso de duelo de los padres y las madres (Alvarado 2003, 308).

Vilarrubias (2017) señala que para evitar que las muertes perinatales se infravaloren junto con la experiencia de los padres y las madres y por el contrario, se proporcionen los cuidados adecuados dado el impacto emocional derivado de la muerte perinatal, es necesario identificar las necesidades emocionales, psicológicas, sociales y espirituales para aceptar la pérdida y llevar un proceso de duelo no patológico; pues, las necesidades de los padres/madres surgen tanto de la vulnerabilidad del evento como del proceso de aceptación a la pérdida (Vilarrubias 2017, 3-6). Kuebelbeck (2005), desde su experiencia personal, propone un acercamiento holístico y multidisciplinar para atender a las parejas que han pasado por estos eventos de muerte perinatal. Este acercamiento integral permite a las parejas recibir el apoyo necesario por parte del personal de salud al tomar la decisión que consideran la más adecuada para ellos. Este apoyo global no se da en el momento del parto, sino que inicia cuando las parejas reciben noticias devastadoras antes del nacimiento de sus bebés. Kelleher (2009) en su artículo “Un enfoque holístico del cuidado de los padres que experimentan muerte perinatal”³⁸ comenta que el cuidado integral impulsa a que el personal de salud también deba proporcionar cuidado a los padres a través de información coherente, honesta y comprensible desde el momento de la detección inicial de problemas y responder a las inquietudes de los padres y las madres que puedan surgir mientras estos procesan la realidad. Desde esta perspectiva de cuidado integral, se alienta a que se preste especial atención a la familia a través del apoyo emocional sin prejuicios, en lugar de ofrecer sedantes. Además, esta propuesta señala la importancia del vínculo entre padres/madres y personal médico pues el involucramiento de los mismos profesionales significa que los padres pueden desarrollar una relación con los profesionales y evitar la revictimización.

Maggie, mami de Brandon Josué, comparte el trato recibido por el personal de salud del Hospital de Latacunga, cuando le comunicaron sobre la condición de salud de su bebé.

Ante la pregunta si tras el anuncio del diagnóstico médico de Brandon, tuvo acompañamiento psicológico, es categórica al indicar: “No, ahí en el hospital nada de psicólogo nada de nada.

³⁸ Texto original: A holistic approach to the care of parents experiencing perinatal death

Nada que ver.” La demanda de la mamá de Samantha Micaela³⁹ al recordar el trato del equipo sanitario, señala:

Creo que se portaron, normal. Me imagino que así es como tratan siempre. Las enfermeras como que fueron más duras y toscas y eso que eran mujeres. El doctor recuerdo que algo más amable fue. El doctor que pasaba la revisión diaria, me refiero. Los estudiantes que le acompañaban también pero cuando estaban con él. Había una chica que era estudiante y que recuerdo que era un poco mala. ¡Había otro doctor, un pediatra jovencito, madre mía! Menos mal no me tocó a mí; como que les daba las noticias bien frías. Yo vi a los papás, llorando y las mamás ahí, junto con otras mamás con sus hijos con buena salud. En mi caso, el psicólogo me vio una sola vez y nunca más apareció. Si habría sido bueno que me hubieran dado o agendado otra cita con él o con otro porque sí es difícil ahí una solita trata de ponerse bien (Entrevistada # 3. Diario de campo 2 2 de noviembre de 2021)

El concepto de cuidados paliativos perinatales (PnPC por sus siglas en inglés) es un nuevo concepto en el enfoque de cuidados intensivos neonatales que se fundamenta en el concepto de hospicio perinatal de los años 80.

Este concepto alienta a que las instituciones de salud y su personal, diseñen programas de PnPc para maximizar la calidad de vida de los bebés con afecciones incurables que incluya no sólo la parte del protocolo médico, es decir, la consulta prenatal formal o un plan de parto coordinado entre el obstetra, el cuidado del recién nacido y la participación de otras especialidades neonatales y pediátricas pero también, los cuidados paliativos de confort durante los períodos prenatal, parto y posnatal; y apoyo psicosocial y espiritual para familias, hermanos y personal (Lago et al. 2020).

Para Kuebelbeck (2020) y Lago et al. (2020), cuando sucede un evento como la muerte perinatal o un diagnóstico adverso, los profesionales de la salud tienen la oportunidad de que los padres y las madres reciban el apoyo emocional necesario que les ayude a crear recuerdos, pasar tiempo con su bebé y planificar la despedida de acuerdo con sus deseos. Estos son los principales objetivos y directrices del PnPC que se han estandarizado en las últimas dos décadas.

Este enfoque permite algo muy valioso y que ha sido el motivo de la redacción de esta investigación: para los padres y madres, se valida la existencia de su bebé a pesar de su corta

vida, la huella en la vida de las familias y el reconocimiento de que hay pacientes y familias con necesidades específicas de cuidados, en este caso de cuidados paliativos. Cuando recibimos noticias tan devastadoras antes o después del nacimiento, la atención y el apoyo que recibimos de enfermeras, parteras, médicos y otros profesionales de la salud pueden marcar una gran diferencia durante esta intensa vivencia. Ya lo menciona Kuebelbeck (2005) cuando habla de este enfoque: “Caminamos con las familias durante el embarazo, el nacimiento, la vida y el duelo, apoyando la dignidad y el valor de cada vida”⁴⁰ (Kuebelbeck 2005, 6).

Las vivencias de quienes han participado en esta investigación y mi propio relato revelan acciones y omisiones negligentes e irrespetuosas que restan importancia al evento de muerte perinatal banalizando la experiencia vivida. En todos los casos expuestos, la salud mental y física de las entrevistadas se ha visto comprometida debido a la falta de apoyo psicoemocional y de primeros auxilios psicológicos, al trato indiferente frente a la pérdida, al temor, dureza en la comunicación, maltrato verbal, trato **deshumanizado, medicalización excesiva o desconocimiento del personal de salud frente a eventos** de muerte perinatal. Los padres y las madres tenemos marcado un antes y un después de la pérdida. Y es que hay mucho que tenemos que procesar.

Sea que sepamos que el bebé viene con alguna alteración que comprometa su vida, sea que su vida se apague días después de su nacimiento, sea que haya dejado de latir en el vientre y nazca dormido, necesitamos acompañamiento, contención y calor. Sabemos de la muerte porque desde siempre la escuchamos, aunque queremos evitar hablar de ella.

En nuestro imaginario la gente vieja o con alguna enfermedad que compromete su vida es la que muere, pero lo cierto es que la vida puede durar horas, días o semanas. Incluso, un ratito. La muerte perinatal es un evento que se presenta ante nuestros ojos mientras nosotros, los padres y las madres, luchamos por comprender que esto nos haya sucedido en medio del shock y el dolor. Kirkley-Best y Kellner (1982) en su investigación "El duelo olvidado: una revisión de la psicología de la muerte fetal"⁴¹ señalan que el duelo es una experiencia individual a pesar de que el embarazo es un "*life crisis*" que sucede en un tiempo relativamente corto y, siendo el nacimiento el centro de atención de familiares y amigos, lo

⁴⁰ Texto original: "We walk with families through pregnancy, birth, life, and bereavement — supporting the dignity and value of each life"

⁴¹ Texto original: "Forgotten Grief: A Review of the Psychology of Stillbirth"

repentino de la muerte es experimentado por todos quienes participan del embarazo (Kirkley-Best y Kellner 1982, 421).

Es en medio de esta experiencia que se dan casos de violencia por acción u omisión. Fueron esos momentos los que motivaron esta investigación y, por lo tanto, demuestro que un acercamiento humano y sensible, desde el concepto de cuidados paliativos perinatales (PnPC por sus siglas en inglés) es posible. Este concepto busca fomentar en las instituciones de salud y su personal, programas que permitan optimar el trato de calidad que se puede brindar, el apoyo psicosocial y espiritual tanto para las madres y padres como para la familia extendida y el propio personal médico. El rol del personal de salud no es menor, sobre todo cuando estos son quienes pueden ofrecer a los padres y las madres la creación de recuerdos, la oportunidad de pasar tiempo con su bebé y ayudar a planificar los ritos funerarios, de despedida y conmemoración de acuerdo a los deseos familiares.

Conclusiones

De acuerdo con Martínez Serrano (2021), existen diversos factores entre el desconocimiento social hacia la existencia de las muertes gestacionales y, por ende, al poco reconocimiento de este tipo de muertes que desembocan en un escaso apoyo a quienes experimentamos estas pérdidas. En 2014, el Ministerio de Salud Pública de Ecuador emitió el Protocolo para el diagnóstico y certificación de la muerte encefálica, en este documento se reconoce que este tipo de muerte, no sólo enfrenta a médicos a una situación compleja, sino que conlleva severas repercusiones familiares y sociales tanto a nivel humano, técnico como ético. Este Protocolo reconoce que ante situaciones complejas es necesario que los profesionales sanitarios se capaciten para que puedan comprender los sentimientos de quienes pierden un ser querido, a través de la confianza y apoyo en el duelo. A lo largo de esta investigación nutrida por el relato de mujeres y familias y el mío propio, evidencio que a la muerte perinatal no tiene el mismo peso que la muerte de una persona adulta. El fallecimiento de un mortinato o bebé que fallece a las pocas semanas de vida se la experimenta desde la desautorización social de la pérdida, hecho que provoca en los padres y las madres, principalmente cuadros clínicos de depresión, ansiedad, estrés postraumático y duelo complicado. En mi tránsito por el tortuoso y desconocido proceso de duelo, hubo momentos en los que experimenté lo que Romero (2015) cita como falta de apoyo de redes formales para afrontar la pérdida.

El velo social con el que se vive la muerte perinatal se trasfiere al personal sanitario que, generalmente no cuenta con formación especializada para enfrentar este tipo de situaciones que también, los compromete emocionalmente y tampoco cuentan con protocolos especializados que puedan guiarlos en eventos como los que se relatan en esta investigación. Para ejemplificar, cuando recabo en mi historia con Pietro, la falta de apoyo del personal sanitario se evidenció en la inexistencia de los primeros auxilios psicológicos desde el momento que nos comunicaron que nuestro hijo tenía un retraso de crecimiento, pasando por la confusión y el desespero de las visitas casi diarias al consultorio ginecológico hasta la muerte de nuestro hijo. Después de dos años de aquel traumático evento, todavía recuerdo el *shock* de la noticia y los relatos de las decisiones que mi pareja tuvo que enfrentar ecuanímente, frente a un servicio de salud poco especializado y empático.

Mi historia de pareja como la de las madres que compartieron su relato para esta investigación son una prueba de cómo la sociedad prefiere el silencio a naturalizar un hecho vital, como la muerte. De hecho, esconder el embarazo hasta pasado los primeros tres meses es un ejemplo

de cuan normalizado está que los duelos se vivan en la esfera de lo privado. Esto sobre todo cuando, existen muertes inexplicables e inesperadas como la de un/a bebé sea que se da a tempranas semanas de gestación, en algún momento en los trimestres del embarazo, al poco tiempo después de nacer o cuando se trata de mortinatos. Y es que para una sociedad que vive de los opuestos y las dicotomías, es incomprensible la muerte cuando empieza la vida. Este hecho es entendido como contrario al orden natural por lo que se tiende a invisibilizar el dolor y se obliga a los padres y madres a vivir este duelo, al margen, dentro del silencio y, el silencio es violencia.

El rol de la sociedad es importantísimo cuando se habla de la desautorización de la pérdida, sobre todo porque, como lo dice Kubler Ross (1986), la sociedad no da permiso a los padres y madres a llorar la pérdida de un hijo/a, especialmente si el/la bebé se considera que nunca vivió. Bajo este concepto, el/la bebé no es considerado una persona y los padres y las madres tienen esta identidad sólo cuando hay un cuerpo que abrazar y crecer. En este sentido, el rol del personal sanitario es fundamental pues son quienes están en contacto frecuente con los familiares y cuentan con información de primera mano sobre la situación que está por acaecer o ha sucedido. El abordaje de la muerte perinatal desde la perspectiva del cuidado y la enfermería, promueve que el acercamiento profesional se haga desde la sensibilidad, la empatía, la validación del evento y que, al mismo tiempo, promueva la autonomía de los padres y las madres.

En el pasado, las prácticas religiosas cristianas estigmatizaban a los/las bebés que morían sin ser bautizados/as, estaban destinados/as al infierno y simbólicamente, sus cuerpos eran enterrados fuera del campo santo, en la oscuridad de la noche y sin rito alguno. En la actualidad, en la atención ginecoobstétrica todavía se mantienen discursos patriarcales que justifican la sobremedicalización de las mujeres o cuerpos en labor de parto, puesto que somos nosotras, las que somos emocionalmente más frágiles y en situaciones extremas, se nos dificulta tomar decisiones. Sin embargo, este discurso patriarcal de la ciencia médica no sólo impacta a las mujeres sino también a los padres, quienes también son afectados por el estigma de la muerte perinatal, la infertilidad, la imposibilidad de cumplir con el cuidado y la protección, estos como obligaciones paternas, además de que no reciben el apoyo necesario ante este evento.

La calidad en la atención sanitaria es primordial y, por lo tanto, las instituciones de salud tienen la responsabilidad de capacitar al personal médico ante eventos tan complejos como la

muerte intrauteriana o muerte temprana puesto que también pueden sentirse afectados sobre todo cuando hay un sentimiento de culpa y fracaso que acompaña a este tipo de experiencias. Martínez Serrano (2021) indica que, en Europa, la problematización del duelo gestacional empezó en los años 70 siendo los primeros años de este siglo XXI donde se nota un mayor interés sobre el tema medido a través de investigaciones y producciones relacionadas a esta temática. Si bien en Ecuador cuando se habla de muerte perinatal se lo hace bajo el paraguas institucional cuantitativo y su problematización se enfoca en reducir el número de muerte neonatal, muerte neonatal precoz, muerte neonatal tardía y muerte materna, los estudios sobre mortalidad y muerte intrauterina podrían catalogarse como anecdóticos.

Mi interés con esta investigación es poner en discusión un tema que viene tratándose en países de la región como Colombia, Argentina, México y Chile, desde un problema de salud pública, pasando por la perspectiva del cuidado así como desde el activismo político que busca el reconocimiento de importantes proyectos de ley para la atención integral en casos de muerte y duelo gestacional y neonatal en instituciones proveedoras de servicios de salud públicas y privadas como es el caso de la “Ley de Brazos Vacíos” en Colombia o la “Ley Identidad N.N”, propuesta normativa impulsada por el colectivo chileno del mismo nombre y cuyo objetivo es que se reconozca el derecho a poder nombrar a los hijos que fallecen en el parto o vientre. Para nosotros quienes nos identificamos como huérfilos y huérfilas, la maternidad o la paternidad, no cambia con la muerte de nuestros/as hijos o hijas. El paso por la vida, brevísimo en los casos compartidos, es tan valiosa y trascendental como cualquier otra y merece ser tratada con respeto, independientemente de la edad gestacional. Como lo menciona Érika Ortiz, tanatóloga clínica⁴², la intensidad del duelo no es proporcional al tiempo que se tuvo al bebé, sino con los lazos emocionales que se van gestando antes de su nacimiento. Para quienes la maternidad y la paternidad inicia desde el deseo de procrear, los lazos sociales con nuestros/as hijos/as comienza incluso, antes de la confirmación de embarazo junto con la confirmación de este.

Para nosotros/as, la identidad de quien gestamos como hijo/a va más allá de la terminología médica (feto) y se va reforzando con otros códigos, como la ecografía, que refuerzan esa nueva “realidad” y van construyendo la experiencia de la gestación y la consciencia de los padres y las madres (Petchesky 1987).

⁴² Érika Ortiz es tanatóloga clínica y coordinadora de Apoyo al Duelo de la Fundación JIC, en Colombia

En esta investigación se enfatiza sobre la importancia de la validación social e institucional, de la muerte perinatal y el derecho individual o familiar que tenemos quienes vivimos esta experiencia, de exigir profesionales capacitados y sensibles tanto como un protocolo de atención especializado ante lo que, sin duda, es una de las experiencias de vida, más desgarradoras, de difícil tránsito y que suele acarrear un duelo complejo. La “Guía de Duelo Gestacional y Neonatal para Profesionales”⁴³ producida por la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid y publicada en junio de este año, menciona que la mayoría de profesionales que atienden casos como los de muerte perinatal sienten que no cuentan con la preparación especializada para acompañar ni cuentan con ayuda o cuidado institucional para gestionar las emociones propias generadas por estas pérdidas, situación que los hace sentir culpa, fracaso, ansiedad y pena por lo que como estrategias de afrontamiento emocional son el evitar hablar del evento o tratar de olvidarlo. El síndrome de *burn out* emocional de los profesionales se traduce en la violencia del silencio.

Tanto en los testimonios citados incluyendo el propio y en la bibliografía relacionada al tema, se resaltan dos aspectos recurrentes como herramientas de afrontamiento del duelo. El primero, la necesidad de pasar tiempo con el/la bebé y segundo, la creación de recuerdos. Agregó un tercero, la autonomía para tomar decisiones y conocimiento informado. En relación al primer punto, los minutos que podamos compartir con nuestro/a bebé son, literalmente, únicos e irrepetibles, por lo tanto, muy apreciados. El tenerlo/a en nuestros brazos y darlo a conocer con la familia, valida su paso por nuestra vida y su sitio en la familia. Es necesario que se entienda que ese será el único espacio-momento en el que podremos conocerlo o conocerla físicamente, por primera y última vez. Nosotros, los huérfilos, no tenemos más tiempo. No hay un siguiente día. Esto debe ser entendido por el personal de salud y las instituciones sanitarias. Este momento se vincula con el segundo punto pues, es este tiempo el que nos permitirá crear *memorabilia*.

Una fotografía familiar, una huella, un mechón de pelo, son elementos que ayudan en el proceso de aceptación de la pérdida y gestión del duelo.

En cuanto a la autonomía de los padres y las madres, esta debe apoyarse con el acompañamiento psicológico ya sea cuando el evento sucede inesperadamente o cuando hay un diagnóstico anticipado. Es imperioso promover la toma de decisiones autónoma de quienes

⁴³ No se encuentra disponible el documento en la página web de la Comunidad de Madrid. La información ha sido tomada de las cuentas de Instagram @stillbirth_bynormagrau y @olaya.rubio.

son los deudos en todo momento inclusive en la disposición y tratamiento del cuerpo. Bajo ningún concepto nuestros/as bebés pueden considerarse como desechos biológicos. La disposición respetuosa y humana es altamente apreciada por nosotros/as. La autonomía también abarca la decisión nuestra del ritual de despedida por más breve que este sea. Un beso, un abrazo, una bendición, son altamente valorados.

Si bien es cierto que Pietro no está físicamente conmigo tanto su presencia como nuestro amor hacia él, es sempiterno. Esta experiencia me ha enseñado a reescribir una nueva historia de vida que floreció con mi pequeño bebé. Aunque hubo momentos de donde la noche parecía que no tenía fin, no todo ha sido dolor. Pietro ha sido, es y será mi luz; Vincenzo, mi compañero de vida, mi cayado; y esta investigación, parte importante del proceso de aceptación y duelo. Cada 29 de agosto, trasmuto el dolor y conmemoro su vida y presencia en la mía y en la de mi familia. Cada 29 de agosto, lo visito, abrazo sus cenizas y las beso. Cada 29 de agosto, compramos el más hermoso ramo de flores y lo seguiremos haciendo hasta que nos volvamos a encontrar.

Foto 5.2 Fotografía Ramo de flores de su primer año



Foto de la autora

Referencias

- Ahmed, Sara. 2014. La política cultural de las emociones.
- Alderdice, Fiona. 2017. "The experience of stillbirth". *Journal of Reproductive and Infant Psychology* 35:2: 105-107, DOI: 10.1080/02646838.2016.1267010
- Alvarado García, Rafael. 2003. "Muerte perinatal y el proceso de duelo". *Acta Pediátrica de México*. Vol. 24 (5): 304-311.
<http://repositorio.pediatria.gob.mx:8180/bitstream/20.500.12103/1381/1/ActPed2003-053.pdf>
- Aranguren, Martín. 2016. "Construcción social de las emociones, hermenéutica y antropocentrismo: hacia un naturalismo antipositivista".
<https://www.redalyc.org/pdf/2732/273246916007.pdf>
- Aranda Ortega, Mónica, Manuel Sánchez Seiz y Diana Sánchez Sánchez. 2019. Información y consejería en el duelo perinatal.
http://www.revperinatologia.com/images/2_RLP_Vol_22_3_2019.pdf
- Arfuch, Leonor. 2002. "La vida como narración". En *El espacio biográfico. Dilemas de la subjetividad contemporánea*. 87-115. Buenos Aires. Fondo de Cultura Económica.
https://www.comisionporlamemoria.org/archivos/jovenesymemoria/volumen13/docs/4_Trabajo/Texto%205.pdf
- Bennett Shannon, Litz Bret, Shira Maguen y Jill Ehrenreich. 2008. "An Exploratory Study of the Psychological Impact and Clinical Care of Perinatal Loss", *Journal of Loss and Trauma*, 13:6, 485-510, DOI: 10.1080/15325020802171268
- Blasco Navarro, Marilin, Margarita Cruz Cobas, Yuleiska Cogle Duvergel y Marisel Navarro Tordera. 2018. "Principales factores de riesgo de la morbilidad y mortalidad neonatales". *MEDISAN*, 22(7), 578-599. Disponible:
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30192018000700578&lng=es&tlng=es.
- Borrell, Carmen et al. 1997. "Validación de las causas de muerte perinatal de los boletines estadísticos de defunción". <https://www.aeped.es/sites/default/files/anales/47-4-15.pdf>
- Brierly Jones, Lyn et al., 2014. Stillbirth and Stigma: The Spoiling and Repair of Multiple Social Identities. Doi: <http://dx.doi.org/10.2190/OM.70.2.a>
- Brockel, Gillian. 2018. "Dear tech companies, I don't want to see pregnancy ads after my child was stillborn". *The Washington Post*.
<https://www.washingtonpost.com/lifestyle/2018/12/12/dear-tech-companies-i-dont-want-see-%20pregnancy-ads-after-my-child-was-stillborn/>
- Bourdieu, Pierre. 2000. "Imagen aumentada", en *La dominación masculina*, 17-72. Barcelona: Anagrama.
- 2007. *El sentido práctico*. Buenos Aires: Siglo XXI. https://www.icmujeres.gob.mx/wp-content/uploads/2020/05/Bordieu%20-%20El%20sentido%20pr%C3%A1ctico-3_compressed.pdf
- Cacciatore, Joanne. 1996. "Dear Cheyenne: A Journey into grief: a collection of angels and miracles. A Celebration of motherhood."
https://missfoundation.org/resources/support/DearCheyenne_DrCacciatore_2012.pdf
- 2007. "Effects of support groups on posttraumatic stress responses in women experiencing stillbirth". *Omega: Journal of Death and Dying*. 77-90. Doi: 10.2190/M447-1X11-6566-8042
- Campbell-Jackson, Louise, Jessica Bezance y Antje Horsch. 2014. "'A renewed sense of purpose': Mothers' and fathers' experience of having a child following a recent stillbirth". *BMC Pregnancy Childbirth* 14: s/n. <https://doi.org/10.1186/s12884-014->

[0423-x](#)

- Carreras, Irene. 2010. “Cómo el médico puede abordar la muerte”. Ponencia presentada en el 1º Congreso Argentino de Neonatología. 7º Jornadas Interdisciplinarias de Seguimiento del Recién Nacido de Alto Riesgo. 1º Jornada Nacional de Perinatología . 1º Jornadas Argentinas de Enfermería Neonatal en Buenos Aires. Hospital de Niños Dr. Ricardo Gutiérrez Unidad II – Cuidados Intensivos Neonatales.
<https://www.sap.org.ar/docs/congresos/2010/neo/carrerasbioetica.pdf>
- Cassidy, Paul Richard. 2017. “La vida social del bebé no-nato: la comprensión de la naturaleza del duelo perinatal”. *Muerte y Duelo Perinatal* (2): 30-37.
<https://www.umamanita.es/la-vida-social-del-bebe-no-nato-la-comprension-de-la-naturaleza-del-duelo-perinatal/>
- 2020. Good mothers/bad mothers: Grief, morality and gender inequality in careencounters following perinatal death. Tesis doctoral.
- Cassidy, Paul, Jillian Cassidy, Ibone Olza, Ana Martín Ancel, Sara Jort, Diana Sánchez, M. Àngels Claramunt, M. Teresa Pi-Sunyer, Gabriella Bianco y Paloma Martínez Serrano. 2018. “Informe Umamanita: Encuesta sobre la Calidad de la Atención Sanitaria en Casos de Muerte Intrauterina”. <https://www.umamanita.es/wp-content/uploads/2018/11/Informe-Umamanita-Calidad-Atencion-Muerte-Intrauterina-2018.pdf>
- Castillo Ortiz, Larry Wilson. 2017. “Violencia obstétrica desde la percepción de las adolescentes que asisten al Hospital Delfina Torres de Concha”.
<https://repositorio.pucese.edu.ec/bitstream/123456789/1293/1/CASTILLO%20ORTIZ%20LARRY%20WILSON.pdf>
- Castillo Ulloa, Luis Miguel. 2017. “Frecuencia y caracterización de la violencia obstétrica en el Hospital Homero Castanier Crespo, Cuenca”.
<https://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/28269/1/PROYECTO%20DE%20INVESTIGACI%C3%93N.pdf>
- Cate Chris. 2018. “Even after a miscarriage, I will always be my baby’s father”. *The Washington Post*.
<https://www.washingtonpost.com/news/parenting/wp/2018/09/28/even-after-a-miscarriage-i-will-always-be-my-babys-father/>
- Charmaz y Miligan. 2006. “Grief”. *The handbook of the sociology of emotions*. Edited by Jan E. Stets and Jonathan H. Turner.
- Cordero, Miguel Ángel, Paulina Palacios, Patricia Mena y Luis Medina H 2004. “Perspectivas actuales del duelo en el fallecimiento de un recién nacido”. *Revista chilena de pediatría*, 75(1), 67-74. <https://dx.doi.org/10.4067/S0370-41062004000100011>
- Corte Constitucional del Ecuador. 2012. Sentencia 904-12/JP/19.
<http://portal.corteconstitucional.gob.ec:8494/FichaRelatoria.aspx?numdocumento=904-12-JP/19>
- Cruz, María Angélica, María José Reyes, y Marcela Cornejo. 2012. “Situated knowledge and the problem of researcher subjectivity”. DOI: <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-554X2012000300005>
- Domínguez Ontano, Doménica y Bryan Sánchez Zambrano. 2018. “Percepción de las usuarias sobre la atención obstétrica recibida en los hospitales de Guayaquil”.
<http://repositorio.ug.edu.ec/handle/redug/31609>
- Durán, Pablo. 2018. “Intervenciones prioritarias de salud neonatal”. Presentación durante la Reunión de la alianza neonatal.
- El País. 2020. “El duelo invisible: bebés que mueren antes de nacer”.
https://elpais.com/elpais/2020/02/24/mamas_papas/1582554987_621409.html?ssm=TW_CM

- El País. 2007. “Duelo por el bebé que se fue al nacer”.
https://elpais.com/diario/2007/01/16/salud/1168902003_850215.html?rel=listapoyo
- El Universo 2019. “1.800 bebés mueren cada año, en Ecuador, antes de cumplir el primer mes”. 24 de febrero.
<https://www.eluniverso.com/noticias/2019/02/24/nota/7201754/1800-bebes-mueren-cada-ano-antes-cumplir-primer-mes>
- Espina, Alberto, Josu Gago y María Del Mar Pérez. 2005. Sobre la elaboración del duelo el terapia familiar.
- Felitti Karina, Irrazábal Gabriela. 2018. “Los no nacidos y las mujeres que los gestaban: significaciones, prácticas políticas y rituales en Buenos Aires”. *Revista de Estudios Sociales*, núm. 64, 2018. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de los Andes.
<https://www.redalyc.org/jatsRepo/815/81556165010/html/index.html>
- Field, David, Hockey Jenny, Small Neil. 1997. *Death, Gender and Ethnicity*. ISBN 9780415146791
- Flenady, V., F. Boyle, L. Koopmans, T. Wilson, W. Stones, y J. Cacciatore, (2014). “Meeting the needs of parents after a stillbirth or neonatal death”. *BJOG: an international journal of obstetrics and gynaecology*, 121 Suppl 4, 137–140.
<https://doi.org/10.1111/1471-0528.13009>
- Flowers, Nancy M. 1992. “Death without weeping: the violence of everyday life in Brazil”. *Cadernos de Saúde Pública*, 8(2), 214-216. <https://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X1992000200018>.
<https://www.scielo.br/j/csp/a/YLNHW4CyzC7sSnPVrxmLGQQ/?lang=en>
- Fundación De Waal. 2019. La situación de las muertes neonatales e infantiles en América Latina. <https://fundaciondewaal.org/index.php/2019/09/05/la-situacion-de-las-muertes-neonatales-e-infantiles-en-america-latina/>
- Galvez Toro, Alberto. 2008. Morir al nacer
- García Torres, Rocío. 2018. El proceso de duelo desde la terapia familiar sistémica: el papel del apego adulto.
<https://revistas.comillas.edu/index.php/miscelaneacomillas/article/view/12224/11357>
- Gittings, Clare. 1988. Death, Burial and the Individual in Early Modern England.
<https://doi.org/10.2307/4048711>
- Gonzalez Zhindón, Gabriela del Pilar y Delia Gabriela Granda Juca. 2011. “Morbilidad y mortalidad materno neonatal y calidad de la atención en el Hospital Aida de León Rodríguez”
- Gómez Estéban Rosa. 2011. “El médico frente a la muerte”.
<https://scielo.isciii.es/pdf/neuropsiq/v32n113/original5.pdf>
- Grau Norma. 2019. Entrevista para “La geometría del ombligo”.
<https://www.youtube.com/watch?v=eLba4nUDNiQ>
- Gudmundsdottir, Maria y Catherine Chesla. 2006. “Building a new world: Habits and practices of healing following the death of a child”. *Journal of Family Nursing*. 143-164. Doi:10.1177/1074840706287275
- Haraway, Donna. 1995. “Ciencia, cyborgs y mujeres. La reinención de la naturaleza”
- Hazen Mary Ann. 2006. “Silences, perinatal loss, and polyphony: A post-modern perspective”. DOI: 10.1108/09534810610648933
- Hernández Sampayo, Luzmila. 2019. *Vivencia del cuidado de enfermería en un proceso de duelo*. *Cultura de los Cuidados* (Edición digital).
https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/96328/1/CultCuid_54-59-66.pdf
- Holloway, Karla. 2019. A name for a parent whose child has died.
https://today.duke.edu/2009/05/holloway_oped.html
- Huerta Rosas, Abigaíl. 2008. “La construcción social de los sentimientos desde Pierre

- Bourdieu”. <https://www.redalyc.org/pdf/2110/211015579005.pdf>
- Instituto Ecuatoriano de Estadísticas y Censos (INEC). 2019a. Boletín Técnico nacimientos y defunciones. https://www.ecuadorencifras.gob.ec/nacimientos_y_defunciones/#:~:text=Los%20Registros%20Estad%C3%ADsticos%20de%20Nacidos,y%20privado%2C%20uno%20de%20los
- . 2019b. Tasa de mortalidad neonatal. Estadísticas de defunciones generales en Ecuador. https://www.ecuadorencifras.gob.ec/documentos/web-%20inec/Poblacion_y_Demografia/Defunciones_Generales_2019/Presentacion_EDG%20_2019.pdf
- Jaggar, M., Alison. 2014. “Ética feminista”. <https://www.elsevier.es/es-revista-debate-feminista-378-articulo-etica-feminista-S0188947816300020>. DOI: [10.1016/S0188-9478\(16\)30002-0](https://doi.org/10.1016/S0188-9478(16)30002-0)
- Jardim, DMB y CM Modena. 2018. “Obstetric violence in the daily routine of care and its characteristics”. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. <https://www.scielo.br/j/rlae/a/rMwtPwWKQbVSszWSjHh45Vq/?lang=es&format=pdf>. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.2450.3069>
- Kelleher, Robyn. 2006. “A holistic approach to the care of parents experiencing perinatal death”. <https://www.ogmagazine.org.au/1/1/1-1/a-holistic-approach-to-the-care-of-parents-experiencing-perinatal-death/>
- Kelley, Maureen y Susan Trinidad. 2012. “Silent loss and the clinical encounter: Parents’ and physicians’ experiences of stillbirth—a qualitative analysis”. *BMC pregnancy and childbirth*. Doi: [10.1186/1471-2393-12-137](https://doi.org/10.1186/1471-2393-12-137)
- Kirkley-Best Elizabeth, Kellner Kenneth. 1982. “The Forgotten Grief: A review of the Psychology of Stillbirth”. Doi: [10.1111/j.1939-0025.1982.tb01428.x](https://doi.org/10.1111/j.1939-0025.1982.tb01428.x).
- Koopmans L, T Wilson, J Cacciatore y V Flenady. 2013. “Support for mothers, fathers and families after perinatal death (Review)”. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2013, Issue 6. Art. No.: CD000452. Doi: [10.1002/14651858.CD000452.pub3](https://doi.org/10.1002/14651858.CD000452.pub3).
- Kowalski, K. (1987). “Crisis and Illnes in Childbearing: Perinatal loss and bereavement”. (Vol. 3). (L. Sonstegard, K. Kowalski, & B. Jennings, Eds.) New York: Grune and Stratton: Women's Health.
- Kuebelbeck, Amy. 2005. “Perinatal Hospice: A Holistic Approach for When Death Comes at the Beginning of Life” <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.538.2078&rep=rep1&type=pdf>
- Kuebelbeck, Amy y Brian Carter. 2020. “Exploring the Concept of Palliative Care for Babies and Their Families”. *Neonatal Palliative Care for Nurses*
- Cladari Fuentes, Iris. 2020. “Mi hijo murió dentro de mí: sufrí violencia obstétrica durante el tiempo que estuve ingresada para parirle”. *Revista online Sputnik*. <https://mundo.sputniknews.com/20200321/mi-hijo-murio-dentro-de-mi-sufri-violencia-obstetrica-durante-el-tiempo-que-estuve-ingresada-para-1090853448.html>
- Lago Paola et al. 2020. “Summary of the Key Concepts on How to Develop a Perinatal Palliative Care Program”. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7744474/>
- Lara, Girón. 2010. “Morbilidad y mortalidad materno neonatal y calidad de la atención en el Hospital Aida De León Rodríguez Lara, Girón, 2010”. Tesis para la obtención del título de médico. <https://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/3479/1/MED03.pdf>
- Lee, Christina. 2012. “‘She was a person, she was here’: The experience of late pregnancy loss in Australia”, *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 30:1, 62-

- 76, DOI: [10.1080/02646838.2012.661849](https://doi.org/10.1080/02646838.2012.661849)
- Letherby Gayle y Deborah Davidson. 2015. “Embodied Storytelling: Loss and Bereavement, Creative Practices, and Support”. DOI: 10.1177/1054137315590745.
- López Arroyo, Alicia (2018). *Guía de actuación para casos de muerte perinatal intrauterina a partir de la semana 15 de gestación*. Facultat de psicologia. Universitat Autònoma de Barcelona (UAB). <https://ddd.uab.cat/pub/tfg/2019/217441/Alopezarroyo.pdf>
- López Fuentetaja, Ana M. y Iriondo Villaverde Odei. 2018. “Sentir y pensar el duelo perinatal: acompañamiento emocional de un grupo de padres”. <https://www.semanticscholar.org/paper/Sentir-y-pensar-el-duelo-perinatal%3A-acompa%3%B1amiento-Fuentetajaa-Villaverdeb/b5be8764dedada97bab700ab5e7f0494f7bbc285>
- López García de Madinabeitia Ana Pía. 2010. “Duelo perinatal: Un secreto dentro de un misterio”
- Lovell, Alice. 1983. “Some questions of identity: Late miscarriage, stillbirth and perinatal loss”. *Social Science & Medicine*, 17(11), 755–761. Doi:10.1016/0277-9536(83)90264-2
- 1997. “Death at the beginning of live”. Chapter 2. *Death, Gender and Ethnicity*. Edited By David Field, Dr David Field, Jenny Hockey, Neil Small.
- 2014. “The changing identities of miscarriage and stillbirth Influences on practice and ritual”. Faculty of Continuing Education, Birkbeck College, Uni of London, London
- Lundqvist, Anita, Tore Nilstun, Anna Karyn Dykes 2002. “Both empowered and powerless: mothers' experiences of professional care when their newborn dies”. *Birth*. Doi: 10.1046/j.1523-536x.2002.00187.x. PMID: 12153650.
- Maldonado Durán, Martín J. 2011. “Salud Mental Perinatal”. Publicado por la Organización Panamericana de la Salud – OPS. https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/51594/9789275332498_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Malm, M.-C., H. Lindgren y I. Rådestad, 2011. “Losing contact with one's unborn baby: mothers' experiences prior to receiving news that their baby has died in utero”. *Omega* 62, 353–367, <http://dx.doi.org/10.2190/OM.62.4.c>
- Mansha Daryanani Daryanani. 2020. *Vilomah: padre o madre cuyo hijo ha muerto*. ISBN:8417608729, 9788417608729
- Martínez Serrano, Paloma. 2021. “Pérdida gestacional. Avanzando en el cuidado en torno al nacimiento”. *Metas Enferm* nov 2021; 24(9):3-6. Doi: <https://doi.org/10.35667/MetasEnf.2021.24.1003081825> . <https://www.enfermeria21.com/revistas/metas/articulo/81825/>
- Martos-López, Isabel M. 2016. “Duelo por muerte perinatal, un duelo desautorizado”
- Ministerio de Salud Pública. 2013. *Norma para el Cuidado Obstétrico y Neonatal Esencial (CONE) en el Sistema Nacional de Salud*.
- 2014. *Protocolo para el diagnóstico y certificación de la muerte encefálica*. <https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2016/09/Protocolo-muerte-encef%C3%A1lica.pdf>
- 2018. *Reglamento para la gestión de cadáveres, mortinatos, piezas anatómicas, osamentas humanas y regulación del funcionamiento de los establecimientos que prestan servicios funerarios*. <https://www.hgdc.gob.ec/images/BaseLegal/Reglamento%20manejo%20sanitario%20de%20cadaveres.pdf>
- Molina Velasteguí, Leisly Lupe. 2017. Depresión ante duelo perinatal. http://repositorio.unemi.edu.ec/bitstream/123456789/3579/1/DEPRESION_ANTE_DUELO_PERINATAL.PDF

- Morales Carrasco, María Fernanda. 2020. “Nivel de Conocimiento del personal de salud del servicio de patología obstétrica sobre violencia obstétrica en el Hospital Gineco-Obstétrico “Isidro Ayora” de Quito”.
<http://dspace.uniandes.edu.ec/bitstream/123456789/11076/1/TUAEXCOMMGH001-2019.pdf>
- Morejon Obando Vanessa Samantha. 2019. “Muerte profana: recreación y reconfiguración de la ritualidad funeraria para bebés N.N.”.
<http://www.dspace.uce.edu.ec/bitstream/25000/19057/1/T-UCE-0013-CSH-127.pdf>
- Murphy Samantha y Sian Jones Kerry. 2014. “By the way knowledge: Grandparents, stillbirth and neonatal death”. DOI: 10.3109/14647273.2014.930190.
- Murphy Samantha y Joanna Cacciatore. 2017. “The Multiple Impact of Stillbirth on Families: a Review of Recent Literature Exploring the Psychological Social and Economic Ramifications of Losing a Baby”.
https://oro.open.ac.uk/48587/10/The%20Multiple%20Impact%20of%20Stillbirth%20on%20%20Families%20FINAL_AHedits%20slm%20changes_for_oro.pdf
- Mutler Sara. 2016. “Stillbirth is more common than you think- and we’re doing little about it”. *The Washington Post*.
<https://www.washingtonpost.com/posteverything/wp/2016/05/16/stillbirth-is-more-common-than-you-think-and-were-doing-little-about-it/>
- Noguera, Norma y Andrea Villamizar. 2014. “Un milagro de vida”: de la teoría a la práctica de la enfermería” http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-45002014000200015&lng=en DOI:
<http://dx.doi.org/10.15446/av.enferm.v32n2.46245>
- Nurse-Clarke, Natasha, Barbara DiCicco-Bloom y Rana Limbo. 2019. “Application of Caring Theory to Nursing Care of Women Experiencing Stillbirth”. *MCN, The American Journal of Maternal/Child Nursing*. 44. 27-32. 10.1097/NMC.0000000000000494.
- Obst KL, C Due, M Oxlad y P Middleton. 2020. “Men's grief following pregnancy loss and neonatal loss: a systematic review and emerging theoretical model”. *BMC Pregnancy Childbirth*. doi: 10.1186/s12884-019-2677-9. PMID: 31918681; PMCID: [PMC6953275](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/PMC6953275/).
- O’Leary, J. y J. Warland. (2013). “Untold Stories of Infant Loss”. *Journal of Family Nursing*, 19(3), 324–347. doi:10.1177/1074840713495972.
- Oliver, Diana. 2019. “La violencia obstétrica se hace visible para la ONU”. *El País*.
https://elpais.com/elpais/2019/09/25/mamas_papas/1569401750_024829.html
- Orbe Galárraga, Erika Gabriela 2017. “Morbimortalidad en neonatos hospitalizados en Cuidados Intensivos Neonatales Hospital Gineco - Obstétrico Isidro Ayora Quito octubre 2014 - octubre 2016”. Universidad Central del Ecuador.
- Organización de las Naciones Unidas. 2015. Objetivo 3. Objetivos de Desarrollo Sostenible.
<https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/health/>
<http://www.dspace.uce.edu.ec/bitstream/25000/11205/1/T-UCE-0006-014-2017.pdf>
- Organización Mundial de la Salud. 2017. “Para que cada bebé cuente: Auditoría y examen de las muertes prenatales y neonatales”.
<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/258931/9789243511221-spa.pdf?sequence=1>
- 2019. Clasificación de Enfermedades – 10 (CIE-10). <https://icd.who.int/browse10/2019/en>
- Ortiz Millán Gustavo. 2014. “Ética feminista, ética femenina y aborto”. DOI: 10.1016/S0188-9478(16)30004-4
- Páez Cala, Martha Luz y Luisa Fernanda Arteaga Hernández. 2029. “Duelo por muerte perinatal. Necesidad de una atención diferencial e integral”. *Archivos de medicina. Unidad de Manizales*. <https://www.redalyc.org/journal/2738/273859249003/html/>

- DOI: <https://doi.org/10.30554/archmed.19.1.2853.2019>
- Pastor-Montero, Sonia María et al. 2011. “Vivencia de la pérdida perinatal desde la perspectiva de los profesionales de la salud”. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*.
<https://www.scielo.br/j/rlae/a/8sxFFgPXFfJBKrCPSbXK5VS/?format=pdf&lang=es>
- Petchesky, Rosalind. 1987. “Fetal Images. The Power of Visual Culture in the Politics of Reproduction”. *Feminist Studies* 13.
<https://www.semanticscholar.org/paper/Fetal-Images%3A-The-Power-of-Visual-Culture-in-the-of-Petchesky/8683bae1dd767350adffd71ff3c8efb9867085ff>
- Pérez Aranguren, Marina. 2016. *Curso digital para la gestión del duelo perinatal por los profesionales de enfermería*.
https://www.funeralnatural.net/sites/default/files/articulo/archivo/muerteperinatal_enfermeria.pdf
- Piferrer Johanna. 2021. Cuenta de Twitter @piferrerjohanna.
<https://twitter.com/CrisAlvarezRod/status/1394282303107604485>
- Pollock, Danielle, Tahereh Ziaian, Elissa Pearson, Megan Cooper y Jane Warland. 2019. “Understanding stillbirth stigma: A scoping literature review”. *Women and Birth* 33 (3): 207-2018. <https://doi.org/10.1016/j.wombi.2019.05.004>
- Pullen Suzanne, Mindi Ann Golden y Joanne Cacciatore. 2012. ““I’ll Never Forget Those Cold Words as Long as I Live”: Parent Perceptions of Death Notification for Stillbirth” *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 8:4, 339-355, DOI: 10.1080/15524256.2012.732022
- Rådestad, Ingela, Mari-Cristin Malm, Helena Lindgren, Karin Pettersson y Lise-Lotte Franklin Larsson. 2014. “Being alone in silence - mothers' experiences upon confirmation of their baby's death in utero”. *Midwifery* 30 (3): e91-e95.
<https://doi.org/10.1016/j.midw.2013.10.021>
- Revista Plan V. 2020. “La reducción de la mortalidad infantil en Ecuador: ¿meta alcanzada?”.
<https://www.planv.com.ec/historias/sociedad/la-reduccion-la-mortalidad-infantil-ecuador-meta-alcanzada>
- Roccatagliata Susana. 2016. *Un hijo no puede morir: La experiencia de seguir viviendo*. ISBN 978-970-780-671-9
- Rodríguez Campo et al. 2012. “Teoría de los cuidados de Swanson y sus fundamentos, una teoría de mediano rango para la enfermería profesional en Chile”
https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412012000400016
- Romero Yáñez Karen Monserrat. 2015. “El proceso de duelo perinatal en un grupo de madres ecuatorianas”. <http://dspace.udla.edu.ec/bitstream/33000/3453/1/UDLA-EC-TPC-2015-06%28S%29.pdf>
- Rosado Hidalgo, Marina. 2019. Attending support groups to reduce the prevalence of Anxiety Disorders in parents who have suffered a perinatal loss.
- Scheper-Hughes Nancy. 1992. *Death Without Weeping: The Violence of Everyday Life in Brazil*. Berkley.
- Scribano, Adrian. 2012. “Sociología de los cuerpos/emociones”. *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*.
- Secretaría Técnica Planifica Ecuador. 2020. *Informe de avance del cumplimiento de la agenda 2030*. <https://www.planificacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2019/07/Informe-Avance-Agenda-2030-Ecuador-2019.pdf>
- The Lancet. 2016. “Ending preventable stillbirths Series”.
<http://www.thelancet.com/series/ending-preventablestillbirths>
- Toedter L, J Lasker y J Alhadeff. 1988. “The Perinatal Grief Scale: development and initial validation”. *The American journal of orthopsychiatry*. DOI: 10.1111/j.1939-0025.1988.tb01604.x <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/3407734/>

- Tremouilleres Delfina. 2020. “Violencia obstétrica: el primer caso que llega a juicio”. <https://feminacida.com.ar/violencia-obstetrica-el-primer-caso-que-llega-a-juicio/>
- Trulsson Otti y Ingela Rådestad. 2004. “The silent child--mothers' experiences before, during, and after stillbirth”. DOI: 10.1111/j.0730-7659.2004.00304.x <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15330881/>
- Tseng YF, MT Hsu, YT Hsieh, HR Cheng. 2018. “The meaning of rituals after a stillbirth: A qualitative study of mothers with a stillborn baby”. *J Clin Nurs*. Doi:10.1111/jocn.14142. PMID: 29076210.
- Umpiérrez, Gastón. 2015. "El duelo en madres que pierden un hijo". Trabajo final de grado. UR. FP, 2015. <https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/handle/20.500.12008/5732>
- United Nations Children’s Fund, UNICEF. 2018. “Profesionales de la salud en Ecuador se capacitaron en la normativa ESAMyN para mejorar la atención a la madre gestante y al recién nacido” <https://www.unicef.org/ecuador/comunicados-prensa/profesionales-de-la-salud-en-ecuador-se-capacitaron-en-la-normativa-esamyn-para>
- United Nations Children’s Fund, UNICEF. 2020. “Ending preventable newborn deaths and stillbirths by 2030”. <https://data.unicef.org/resources/ending-preventable-newborn-deaths-and-stillbirths-by-2030/#:~:text=More%20mothers%20and%20their%20babies,million%20stillbirths%20occur%20every%20year.>
- United Nations Children’s Fund, UNICEF. 2020. Moving faster towards high-quality universal health coverage in 2020–2025. <https://data.unicef.org/resources/ending-preventable-newborn-deaths-and-stillbirths-by-2030/>
- 2020. Neonatal Mortality. <https://data.unicef.org/topic/child-survival/neonatal-mortality/>
- 2020. Stillbirth. <https://data.unicef.org/topic/child-survival/stillbirths/>
- United Nations Population Fund , UNFPA. 2017. “Panorama de la Situación de la Morbilidad y Mortalidad Maternas: América Latina y el Caribe”. <https://lac.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/MSH-GTR-Report-Esp.pdf>
- Valenzuela, Teresa et al. 2020. “Duelo perinatal: Perspectivas de los profesionales de la Salud”. https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0717-75262020000300281&script=sci_arttext DOI: 10.4067/S0717-75262020000300281
- Varea Viteri, Maria Soledad. 2015. “Actores del aborto: Estado, iglesia católica y movimiento feminista”. <https://repositorio.flacsoandes.edu.ec/bitstream/10469/7871/2/TFLACSO-2015MSVV.pdf>
- Vega Edith, Estela Chardon, Fernanda Gomez, Andrea Mercado y María Celeste Elizondo. 2018. “Diseño de Algoritmo Interdisciplinario de Intervención en Duelo Perinatal”. *Revista de la Asociación de Psicoterapia de la República Argentina*, XIX (I). <https://www.aacademica.org/celeste.elizondo/3.pdf>
- Vega, Paula, Soledad Rivera y Rina González. 2012. “El transitar del sobrevivir al revivir: comprender la vivencia de padres y madres que han perdido a sus hijos a causa del cáncer.” *Revista chilena de pediatría*, 83(3), 247-257. <https://dx.doi.org/10.4067/S0370-41062012000300006>
- Vilarrubias Darna, María. 2017. “Cuidados al final de la vida perinatal en la unidad de Sala de Partos: Estudio cualitativo fenomenológico de las experiencias vividas y necesidades percibidas por los padres”. Tesis doctoral. Universitat Internacional de Catalunya. https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/461077/Tesi_Vilarrubias_Darna.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Vivanco, Joseba. 2011. “Duelo perinatal, convertir una ausencia externa en una presencia interna”. *GARA*, 4 de enero. <https://gara.naiz.eus/paperezkoa/20110104/241043/es/Duelo-perinatal-convertir-una-ausencia-externa-una-presencia-interna>

- Williams HM, LL Jones, A Coomarasamy, et al. 2020. "Men living through multiple miscarriages: protocol for a qualitative exploration of experiences and support requirements". *BMJ Open* 2020;10:e035967. Doi:10.1136/bmjopen-2019-035967
- World Health Organization, WHO. 2000. *Managing Complications in Pregnancy and Childbirth: A guide for midwives and doctors*.
- World Health Organization, WHO. 2017. "Para que cada bebé cuente. Auditoria y examen de las muertes prenatales y neonatales"
<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/258931/9789243511221-spa.pdf?sequence=1>
- World Health Organization, WHO. 2020. *The Global Strategy for women's, children's and adolescents' health (2016-2030)* <https://www.who.int/life-course/partners/global-strategy/globalstrategyreport2016-2030-lowres.pdf?ua=>
- Yong Chimbo, Evelyn Lissette y Samanta Estefanía Zamora Larrea. 2017. *Mortalidad en recién nacidos con peso menor a 1500 gramos y factores asociados*. Tesis.
<https://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/27170/1/PROYECTO%20DE%20INVESTIGACION.pdf>