

Pérdidas gestacionales tempranas: derribando tabúes, creando puentes, sumando voces

VOL.1
OCTUBRE 2024

PRIMERA JORNADA
INTERDISCIPLINARIA
E INTERSECTORIAL

15 de octubre

2024

BARCELONA



UAB
Universitat Autònoma
de Barcelona



Organización de la jornada:

Giulia Colavolpe-Severi, Alexandra Desy,
Estel Malgosa Gasol, Diana Marre, Lynne McIntyre,
Helena Montasell i Punsola, Carolina Remorini

Equipo editorial:

Alexandra Desy, Carolina Remorini, Camille Roperch

Registro y edición audiovisual de la jornada

Miguel Gaggiotti

Fotografías:

Zenaïda-Maria Andreica-Gheorghe,
Ana Cerezuela González,
Miguel Gaggiotti, Lynne McIntyre

Diseño y animación:

Estudio Paisa



Índice

① PRESENTACIÓN	3
② PALABRAS DE BIENVENIDA Carolina Remorini	4
③ PANEL: PRESENTACIÓN DE LOS RESULTADOS DEL PROYECTO: PÉRDIDAS REPRODUCTIVAS PRECOCES: DEL MALESTAR FÍSICO Y EMOCIONAL INVISIBLE AL POSIBLE DUELO PERSONAL, FAMILIAR Y SOCIAL	7
Visibilizar y atender las pérdidas reproductivas tempranas: retos asistenciales. Elisa Llurba Olivé	8
Pérdidas gestacionales tempranas: Marco para su estudio y medición María José Rodríguez Jaume	12
Las pérdidas reproductivas tempranas en España en un contexto de baja natalidad e incremento de la edad de las madres. Diana Marre	15
④ PROYECCIÓN DE LA SERIEDE CORTOS AUDIOVISUALES "PÉRDIDAS: ALGO EN MI" DE LA PLATAFORMA TRANSFORMING VOICES Miguel Gaggiotti	20
⑤ MESA REDONDA-CONVERSATORIO: ITINERARIOS, LABORES Y SILENCIOS EN TORNO A LAS PÉRDIDAS GESTACIONALES	22
⑥ MESA REDONDA-CONVERSATORIO: (RE)PENSANDO EL ACOMPAÑAMIENTO DE LAS PÉRDIDAS GESTACIONALES TEMPRANAS	36
⑦ PALABRAS DE CLAUSURA Diana Marre	54



Presentación

Este texto reúne las presentaciones que, con motivo del Día Internacional de la Concienciación sobre el Duelo y Muerte Gestacional y Perinatal, fueron compartidas durante la Primera Jornada *Pérdidas Gestacionales Tempranas: derribando tabúes, creando puentes, sumando voces* a un público diverso, compuesto por investigadores e investigadoras, profesionales de la salud, activistas de organizaciones sociales y personas de la comunidad, interesadas en profundizar en este tema. Este tema constituye desde hace tres años un eje importante del trabajo que desarrollamos desde el Grupo AFIN, de la Universitat Autònoma de Barcelona, junto a investigadores e investigadoras y profesionales de la Universidad de Alicante y del Institut de Recerca del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona.

Este texto ha sido posible gracias al trabajo colectivo de quienes integramos AFIN Barcelona, de Miguel Gaggiotti que registró la Jornada, de las y los expositores que revisaron y editaron sus presentaciones, del Instituto de las Mujeres dependiente del Ministerio de Igualdad de España que ha brindado apoyo económico para su edición y diseño y de Paisa Estudio, que le ha dado forma y color a las palabras que circularon ese día.

Este documento, y la Jornada que le dio origen, representa uno de los tantos esfuerzos por visibilizar las múltiples dimensiones de la vivencia de las pérdidas de embarazo, también llamadas abortos espontáneos, que ocurren en el primer trimestre de gestación, y llegar así a un público amplio más allá del científico-académico. Este texto sintetiza gran parte de lo que se ha vivido aquel día, donde hubo momentos de debate, de presentación de datos empíricos, de emoción y reflexión a partir de testimonios en primera persona, gracias a la mediación del arte, de los objetos y de las palabras.

Finalmente, este texto es una invitación a seguir encontrándonos en un camino de intercambio y diálogo con quienes entienden que es preciso seguir leyendo, escuchando, estudiando para que “visibilizar” sea más que un gesto o una intención, sino un objetivo claro basado en datos y argumentos de quienes desde diferentes perspectivas, metodologías y encuadres institucionales abordan este tema y acompañan a las personas que atraviesan estas experiencias.



Palabras de Bienvenida

Carolina Remorini



Antropóloga y Doctora en Ciencias Naturales, por la Universidad Nacional de La Plata (UNLP), Argentina. Investigadora en el Grupo AFIN (UAB) desde 2023, involucrada en diversos proyectos relacionados con la salud materna y perinatal, la infancia y la crianza, género y salud. Coordinadora del Proyecto *Pérdidas reproductivas precoces: del malestar físico y emocional invisible al posible duelo personal, familiar y social*. Es experta en Etnografía y metodologías cualitativas. Su trayectoria se ha centrado en el estudio del desarrollo infantil, la salud perinatal y la crianza en diversos contextos culturales y la formación de profesionales en ciencias sociales y de la salud.

Bienvenidas y bienvenidos a este encuentro en un día tan especial, en el que celebramos esta jornada en coincidencia con el Día Internacional de la Concienciación sobre el Duelo y Muerte Gestacional y Perinatal.

Esta jornada tiene muchos propósitos, pero el principal es generar un espacio de encuentro, reflexión, intercambio y debate en torno a las pérdidas de embarazo que ocurren en el primer trimestre que, como sabemos, suelen tener menor visibilidad social que otros eventos que ocurren en nuestras trayectorias reproductivas y en la vida de nuestras familias. Sabemos también que se trata de eventos y procesos en los que se ponen en juego proyectos, ilusiones, expectativas... así como también esfuerzo y trabajo que suele estar silenciado, donde pueden abundar los silencios y la soledad.

Hoy vamos a hablar de pérdidas, de muertes, de duelos, de itinerarios sinuosos, de silencios... Pero también vamos a hablar de vida, de ilusiones, de maternidad, de paternidad, de hijas e hijos pensados,

deseados, fantaseados. También hablaremos de presencias, de ausencias, de memoria, de rituales, de despedidas, de reencuentros, de cuidados y de abrazos. Y, sobre todo, vamos a hablar de amor y de ternura, sin lo cual ninguna sociedad es posible ni imaginable.

La celebración de esta jornada coincide con el fin del período de dos años en el cual llevamos adelante el proyecto *Pérdidas reproductivas precoces: del malestar físico y emocional invisible al posible duelo personal, familiar y social*, que fue impulsado por la Fundación La Caixa, a través de la convocatoria Conecta y del cual tratará el panel que se desarrollará a continuación. Si bien este proyecto formalmente acaba pronto – en un mes, de hecho – seguiremos, porque aún hay mucho por hacer. Quisiera mencionar también que este proyecto se ha llevado a cabo en el marco de la *Red de Investigación de Salud Materno infantil RICORS SAMID*, financiado por el Instituto Carlos III, que reúne a centros e investigadores de todo el territorio español y que lidera la doctora Elisa Llurba.

Como comentará Diana Marre en su presentación, nuestra preocupación por el impacto personal y social de estas experiencias vitales se instala en una trayectoria del grupo AFIN Barcelona sobre antropología de la reproducción, de la salud, las crianzas, las maternidades, y las familias, temas que este equipo viene desarrollando desde hace veinte años. Y destaco esto porque este mes de octubre de 2024 AFIN cumple veinte años y lo estamos celebrando también, como lo podéis ver en los logotipos de la presentación, con esta jornada y con muchas otras actividades.

Esta trayectoria e interés de nuestro grupo de investigación ha coincidido y se ha potenciado con las personas e instituciones colaboradoras aquí presentes, entre otras muchas. A partir de estos encuentros y colaboraciones surge este proyecto que constituye una ocasión privilegiada para poner en diálogo enfoques, disciplinas y metodologías. Así, con el servicio de ginecología y obstetricia del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau y con el grupo Pomade de la Universidad de Alicante, se gestó un proyecto que buscaba sumar voces, tender puentes y derribar tabúes, como indica el título de esta Jornada. Desde el inicio se trató de un proyecto de investigación que se propuso generar datos que aumenten nuestro conocimiento y fundamenten decisiones.

Sin entrar en temas que se tratarán a continuación, solo me permito adelantar que nos ha movido siempre el objetivo de construir esta evidencia, fundada en datos, con una mirada crítica, con rigurosidad. Al mismo tiempo, nos ha impulsado la convicción de comunicar estos datos, aunque sean preliminares, a una audiencia amplia para que muchas otras personas puedan sumarse a esta conversación, que necesariamente debe incluir toda la diversidad de experiencias, perspectivas y lenguajes que un tema tan complejo requiere.

Esta conversación, este encuentro, debe conducirnos a ampliar nuestra escucha, a ser creativas y creativos, a no caer en lo que ya sabemos, porque este estudio nos ha enseñado que a veces, sabemos muy poco. A veces asumimos o hipotetizamos más de lo que sabemos, y actuando sobre esa base nos podemos equivocar. Escuchar a las personas que atravesaron estas experiencias – y también a quienes las han acompañado, como familiares, amigas y amigos, personal de salud – ha sido, tal vez, el momento más duro, conmovedor y enriquecedor de este proyecto.

Todas las personas que han participado de este proyecto nos han mostrado su agradecimiento por

generar este espacio de escucha; por dar lugar a esta experiencia; como alguien me dijo ayer “abriéndome contigo como nunca antes con nadie”. Esto ha sido, realmente, un verdadero privilegio. La repetición de este “Gracias por escucharnos” o de este “Gracias por esta investigación” ha sido nuestro motor. Por eso ahora nos toca agradecer a nosotras.

Me gustaría, entonces, devolver este enorme gracias a quienes participaron en nuestro estudio y a quienes lo harán en una fase futura. Nos referimos a todas las mujeres, a sus parejas y a las familias que generosamente compartieron con nosotras sus conocimientos, sus vivencias; a quienes contactaron y finalmente no hemos podido entrevistar; a las y los profesionales de los servicios de salud, especialmente los del Hospital de la Santa Creu y Sant Pau de todas las disciplinas que han sido representadas en nuestro estudio: TCAE, matronas, enfermeras, administrativas, médicas, psicólogas y quienes apoyaron la convocatoria y la difusión de esta actividad.

Siguiendo con los agradecimientos, obviamente a la Fundació La Caixa y su representante aquí presente Rebecca Latter. A las autoridades de la Universitat Autònoma de Barcelona y al director del Departamento de Antropología Social y Cultural, profesor Hugo Valenzuela, que por razones de agenda no puede estar presente hoy. A la prensa de la UAB, por las notas y la difusión realizada a nuestro proyecto en los medios de comunicación. A las asociaciones de pacientes y familias que han manifestado su apoyo, especialmente a Cor a Cor y a su presidenta Noelia Sánchez; a Jillian Cassidy, de Umamanita; a Montse Robles, que está aquí hoy, de FedUP; a Petits amb Llum y sus representantes, Daniel Bonabia Sotelo y Gemma Llobet Oró; a la Sociedad Marcé Española (MARES), y su presidente, Jesús Cobo Gómez; a la Asociación Red Infértil y su presidenta, Helena Fernández, que hoy tampoco por razones de agenda puede acompañarnos; a la Asociación Conecta Perinatal y su presidente Pascual Palau Zubiela por la difusión que ha hecho de nuestra jornada.

La repetición de este “Gracias por escucharnos” o de este “Gracias por esta investigación” ha sido nuestro motor.

Muy especialmente a las participantes del estudio que están hoy aquí presentes de manera física y a través de los objetos e imágenes que han aportado para nuestra exhibición, titulada "No tengo nada más". Sabemos el enorme valor que tiene cada uno de estos recuerdos y nos sentimos verdaderamente honradas de que hayáis decidido compartirlos aquí. Recordamos que todas estas imágenes representan recuerdos, momentos íntimos, son parte de la vida cotidiana de las autoras y los autores, así que os pedimos no tomar fotografías, salvo que la autora esté allí y los autorice. Quiero agradecer a Carol, que ha participado en nuestro podcast a través de su testimonio, y a Stephanie, que ha cedido esas maravillosas creaciones que ilustran el último número de la publicación AFIN⁽¹⁾ y que también podrán ver hoy en la exposición.

Finalmente, a Miguel Gaggiotti, que además de ser el creador de un corto que presentaremos hoy, va a registrar todo este evento, gracias al cual podremos ver este evento en nuestro canal de YouTube en un futuro próximo⁽²⁾.

Y para finalizar, con estos agradecimientos, uno muy especial a Diana Marre por animarnos a organizar esta jornada, a guiarnos durante todo el proyecto, por su visión del tema que ahora compartirá y por enseñarnos todos los días. A las compañeras de AFIN Barcelona, del Comité Organizador y de Comunicación, por su implicación y su humor en todo momento. Me refiero a Alexandra Desy, Giulia Colavolpe, Lynne McIntyre, Vanesa Mantilla, Paula Martone, Zenaida Andreica y Ana Cerezuela. A las secretarías de la jornada por todo el apoyo organizativo: Estel Malgosa y Helena Montasell. A todas las compañeras del proyecto en sus diferentes etapas, Mariana Campos, Bruna Álvarez y Ana Sánchez Larrosa. A la diseñadora de la imagen de esta jornada, Agustina Pasarin. A las colegas del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, especialmente a Olga Sánchez y a Zoraida García. A Sandra Fons, a cargo del área de comunicación y del salón donde estamos aquí reunidos. A las personas del apoyo técnico y del servicio de catering, que podremos disfrutar más tarde. Y, por supuesto, a todas las personas que nos acompañaron hasta aquí y nos acompañan hoy.

Y antes de pasar al primer panel, un par de invitaciones. La primera es a seguir nuestro canal de YouTube⁽²⁾ donde publicamos los diversos eventos que organizamos, sean conferencias, seminarios o congresos. La segunda es a suscribirse a nuestra Publicación AFIN, que ya va por el número 150⁽³⁾, y es

una publicación que llevamos adelante desde hace muchos años, donde cada dos meses compartimos para un público amplio, los resultados de nuestras investigaciones o de otros especialistas afines. La tercera y última es a escuchar el podcast *Conversaciones Afines*, que es un podcast producido por el Grupo AFIN, y cuya segunda serie *El trimestre invisible, silencio y tabú en las primeras doce semanas* la hemos producido en estos meses. Esta colección de ocho episodios está disponible en Spotify⁽⁴⁾ y en iVoox⁽⁵⁾. Algunas de las personas que están hoy aquí han participado de estos episodios de esta serie. Así que también les agradecemos por su contribución.

Llegados a este punto, daré paso al Panel inaugural, que lleva el título del proyecto y a cuyas panelistas presentaré a continuación. Gracias por vuestra atención y esperamos disfrutar de una magnífica Jornada.

(1) https://ddd.uab.cat/pub/afin/afinSPA/afin_a2024m9n149iSPA.pdf

(2) <https://www.youtube.com/@GrupoAfin/playlists>

(3) <https://ddd.uab.cat/record/78757?ln=es>

(4) Serie 2 disponible en:

<https://open.spotify.com/show/2ihBE7iyZunSGZIphan8DD?si=b11f9430c8e04b13>

(5) Serie 2 disponible en:

https://www.ivoox.com/podcast-conversaciones-afines_sq_f12115690_1.html





Panel

Presentación de los resultados del proyecto: Pérdidas Reproductivas Precoces: del malestar físico y emocional invisible al posible duelo personal, familiar y social

Elisa Llurba Olivé
María José Rodríguez Jaume
Diana Marre

Elisa Llurba Olivé



Médica especialista en Obstetricia y Ginecología, Doctora en Medicina desde el año 2007, Master en Medicina Materno-fetal de la UAB, Máster en Gestión en Instituciones Sanitarias de la UAB y certificado en medicina Funcional por parte del Institute of Functional Medicine (USA). Actualmente, es la Directora del Servicio de Obstetricia y Ginecología e Investigadora principal del grupo de investigación en Medicina Perinatal del Hospital Universitario de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona. Es la coordinadora de la red nacional de Salud Materno-Infantil y del Desarrollo del Instituto de Salud Carlos III (Madrid) (<http://www.redsamid.net/es/>). En el año 2022 recibió el premio del COMB en reconocimiento a su trayectoria de investigación en el ámbito de la salud de la mujer.

María José Rodríguez Jaume



Doctora en Sociología y Profesora Titular en el Departamento de Sociología I de la Universidad de Alicante. Desarrolla las líneas de investigación en sociología de las adopciones y reproducción humana con colaboración de terceros desde enfoques metodológicos cuantitativos y diseños mixtos de investigación. Experta en el diseño, implementación y evaluación de políticas públicas de género, siendo evaluadora externa de la Agencia Nacional de Investigación y Desarrollo de Chile.

Diana Marre



Catedrática de la Universitat Autònoma de Barcelona (UAB), Profesora Visitante en la University of the West of England, Reino Unido. Fundadora y directora del Grupo de Investigación AFIN Barcelona (UAB). Es autora de más de un centenar de publicaciones en su campo, el de los aspectos sociales, culturales y políticos de la reproducción humana. En 2019 ha recibido el premio ICREA Acadèmia. Ha sido investigadora principal de numerosos proyectos de investigación sobre reproducción humana, familia e infancia. Actualmente trabaja en proyectos relacionados con las movilidades reproductivas, las experiencias de personas y familias que atraviesan pérdidas reproductivas precoces y prematuridad extrema, así como de los equipos de salud que las acompañan.



Visibilizar y atender las pérdidas reproductivas tempranas: retos asistenciales

Elisa Llurba Olivé

Muchas gracias Carolina por la presentación. Muchas gracias a todos y a todas los que estáis hoy aquí y muchas gracias, tanto a María José como a Diana, por haberme permitido participar en este estudio, que vamos a empezar a explicar hoy: las pérdidas reproductivas.

Todos y todas conocemos a alguien en nuestro entorno que alguna vez ha perdido un embarazo. Para nosotras, como obstetras –yo soy directora de ginecología y obstetricia del Hospital de Sant Pau– forma parte de nuestro día a día, pero es verdad que también nos afecta como personas y en nuestro entorno familiar y amistades, pues todos y todas hemos sufrido de forma directa o indirecta esta pérdida. Desde la obstetricia clásica nos habían enseñado un “¿qué más da?” delante de estas pérdidas.

Hablamos de pérdidas precoces, que son pérdidas muy frecuentes. Habíamos aprendido a decir a nuestras pacientes –de nuestros colegas más veteranos–: “esto es muy frecuente”, “las señoras ya están muy habituadas a que esto pueda pasar”, “todo el mundo se lo espera, más o menos”, “ya tendrás otro”, “no era casi nada, no había empezado este embarazo, prácticamente. Esto es como una regla”. Y así nace este concepto de invisibilidad de las pérdidas reproductivas.

Desde la obstetricia clásica nos habían enseñado un “¿qué más da?” delante de estas pérdidas.

Gracias al trabajo de muchas familias y también de muchos y muchas profesionales, se ha conseguido visibilizar las pérdidas reproductivas más tardías. Son las que tenemos en mente cuando hablamos de pérdidas perinatales. Gracias a la sociedad misma: famosos, famosas que han salido en los medios de comunicación explicando sus historias sobre la pérdida de un hijo o una hija. Pero, normalmente, atribuimos estas pérdidas a bebés; bebés con forma de bebé, que tienen cara de bebé.

Por suerte, se ha trabajado mucho pero todavía hay más por trabajar. Realmente, ya en los últimos años se ha comenzado a formar a los y las profesionales en la visibilización de esta muerte perinatal y la neonatal, en ayudar a transitar por este duelo a las familias, en conocer mejor cómo procedemos desde el instante que se diagnostica hasta que se produce el parto, y los trámites y los pasos siguientes que se hacen con estas familias y con este bebé que nace muerto.

Sin embargo, todavía existe mucho tabú acerca de este asunto, que es lo que hoy en esta jornada, vamos a poner sobre la mesa y que nos gustaría reivindicar y visibilizar; porque todavía existe mucha invisibilidad. De hecho, cuando salen fotos de qué es un parto –cada año salen las mejores fotos del mundo– siempre salen fotos en la bañera, que casi siempre ganan y muestran una realidad parcial. El año pasado justamente hubo una foto dedicada a la muerte perinatal. Por primera vez se ponía una foto “bonita” en relación con esta realidad que sufren muchas familias y que ayuda, también, a que cuenten como hijos e hijas; a que también cuenten como padres y madres estas personas que han sufrido estas pérdidas; a no pensar que “no era nada”, que esto era simplemente un producto del embarazo y no una persona.

Esto es como todavía hoy en día se conocen estos restos o abortivos productos del embarazo. Cuando no le damos un nombre esa visibilidad se pierde. Esta foto que os muestro creo que es muy interesante, porque por primera vez se ha visibilizado la pérdida perinatal como un acto de maternidad y paternidad, y no como un acto invisible. La realidad es que cuando nos referimos a las pérdidas de niños grandes o ya más avanzados, en las que vemos la cara del bebé, estamos viendo la forma de la persona. Es diferente en estas pérdidas por debajo de las 12-4 semanas, cuando la mujer todavía no tiene barriguita, cuando muchas veces no le ha dicho la noticia a nadie del entorno.

Estas pérdidas son, realmente, como veremos ahora, las más frecuentes. De hecho, no se sabe cuántas hay. Hay una ausencia total de estadísticas. Sí que tenemos algunas sobre muerte perinatal, cuando la muerte aparece a partir de las 24 semanas, pero no antes. No tenemos estos datos; no sabemos en España cuántas hay. También hay un problema legal: no está reconocida legalmente. Esto cuenta como un "resto abortivo". No cuenta como un hijo; no sale en ningún libro de familia; no ha existido esa persona. De hecho, no se considera una persona. Luego hay una carencia de protocolos realmente enfocados a todo este ámbito –ya no médico, que ya veremos cómo está resuelto– sino biosocial, que hoy también acabaremos de comentar, porque al final es lo más importante de estas pérdidas.

También hay una carencia de atención psicológica. Sabéis que hay un déficit en la sanidad pública de todo lo que no sean médicos, enfermeras, técnicos o celadores. Es decir, todo lo que no venga directamente del acto médico: psicólogos, nutricionistas, fisioterapeutas. En la sanidad pública el acceso a estos profesionales está muy limitado. Nosotras tenemos una psicóloga aquí en el hospital, pero sólo en momentos puntuales, ocho horas a la semana. Podréis entender que es totalmente insuficiente y, por tanto, estas pérdidas no entran dentro del circuito (de atención) porque "esto no es nada, señora. Ya tendrá otro". Quien tiene un niño grande, de más de 24 semanas sí, porque al ser grande se considera "más importante". Es esta mentalidad que lo que es grande y se ve es importante, mientras que lo pequeño y que no se ve, no es nada. Todavía seguimos con esta idea preconcebida. Un 15-25% de los embarazos aproximadamente acaban en pérdidas ⁽¹⁾. Si nosotros contamos que hay unos 320.000 nacimientos en España en el año 2023 ⁽²⁾, un cuarto no llega a producirse. Por tanto, se estiman entre 48.000 y 80.000 al año en España sin hablar de las interrupciones voluntarias que según la misma fuente,

en 2023 se notificaron 103.097 interrupciones voluntarias del embarazo, que curiosamente sí que se registran, y sin embargo son otro tipo de pérdidas precoces aún estigmatizadas y minimizadas; ya "es culpa de la señora", "que se arregle", cuando seguramente esta mujer ha ido a una interrupción porque no tenía otra opción y con un potencial impacto emocional que se invisibiliza.

Además, también se deben considerar todas aquellas otras formas de reproducción en las cuales se transfieren embriones que no llegan a desarrollarse porque no se implantan o porque se pierden. Se calcula que un 70% de estos ciclos no llegan a conseguir un embarazo. Esa señora también tenía una bebé, un embrión que no ha desarrollado, y también tenía un hijo o una hija que, en su mente, ha perdido. Por tanto, si se consideran en conjunto estas pérdidas, serían unas 200.000 pérdidas anuales en España tan solo. Se trata, entonces, de un problema importante y grave. Es más, hay un grupo de pacientes que tienen abortos en repetición (2 o más) que se calcula en un 3% de las mujeres ⁽¹⁾.

En España, la edad de la mujer en el primer hijo es a los 31 años, y el número de hijos por mujer es de 1,19 ⁽²⁾. Si se produce una pérdida, o más, se ha observado que este hecho condiciona que algunas mujeres no llegan a completar sus deseos reproductivos. De hecho, la mayoría de las mujeres, cuando se las entrevista, dicen que no han podido completar su deseo genésico, ya sea por alguno de estos asuntos o por problemas económicos ⁽³⁾. Más del 50% de las mujeres de entre 30 y 34 años todavía no han tenido hijos. Si además consideramos las pérdidas se van sumando años sin que se acaban de completar su deseo reproductivo.



Las pérdidas reproductivas son una entidad médica compleja y no tan solo se debe a la falta de capacidad científica, ya que se trata de una entidad multicausal y por tanto es un cajón de sastre, donde es difícil identificar las causas, que a su vez pueden ser múltiples y diferentes en cada pérdida de la misma paciente, con lo cual muchas veces es difícil llegar a un diagnóstico y eso también condiciona el proceso de la pérdida a nivel emocional, el no saber por qué. Las consecuencias no son solo a corto plazo a nivel mental, sino que también en complicaciones obstétricas en siguientes embarazos y en complicaciones de la propia mujer a largo plazo, así las mujeres con pérdidas reproductivas precoces tienen más riesgo de enfermedad cardiovascular en un futuro⁽⁴⁾.

Es decir que las pérdidas reproductivas también se relacionan con mayor riesgo cardiovascular y metabólico en el futuro. Así, estas complicaciones que se manifiestan durante el embarazo en forma de pérdidas se comportan como indicador de futuros problemas de salud, muchas veces ignorados o minimizados.

¿Cuál es el periplo por el que transita una mujer cuando se le diagnostica una pérdida en el primer trimestre? Normalmente suele ser en una ecografía. Se suele manifestar con una pérdida de sangre, que es consultada en urgencias y suelen ser momentos muy duros ya que se relaciona con posible mal pronóstico. En el momento de la visita, las hacemos desnudar, las pasamos a explorar, les hacemos una ecografía y muchas veces ahí ya se observa que este embrión, que este bebé, no está yendo bien. Se le comunica, muchas veces en urgencias, en una situación en la que los y las profesionales tampoco estamos del todo entrenados. Suelen ser compañeros o compañeras más jóvenes y a veces las circunstancias y la presión asistencial hace difícil tener un momento de comunicación tranquilo con esta familia.

Las pérdidas reproductivas también se relacionan con mayor riesgo cardiovascular y metabólico en el futuro, por lo que son un indicador de futuros problemas de salud de las mujeres, muchas veces ignorados o minimizados.

Se llevan esa información en ese momento y luego damos opciones de pasos a seguir sin tiempo a que se procese la información. Después de esa noticia, de ese golpe tan duro, se pasa a ver qué hacemos con ello. Aquí ofrecemos diferentes opciones: quirúrgicas o médicas. En cualquiera de los dos casos son opciones difíciles y dolorosas, que física y mentalmente cuestan mucho a las mamás. Y muchas veces los o las profesionales no sabemos cómo ponernos al lado de las pacientes en este proceso. De hecho, la mayoría de los abortos acaban siendo un proceso quirúrgico como lo es la operación de una rodilla, de pie o de apendicitis. No se da ningún trato especial. Esto también estamos intentando cambiarlo, porque esa mujer no tiene apendicitis. Esa mujer está perdiendo a su hijo o hija.

Muchas veces los o las profesionales no sabemos cómo ponernos al lado de las pacientes en este proceso

Una vez acabado el proceso quirúrgico hay una llamada de su matrona. En nuestro caso, es una enfermera formada en proceso obstétrico que le pregunta: "¿Cómo estás?", "¿Cómo te encuentras?". Esto ayuda, porque es un momento que puede preguntar dudas. Va a su Centro de Atención Primaria, que es diferente al que ha hecho todo el proceso. Hay una explicación estándar que suele ser "Pues mira, esto es muy frecuente. De momento solo has tenido un aborto, vuélvelo a intentar. O dos abortos, vuélvelo a intentar".

"¿Por qué ha pasado?" "Pues no sabemos. Puede ser por la edad, puede ser porque hayas tenido algún problema cromosómico". ¿Con qué cara te quedas cuando te dicen esto? Porque, claro, te preguntas entonces qué pasará en el próximo embarazo, "Porque, claro, si esto me ha pasado y no sabemos por qué, en el próximo embarazo me puede pasar igual". Y la respuesta es "Pues sí, te puede pasar igual, pero hasta que no tengas tres abortos no vamos a saber o no vamos a investigar". Claro, una persona de 37 años, o que haya tenido una fecundación in vitro, ¿cómo procesa esa información? Muchas de ellas no lo procesan porque no saben a quién acudir y por eso hay consecuencias a nivel del trauma.

Gracias a algunos testimonios de las mujeres que han explicado su experiencia, hemos cambiado los circuitos asistenciales. De hecho, gracias a las reivindicaciones de las mujeres hemos creado –luego la doctora Trilla nos explicará– una unidad específica, única en España, sobre pérdidas reproductivas y sobre el primer trimestre de gestación que, como decíamos, es la última frontera. ¿Por qué tratamos de parto prematuro a las 20 o 24 semanas, pero una mujer que tenga pérdidas en primer trimestre no? “Vete a casa y reposo”. No hay investigación sobre esto. Por eso hemos creado esta unidad. Hemos ganado un proyecto del Ministerio de Sanidad para estudiar específica y médicaamente estas pérdidas.



Hoy vamos a hablar del proyecto Conecta, que busca visibilizar esta realidad. Y, de hecho, también a mí me toca hablar como coordinadora de la red de salud materno-infantil y de desarrollo, en la que tanto la profesora Diana Marre como yo estamos incluidas, la idea de la cual es que esto se pueda expandir a toda España, que no solamente nos lo quedemos aquí en Sant Pau, en AFIN, o en Alicante, sino que los resultados de este estudio sean algo que vayamos a transmitir a miles de profesionales de España. El objetivo es incrementar el conocimiento, dar visibilidad, ayudar a los y las profesionales a intentar reivindicar a las asociaciones, a las instituciones y a los gobiernos más recursos en esta realidad olvidada del embarazo.

Como conclusión, decir que hoy estamos aquí porque sabemos que estas pérdidas son importantes: son eventos vitales, trascendentales para las personas. Que a nivel médico es un proceso más, que desgraciadamente hay pocas personas sensibilizadas. Que hay también un problema legal, como comentaremos más tarde, y que hasta que se reconozca como hijo o hija a todos los niveles, este duelo se ve truncado y dificulta la recuperación y el conocimiento de esta patología obstétrica.

Eso es todo. Muchas gracias.

Hasta que se reconozca como hijo o hija a todos los niveles, este duelo se ve truncado y dificulta la recuperación y el conocimiento de esta patología obstétrica.

(1) Quenby, Shiobhan, Gallos, Ioannis D., Dhillon-Smith, Rima K., Podeseck, Marcelina, Stephenson, Mary D., Fisher, Joanne, Brosens, Jan J., Brewin, Jane, Ramhorst, Rosanna, Lucas, Emma S., McCoy, Rajiv, Anderson, Robert, Daher, Shahd, Regan, Lesley, Al-Memar, Maya, Bourne, Rom, MacIntyre, David A., Rai, Raj, Christiansen, Ole B., ... Coomarasamy, Arri. (2021) Miscarriage matters: the epidemiological, physical, psychological, and economic costs of early pregnancy loss. *The Lancet*, 397(10285), 1658–1667. doi: 10.1016/S0140-6736(21)00682-6.

(2) https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736177007&menu=ultiDatos&idp=1254735573002

(3) <https://www.merckgroup.com/es-es/news/encuesta-fertilidad-desos-y-realidad-02-06-22.html>

(4) McNestry, Catherine, Killeen, Sarah L., Crowley, Rachel K., McAuliffe, Fionnuala M. (2023). Pregnancy complications and later life women's health. *Acta obstetricia et gynecologica Scandinavica*, 102(5), 523–531. doi: 10.1111/aogs.14523



Pérdidas gestacionales tempranas: Marco para su estudio y medición

María José Rodríguez Jaume

Buenos días. Es un placer participar en estas jornadas, compartir mesa con Diana y con Elisa.

Soy María José Rodríguez, socióloga, investigadora y docente en la Universidad de Alicante.

Quiero agradecer todo el trabajo del grupo AFIN y de quienes habéis estado organizando estas jornadas. Sé que hay mucho trabajo y poco tiempo, y por eso quiero agradecerlos enormemente.

Para mí es una oportunidad excepcional poder presentar aquí de qué manera hemos contribuido desde la Universidad de Alicante, a través del grupo de investigación del que formo parte. Creo que va a ser un hito profesional en mi carrera. Quiero contaros que llevamos trabajando conjuntamente ya veinte años. Pero esta va a ser la primera vez, después de dos décadas, que realmente ponemos en práctica esto de los diseños mixtos de investigación. Ha sido todo un desafío, particularmente para mí, que en cierto modo me he especializado en métodos y técnicas de investigación cuantitativa, y que llevo tiempo defendiendo la oportunidad y conveniencia de aplicar este tipo de diseños mixtos.

Ahora, por fin, hemos podido implementarlos, gracias a distintas circunstancias que ahora os voy a explicar. Pero hay un elemento muy importante que también quiero subrayar, y que ha sido excepcional en mi carrera como investigadora: la participación de una entidad externa. En este caso, la colaboración con Elisa, con su aportación desde su especialidad y desde su propio hospital. Lo más valioso es encontrarse con una profesional que, desde su evidencia cotidiana asistencial, percibe que algo está pasando, que algo está cambiando, y que asume lo que Mario Bunge decía: "el conocimiento científico empieza precisamente en el momento en que el conocimiento cotidiano, en este caso el de la especialista, muestra sus límites".

En ese juego construimos una propuesta que finalmente fue financiada por la Fundación "La Caixa", una gran promotora de este tipo de investigaciones. La asumimos con mucha ilusión, pero también con enormes desafíos y bastantes dolores de cabeza. Ahora



entiendo por qué no se hacen tantos diseños mixtos de investigación.

Nos integramos en esta iniciativa aportando el diseño cuantitativo de este proyecto. La finalidad era muy interesante y absolutamente necesaria: contar con conocimiento sobre qué está pasando, cómo se definen y describen las experiencias en primera persona, pero especialmente en esas semanas de gestación en las que no existen protocolos, en las que la evidencia científica es muy reducida, y donde hoy sabemos que la vivencia y la experiencia del dolor no están directamente relacionadas con las semanas de gestación. Ese ha sido quizás el elemento más nuclear alrededor del cual hemos ido entrelazando saberes, conocimientos y experiencias, en un entorno tremadamente desafiante.

Quiero hablar del resultado de esta colaboración mixta entre las colegas de la Universidad Autónoma, específicamente el grupo AFIN, y la experiencia clínica y las especialidades médicas, y cómo a partir de ahí dimos forma a la parte cuantitativa. Por supuesto, es absolutamente necesario conocer las experiencias, pero también cuantificarlas con la finalidad de poder ofrecer marcos de atención respetuosos, que puedan escalar más allá de lo que ocurre en Barcelona, en Alicante o en cualquier otro entorno donde hayamos desarrollado la investigación.

Es absolutamente necesario conocer las experiencias, con la finalidad de ofrecer marcos de atención respetuosos pero también cuantificarlas para poder escalar los resultados más allá de lo local.

Llegamos así a concretar un cuestionario con 35 preguntas. Os quiero contar cuál ha sido el marco general y conceptual en el que nos hemos movido. Al final, un cuestionario es un instrumento muy estructurado: cuanto más estructurado, mejor, aunque

se pierda parte de la calidez del dato cualitativo. Pero resulta necesario para planificar la gestión pública y para trasladar la evidencia a una atención de mayor calidad en los casos de pérdida por debajo de las 22 semanas—y particularmente, como subrayaré después, por debajo de las 12 semanas. Os quiero hablar un poco de la estructura del cuestionario y del proceso de validación para llegar hasta su versión final de cara a su lanzamiento público.

1. Marco para una atención respetuosa y solidaria

Nuestro marco aglutina los saberes y conocimientos que emanan tanto de organizaciones internacionales como nacionales. Hemos consultado a las asociaciones en nuestras provincias y a nivel nacional. Seguimos las recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud, en concreto las relacionadas con las medidas esenciales y de calidad, un aspecto importante para garantizar una atención respetuosa a todas las personas gestantes, mujeres y sus parejas⁽¹⁾.

Quisiera subrayar tres pilares fundamentales de este marco:

1. Garantizar los derechos de las mujeres a un cuidado digno y respetuoso a lo largo de su experiencia de embarazo/pérdida.
2. Generar datos y evidencia sobre prácticas de cuidado respetuosas y de apoyo profesional significativo.
3. Con ello, sustentar el diseño de programas que mejoren la calidad de la atención a la salud de las mujeres durante el embarazo y, en caso de pérdida, durante todo el proceso de duelo.

Además, adoptamos un modelo socioecológico. No queríamos centrarnos únicamente en la experiencia de las mujeres gestantes a nivel individual, sino que también es compartido por sus parejas, independientemente del tipo de relación (mujer, hombre u otras).

Por eso diseñamos un segundo cuestionario que, basado en la literatura y en la investigación cuantitativa, recogiera también las experiencias de las parejas con una perspectiva de género que surge desde esta investigación cualitativa. Nos parecía importante mejorar la atención a las mujeres, pero también al entorno que las acompaña. Asimismo, nos interesaba recoger qué piensa y percibe la sociedad respecto a estas pérdidas. Próximamente lanzaremos una encuesta a una muestra representativa de la población española para recabar estas opiniones.

Y, por último, nos parecía fundamental incluir la perspectiva de la gestión pública y sanitaria en relación

con las pérdidas o abortos espontáneos por debajo de las 12 y hasta las 22 semanas. Estratégicamente lo ampliamos hasta las 22 semanas, porque la evidencia y los protocolos suelen partir de ahí, y nos parecía relevante recoger datos que un instrumento cuantitativo permite diferenciar y analizar.

Nos parecía importante mejorar la atención a las mujeres, pero también al entorno que las acompaña. Asimismo, nos interesaba recoger qué piensa y percibe la sociedad respecto a estas pérdidas.

Las fuentes de nuestro diseño han sido diversas:

- Evidencia de investigaciones previas sobre prácticas clínicas efectivas: las mejores prácticas.
- Directrices internacionales documentadas, basadas en la evidencia, en los sistemas sanitarios e indicadas por la Perinatal Society of Australia and New Zealand⁽²⁾.
- Directrices de UNICEF-OMS-UNFPA⁽³⁾.
- Acuerdos recientes sobre atención al duelo perinatal⁽⁴⁾.
- Y, sobre todo, el aporte cualitativo del grupo AFIN (UAB) respecto a las pérdidas antes de la semana 12.

Nuestro cuestionario no se basa en medir la satisfacción, sino en la calidad de la atención, precisamente para orientar mejores políticas y protocolos. En este sentido, sigue el modelo de Donabedian (1988)⁽⁵⁾ para la medición de la calidad asistencial, que se apoya en tres componentes: una buena estructura (recursos materiales, recursos humanos y estructura organizativa) aumenta la probabilidad de un buen proceso (lo que se hace realmente al prestar y recibir asistencia), y un buen proceso aumenta la probabilidad de un buen resultado (efectos de la asistencia en el estado de salud de los pacientes y las poblaciones).

Nuestro cuestionario no se basa en medir la satisfacción, sino en la calidad de la atención, precisamente para orientar mejores políticas y protocolos.

2. La estructura del cuestionario

La estructura del cuestionario explora cinco dimensiones relevantes para la atención respetuosa:

1. Comunicación.
2. Toma de decisiones compartidas (información recibida y relación interpersonal).
3. Reconocimiento de la maternidad y la paternidad.
4. Apoyo efectivo, tanto psicológico como práctico.
5. Respuesta de la organización sanitaria.

Además, indaga en el contexto de la pérdida: cuándo se produjo (diferenciando pérdidas antes de las 12 semanas y entre las 12 y las 22), qué roles y expectativas de género tienen las personas que la vivieron, qué identidad de madre o padre se construye, y cuáles son sus características sociodemográficas.



Sabemos que hoy, en contextos globales y posmodernos como el español y el catalán, estas características sociodemográficas explican muy poco por sí solas. Son más bien las cuestiones identitarias las que tienen más peso, y desde la sociología venimos trabajando para incorporarlas en instrumentos más estandarizados.

3. Proceso de validación del cuestionario

Una vez diseñado el cuestionario, teníamos que someterlo a un proceso de validación para cumplir los estándares más altos de rigor y solidez. El proceso de validación incluyó los siguientes pasos:

A) Generación de una lista completa de posibles preguntas que reflejaran los componentes del constructo 'calidad de la atención respetuosa en pérdidas <22 semanas gestación (validez aparente)'.

B) Participación de un panel de expertos/as en pérdidas de embarazos (validez de contenido) en España desde distintos enfoques: psicología social, obstetricia, enfermería, matronería. En definitiva, personas con experiencia que podían contribuir a validar el contenido del instrumento. A este panel se sumó uno de los principales especialistas en diseño de cuestionarios en España y, probablemente, a nivel europeo.

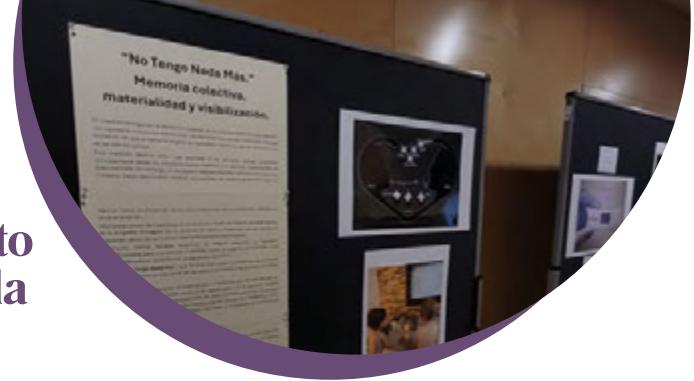
C) Actualmente, tercer paso, nos encontramos evaluando la validez estadística del instrumento (validez de constructo) a través de un pre-test o prueba piloto. Hace apenas diez o doce días conseguimos ponerlo en marcha. El objetivo es alcanzar una muestra de 50 mujeres que hayan vivido la experiencia de una pérdida, antes de la semana 12 y entre la 12 y la 22, junto con sus parejas. Con ello podremos testar la validez estadística del instrumento, más allá de la validez de contenido.

Muchísimas gracias.

- (1) World Health Organization [WHO]. (2015). The prevention and elimination of disrespect and abuse during facility-based childbirth. WHO/RHR/14.23. https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/134588/WHO_RHR_14.23_eng.pdf
- (2) Perinatal Society of Australia & New Zealand [PSANZ]. (2019). Clinical Practice Guideline for Care Around Stillbirth and Neonatal Death. <https://sanda.psanz.com.au/assets/Uploads/Section-3-Full-bereavement-care-guideline2.pdf>
- (3) World Health Organization [WHO]. (2017). Managing Complications in Pregnancy and Childbirth: a guide for midwives and doctors (2^a Ed.). World Health Organization. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/255760/9789241565493-eng.pdf>
- (4) Shakespeare, Clare, Merriel, Abi, Bakhtbakhsh, Danya, Blencowe, Hannah, Boyle, Frances M., Flenady, Vicki, Gold, Katherine, Horey, Dell, Lynch, Mary, Mills, Tracey A., Murphy, Margaret M., Storey, Claire, Toolan, Miriam, Siassakos, Dimitrios, & RESPECT (Research of Evidence based Stillbirth care Principles to Establish global Consensus on respectful Treatment) working group. (2020). The RESPECT Study for consensus on global bereavement care after stillbirth. *International Journal Gynecology & Obstetrics*, 149(2), 137-147. doi:10.1002/ijgo.13110.
- (4) Donabedian, Avedis. (1988). The quality of care. How can it be assessed? *JAMA*, 260(12), 1743-1748. doi:10.1001/jama.260.12.1743.



Las pérdidas reproductivas tempranas en España en un contexto de baja natalidad e incremento de la edad de las madres.



Diana Marre

Buenos días. Muchas gracias a quienes están aquí hoy.

Soy Diana Marre, catedrática del Departamento de Antropología Social y Cultural de la Universidad Autónoma de Barcelona y directora del grupo de investigación y centro AFIN Barcelona. He compartido la responsabilidad, y también las satisfacciones emergentes del proyecto sobre Pérdidas reproductivas tempranas con la doctora Elisa Llurba coordinadora del servicio de Ginecología y Obstetricia del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona y con la profesora María José Rodríguez, de la Universidad de Alicante.

No abundaré en los agradecimientos porque Carolina ya lo ha hecho, pero sí quiero agradecer a todas las instituciones y entidades que nos han acompañado y nos siguen acompañando, de la mayor parte de las cuales aparecen sus logos en pantalla. Como no tenemos logotipos para reconocer a cada una de las personas que nos ha acompañado moralmente y nos ha ayudado en este evento, os invito a visitar la página web de AFIN para conocer al increíble grupo humano que ha hecho posible que nos encontremos hoy aquí para conocer algunos de los resultados de este proyecto. Se trata de un grupo que, aunque no es capaz de multiplicar los panes y los peces, sí lo es de “multiplicar” los escasos recursos disponibles y, sobre todo, su tiempo personal para contribuir a que todo salga de la mejor manera posible.

Este proyecto ha sido posible gracias a ese trabajo, al de la entidad y quienes lo consideraron merecedor de financiación por dos años, a quienes compartieron sus experiencias y a la Dra. Elisa Llurba y a la apertura de su entidad. Quienes hacemos investigación en ciencias sociales sabemos que es muy difícil ingresar a los ámbitos sanitarios para mirar los procesos de salud desde un lugar que no es el de los y las profesionales de la salud. Por ello, agradezco a Elisa y a las entidades sanitarias que nos han “acogido” e “integrado” como el único grupo de investigación en ciencias sociales para investigar interdisciplinariamente en diversos hospitales del Estado español a través de la red RICORS-SAMID de Salud Materno Infantil (RICORS-SAMID 2021), coordinada por Elisa.

Antes de compartir algunos resultados del proyecto, quiero confirmar lo que se ha mencionado anteriormente: este proyecto desarrollado desde la perspectiva de las ciencias sociales, en general, y de la antropología en particular, nos ha permitido situar y, por tanto, abordar y comprender, algunos procesos de salud reproductiva en su contexto social, cultural, económico y demográfico.

En este sentido, me gustaría recordar los últimos 50 años en España en términos de demografía y reproducción. En 1975, a la muerte de Franco e inicio de la Transición, España tenía la tasa de fertilidad más alta de Europa, 2,8 hijos por mujer y, probablemente por ello, era un país emisor de niños y niñas en adopción internacional ⁽¹⁾. Veinte años más tarde, en 1995, la tasa de fertilidad había descendido a 1,16 hijos por mujer, una tasa en torno de la cual se mantiene desde entonces -1,12 en 2022 ⁽²⁾– lo que sitúa a España entre los países con la tasa de fertilidad más baja de la Unión Europea y del mundo ⁽³⁾.

Este proyecto desarrollado desde la perspectiva de las ciencias sociales nos ha permitido situar, abordar y comprender estos eventos y procesos de salud reproductiva en su contexto social, cultural, económico y demográfico.

En 2004, treinta años después de haber sido un destino para familias en busca de un hijo o hija en adopción, España se convirtió en el segundo país del mundo en número de niños y niñas adoptados transnacionalmente ^(4, 5, 6). Una situación emergente, por un lado, de un sostenido bajo índice de natalidad y, por tanto, de la dificultad para tener hijos/as y para acceder a una adopción nacional. Por otro, de la ampliación de derechos reproductivos a nuevos colectivos -personas solas y parejas homoparentales, fundamentalmente-. Continuando con la tendencia,

en 2016, España se convirtió en el primer país de la Unión Europea y el tercero del mundo en tratamientos de reproducción médica asistida^(7, 8, 9), en 2022 duplicó la media de la Unión Europea en maternidades posteriores a los 40 años y registró la edad más alta a la primera maternidad (32,6 años de media) y en 2023 registró el número más bajo de nacimientos desde 1941, con un descenso de casi el 25 % en los últimos 10 años.

¿Estas particularidades del contexto demográfico y reproductivo de España son excepcionales? No completamente. En todo el mundo la fertilidad está descendiendo⁽³⁾ debido a múltiples factores. En este momento, solo algunas regiones tienen un índice superior al requerido para garantizar la reposición generacional (2,1 hijos/as por gestante). Entonces, ¿qué hace a España diferente? La magnitud, intensidad y velocidad de ese proceso ya que hace "nada", en términos sociales y culturales, registraba el índice de fertilidad más alto de la Unión Europea.

Ahora bien, yendo a los resultados del proyecto, como señalaron quienes me precedieron, el trabajo de campo se desarrolló en dos fases metodológicas, una cuantitativa y una cualitativa. Esta última, desarrollada desde AFIN, incluyó la realización de alrededor de 600 horas de observaciones etnográficas en un servicio de salud de atención primaria y en los servicios de ginecología y obstetricia de dos hospitales de tercer nivel, es decir, del máximo nivel tecnológico y de especialización, en Cataluña y en otra comunidad autónoma, así como la realización de entrevistas a

¿Estas particularidades del contexto demográfico y reproductivo de España son excepcionales? No completamente. En todo el mundo la fertilidad está descendiendo.

¿Qué hace a España diferente? La magnitud, intensidad y velocidad de ese proceso ya que hace "nada", en términos sociales y culturales, registraba el índice de fertilidad más alto de la Unión Europea.

32 gestantes, 9 familiares y 19 profesionales sanitarios de diferentes disciplinas y especialidades.

Gracias a la disponibilidad de profesionales, pacientes y familiares y a la colaboración institucional, acompañamos y observamos procesos de atención en consulta con médicas, matronas y enfermeras, en salas de parto y urgencias, en urgencias nocturnas y de fines de semana, en visitas de cribado y ecografías de primer trimestre, de preeclampsia y diabetes, de confirmación de embarazo y ecografías de los tres trimestres, de sesiones de preparación para el parto "haciendo de sombra" de los y las profesionales, acompañando y observando lo que sucedía.

En cuanto a las entrevistas, se decidió que fueran semi estructuradas, para que las personas que aceptaban ser entrevistadas pudieran hablar el tiempo y de la manera que desearan, y dar a su relato la organización y extensión que podían o querían. El objetivo era que esos encuentros fueran un espacio de comunicación y de escucha basadas en una atención distendida, en tiempo y actitud. Como habitualmente las consultas de salud no disponen de espacios y tiempos largos, pensamos que esta podía ser una ocasión para escuchar todo el tiempo que las personas necesitaran para comentar todo aquello que pudieran o quisieran. Asimismo, se ofreció la posibilidad de realizar siguientes encuentros, si lo deseaban.

La convocatoria a los participantes se hizo a través de un afiche difundido en redes sociales, centros de salud, hospitales, universidades y otros espacios que lo permitieron. Como suele suceder cada vez que se inicia un proyecto, había cierta preocupación por si lograríamos llegar a la gente, si nos llamarían o contactarían, y qué pasaría. Sin embargo, la respuesta de gestantes superó ampliamente las expectativas, hasta el punto de que tuvimos que cerrar la convocatoria. La participación de personas del entorno cercano fue mucho menor, lo cual no es casual: las parejas masculinas, cuando las hay, suelen estar bastante al margen de la atención en estos procesos. Las entrevistas a profesionales, por su parte, también fueron voluntarias, y se realizaron a través de la red de los contactos hospitalarios.

Para presentar algunos resultados del proyecto, porque no tenemos mucho tiempo disponible, pero también porque estamos en proceso de análisis, me centraré en las participantes y sus acompañantes, y nada o muy poco en los/as profesionales de la salud porque no hemos realizado todavía el análisis de los datos correspondientes a ellos.



Antes de ir a esos resultados preliminares, quisiera hacer algunas precisiones. Cuando hablamos de pérdidas reproductivas tempranas, nos referimos a un conjunto diverso de circunstancias que reciben distintos nombres, pero que todas, en última instancia, conducen a la pérdida del embarazo el cual, cualquiera sea su denominación o causa, durante las primeras 12 semanas tiene como característica común –no digo que la única– el ser invisibles o invisibilizados y silenciados socialmente.

¿Por qué? Por muchas razones, y seguramente no las conocemos todas, pero todas conocemos personas que durante esas 12 primeras semanas no han comunicado su embarazo ni a su entorno cercano ni en su contexto laboral, esperando esa ecografía del final del primer trimestre y otras pruebas adicionales que, como suele decirse, confirman que “todo está bien” ya que en esas primeras 12 semanas es cuando se produce un número importante de pérdidas reproductivas. No hay cifras precisas, pero se estima que a nivel mundial se pierde alrededor de un 20 % de los embarazos antes de la semana 12 y un 5 % más antes de la semana 22⁽¹⁰⁾.

Veintitrés de las personas gestantes entrevistadas habían vivido sus pérdidas en Cataluña y 8 en otra comunidad autónoma y 4 del total habían migrado en algún momento de América Latina o África. Todas tenían una profesión y un trabajo cuando tuvieron sus pérdidas. Todas, salvo una, estaban en relaciones heterosexuales. Muchas habían tenido pérdidas recurrentes (más de la mitad), muchas estaban en proceso o era un embarazo emergente de un proceso de reproducción asistida (15 de las 32) y más del 80% tenían más de 35 años al momento de la entrevista.

Los temas de nuestro proyecto de investigación son muchos y no podemos tratarlos todos aquí. Me centraré en un tema que surgió con mucha fuerza y con mucha presencia a lo largo del proyecto: “la importancia de las palabras” para nombrar lo que se perdió y cómo se perdió. Es decir, cómo las palabras impactan, faltan, sobran o no se sabe cómo usarlas^(11, 12).

Las ciencias sociales desde sus inicios han destacado la importancia de las palabras y la forma de nombrar: “lo que no se nombra no existe”, decía Lacan. Por eso, resulta tan relevante asignar un nombre, escoger un nombre. Quienes tenemos hijos e hijas sabemos que elegir el nombre lleva tiempo, se le da mucha importancia porque, en general, ese nombre tiene relación con algún hecho, persona o situación que queremos recordar. Quienes hemos tenido hijos, hijas, también sabemos lo difícil que es explicarles solo por el nombre, es decir, en abstracto, las cosas que no ven. Como veréis, las palabras, no solo las que nombran lo que se ha perdido o lo que ha sucedido, sino también las palabras que lo comunican tienen una importancia muy grande:

“Lo siento, se ha parado”

“No vemos lo que deberíamos ver en esta semana”

“No hay latido”

“Aquí no hay nada”

Estas palabras que se usan frecuentemente tienen un impacto emocional significativo en quienes las escuchan, es decir, gestantes y quienes les acompañan, pero también en quienes las expresan. En quienes las escuchan, a menos que haya habido algún síntoma que haya conducido a urgencias o a hacer una ecografía, cuando no se trata de una ecografía de rutina, el impacto y el shock son significativos, especialmente si se considera la edad de la primera maternidad y el índice de natalidad española que comentamos anteriormente.

*“Lo que no se nombra no existe”
Por lo tanto, las palabras, no solo las que nombran lo que se ha perdido o lo que ha sucedido, sino también las palabras que lo comunican tienen una importancia muy grande.*

Como decía una participante:

“pero no ves de dónde vengo, no ves que estoy en un proceso de infertilidad que para mí era un logro difícil de alcanzar y lo he perdido”.

Para algunas personas, este embarazo es percibido como su última oportunidad, en términos de su proyecto de maternidad/paternidad.

En cuanto a los y las profesionales de salud, comunicar

el diagnóstico también tiene un gran impacto emocional. Al presentar este proyecto, hicimos un relevamiento bibliográfico que mostró que para las y los profesionales de salud que estaban un contacto permanente con situaciones como estas, comunicar malas noticias, no solo les impactaba emocionalmente en el momento sino también en sus propios proyectos personales y familiares. Que lo hayan comunicado otras veces, que lo hagan a menudo o que "les toque", como suelen decir, no minimiza ni hace desaparecer el mal momento y el desconcierto que atraviesan.

"Pero no ves de dónde vengo, no ves que estoy en un proceso de infertilidad que para mí era un logro difícil de alcanzar y lo he perdido".

Para algunas personas, este embarazo es percibido como su última oportunidad, en términos de su proyecto de maternidad/paternidad.

El diagnóstico de este evento es una instancia muy cargada de emotividad, de desconcierto y de fragilidad. Y le sigue a menudo la pregunta: "¿y ahora qué?", "¿qué camino seguir?". ¿Qué opciones existen para afrontar la finalización de un embarazo? Una pregunta a la que a menudo las gestantes acompañan de otra que usualmente no tiene respuesta, la pregunta por la causa, ya que hasta que no hay tres abortos de repetición, no se dice mucho más que "que está dentro de las estadísticas", "son cosas que pasan y no se sabe por qué, porque pueden existir varias razones".

También son importantes las palabras que los entornos cercanos escogemos para acompañar y consolar a quienes han atravesado una pérdida:

*"Bueno, venga, que puedes tener más hijos"
"Ya tienes una niña sana"
"Eres joven y vas a poderlo hacer otra vez"*

Evidentemente, las gestantes comprenden que detrás de ellas están las mejores intenciones y que la gente no tiene recursos para hacerlo de otra manera. Tampoco los y las profesionales querrían comunicarlo

de la manera en que a veces lo hacen, pero carecen de formación específica destinada a "comunicar malas noticias" y, lamentablemente, la idea de que algunas personas lo saben hacer "naturalmente" o tienen más habilidades y otras no, no es así: todo se puede aprender en la vida, y esto, es decir, cómo comunicar determinadas cosas y cómo actuar frente a ello, también, tanto en el ámbito profesional, como a nivel de la sociedad también se puede enseñar y aprender

Las personas del entorno cercano tampoco tienen recursos para abordar esto de la mejor manera posible o de acuerdo con las necesidades de quienes lo experimentan. Los resultados de este proyecto confirman que, para cosas como las pérdidas reproductivas precoces, "faltan las palabras", para nombrar lo que se pierde, a los sujetos que se pierden, pero también a los vínculos que también se pierden. Es decir, podemos preguntarnos ¿se pierde el vínculo de madre e hijo cuando se pierde un embarazo? ¿se pierde la posibilidad de ser madre, o padre, o madre y madre, o madre y madre? Y nos faltan las palabras para hablar de estas experiencias. Por eso, la investigación cualitativa procuró dar el mayor espacio para la narración de estas experiencias y las palabras que se utilizan, las cuales no siempre son equivalentes para todas las personas debido a la diversidad de formas de entender y abordar estas situaciones.

Para terminar, ¿qué necesidades se plantean, muy brevemente, muy inicialmente, desde los resultados del proyecto? ¿Qué necesidades plantean las personas que participaron? Básicamente:

- tiempo, para ser escuchada, para preguntar;
- un espacio de intimidad que a menudo falta ya que muchas veces tienen que procesar el diagnóstico de una pérdida en una sala concurrida, o atravesar una intervención quirúrgica para terminar su embarazo en el mismo espacio en que hay otras mujeres pariendo e hijos o hijas que sí han nacido, llorando;
- asistencia y acompañamiento en todo el proceso, más allá de la terminación del embarazo;
- información previa sobre los riesgos y opciones de manejo y consecuencias de cada opción terapéutica ante una posible pérdida. Información desde el principio del embarazo y no solamente cuando la pérdida aparece;
- un lenguaje sensible, que incluya matices;
- un enfoque de género, que considere las experiencias de cada uno/a;
- que se incluya a la pareja. Si se trata de pareja masculina,

tenemos testimonios de hombres que aceptaron ser entrevistados, de cómo se espera de ellos que resistan, que aguanten, que no hablen y que estén allí sin que nadie les pregunte nada sobre ellos;

- que exista un reconocimiento social y jurídico de este evento con efectos sociales, laborales y jurídicos;

- y se espera –esto que afortunadamente empieza a pasar– un tratamiento y disposición de los restos.

Como decía una persona a la que, cuando llamó a un centro de salud para preguntar “¿qué hago con esto?”, le dijeron: “*tirarlo al várter*”.

Esto es lo que, en términos muy resumidos, puedo comentar hasta aquí. Algunas cuestiones se irán ampliando y profundizando a lo largo de la jornada. Muchísimas gracias por estar aquí y por haber seguido esta presentación.

*Una persona, cuando llamó a un centro de salud para preguntar “¿qué hago con esto?”, le dijeron: “*tirarlo al várter*”.*

- (1) Marre, Diana. (2009). Los silencios de la adopción en España. *Revista de Antropología Social*, 19, 97-126.
- (2) EUROSTAT. (2025). Fertility Statistics. https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Fertility_statistics#Total_fertility_rate_and_age_of_women_at_birth_of_first_child (Accessed 10 Sept. 2025).
- (3) OECD. (2024). Society at a Glance 2024: OECD Social Indicators, OECD Publishing. <https://doi.org/10.1787/918d8db3-en> (Accessed 12 Sept. 2025)
- (4) Marre, Diana, & Bestard, Joan. (2004). La adopción y otras formas de constituir familias: a modo de introducción. En Diana Marre & Joan Bestard (Eds.), *La adopción y el acogimiento: presente y perspectivas* (pp. 17-73). Ediciones de la Universidad de Barcelona.
- (5) Fonseca, Claudia, Marre, Diana, Uziel, Anna, & Vianna, Adriana (Eds.). (2012). El principio del ‘interés superior’ de la niñez tras dos décadas de prácticas: perspectivas comparativas. *Scripta Nova, Revista electrónica de Geografía y Ciencias Sociales*, XVI(395).
- (6) Rodríguez, María José; San Román, Beatriz, & Marre, Diana. (2022). *Infancia y Adopción: una perspectiva sociocultural*. Síntesis.
- (7) Alvarez, Bruna, & Marre, Diana. (2022). Motherhood in Spain: From the “Baby Boom” to “Structural Infertility”. *Medical Anthropology*, 41(6-7), 718-731. [10.1080/01459740.2021.1961246].
- (8) De Zordo, Silvia, Marre, Diana, & Smietana, Marcin (Eds.). (2022). Demographic Anxieties in the Age of ‘Fertility Decline’, *Medical Anthropology*, 41(6-7). [10.1080/01459740.2022.2099851].
- (9) Marre, Diana. (2018). El retraso de la maternidad. En Marta Devesa, Alberto R. Melcón, & Anna Veiga (Eds.), *Ser madre a los 40 (y más allá): Lo que has de saber* (pp. 8-31). Grijalbo / Penguin Random House.
- (10) Coomarasamy, Arri, Dhillon-Smith, Rima K., Papadopoulou, Argyro, Al-Memar, Maya, Brewin, Jane, Abrahams, Vikki M., Maheshwari, Abha, Christiansen, Ole B., Stephenson, Mary D., Goddijn, Mariëtte, Oladapo, Olufemi T., Wijeyaratne, Chandrika N., Bick, Debra, Shehata, Hassan, Small, Rachel, Bennett, Phillip R., Regan, Lesley, Rai, Raj, Bourne, Tom, ... Quenby, Siobhan. (2021). Recurrent miscarriage: evidence to accelerate action. *The Lancet*, 397(10285), 1675-1682. [10.1016/S0140-6736(21)00681-4].
- (11) Remorini, Carolina, Colavolpe Severi, Giulia, Desy, Alexandra, Llurba, Elisa, & Marre, Diana. (2024). Pérdidas gestacionales tempranas: entre lo invisible, lo inesperado y lo innombrable. *Publicación AFIN*, 149 (septiembre 2024). https://ddd.uab.cat/pub/afin/afinSPA/afin_a2024m9n149iSPA.pdf
- (12) Rodríguez Jaume, María José, & Remorini, Carolina. (2025). Hacia una comprensión social del aborto espontáneo. *Publicación AFIN*, 156 (septiembre 2025). https://ddd.uab.cat/pub/afin/afinSPA/afin_a2025m6n156iSPA.pdf





Proyección de la Serie de cortos audiovisuales "Pérdidas: Algo en mí" de la plataforma *Transforming Voices.*

Miguel Gaggiotti



Cineasta y profesor de cine en la Universidad de Bristol, Reino Unido. Su investigación se centra en la dirección de actores y la presentación del cuerpo y la voz en el cine. Es el autor del libro *Nonprofessional Film Performance* (Palgrave Macmillan, 2023) y dirige la plataforma de cine experimental transformingvoices.com.

Buenos días a todas. Mi nombre es Miguel Gaggiotti, soy cineasta y profesor de cine en la Universidad de Bristol, en Reino Unido. Muchas gracias por organizar el evento y a todas por estar aquí.

Lo que os presento hoy es una serie de cortometrajes experimentales realizados usando los discursos, las voces, las palabras de participantes del proyecto como material principal. Antes de ver los cortos, hay dos elementos principales que quería resaltar. Lo primero es que este estilo de trabajo implica una metodología audiovisual experimental que tiene un fuerte componente cooperativo. La idea es incorporar a diferentes artistas o expertos, incluidos investigadores, antropólogos -en este caso-, cineastas, artistas visuales, sonidistas y, por supuesto, las participantes que nos compartieron sus experiencias y narrativas.

El segundo punto que me gustaría enfatizar es que, como comenté antes, el elemento principal con el que

queríamos trabajar en este proyecto eran las voces o las palabras de las participantes. Y esto por una serie de razones, una de las cuales es que hemos ido explorando en los últimos años cómo, en mucho material audiovisual, en bastante cine de investigación o cine documental reciente, se ha enfatizado sobre todo lo visual más que la palabra o la voz como elemento principal. Esto responde a diferentes motivos, entre ellos el desarrollo digital.

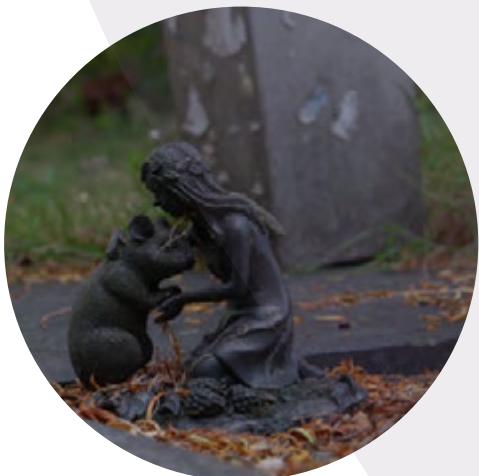
Pero en muchos casos la voz o la palabra es lo que domina, lo que surge con más poder o más intensidad en los intercambios o entrevistas con las participantes. Estos discursos, este esfuerzo por encontrar palabras para nombrar o dar voz a experiencias, es justamente lo que queríamos resaltar en este proyecto, pero también usar como punto de partida a nivel creativo.

Muy brevemente, uno de los objetivos o intereses de esta parte del proyecto es diseminar resultados de

investigación en otros formatos que pueden llegar a otros públicos y que también transmiten cualidades o informaciones que quizá no emergen de la misma manera en presentaciones, papers u otros formatos científicos. Otra razón era dar otro uso a materiales de investigación, como entrevistas o conversaciones con participantes. Muchas veces se transforman en datos que luego se interpretan o analizan o se estudian, pero que otras veces, desaparecen, no todos se hacen públicos. Uno de los objetivos del proyecto era darles otra vida a esos materiales o a esas experiencias, recuperar esas experiencias que son tan importantes y que casi siempre se diluyen en otros materiales. Y, por supuesto, también compartir las experiencias de las y los participantes. Entendiendo que las películas o cortos pueden reflejar esas vivencias mejor o peor -o incluso no reflejarlas en lo que son las experiencias en sí-, lo que sí hacen es transmitir y compartir de otra manera los discursos y las historias.

En cuanto a la estructura del desarrollo de los cortos, como los que veremos hoy, siempre empieza con un proceso muy exhaustivo de análisis y edición de los discursos y luego pasa a una fase de desarrollo audiovisual, y después a un proceso de diseminación. Es diferente a cómo se suelen hacer otras producciones audiovisuales, porque aquí, como dije antes, la voz y el sonido tienen un papel central. De hecho, casi siempre empezamos trabajando con el sonido primero y hay mucho trabajo de sonido antes de comenzar con las imágenes.

Ya sin más preámbulos os comento que son siete cortos, cada uno de entre dos y cuatro minutos. Representan diferentes procesos o momentos dentro de la historia de una persona en concreto. No están organizados cronológicamente, pero la idea es que, a medida que los vamos viendo, vamos entendiendo y apreciando un poco más la historia de la participante.





Mesa redonda Conversatorio: Itinerarios, labores y silencios en torno a las pérdidas gestacionales

Giulia Colavolpe Severi
Sofía Gaggiotti Marre
Lynne McIntyre
Cristina Trilla Solà
Moderadora: Carolina Remorini

Giulia Colavolpe Severi



Antropóloga y Doctoranda del Grupo AFIN Barcelona (UAB) y miembro del equipo de investigación del proyecto "Pérdidas Reproductivas Precoces". Su ámbito de investigación es las tecnologías de reproducción asistida, la interrupción del embarazo y el seguimiento del embarazo en el ámbito biomédico, especialmente el uso de la ecografía.

Sofía Gaggiotti Marre



Doctora en medicina y médica adjunta de la Unidad de Reproducción Asistida Fundació Puigvert-Hospital de Sant Pau y en la clínica Ferty. Realizó la especialidad MIR de ginecología y obstetricia en el Hospital Universitario Dexeus, con estancias en Coventry (Reino Unido) y Berkeley, California (EE. UU.). Su ámbito principal de investigación es el impacto de la progesterona sérica en los tratamientos de reproducción asistida que requieren transferencia de embriones criopreservados.

Lynne McIntyre



Doctora en Antropología Social y Cultural (UAB). Se doctoró en antropología con una investigación centrada en el uso de los rituales para las pérdidas gestacionales y neonatales en España, cuya muestra incluyó experiencias de todo el país desde 1936 hasta 2022. Además, es psicoterapeuta especialista en la salud mental reproductiva, miembro de la junta de la Sociedad Marcé Española y una de las fundadoras de la Semana Mundial de Salud Mental Materna.

Cristina Trilla Solà



Doctora en medicina y médica especialista en Ginecología y Obstetricia. Doctora en Medicina por la Universitat Autònoma de Barcelona. Desarrolla su labor en el ámbito del diagnóstico prenatal y la medicina reproductiva. Es coordinadora de la Unidad Funcional de Pérdidas Reproductivas en el Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, un espacio multidisciplinar que integra especialistas en psicología, inmunología, endocrinología, hemostasia, genética, bioquímica y otras áreas para ofrecer una atención integral a mujeres con pérdidas gestacionales. Es además miembro del grupo de Duelo Perinatal del mismo hospital.

Carolina REMORINI (C.R.): Damos la bienvenida a la mesa redonda Itinerarios, labores y silencios en torno a las pérdidas gestacionales. Con ella iniciamos esta tarde de intercambio interdisciplinar sobre este eje, para luego dar paso, en la segunda parte, al acompañamiento de personas, familias y profesionales. Les voy a pedir a nuestras panelistas, que representan diferentes disciplinas, que antes de empezar se presenten.

Sofía GAGGIOTTI (S.G.): Hola, soy Sofía Gaggiotti. Soy ginecóloga y me dedico exclusivamente a la reproducción asistida. Aparte de mi experiencia profesional en este campo, hice el doctorado sobre un tema relacionado con la progesterona, que se ha asociado a abortos y fallos de implantación, con lo cual es un tema que me toca de cerca. También formo parte del equipo de investigación del proyecto de pérdidas reproductivas que organiza esta jornada.

Cristina TRILLA (C.T.): Hola a todos, buenas tardes. Yo soy Cristina Trilla, ginecóloga obstetra, y trabajo en el Hospital de Sant Pau desde hace ya un poco más de diez años. Me dedico al campo del diagnóstico prenatal y soy también la coordinadora de la unidad de pérdidas reproductivas precoces que hemos creado este año aquí con muchos otros compañeros de profesión. Muchas gracias por invitarme esta tarde.

Giulia COLAVOLPE (G.C.): Hola a todos. Yo soy Giulia Colavolpe, doctoranda en antropología social y cultural del grupo AFIN en la Universidad Autónoma de Barcelona. Soy también miembro del equipo de investigación del proyecto sobre pérdidas reproductivas precoces. Gracias por invitarme a esta mesa.

Lynne MCINTYRE (L.M.): Gracias, soy Lynne McIntyre. Primero periodista, después psicóloga perinatal desde hace unos quince años, y recientemente doctorada en antropología, estudiando el uso de rituales en las pérdidas y muertes prenatales. Gracias.

Carolina REMORINI (C.R.): Muchas gracias, si bien yo os haré algunas preguntas, la idea es que también dialoguéis entre vosotras cuando notéis que hay algún punto que queráis destacar, complementar o brindar desde otra perspectiva.

Empezaré con Cristina. Tú haces seguimiento del primer trimestre de embarazo, y en esa consulta y ecografía de las 12 semanas pueden detectarse estas situaciones, es decir, se constata una pérdida. ¿Cómo se comunica esta noticia? ¿Existe un protocolo en este sentido? ¿Qué herramientas tienen las y los profesionales en este



momento? ¿Cuáles son los retos como profesional que has enfrentado o enfrentas día a día, y cuáles te han desafiado más? .

C.T.: Pues, es necesario un poco de contexto. Cuando se hace un diagnóstico de aborto de primer trimestre, esto puede ocurrir en situaciones muy diferentes. Puede pasar en una mujer que no tiene ningún síntoma y que viene simplemente a su ecografía del primer trimestre, en la que espera ver al bebé por primera vez y que hagamos las valoraciones correspondientes en esta etapa del embarazo. O puede pasar en una mujer que tiene algún tipo de síntoma, o que ha dejado de notar los síntomas propios del embarazo precisamente, y viene a urgencias. Esto es importante porque ya presupone dos escenarios muy diferentes: la mujer que consulta en urgencias porque está pasando algo y allí recibe el diagnóstico, o la mujer que viene a una consulta aparentemente rutinaria y allí es cuando llega el "gran shock" al recibir esa noticia.

Dar un diagnóstico de aborto siempre es difícil. Yo, cada vez que pongo el ecógrafo y veo que no hay latido... En ese momento, lo primero a tener en cuenta es que habitualmente lo decimos bastante rápido tras haber constatado que el corazón no late. La mujer nos está mirando a la cara, percibe si algo va bien o no va bien. Lo segundo: no hay que ocultar nada. Esto es algo que siempre digo a los residentes. El embarazo es de la mujer embarazada, es su bebé; ella tiene derecho a saber si algo está bien o no está bien. Sin embargo, es preferible intentar comunicarlo despacio y respetar los silencios. Eso sería lo más importante, creo, en el momento inicial.

Has preguntado si falta formación o herramientas a los profesionales: falta mucha formación. Si miro atrás, cuando me formé, ya no solo en la carrera sino también en la especialidad –hace ya unos cuantos años– no recibíamos formación específica ni sobre cómo comunicar malas noticias y mucho menos enfocada en la pérdida de un embarazo. Con lo cual aprendímos básicamente por experiencia: viendo a otros compañeros, o peor de los casos, experiencia a

costa del paciente. Ensayo-error. Cuando aprendes así, según lo haces de una manera u otra, te das cuenta de que no funciona bien, y luego corriges o adaptas. Y corriges si tienes la sensibilidad suficiente para darte cuenta de que aquello lo habrías podido hacer mejor. Esto es personal-dependiente, pero no debería ser así. Yo creo que ahora estamos en un escenario de cambio en este sentido. Creo que hay más sensibilidad entre los profesionales sanitarios.

En este sentido, soy muy crítica con el sector médico en concreto porque creo que tenemos muchas carencias ahí que, por ejemplo, no tienen psicología ni enfermería. Y ahí tenemos que ser muy humildes. Si miro atrás en mi trayectoria profesional, hago las cosas muy diferentes que cuando era residente y cuando acabé la especialidad también. Aunque hay una parte que es inevitable, y pasa en todos los trabajos, es mejorable.



Finalmente, es cierto que cuando hablas de duelo perinatal y de dar un diagnóstico, ese diagnóstico puede suponer un antes y un después, o una experiencia completamente traumática para esa persona. Siendo el mismo diagnóstico, la experiencia puede convertirse en algo bonito o transformador, me atrevo a decir, algo que esa persona integrará en su vida de una manera que le ayudará a crecer. O bien, todo lo contrario: puede suponer un bloqueo, un rechazo y una pérdida de confianza a todo lo que representa el sistema sanitario. Esta es una enorme limitación que yo creo que estamos trabajando, pero

aún queda camino por recorrer.

C.R.: Justamente iba a comentar esto. Hay muchos elementos en esto que dices: la cuestión de la formación, pero también hay una sensibilidad particular que hay que tener, independientemente de que una tenga más o menos formación, para detectar qué puede estar pasando en esa situación. Muchas veces –y hoy hablábamos de esto– las palabras tienen un impacto, pero ese impacto no es en abstracto, es en función del camino recorrido por esas personas, de la situación en la que se encuentran, del contexto particular en el que reciben esa noticia.

Y ustedes ocupan un espacio muy concreto en ese camino. Y mucho de lo que allí sucede de alguna manera abre o cierra muchas posibilidades. Hoy decías: las palabras. Pero también decías: los silencios. ¿A qué te refieres con eso, puedes ampliar?

C.T.: Bueno, es que yo creo que en estos casos casi es más importante el silencio que la palabra muchas veces. O poner la mano en la pierna si está tumbada durante la ecografía, o darle la mano, o decirle "no tengo prisa", aunque tenga pacientes esperando fuera. Da igual. Para esa señora, el mundo ha parado en aquel momento. Yo creo que los silencios son importantes porque, además, estamos dando diagnósticos a alguien que no conocemos de nada, en general, en salud pública. Yo no tengo ni idea cuál es su bagaje, cuál es su relación con la muerte, cómo la ha trabajado en su vida. Porque al final, trabajar en duelo perinatal es trabajar con la muerte. Y todos entraremos en contacto con la muerte: la de un amigo, un familiar... hay muchas situaciones en la vida.

No tenemos ni idea de qué ha pasado esa persona antes, con lo cual creo que hay que ser muy respetuoso, esperar, o decirle: "no tengo prisa, tómate tu tiempo", y darle un pañuelo. Es que no hace falta mucho más, en realidad. Y tendemos a querer llenar el silencio diciendo cosas para confortar, con la mejor de las intenciones, pero a veces es contraproducente. Y eso también se aprende más con el tiempo y observando. Hay mujeres que enseguida quieren saber más, mujeres que necesitan un momento... depende.

C.R.: No presuponer, sino tal vez hacerse preguntas, ¿verdad? Y aunque no tengamos las respuestas, intentamos ver cómo podemos llegar a esa respuesta. Dos cosas interesantes rescató: silencio y espera. Parece que cuando uno espera no está haciendo nada, pero esperar es una acción concreta, ¿verdad? Y puede marcar una diferencia en esos itinerarios.

Sofía, ahora me gustaría darte la palabra a ti. Diana (Marre) planteó más temprano un escenario demográfico y epidemiológico para entender un poco qué lugar tienen estas pérdidas en la sociedad actual. Tú trabajas en reproducción asistida y Diana dio un panorama sobre el peso que están teniendo los tratamientos de reproducción asistida hoy en día. A tí te toca acompañar estos recorridos sinuosos, como decíamos hoy, con un conjunto de elementos que tal vez puedan ser comunes, pero también supongo que te han sorprendido. Diana hablaba también de la diversidad de situaciones que incluimos dentro de las pérdidas gestacionales, y entre ellas, hablaba de las betas negativas. Y por cuestiones de tiempo, no hemos podido hablar un poco de esto. ¿Podrías explicar tú por qué las incluimos? ¿Qué tipos de pérdidas sueles ver tú y qué tipo de impacto tiene esa noticia en los recorridos de reproducción asistida?

Para esa señora, el mundo ha parado en aquel momento. Yo creo que los silencios son importantes porque, además, estamos dando diagnósticos a alguien que no conocemos de nada, en general, en salud pública. Yo no tengo ni idea cuál es su bagaje, cuál es su relación con la muerte, cómo la ha trabajado en su vida. Porque al final, trabajar en duelo perinatal es trabajar con la muerte.

S.G.: Pues, en primer lugar, cuando yo me encuentro con una persona, una pareja, una mujer que viene a mi consulta, siendo estrictos, según la OMS, para tener un diagnóstico de esterilidad lo que se suele esperar es al menos seis meses de búsqueda activa de embarazo cuando son mayores de 35 años y un año cuando tienen menos de 35 años. Entonces, una persona o una pareja que ya decide ponerse a buscar un embarazo, cada mes que va pasando, cada mes que se hacen ilusiones, cada mes que tienen un retraso de un día o que ni llegan a esperar el retraso de la regla, y se hacen un test, ese test negativo en sí ya es una pérdida de embarazo. Entonces, si le sumas a estos seis meses un año, más el tiempo de espera para llegar a la consulta, etc., pues al final ya llevan 15, 20 pérdidas, cada mes. Entonces ya es un escenario un poco diferente,

porque ya es alguien que ha vivido, ya están como muy cansados, muy tristes, agotados, y ponen también unas expectativas muy altas en el tratamiento de reproducción asistida. Porque existe la creencia de que, si te haces una in vitro, te quedas embarazada, incluso a la primera. Y por desgracia son técnicas que, en el mejor de los casos, llegan a un 60% de tasa de embarazo tras transferir un embrión.

Entonces se suma un poco todo: las expectativas, el tiempo, esta sensación de lo que dices tú, de que esperar es no hacer nada. A veces la lista de espera conlleva una carga emocional muy alta y también física, porque al tratamiento en sí de reproducción asistida se le suman pinchazos, ecografías, faltar al trabajo para venir a hacerse la ecografía o a las visitas. Y en relación con esto, las personas muchas veces no cuentan en el trabajo que están en este proceso. Y, bueno, muchísimas cosas que todos podéis entender.

La espera, el recorrido luego de un diagnóstico de infertilidad, conlleva una carga emocional muy alta y también física, porque al tratamiento en sí de reproducción asistida se le suman pinchazos, ecografías, faltar al trabajo para venir a hacerse la ecografía o a las visitas

Por otro lado, tenemos otros casos en reproducción asistida, como los abortos de repetición que, típicamente, cuando una persona o pareja no tiene más de dos o tres abortos, no los derivan a reproducción



asistida. Pero claro, dile a una mujer que acaba de tener un aborto: "No, espérate, que hasta que no tengas dos o tres, no te vamos a mandar a que te vea un especialista para ver si se puede hacer algo". Esto también es muy complicado.

Otro caso frecuente que vemos en reproducción asistida son los llamados "fallos de implantación". Esto es cuando has transferido embriones y no ha llegado a haber embarazo. La definición de fallo de implantación es muy diversa: hay literatura que dice que tienes que haber transferido mínimo tres embriones de buena calidad, y hay artículos que incluso, dependiendo de la edad de la mujer, llegan a considerar normal haber transferido hasta 10 embriones antes de hablar de fallo de implantación y de la necesidad de hacer pruebas adicionales⁽¹⁾.

Entonces, claro, habéis visto el corto que se ha proyectado anteriormente: la gente necesita saber por qué, necesita sentir que se está haciendo algo para que no vuelva a pasar, etc.

C.R.: Gracias Sofía. Interesante lo que planteas, y te voy a pedir si puedes ampliar, porque quizás hay información que se presupone que se sabe. Hoy dijimos: evidentemente aquí en España hay más madres de 40 que de 27, ¿no? Entonces la edad es un elemento que las personas deben tener en cuenta. Esta idea acerca de la tasa de éxito de los tratamientos de reproducción asistida: evidentemente hay desinformación. Te lo pregunto a ti, pero también la extiendo la pregunta a Cristina si desea participar. ¿Qué información deberíamos conocer las mujeres, o las personas en general que intentamos llevar adelante un proceso de embarazo y crianza de un hijo, que ustedes ven en el consultorio como cuestiones frecuentes y donde detectan que hubo una falta de información oportuna o precisa?

S.G.: Es verdad que he dado alguna clase en el máster de antropología y, poniendo una diapositiva de Eva Longoria (nombre ficticio) con 43 años, les he preguntado ¿qué probabilidad de éxito tiene Eva Longoria con 43 años de embarazo haciéndose una FIV? Y los estudiantes asumen que, porque tiene dinero, tiene una probabilidad muy alta, ¿no? Entonces no es tanto un tema de dinero como se puede pensar, sino un tema biológico, de la edad. Pero es verdad que cuando ya tienes delante a la mujer, a la persona con 40, 42 o 43 años, ¿qué le vas a decir? Tampoco vas a estar todo el rato machacando: "Como tienes 40 años...", porque eso es un machaque que no sirve. Entonces la educación tiene que venir muchísimo antes: en los colegios, en los institutos, en

la carrera... mucho antes. Porque cuando ya tienes a la persona delante, ya está, aunque esa sea la explicación de por qué las cosas no van bien, no puedes insistir con esto en ese momento.

C.T.: Yo creo que en este sentido los profesionales sanitarios tenemos que ser muy proactivos. Es decir, yo hago reproducción asistida también fuera del hospital, y cuando se empezaron a hacer ciclos de preservación de la fertilidad, las mujeres que venían a vernos para congelar óvulos tenían 40, 42 años. Y a esa edad ya es muy tarde. Realmente falta todavía conciencia en ese sentido. Es importante que empecemos a preguntar a las mujeres cuál es su proyecto reproductivo. No para presionarlas a que tengan hijos, evidentemente, sino para que ellas mismas se planteen si quieren tenerlos, y tener la oportunidad de planificarlo.

C.R.: Lo que pasa es que, claro, no pensamos que sea muy tarde en general.

C.T.: Por eso mismo.

C.R.: El trayecto vital se ha modificado mucho, y también las expectativas que tenemos acerca de todo lo que podemos hacer en la vida.

C.T.: Ahora hay un cambio ya. Las mujeres que vienen ahora a congelar óvulos tienen entre 34 y 37 años. Esto, para mí, refleja que ya se ha hecho un trabajo importante que ha llegado a muchas mujeres, pero todavía queda bastante por hacer. Porque, aunque depende de cómo lo miremos, congelar óvulos, por ejemplo, no es ninguna garantía de embarazo. Y esto es importante que lo tengan claro. Las mujeres que lo hacen deben saberlo. No vamos a cambiar la sociedad ni a culpabilizar a la mujer por no haber tenido hijos antes, solo faltaría. Pero sí es importante concienciar a las mujeres de que hoy pueden planificar con sus propias herramientas y decisiones su deseo de maternidad.

C.R.: Exacto. Una pregunta que me parece hasta obvia pero igualmente la formularé: hay mucho esfuerzo, investigación y trabajo para lograr un embarazo. ¿Pasa lo mismo con tratar de evitar que ocurran las pérdidas gestacionales? Alguien se podría preguntar dónde está puesto el esfuerzo de la investigación médica. Digo: ¿hay líneas nuevas, hay cosas que puedan comentar como una esperanza, en el sentido

(1) Ma, Junying, Gao, Wenyan, & Li Da. (2023). Recurrent implantation failure: A comprehensive summary from etiology to treatment. *Frontiers in endocrinology*, 13, 1061766. doi:



de poder dar mayores posibilidades a las personas? ¿O es un poco utópico esto que estoy planteando?

C.T.: Bueno, en cuanto al diagnóstico, ya lo han comentado esta mañana: lo que puede provocar un aborto es una miscelánea de situaciones. Antes tendíamos a decir que cuando una mujer tiene un aborto, la causa principal probablemente sea cromosómica. Esto puede ser así en algunos casos, pero no en todos. La causa cromosómica en un aborto, si es el primero, representa alrededor de un 60% de los casos; si es un segundo aborto, baja al 50%. Y esta probabilidad disminuye a medida que se acumulan abortos, porque probablemente entran en juego otras causas.

¿Cuál es la limitación que tenemos? Que la mayor parte de los estudios se han hecho en mujeres con tres o más abortos; es decir, que llegamos muy tarde, hemos perdido muchísima información y hemos fallado claramente a estas mujeres. Pero, a día de hoy, las sociedades científicas todavía se siguen posicionando, en muchos casos, en estudiar a partir del tercer aborto. Ahora bien, hay una guía de la Sociedad Europea de Reproducción Humana que dice que los estudios deberían empezarse a partir de la segunda pérdida. Pero luego añade que algunos autores de esta misma guía no están de acuerdo y defienden seguir diagnosticando a partir de la tercera. Esto muestra que, dentro de la comunidad médica, hay mucha controversia.

¿Y esto a qué lleva? Pues a que se hagan menos pruebas, a que se investigue menos, o a que cueste mucho más implementar nuevos marcadores, que sí van apareciendo. Se ha dicho esta mañana, por ejemplo, en el ámbito de la inmunología, o también en estudios hormonales: hay nuevas líneas de estudio que se pueden ofrecer hoy en día. Pero, para poder trabajar así, necesitamos cambiar nuestra visión de la medicina y de la atención sanitaria. Necesitamos trabajar ya no solo en equipos multidisciplinares, sino pluridisciplinares, donde diferentes áreas del conocimiento se integren con el paciente en el centro para dar respuesta a sus necesidades. Y esto es importante que lo hagamos ahora.

La mayor parte de los estudios se han hecho en mujeres con tres o más abortos, es decir, que llegamos muy tarde, hemos perdido muchísima información y hemos fallado claramente a estas mujeres.

C.R.: Así es. Gracias a ambas, si no desean agregar nada más, pasaré a darle la palabra a Giulia, para cambiar de enfoque del tema. Y después seguro volveremos con preguntas para las médicas. Según la investigación que se comentó hoy temprano, que aún está en desarrollo, y pensando en el título de esta mesa, "Itinerarios, labores y silencios" ¿Qué silencios, qué labores y qué caminos hemos encontrado en nuestra investigación? ¿Qué es lo que hemos aprendido, digamos, si puedes sintetizar, respecto de todo este acompañamiento –o no– que reciben las personas al momento de transitar la búsqueda de un embarazo, la consecución de un embarazo y luego su pérdida?

G.C.: Gracias Carolina, sí, vamos a hablar de las labores que esto supone. La primera labor es gestionar el shock del diagnóstico, intentar entender las causas y entrar en otra dimensión distinta de lo que una se esperaba, empezando también a pensar en el manejo terapéutico, es decir, cómo se pondrá fin a la situación a nivel orgánico, físico. Esta es una grandísima labor. Tanto en las entrevistas con profesionales como con las mujeres, esta idea del shock aparece con mucha fuerza cuando se trata de un diagnóstico inesperado, en situaciones que no supondrían este riesgo.

Además, hemos visto que tomar decisiones sobre el manejo es particularmente difícil: no solo porque no siempre se dispone de tiempo o de un espacio adecuado, sino también porque socialmente tenemos una idea del embarazo como un camino lineal –de la concepción a un nacimiento a término, pasando por varias etapas o rituales de maternidad–. En cambio, no hay tanto conocimiento compartido sobre cómo se maneja una pérdida de un embarazo, de este proceso incompleto, digamos. Puedo saber que mi vecina perdió un embarazo, pero quizás nunca hablamos de cómo se gestionó físicamente esa pérdida. Falta este conocimiento "a pie de calle". Cuando el diagnóstico se da en dos fases, las personas llegan un poco más mentalizadas, puede haber otro escenario. Pero, aun así, gestionar la incertidumbre durante esos días, sean tres, diez, es duro. Antes hablábamos de que no siempre una primera ecografía es concluyente al 100%. Las guías indican qué se debería observar, pero a veces las personas acuden muy pronto y es necesario esperar más. Eso es lo que he entendido yo, al menos.

S.G.: Sí. Cuando haces una ecografía y sospechas una pérdida gestacional del primer trimestre, claro: si es la primera vez que ves a esa persona, no la conoces, nunca la has visto, ella puede decirte que su última regla fue hace X días y eso cuadraría con un embarazo

567

564

568

563

569

562

570

FAMILIA
FABREGAS
CAMPENY

No hay tanto conocimiento compartido sobre cómo se maneja una pérdida de un embarazo.

Puedo saber que mi vecina perdió un embarazo, pero quizás nunca hablamos de cómo se gestionó físicamente esa pérdida.

de ocho semanas. Pero la ecografía puede sugerir que es de cuatro o cinco semanas, y entonces aún podría no verse latido, o puede que ya se haya parado. Hay mucha incertidumbre. Incluso cuando tienes bastante claro que es una pérdida, por prudencia, por respeto y para dar un espacio a las personas, sueles decir que vuelvan al cabo de unos días para confirmar el diagnóstico. Esto permite también que ya te han visto, ya te han puesto cara, y cuando vuelven y repites la ecografía, confirmas que el embarazo no ha evolucionado. Y ahí es cuando propones las estrategias terapéuticas.

G.C.: Exacto. Esto permite prepararse un poco. La mala noticia, en cambio, es la dificultad de gestionar esa incertidumbre en casa. En general, son momentos en los que, como subrayaba Cristina antes, se necesitan tiempos y espacios: a veces una pequeña pausa fuera de la consulta; otras veces, quedarse dentro, acompañada del profesional, aunque no se hable. Eso también es importante.

Otro aspecto que hemos visto mucho es que, cuando las personas vuelven a casa, se enfrentan a la labor de conciliar lo que está pasando con el trabajo. Y esto puede ser complicado: no siempre se trata de un recelo a hablar de la pérdida en sí, sino que, según la situación, puede ser difícil hablar de un deseo de maternidad en ciertos ámbitos laborales, porque tiene implicaciones delicadas. Aquí se suman el tabú social y la precariedad laboral. Hemos tenido en nuestra muestra mujeres con trabajos informales que, para no perderlo, han tenido que ir a trabajar de cara al público mientras estaban en plena expulsión activa. O mujeres autónomas, para quienes pedir una baja es muy difícil: ¿qué les dicen a sus clientes? Esto ha resultado especialmente espinoso.

Y, ya que antes hablábamos de tecnología, otra cuestión importante es cómo las personas se vuelven muy atentas y conocedoras de las técnicas de diagnóstico. Recuerdan con precisión lo que se les dijo

en la ecografía, cuántos tests de embarazo se hicieron. Son relatos increíblemente detallados, que muestran cómo han aprendido a vivir con la tecnología que les da la información en un momento de gran incertidumbre.

Después viene la labor de volver, tras la pérdida, a un deseo de maternidad o a un nuevo ciclo. Se habla mucho de "cerrar un duelo", pero quizás deberíamos hablar también de "volver a empezar". Porque, socialmente, no tenemos ritos de cierre ni de reapertura de estos procesos.

No siempre se trata de un recelo a hablar de la pérdida en sí, sino que, según la situación, puede ser difícil hablar de un deseo de maternidad en ciertos ámbitos laborales, porque tiene implicaciones delicadas. Aquí se suman el tabú social y la precariedad laboral.

C.R.: Sí. Pensaba en lo que decías: gestionar la llegada a casa es una tarea difícil. A veces nos olvidamos de todo el camino que va desde recibir la noticia, tomar una decisión sobre cómo gestionar ese "después" en función de las alternativas que se presentan y luego volver a casa. ¿Y volver a casa con quién? Porque a veces es con personas que, como nos decía un varón entrevistado, sienten que es casi imposible acompañar bien, porque no saben qué hacer ni cómo. Y no lo saben porque no los han educado para ello, porque de esto no se habla, porque creemos que lo hacemos bien y no siempre lo hacemos bien. Tal vez Giulia podrías comentar sobre esto que hemos visto en la investigación: ¿qué esperarían las mujeres en estos momentos y las parejas cuando están con ellas en la consulta respecto de cómo llevar adelante esta gestión?

G.C.: Claro, sí, es muy personal. Hemos tenido variabilidad en este sentido: hay personas que aprecian esto que decíamos de poder salir un momento, ir a tomarse un café, descansar; y otras que prefieren quedarse en consulta. Como decía antes, sobre todo la idea que recogimos, no solo de las personas, sino también de los y las profesionales, es la de disponer de un poco de tiempo y de calma para poder elaborar las diferentes opciones, poder pensarlas, como decía, con un poco de espacio, poco a poco, ladrillo a ladrillo, para construir esta idea.

Porque no se conocen bien las opciones antes de este momento.

Y una cosa que estaba pensando, mirando los datos también es que esta mañana habíamos hablado mucho de lenguaje. Y este es sumamente importante. Ya lo hemos adelantado esta mañana: las personas recuerdan mucho, además del lenguaje, el tono. Hay personas a las que realmente se les queda clavada la frase que se les dijo, y hay personas que relatan, por otro lado, que las palabras exactas no las recuerdan, pero sí recuerdan el cariño o la empatía con la que se transmitió. Otras veces, la falta de esa empatía o de ese cariño puede herir mucho, como estabas diciendo tú, Cristina. Entonces, como siempre, son las dos cosas: el contenido y el tono. A veces una puede no tener el contenido al 100%, sobre todo porque muchos de los diagnósticos se hacen por personas que están en formación, que están en Urgencias. Y allí son personas que quizás no tienen un discurso tan hilado como podría tener un profesional con más recorrido, pero seguramente llega la empatía, la cercanía y, sobre todo, el saber dar ese espacio y saber preguntar a la persona que tenemos delante: "Vale, ¿tú qué quieras? ¿Esto para ti qué significaba?".

Porque aquí se abre también todo lo que estábamos diciendo esta mañana sobre qué significaba para cada persona un embarazo y cómo se siente con respecto a su identidad de madre o padre. ¿Qué es lo que has perdido ahí? También es un punto en el que es importante estar a la escucha para que se puedan usar las palabras que cada persona considera adecuadas, aunque en ese momento quizás la persona no lo tenga tan claro. Porque nosotras, entrevistando a personas a posteriori de esta experiencia, tenemos algunos extractos de personas que dicen: "Bueno, eso para mí era un embrión, ahora ya no tanto", o lo contrario. Entonces, esta labor de negociación de sentidos culturales es importante. Es un camino que se hace al andar, también para las propias personas. Esto no significa que algunas no tengan una fuerte idea de "soy madre y lo sigo siendo".

C.T.: Una cosa muy rápida que has comentado sobre el camino para el tratamiento. Hay diversas opciones en cuanto al tratamiento tras el diagnóstico de un aborto, pero tomar una decisión no es urgente. A menudo, al diagnosticar una pérdida reproductiva, ofrecemos las opciones terapéuticas en el mismo momento y la mujer tiene que decidir todo en la misma consulta, en un espacio de aproximadamente 15 minutos. Esto es imposible, es demasiado para cualquiera.

Por tanto, no se trata tanto de realizar la opción quirúrgica o el tratamiento médico, sino más bien de preguntarle: "¿quieres que te lo explique ahora? ¿Quieres salir un momento, volver a entrar luego y entonces lo hablamos tranquilamente? ¿Quieres que te llame mañana? No hay prisa para que decidas". Estas pocas palabras creo que ayudan mucho. La mayoría de la gente, al menos en mi consulta, me dice: "No, no, explícame ahora". Pues ya se lo explicamos. Pero si les das la opción, igual en aquel momento alguna te dice: "Pues no lo necesito ahora, explícame luego". Y será más importante esto que la opción final que decida, porque la decisión la vas a tomar conjuntamente con la mujer, ya que habrá otros criterios que puedan intervenir en la opción terapéutica. Pero dar este espacio de reflexión es importante.

C.R.: Es fundamental, claro. Te escucho y la verdad pienso en cómo esto ha cambiado en los últimos tiempos, tal vez, vayamos hacia este camino de mayor sensibilidad y respeto, de pausa y espera. Porque tenemos relatos que no dan cuenta de ese tiempo, de ese espacio, de esa actitud receptiva de los y las profesionales a esperar, a preguntar, a no apurar y, sobre todo, a dar espacio para un silencio. Pero un silencio respetuoso, no esos silencios que niegan o que olvidan o que minimizan. Y justamente en esta mesa tenemos a Lynne, que además de participar en el proyecto de investigación, hizo una tesis sobre las formas de construir memoria, de romper un poco este silencio en torno a las pérdidas. Lynne, ¿qué has aprendido en este tiempo sobre las estrategias que las personas han empezado a desarrollar para evitar que su experiencia sea silenciada?

L.M.: Pues son muchas las estrategias que creo que se han estado encontrando desde luego. La verdad, como dijiste, mi tesis trató del uso de rituales en las pérdidas, en todo tipo de pérdida aquí en España, desde tempranas hasta muy tardías. Y la muestra de mi estudio contó con personas que me hablaron de pérdidas desde 1936 hasta 2022. Evidentemente, las primeras, entre los años 30 y 40, eran de hermanitos, estas contadas por hermanas que eran adolescentes



en ese entonces. Pero tuve personas con pérdidas, sobre todo en el primer trimestre, en cada década desde entonces.

Lo que me llamó mucho la atención es que esas mujeres –la gran mayoría eran mujeres, aunque hablé con unos cuatro hombres que eran parejas– habían estado buscando y encontrando estrategias para experimentarlo, entenderlo, procesarlo, integrarlo, etc. Esto no quiere decir que cada persona tuviera la misma experiencia, ni que todas lo experimentaran como la muerte de un hijo. Depende de la persona. Pero pienso, por ejemplo, en el caso de una mujer para ubicarlo en contexto. Yo entrevisté a 47 personas, y casi la mitad eran abortos espontáneos, con una gran parte también de muertes fetales. Una mujer que tuvo dos abortos espontáneos en los años 50 me contó su experiencia en el hospital: después de la expulsión, los restos estaban en un bote. Ella tenía cinco hijos vivos, era una mujer muy animada, muy maja, que me decía todo el rato durante la entrevista: "No pasa nada, no pasa nada, porque yo tuve cinco hijos sanos, son fantásticos". Pero cuando me contaba la experiencia del segundo aborto, me dijo que después de la expulsión entró el médico, fue directamente al bote, cogió los restos, los miraba así con los dedos (me lo escenificó) y me dijo: "Pues no sé, no me gustó. No sé por qué, porque yo sé que era nada, pero no me gustó ese gesto". Y claro, espero que nunca más vuelva a pasar una situación así de tratar unos restos.

Ella es un caso de una mujer que sabía que necesitaba algo, pero no sabía qué. Otra madre, con un aborto en los años 60, también me decía: "Tengo hijos vivos y los abortos son muy comunes, no pasaba nada". Y luego, al final de la entrevista, me dijo: "Pienso en él cada noche antes de dormirme". Pero treinta minutos antes me decía: "Pues no pasa nada, son muy comunes". Eso lo entendí como su manera de quebrar el silencio, porque me dijo que estaba hablando con Dios sobre su hijo.

Y claro, a lo largo del tiempo ha habido cambios y en esto quiero sobre todo reconocer a los activistas que tenemos aquí en la sala, porque yo creo que han fomentado muchísimos cambios, sobre todo en las dos últimas décadas. Han ayudado, apoyado, enseñado, mostrado las infinitas maneras en que se puede romper este silencio.

C.R.: Sí, en nuestra siguiente mesa trataremos los cambios que se registran a nivel social, y sobre todo de la mano de ciertos grupos que han institucionalizado esta discusión. Y de cómo ha impactado en la vivencia no solamente de las personas que atraviesan

por estas experiencias, sino de la sociedad en general, que muchas veces, si no te pasa, no tienes mucho conocimiento sobre lo que sucede.

Una pregunta que pueden contestar Lynne u otras panelistas es: ¿hay una relación entre esta invisibilización y la salud mental y emocional de las pacientes? ¿Ustedes ven en su práctica cómo impactan estas pérdidas en la salud mental y cómo influyen en las decisiones futuras, no solo vinculadas a la maternidad o la paternidad, sino también en otras dimensiones de la vida?

L.M.: Por supuesto. Elaboro, pero digo: sí, por supuesto. Yo he estado en el campo de la salud mental perinatal casi 20 años. Y cuando empecé en Estados Unidos, las pérdidas, las muertes perinatales, no entraban tanto en el campo: era más bien "no son perinatales, no pueden pasar por una depresión, una ansiedad posparto" [las mujeres que han perdido el embarazo].

Osuento dos casos para ilustrar. La primera mujer que me llamó, cuando yo hacía un voluntariado antes de ser psicóloga, había pasado por dos abortos espontáneos en el segundo trimestre. Me llamaba porque en ese entonces tenía su primera criatura viva en casa y experimentaba un TOC [Trastorno Obsesivo-Compulsivo] postparto. Pero le había pasado ya dos veces antes. Como había tenido estas pérdidas, toda la gente a su alrededor le decía: "Es por la pérdida, es por el aborto". No reconocían, y ella tampoco, que podía tener un trastorno de salud mental perinatal, porque no había tenido un bebé en casa. Menos mal que me encontró para poder llamarle. Acudió a un grupo, un GAM (Grupo de Ayuda Mutua) y encontró el apoyo que necesitaba.

Otro caso de mi tesis: una mujer aquí en España que pasó por tres abortos espontáneos en 2018, 2019 y 2020. Ahora, "gracias a la diosa" como dijo, tiene dos criaturas en casa. Pero me dijo que el primero fue una experiencia fuerte: no sabía nada antes, le habían dicho que sería como una regla fuerte, y en realidad experimentó un parto en casa. Fue bastante difícil para ella. Me dijo: "Lo expulsé en el váter. Eso no lo hice con un pez, mi mascota, y lo hice con mi hijo". El segundo fue más ligero y fácil para ella. El tercero, ya sabía que iba a pasar, y estuvo en el hospital. Luego le hicieron una analítica, y ahora tiene un papel con el resultado de esa analítica y el sexo del embrión. Para ella es algo preciosísimo, un objeto de memoria que puede sacar como prueba de la existencia. Y creo que por tener ese objeto –porque había pasado por, yo diría, no una depresión fuerte pero sí un duelo muy

intenso en las pérdidas anteriores- me dijo que esa tercera pérdida la manejó y la experimentó mejor.

Una mujer me dijo que ella no sabía nada , que le habían dicho que sería como una regla fuerte, y en realidad experimentó un parto en casa. Fue bastante difícil para ella. Me dijo: "Lo expulsé en el váter. Eso no lo hice con un pez, mi mascota, y lo hice con mi hijo".

C.R.: Qué importancia tiene también la materialidad que está asociada a esa vivencia, a esa experiencia ¿verdad? Y un poco eso también nos ha motivado para armar esta muestra y esta exhibición, porque a veces la gente no tiene nada, ¿no, Sofía?

S.G.: Yo quería añadir que también, en relación con lo de la salud mental que has dicho, en los casos de reproducción asistida, muchas veces las pacientes ya, cuando les haces la ecografía de confirmación de embarazo, te piden la baja médica. Ya quieren estar de baja, no quieren ni trabajar. Quieren quedarse en casa, en el sofá, sin moverse durante todo el embarazo si es necesario, por este miedo a perderlo, cuando no hay evidencia científica de que esto sirva absolutamente para nada. De hecho, es lo contrario. Pero claro, una cosa es la razón y otra es la vivencia. Y cada vez más, cuantas más pérdidas, más resultados negativos, o más larga la esterilidad o la búsqueda, ya quieren pedirse la baja desde la transferencia. Entonces, yo creo que esto también es algo que puede ayudar o no, pero que ya piden una baja médica por enfermedad desde que se les transfiere el embrión, y muchas la mantienen hasta que nace el bebé, etcétera.

C.R.: Claro. Bueno, esto da cuenta un poco de todo este escenario de miedo, de temores, de tantas expectativas puestas en poder lograr ese embarazo, poder tener un hijo. Digamos, también da cuenta de un escenario cultural muy diferente al de unas décadas atrás u otros contextos culturales. Porque estamos siempre pensando que estamos hablando de Europa, de España, de Cataluña, pero siempre nos estamos moviendo dentro de contextos en los que la maternidad, la crianza, la cantidad de hijos dependen de muchísimos factores, y no todos son económicos, algunos son de otro orden.

Y mientras vamos invitando a las personas del público que quieran hacer preguntas, les hago una pregunta. Pero me tienen que prometer que van a ser súper breves, en dos palabras. Si pudieran cambiar algo desde su lugar de práctica, ya sea desde la investigación o desde la atención de la salud, si pudieran cambiar algo hoy, si les dijeran "a ver, ¿qué podríamos hacer para cambiarle la vida a la gente cada vez que le pasa algo como esto?", ¿qué dirían?

L.M.: Yo diría: preguntar. Que preguntemos a esas personas cómo entienden lo que les está pasando. Por ejemplo, si están perdiendo un embarazo o si se les está muriendo un hijo. Cómo quieren que lo hablemos, si lo llaman criatura, si tienen nombre. Siempre, en mis entrevistas, daba igual qué tipo de pérdida era: el ser tenía un nombre. Y yo preguntaba: "¿Quieres que lo use?". Eso: preguntemos, preguntemos, preguntemos.

G.C.: Bueno, yo también creo muchísimo en el poder de preguntar. Estoy completamente de acuerdo con Lynne. Preguntar y no tener tampoco miedo a recibir preguntas incómodas. Tanto nosotras durante la investigación –porque nosotras también recibimos preguntas, aunque no fueran de carácter médico– como en el servicio de acompañamiento que hacemos, a veces nos hacen preguntas incómodas. Y creo que quizás no hemos hecho un gran cambio en la vida, pero muchas personas que han hablado con nosotras han encontrado que la experiencia de sentarse allí, de tener un momento que era solo para hablar de lo sucedido, ha mejorado realmente su vivencia. Luego, me gustaría poder tener una varita mágica y que todas las personas pudieran tener la vida reproductiva que quieran, que sueñen y que deseen, pero eso...

C.T.: Pues yo diría: diagnosticar. Creo que la era de dar porcentajes sacados de estadísticas de hace mucho tiempo debería acabar. Es importante que empecemos a dar respuestas y hacer estudios a la mujer que tenemos delante. Y también que les informemos de que, a veces, intentar diagnosticar no siempre significa llegar a una respuesta definitiva. Pero poder explicar al menos lo que has encontrado, sea algo o no sea nada, ayuda a la gestión de ese duelo y reduce un poco el miedo y la ansiedad si se vuelven a quedar embarazadas. Porque saber que perdiste un bebé pero no saber por qué ni qué pasó es algo que genera muchísimo miedo y muchísima frustración. Impacta en la salud mental, impacta en el deseo reproductivo –cuándo me vuelvo a poner, qué miedo me da– e impacta en cómo se vive un nuevo embarazo.



C.R.: Entonces, diagnosticar y estudiar serían tus dos palabras. ¿Y las tuyas, Sofía?

S.G.: Yo añadiría: el espacio. En mi caso, que estamos creando esta unidad, tener espacio para poder citar a la paciente, a la pareja, a quien sea. "¿Quieres que nos veamos mañana? ¿Quieres que te llame mañana?". A veces, por temas de agenda y de no tener ese tiempo con nuestras visitas, no podemos ofrecer esto. Pero el poder decir: "¿Quieres venir mañana? ¿En dos días?", tener ese hueco en nuestras agendas, creo que también daría lugar a resolver más dudas y a que no se sientan tan solos.

C.R.: Y bueno, ya voy a pasar a leer tres preguntas. Tenemos una que está dirigida a Cristina Trilla, pero hay otras que no están dirigidas a nadie. Así que las leo y las recogen quienes desean contestar. En verdad la primera se trata de una reflexión y luego la pregunta. Dice: "La muerte es el lugar a donde vamos apenas somos concebidos. Y nos habla de nuestra finitud. No hace bien ocultarla o disimularla con otras palabras. Mi hijo no se perdió, se murió. ¿Por qué no usamos la palabra muerte?".

L.M.: Pues sí, gracias por la pregunta. Yo volvería a lo que decía antes: para algunas personas es una muerte, para otras sí es una pérdida. Sobre todo, la literatura demuestra que no hay una relación fija entre las semanas de gestación y la experiencia o el duelo. Pero sí he hablado con madres que han pasado por un aborto espontáneo y que me han dicho: "Sí, yo estaba triste, pero ya no. No era un hijo, para mí no era una muerte". Entonces creo que lo importante es empezar preguntando: "¿Qué te está pasando? ¿Cómo es para ti? ¿Cómo lo ves?".

G.C.: Yo creo que es una reflexión extremadamente interesante porque, ante todo, es un punto de vista. Y como tal, es enriquecedor. Y también porque nos lleva a lo que estábamos diciendo esta mañana: la enorme variabilidad que tenemos en nuestra muestra del estudio respecto del uso de términos. Lo que hemos visto es que una misma persona puede, a lo largo de una sola entrevista de una hora y media –imaginemos lo que puede suceder durante toda una vida o varios años–, usar palabras muy distintas para hablar de lo sucedido y de lo que percibe en distintos aspectos de su experiencia. Efectivamente, lo hemos repertoriado y hay personas que hablan de "muerte", sobre todo cuando se refieren a algunas partes del diagnóstico.

Particularmente, aparece cuando hay discrepancia entre el momento en que se detecta que un embarazo se ha parado y la edad gestacional fijada por ecografía.

He hablado con madres que han pasado por un aborto espontáneo y que me han dicho: "Sí, yo estaba triste, pero ya no. No era un hijo, para mí no era una muerte". Entonces creo que lo importante es empezar preguntando: "¿Qué te está pasando? ¿Cómo es para ti? ¿Cómo lo ves?".

Esa discrepancia entre el día en que estamos y el día en que ha sucedido el acontecimiento genera, a veces, una atribución de estatus a lo que se está gestando y se le atribuye un estatus a veces vinculado a la "muerte". En seis casos de nuestra muestra exactamente, surgió la cuestión de la muerte: seis de 30. No tiene relevancia estadística, no vamos a generalizar ni extrapolar, pero sí, seis personas usaron en algún momento el término "muerte" para referirse a su experiencia.

C.R.: Ahora va una pregunta dirigida a Cristina y una para Sofía. Y voy a dejar una pregunta sobre las posibilidades de ver los restos de un aborto -ya sea en un legrado o en otro tipo de manejo- para la segunda mesa, ya que sobre esto hablaremos allí.

Cristina, dice la persona que pregunta: mencionaste que las entidades médicas y científicas siguen resistiéndose a tratar el tema de los abortos antes de la tercera pérdida. ¿Cuáles crees tú que son las razones de esta resistencia? Otra pregunta es: ¿Hay alguna variable de género que pueda incidir en esta resistencia, de quienes autorizan o deciden?.

C.T.: Sí, sí, claramente hay una razón de perspectiva de género en esto. Por ejemplo, en la guía mencionada previamente, los autores que dijeron que no querían aceptar por debajo de tres eran todos hombres. Es real, no lo vamos a negar. Y también porque no se han investigado antes los abortos: porque los sufrimos las mujeres, y se han normalizado, banalizado, invisibilizado. Entonces, arrastramos un gran problema cultural. Como he dicho antes, estamos en proceso de transición. Pero también es verdad que, cuando hablamos de diagnóstico y de por qué no estudiábamos antes, hay que tener en cuenta que para establecer qué vamos a mirar o diagnosticar necesitamos cierto grado de evidencia científica.

Las mujeres que tienen abortos son una población muy vulnerable. Están dispuestas a mirarlo todo, sirva o no sirva. Y ahí debemos tener muy claro nuestro sentido de la ética. Tenemos que ser estrictos, quizás no tanto como hasta ahora -que hasta que no tenemos 27 artículos que nos digan que ese marcador ayuda, no hacemos nada-, pero también más proactivos en incorporar nuevas tecnologías y marcadores que van surgiendo. La ciencia avanza, tenemos que ser muy respetuosos y críticos, y evitar que pueda haber abusos.

¿Por qué no se han investigado antes los abortos? Porque los sufrimos las mujeres, y se han normalizado, banalizado, invisibilizado. Entonces, arrastramos un gran problema cultural.

C.R.: Bueno. Y una para Sofía. Dice: sabemos que en el ámbito de la salud pública en el que trabajas, mientras que las mujeres pueden intentar un embarazo hasta los 40 años, los hombres pueden hacerlo hasta los 55. ¿Te has encontrado con hombres preocupados porque su pareja no logra la maternidad?

S.G.: Sí, por supuesto. Yo me niego a hablar solo de "mujer". Si me escucháis, hablo poco de "la paciente" o "la mujer": hablo de la persona, de la pareja o de la familia, del proyecto familiar. Porque al final es cosa de dos, o a veces de tres, cuatro, cinco. Incluso cuando es una mujer sola sin pareja, no está sola: está acompañada de amigos, padres, vecinos o quien sea con quien decide compartir el proyecto. Creo que no es un proyecto solitario la maternidad. Es verdad que hay mucha soledad, pero en general, por suerte, en la consulta suelen venir acompañadas. Yo siempre implico a la pareja. De hecho, a los residentes que están conmigo y a quienes dejo participar de la visita, a veces les digo: "Oye, solo estás mirando a la mujer. No solo la mires a ella a la cara, no solo le hables a ella: mira a los dos".

Porque puede ser que el varón se sienta apartado, rechazado de la consulta. Incluso cuando hago la ecografía, siempre le digo: "¿Quieres venir a verla?". A mí el folículo me da igual, pero al final algunos dicen: "Ay, ¿puedo ver el folículo?". Pues claro, también es cosa tuya. Y se sorprenden: "Nunca me lo habían dicho".

Entonces, creo que tenemos que dar espacio también a ellos. Es culpa nuestra, en parte, de no hacerlo. Pero está cambiando poco a poco.

C.R.: Muy bien. Si bien no hay más preguntas del público, seguramente se han abierto muchas otras a partir de lo conversado. ¿Queréis agregar algo en dos palabras?.

C.T.: Muy breve. Hemos hablado de tabú y de silencio, pero también hay que recordar que cuando diagnosticamos un aborto, esa mujer venía ya con los mismos condicionantes que nosotros. Muchas veces lo que encontramos al diagnosticar una pérdida o una muerte precoz es que la mujer lucha consigo misma. No solo le hemos dado un diagnóstico difícil, sino que además va a tener que afrontar sus propias creencias: "¿Por qué me siento tan triste si estaba embarazada de muy pocas semanas?", "¿Cómo es que siento un dolor tan grande?". Eso es importante incorporarlo en la consulta, porque es fundamental que alguien legitime en ese momento ese duelo. Y que le diga: "Tienes derecho a pedir que la gente no te diga nada. Tienes derecho a explicar. Tienes derecho a no explicar".

C.R.: Gracias a las cuatro por participar en esta mesa, les damos un aplauso muy grande.



Mesa redonda Conversatorio: (Re)pensando el acompañamiento de las pérdidas gestacionales tempranas.

Alexandra Desy
María Llavoré Fábregas
Montserrat Robles
María Concepción Torres
Moderadora: Carolina Remorini

Alexandra Desy



Doctora en Antropología Social y Cultural (UAB). Es investigadora postdoctoral del Grupo AFIN Barcelona (UAB) y miembro del equipo de investigación del proyecto “Pérdidas Reproductivas Precoces”. Su investigación se centra en la salud reproductiva, la reproducción médica asistida y los viajes reproductivos transfronterizos.

María Llavoré Fábregas



Matrona en la sala de partos del Hospital de Sant Pau, Barcelona. Antropóloga (UB). Coordinadora del Grup de Dol perinatal y neonatal del Hospital de Sant Pau. Docente en Dol perinatal de la Formació Sanitària Especialitzada i Màster de Medicina Materno Fetal.

Montserrat Robles



Fundadora y la presidenta actual de la Federación Española de Duelo Gestacional, Perinatal y Neonatal (FedUp). Enfermera en quirófano de obstetricia y responsable de un servicio de duelo. Además, colabora en la docencia del Máster de Duelo del Instituto IPIR.

María Concepción Torres



Doctora en Derecho. Profesora Titular de Derecho Constitucional del Dpto. Estudios Jurídicos del Estado (Facultad de Derecho, UA). Experta en Justicia Constitucional, bioética, bioderechos y biopoder, derechos-TICs, igualdad, tutela antidiscriminatoria, iusfeminismo y perspectiva sexo-género como metodología jurídica. Jurista feminista.

Carolina Remorini (C.R.): Damos la bienvenida a nuestra segunda mesa redonda, con representantes de cuatro disciplinas y también con distintas trayectorias en torno al tema que nos convoca. Algunas más desde la investigación y otras más desde la clínica. Voy a pedir a cada una de vosotras, al igual que hice en la mesa previa, que os presentéis y digáis en dos palabras quiénes sois y cómo os habéis acercado a este tema de las pérdidas gestacionales tempranas.

María Concepción Torres (M.C.T.): Soy María Concepción Torres, Doctora en Derecho, Profesora del área de Derecho Constitucional de la Universidad de Alicante, trabajo en temas de igualdad y no discriminación, perspectiva sexo-género desde el ámbito constitucional, bioética, bioderechos, etc. La dimensión constitucional es clave para el abordaje jurídico de las cuestiones jurídicas discutidas objeto de estas jornadas. Debo agradecer mi participación en esta jornada a una de las investigadoras principales del proyecto, Dra. M.ª José Rodríguez, colega de la Universidad de Alicante, quien me ha invitado a estar aquí, y con quien he comentado acerca de la necesidad de abordar la dimensión jurídica, social y política, así como las lagunas, los silencios, etc., relativos a las pérdidas gestacionales tempranas. Lo que se puede y no se puede hacer en el contexto actual desde el ámbito jurídico. Agradezco, en este sentido, la invitación.

Montserrat Robles (M.R.): Soy Montse Robles, enfermera de quirófano en Obstetricia, actualmente en situación de excedencia, y presidenta de la FEDUP -Federación Española de duelo perinatal, neonatal y gestacional-, que representa a todas las asociaciones de duelo perinatal que estamos haciendo un trabajo, yo creo que excepcional al nivel nacional porque tenemos socias por todo el territorio nacional

María Llavoré Fábregas (M.L.): Soy matrona y antropóloga, trabajo en sala de partos en el hospital de San Pau, y coordino el grupo de duelo perinatal y neonatal, que es un equipo pluridisciplinar que lleva muchos años trabajando.

Alexandra Desy (A.D.): Soy Alexandra Desy, investigadora en este proyecto de investigación que estamos presentando hoy. Soy antropóloga y doctoranda en la Universidad Autónoma de Barcelona, en el grupo de investigación AFIN. Mi tesis doctoral se centra en los viajes reproductivos transfronterizos realizados por personas que acceden a tratamientos de reproducción médica asistida en países extranjeros. Además, colaboro en otros proyectos relacionados con la salud



social, la antropología médica y la salud materno-infantil. Agradezco la invitación y estoy muy feliz de compartir esta mesa con mis compañeras.

C.R.: Muy bien. Seguramente vamos a disfrutar mucho esta mesa, porque todas son personas con amplia experiencia en sus distintos recorridos, con más o menos años, pero con gran trayectoria. Vamos a empezar con Montse. Hoy venimos hablando durante toda la jornada sobre el trabajo que debemos hacer como sociedad, no solamente para legitimar determinados eventos en la vida de las personas, sino también para atenderlos, acompañarlos, asistirlos y darles algunos elementos para que les permitan afrontarlos mejor y tener una mejor vida.

Montse, ¿qué rol crees que han tenido las asociaciones y organizaciones de la sociedad civil en el acompañamiento de las personas y en la propuesta de cambios a nivel social, considerando el tiempo que llevas trabajando en este tema? Tal vez puedas contextualizar un poco la situación en España, y en Cataluña en particular, explicando en qué consisten estos recorridos, qué avances se han logrado, qué falta por hacer y qué cuestiones siguen pendientes.

M.R.: Desde 2004 he trabajado en el ámbito del duelo perinatal, son ya veinte años de dedicación. Considero que el tejido asociativo está para cubrir vacíos que a menudo hay en la sanidad pública. Las asociaciones que realizamos acompañamiento podemos dedicar tiempo individualizado a las familias -una o una hora y media-, lo cual muchas veces es impensable dentro de la sanidad pública.

En muchos eventos o grupos de apoyo, por ejemplo, los que se realizan los sábados por la mañana, no hay profesionales que, fuera de su horario laboral, estén dispuestos a participar en actos de visibilización. En este sentido, las asociaciones se están comportando como una marabunta que está pasando por encima un montón de profesionales no formados en este tema. Son frecuentes los casos en que las familias llegan al hospital y deben reclamar derechos básicos, como poder bañar a su bebé o llevarse el cuerpo de su hijo

con 14 semanas de gestación. A veces los sanitarios responden que “no se puede”, cuando en realidad sí se puede, es un derecho.

Esta dinámica se está imponiendo a según qué resistencias institucionales e incluso -y me gusta tener cerca a la abogada- a las leyes. Hemos realizado presión para permitir la inscripción de bebés nacidos sin vida con más de 180 días de gestación, para que se les pueda otorgar el nombre y apellidos de los progenitores, y que exista un certificado que acredite su existencia. También seguimos trabajando para que también pueda hacerse con los de menos edad, porque si no, seguimos con la invisibilización de las pérdidas más tempranas. Así que creo que la fuerza y la frescura de los relevos generacionales en las asociaciones aportan savia nueva, con ganas de acompañar a las familias en duelo. Y aquí voy a hacer un paréntesis porque creo que todo el día se ha quedado encima de la mesa: Es importante reconocer que, al hablar de duelo, las palabras a veces se quedan cortas; otras requieren comillas, y algunas deberían tener color, olor o textura, y las emociones, catalogarlas solo con unas palabras a veces se quedan cortas.

Son frecuentes los casos en que las familias llegan al hospital y deben reclamar derechos básicos, como poder bañar a su bebé o llevarse el cuerpo de su hijo con 14 semanas de gestación. A veces los sanitarios responden que “no se puede”, cuando en realidad sí se puede, es un derecho.

Es necesario avanzar cada vez más allá con el trabajo, con lo que estamos ofreciendo porque solo uniendo fuerzas podemos generar cambios significativos, tanto en leyes como en protocolos. Cada asociación es como una gota de agua, pero juntas formamos una ola, y una ola que tiene fuerza. Por ejemplo, en Lérida trabajamos con las familias, en Málaga hay cuatro o cinco familias, y en Bilbao veinticinco; al juntar todos estos esfuerzos se logra un gran conjunto de voces que, unidas, fortalecen el impacto de nuestra acción. Además, este trabajo colaborativo facilita la interdisciplinariedad: no se trata de saber más o menos, sino de que unos profesionales tienen más recorrido que otros, entonces uno se pone como hermano mayor, para decirlo así, de las asociaciones

pequeñas, que empiezan, que nos escriben a FEDUP: “es que somos grupos de tres familias, queremos hacer (...) - venga va ! qué necesitáis ? qué queréis? oye, todo lo que hacemos por redes sociales, etiquetarlos, hacer logo vuestro etc.” y se complementan entre sí. Todo el apoyo que se pueda brindar a estas iniciativas es la fuerza de una federación.

C.R.: Si tuvieras que identificar hacia qué esfuerzos habría que dirigirse actualmente, por ejemplo, en términos de protocolos, considerando que esta mesa se centra en cómo acompañar y cómo generar circuitos más vivibles y transitables para las personas, ¿crees que desde las asociaciones esto se plantea actualmente como una necesidad concreta? ¿Están trabajando en propuestas para modificar los protocolos existentes?

M.R.: Las asociaciones actúan dentro de los límites que nos permiten las instituciones, ya que a menudo existe un techo que no podemos superar. Intentamos, cuando es posible, trabajar de manera colaborativa con el hospital de referencia de cada provincia -y se extiende a toda España-, tenemos testimonios muy diferentes. Algunas asociaciones mantienen una colaboración estrecha con los hospitales de referencia, mientras que otras enfrentan importantes resistencias. Nuestro trabajo como asociaciones no solo se centra en acompañar a las familias y visibilizar sus necesidades, sino también en ser consideradas como “pacientes expertas”. Las directrices actuales de la Unión Europea recomiendan que las asociaciones sean tenidas en cuenta en los comités de humanización de los hospitales. La especialización que tenemos y el conocimiento que poseen las familias de las asociaciones superan, en muchos casos, al de numerosos profesionales sanitarios.

C.R.: Puedes comentar un poquito de qué se trata esa legislación que recomienda esto de considerar a las asociaciones “pacientes expertos”?

M.R.: Existen directrices europeas ⁽¹⁾. Además, una de las cosas que yo siempre le digo a (un referente de otra asociación), que está trabajando en uno de los protocolos de un hospital aquí en Cataluña, es que sobre todo el punto que no quiero que falte, es el de que se nos tenga en cuenta a las asociaciones. No puede ser que toda esa riqueza y toda esa fuerza que tenemos no se tengan en cuenta, porque al final somos la voz de las familias.

⁽¹⁾ Reglamento (UE) 2021/2282 . La implementación se detalla en el Reglamento de Ejecución (UE) 2024/1381 de 23 de mayo de 2024. 10.3389/fendo.2022.1061766.

C.R.: De hecho, muchas familias no llegarían a recibir acompañamiento si no fuera a través de vosotros. En cuanto al trabajo de articulación y de colaboración interinstitucional, observamos que en algunos casos se logra y en otros no. Tal vez sea necesario tener presente de dónde venimos para valorar los avances y ser conscientes de hacia dónde debemos ir, identificando qué se necesitaría para trabajar realmente de manera articulada. Esto implica reflexionar sobre qué aspectos son factibles a corto, mediano y largo plazo, y qué actores deben involucrarse.

Volviendo al ámbito asistencial y al de las instituciones de salud, contamos aquí con María, matrona, responsable de diversas actividades de atención específica a las personas y a las familias en general. María, ¿cómo ves el rol de las matronas y del personal de matronería, de enfermería en el acompañamiento a las personas que atraviesan una pérdida gestacional? ¿En qué aspectos consideras que se pone en valor el saber y la experiencia de las matronas?

M.L.: Las matronas somos especialistas en salud sexual y reproductiva, principalmente de las mujeres, y trabajamos tanto en salas de partos como en atención primaria. En el sistema público, las mujeres embarazadas suelen tener una primera visita con la matrona, en la que se inicia el seguimiento del embarazo, con el cribado, ya sea de bajo o alto riesgo. En esa primera visita se solicitan las pruebas iniciales y se programa la primera ecografía. Cuando un embarazo se interrumpe, puede ocurrir que la mujer no regrese a la matrona de atención primaria o que sí lo haga, si la visita ya estaba programada. En ese caso, intentamos complementar la atención que habrán dado durante la ecografía del primer trimestre.

En los hospitales, donde existen salas de partos y servicios de urgencias ginecológicas, las matronas solemos atender a estas mujeres cuando necesitan una analítica, una prueba o visitarnos conjuntamente con las obstetras. En ese contexto, proporcionamos un acompañamiento de soporte, tanto a la mujer como, en ocasiones, al obstetra. Muchos obstetras y matronas residentes son jóvenes y carecen aún de ciertas habilidades; por eso, la presencia de profesionales con más experiencia permite ofrecer mayor tranquilidad.

Considero que hay tres aspectos fundamentales para un buen acompañamiento. El primero es la formación. Es esencial que las profesionales nos formemos en cómo acompañar y en cómo comunicar malas noticias. En

este hospital, todos los residentes participan en talleres de simulación específicamente diseñados para aprender a dar malas noticias. Esta formación es clave, y diría que el 80 % proviene del aprendizaje directo con las familias. El segundo aspecto es la escucha. Como señalaba Lynne, es importante reconocer en qué momento se encuentra cada persona y cómo vivía ese embarazo. Hay mujeres que no percibían ese embarazo con el peso emocional de un hijo; en esos casos, las profesionales no debemos generar un problema donde no lo hay. Por ello, resulta esencial comprender la percepción de cada mujer sobre su embarazo. Finalmente, es imprescindible trabajar en red. Ninguna disciplina posee un conocimiento completo, de modo que la colaboración entre profesionales, categorías profesionales y asociaciones es fundamental para garantizar una atención integral y humanizada.

Es importante reconocer en qué momento se encuentra cada persona y cómo vivía ese embarazo. Hay mujeres que no percibían ese embarazo con el peso emocional de un hijo; en esos casos, las profesionales no debemos generar un problema donde no lo hay.

C.R.: ¿En qué medidas consideras que podría existir una articulación mayor de la que actualmente se da? ¿Cómo percibes el impacto del trabajo de las asociaciones en el acompañamiento de las matronas?.

M.L.: Las asociaciones son fundamentales porque hay muchas cuestiones que, como profesionales, desconocemos. Además, son muy perseverantes y están siempre presentes. A menudo recurro a ellas, igual que lo hacen las pacientes. Hace poco, por ejemplo, me invitaron a un programa de radio y me pidieron que llevara un testimonio; en realidad, los mejores testimonios provienen de las asociaciones. Existen muchos aspectos que los y las profesionales no sabemos. Una vez que las mujeres traspasan las paredes del hospital, yo no sé qué ocurre con ellas. Por eso es fundamental mantener una conexión con las asociaciones, especialmente con aquellas más cercanas, que son las que acompañan y resuelven dudas. Recibimos de manera constante preguntas legales o cuestiones que las pacientes nos plantean.



JUN 24 2018

MIESTRO PEDACITO

Esa conexión también es valiosa entre profesionales: es tan importante que exista un soporte psicológico como que pueda resolver una duda con una obstetra, o que una obstetra me llame para pedirme acompañamiento en una situación difícil. Hay que trabajar en red; de lo contrario, es imposible.

C.R.: Trabajar en red nos lleva también a hablar de vínculos y a situarnos en el ámbito de la sociedad. Cuando pensamos en la salud, debemos recordar que los problemas vinculados a ella, o a la vida en general, ocurren en sociedad y en relación con nuestro desarrollo como personas. Por eso quisiera pedirte, Alexandra, que nos cuentes cuál es la aproximación que desde la antropología social se hace a estas problemáticas específicas: las pérdidas, la salud reproductiva en términos generales en relación con la sociedad.

A.D.: No quisiera repetir los temas que ya hemos explorado ampliamente hoy, por ejemplo, en lo que respecta al acompañamiento desde los y las profesionales de la salud física y mental. Creo que en este momento se está haciendo un gran trabajo; de hecho, lo que hemos escuchado hoy es muy esperanzador, lo comentábamos incluso fuera de esta sala. Una de las cuestiones que realmente hemos destacado en nuestro proyecto de investigación es la carencia de atención a la salud social, que es justamente lo que mencionabas. La salud social está definida desde 1946 en la Constitución de la OMS y se refiere a todos los factores que influyen en los resultados sanitarios vinculados con las condiciones de vida de las personas, sus relaciones sociales y el conjunto de elementos que conforman la vida cotidiana. Es precisamente lo que estudiamos desde la antropología. Si lo conectamos con las pérdidas gestacionales tempranas, lo que hemos escuchado hoy

La salud social está definida desde 1946 en la Constitución de la OMS y se refiere a todos los factores que influyen en los resultados sanitarios vinculados con las condiciones de vida de las personas, sus relaciones sociales y el conjunto de elementos que conforman la vida cotidiana. Es precisamente lo que estudiamos y trabajamos desde la antropología.

muestra claramente que estos son eventos vitales que van más allá de lo físico o lo mental: forman parte de la vida cotidiana de las personas, implican reajustes, toma de decisiones y adaptaciones de esa cotidianidad.

C.R.: Tal vez podrías dar algún ejemplo derivado del proyecto que estamos llevando adelante: un testimonio o algún elemento concreto que nos permita ilustrar cuáles son esos ajustes o esas situaciones que impactan en la vida cotidiana.

A.D.: Que impactan en el cotidiano y que nos permiten visibilizar esta cuestión social de la salud. Por ejemplo, el manejo terapéutico: hoy hemos hablado mucho de ello. Cuando pensamos en el manejo y la decisión entre la medicación o un legrado, pensamos que esto está conectado con cuestiones médicas. En el impacto físico de la medicación, hay una toma de decisiones entre una cosa y la otra teniendo en mente las consecuencias o impactos sobre el cuerpo que podría tener una decisión u otra, o para futuros embarazos. Pero el manejo terapéutico también conlleva una cuestión social, porque se vincula con la información que tiene la persona, se vincula con si se decide, por ejemplo, por el manejo en casa con la medicación, si tiene una persona a cargo o no. Ayer he escuchado una cuestión laboral, de conciliación, y obviamente hay toda una cuestión médica y mental que se tiene que atender, pero según las creencias y los valores de la persona va a tener un impacto en la toma de decisiones. Entonces, legitimar las creencias de las personas, el aspecto social: pensamos que no es solamente importante legitimarlo, sino que es importante atenderlo, desde las ciencias sociales.

C.R.: ¿Y cómo sería atender la salud social?

A.D.: Pues atender la salud social desde los profesionales de la salud social es lo que hacemos. Hemos nombrado INARI durante la jornada -habéis visto el logo-. INARI es una spin-off del grupo de investigación AFIN que creamos justamente para atender a la cuestión de la salud social. Entonces, desde INARI proponemos un espacio de diálogo, de escucha, que toma en cuenta todas estas cuestiones o preguntas no médicas que aparecen en todos estos recorridos de salud. Antes escuchábamos la idea de "vacíos", que también se perciben entre consultas médicas o no médicas. ¿Quién atiende a todas estas cuestiones no médicas que obligatoriamente aparecen en estos recorridos de salud?.

C.R.: Y cuando se piensan estos acompañamientos -esto es una pregunta para todas-, en general hemos

visto también que se lamenta que si bien es importante focalizar en las personas gestantes, a veces se olvidan otras personas que están haciendo esta red, este entorno inmediato de la persona que físicamente atraviesa eso, pero que no es la única persona que sufre el impacto de esa situación.

Entonces se piensa en las parejas, que de alguna manera hasta muchos consideran como acompañante. Me acuerdo de una entrevista que un hombre me dijo: "yo la llevé en el auto", pero hasta ahí llegó y de ahí sentí que llegaba".

¿Cómo incluir a la pareja, a otras personas de la familia, a los hijos e hijas? ¿Cómo hablar de estas cosas y cómo integrarlos en este proceso? También a otras personas fuera de la familia, porque a veces hay personas que no tienen familia donde viven. Pensar en la familia en un sentido amplio.

M.R.: Fíjate, ahora eso me hace pensar... Cuando tuve una consulta de embarazo de alto riesgo aprendí que nunca tienes que preguntar "¿quieres que pase tu marido?", sino "¿quieres que pase tu hermana, tu pareja?". Estaba pensando en que muchas veces es: "¿quién es importante para ti en este momento?". Porque a lo mejor, fuera en la sala de espera está el marido, pero ella quiere hablar con su hermana, o con su madre. Entonces creo que es importante preguntar cómo lo estás viviendo, no dar por hecho que el acompañante es la pareja, porque nos podemos llevar muchas sorpresas con eso. Entonces, plantearlo con la normalidad de "ahora toca vivir esto ¿con quién lo quieres compartir?". Me parece también que desde los entornos hospitalarios esto de "un acompañante" a veces queda un poco limitado, tal vez la persona necesita más de un acompañante: uno para que le coja la mano, otro para que le abrace, otro para que le pase un vaso de agua, quiero decir, es necesario contemplar esto. Bueno, yo me he llevado una que otra bronca, por ejemplo, cuando entraron las tres mejores amigas de la mamá a las tres de la mañana en una sala de reanimación. Creo que es importante romper con las cosas establecidas. Y después, también si hay niños, abuelos u otras personas que quizás forman parte del núcleo, que salgan del binomio "madre–padre" o "dos madres", lo que sea. Hablar de las cosas con normalidad, nombrar, utilizar palabras, aprovechar las pequeñas cosas que pasan en el día a día para visibilizar. Tengo muy claro que es muy diferente hablar de la muerte cuando estás implicado emocionalmente, que cuando no lo estás. Cuando tú estás implicado emocionalmente, para hablar de la muerte de un niño ya llegas un poco tarde, porque no lo vas a hacer igual.

M.L.: Y un poco para complementar también... Venimos de una tradición, de un mundo de la maternidad, tanto de mujeres, donde los hombres no se implicaban o se los dejaban implicarse. Por suerte creo que eso está cambiando: bajas por paternidad, los padres se están involucrando en la crianza de sus hijos, y por lo tanto creo que es un lugar donde empiezan a sentirse cómodos. Recuerdo que cuando hacíamos los cursos de educación maternal, los padres solo venían cuando se hablaba del día del parto. Cuando se permitió que entraran en sala de partos, su papel cambió. Poco a poco fue cambiando. Yo también veo el público de hoy: cuatro hombres, por ejemplo. Hay espacios donde creo que los hombres no han estado porque no se les ha invitado, y no porque no quieran formar parte de ellos. Poco a poco se van involucrando porque es lo que creen y sienten, y nosotros o las instituciones empezamos a tenerles en cuenta. Hay cosas que seguimos haciendo mal.

Hay espacios donde creo que los hombres no han estado porque no se les ha invitado, y no porque no quieran formar parte de ellos. Poco a poco se van involucrando porque es lo que creen y sienten, y nosotros o las instituciones empezamos a tenerles en cuenta.

C.R.: Bueno, pero a veces se van aprendiendo las cosas... porque también entiendo que influye mucho esta percepción que hoy he escuchado varias veces: "bueno, hacemos las cosas mal, o no las hacemos del todo bien". Pero esto también tiene un impacto en cómo luego yo me posiciono frente a lo que necesita alguien, ¿no? Eso de todo el tiempo percibir que me falta, que no sé, que lo hago mal. Tal vez tendría que haber más espacio de acompañamiento y de sostén de los y las profesionales.

M.L.: Claro esto te hace pararte a pensar y te hace buscar que se mejore. Para mí eso es bueno. Pero es verdad que las profesionales también recibimos maltrato, también nos impacta a nosotras. Deberíamos cuidar a las familias -que son momentos terribles-, a las personas embarazadas... Cuidamos menos a sus acompañantes y a los y las profesionales tampoco nos cuidan. El servicio de ginecología y obstétrica es un servicio que atiende a las mujeres, sabemos el papel de la mujer en nuestra sociedad, y esto lo hemos hablado con Elisa Llurba que es una luchadora, siempre viendo

qué pasa en nuestro servicio de ginecología, en la salud de las mujeres. Si lo hacemos mal, hay mucho recorrido, mucho espacio de mejora, hay mucho por hacer. Y sobre todo, si miramos atrás, de dónde veníamos, es maravilloso lo que hemos hecho.

C.R.: Alexandra, ¿quieres agregar algo al respecto de esta necesidad de repensar el acompañamiento extendido a lo que llamamos la familia o el grupo extendido? No sé si puedes poner algún ejemplo donde hayamos recogido alguna demanda, alguna necesidad expresada por las personas que participaron en el estudio.

A.D.: Sí, pienso en particular en una de las primeras parejas que entrevistamos. De hecho, era este caso entre dos recorridos médicos que parecían parecerse bastante: personas que habían pasado por un recorrido de reproducción asistida y que habían tenido las dos un aborto en el segundo intento. Y esta mujer en la que pienso es la que os contaba, que decía que para ella era la prueba de que esto podía funcionar, ya que nunca había conseguido un embarazo antes de este segundo intento. Me explicaba en la entrevista que no vivió con tanta dificultad el aborto porque para ella era un paso hacia adelante, una información para su futuro. En todo caso, ella lo pensaba así. Su pareja estaba extremadamente mal. Mientras que ella decía que lo veía de forma positiva, él estaba extremadamente afectado y, a la vez, en el propio espacio de la entrevista era muy interesante, porque él se ponía un poco detrás de su mujer. Entonces, cuando le empecé a preguntar cómo estaba, cómo lo había vivido, él empezó con toda una justificación de que “él no era el que había vivido lo peor”, pero obviamente sí era el que lo estaba viviendo peor. Y el proyecto de tener un hijo, cuando es de dos personas, es de dos personas. La pérdida es la de dos personas, lo hemos escuchado mucho hoy. No es únicamente un evento físico, es también un evento mental y también es un evento social, tanto la pareja como la persona que ha vivido la pérdida en su cuerpo, como también los abuelos, la mejor amiga o los padres pueden pasar por un proceso muy similar, o igual al que atraviesa la persona.

Y el proyecto de tener un hijo, cuando es de dos personas, es de dos personas. La pérdida es la de dos personas. No es únicamente un evento físico, es también un evento mental y también es un evento social.

C.R.: Si el punto sería que no todos necesitan el mismo tipo de acompañamiento, podríamos decir...

M.C.T.: Sí, retomando lo que se ha ido comentando desde esta mañana, se habla mucho de la perspectiva de género, y en ese acompañamiento se ve claro. Considero que los últimos cambios normativos en materia de cuidados han sido claves. Se ve que se han desmontado roles según el proceso de socialización que hemos tenido; esto hace que en estas situaciones ahora se implican más a las parejas, estableciendo que se trata de un proyecto conjunto, compartido y que tiene un impacto, cuando se trata de estas pérdidas (pérdidas gestacionales). Y creo que es importante poner en valor esos últimos cambios normativos, y estoy hablando de los últimos 20 años en España. Resulta interesante ver cómo se ha ido evolucionando desde este punto de vista y cómo se va cambiando el imaginario también social y los efectos jurídicos en temas de cuidado, de las familias, entre otras cuestiones.

C.R.: Déjate tu micrófono abierto porque ha llegado el momento en que te vamos a hacer preguntas difíciles. Las preguntas más difíciles de la tarde van a ir hacia ti, para que como jurista puedas responder a aquellas cuestiones que no podemos responder todas las demás que estamos aquí. Lo primero -ahora volvemos a esto de los cuidados, pero quiero ir también en un orden de cosas que no podemos dejar de preguntar- que quiero preguntarte es con relación a la conversación que hemos tenido hoy en torno a la entidad de los sujetos, de las personas o de los organismos. Cada disciplina puede tener sus propios términos, incluso, bueno, “organismo” es un término que quizás es mal visto, pero, en definitiva, todos somos organismos, algunos hemos pasado por procesos de subjetivación, procesos culturales y demás. Ahora, ¿cómo se reconoce jurídicamente a estas entidades, que, según la semana de gestación, según el peso, el tamaño, o según incluso estas cosas ambiguas que a veces uno lee “con forma humana reconocible”? ¿Cómo ha cambiado o qué elementos tiene esa normativa que nos ayudarían a entender un poco de qué se trata esto? ¿Cómo lo podemos llamar, tratar, dar un lugar social y jurídico?

M.C.T.: Es una pregunta difícil que debe remitirse a lo que llamamos el “estatuto jurídico del embrión” y cómo se protege la vida desde el punto de vista jurídico constitucional. A la hora de intentar dar una denominación a ese “ser”, a esa “entidad”, etc. Entonces ahí nos adentramos en el Derecho, y el Derecho no solamente describe, sino que prescribe, y en esa prescripción, vemos cómo llegar a una denominación

*"En homenaje a los bebés
que duermen en los recuerdos"*



en atención a los efectos y consecuencias jurídicas.

Sí que es cierto que las definiciones actuales vienen del ámbito médico, biomédico, y están muy relacionadas al tema de los plazos, cuando hablamos de la vida, de la vida en formación, etc. Voy a dar un enfoque constitucional, cuando en derecho constitucional hablamos de esto, debemos tener en cuenta el contexto jurídico. Cuando en el año 1985 el máximo intérprete constitucional se pronuncia en relación con el derecho a la interrupción voluntaria del embarazo, en el marco de un recurso previo de inconstitucionalidad frente al Proyecto de Ley Orgánica de reforma del art. 417 bis del Código Penal. Lo que vino a decir el Tribunal Constitucional es que la titularidad del derecho a la vida es de las personas, y para ser persona se necesita haber nacido (art. 30 Código Civil). El máximo intérprete constitucional dejó claro que la titularidad del derecho a la vida no le corresponde al *nasciturus*. No obstante, el *nasciturus* (la vida en formación) se protege como "bien jurídico constitucionalmente protegido". Pero eso no es algo nuevo que dijera el Tribunal Constitucional en ese momento, esto ya venía recogido en la legislación internacional: en la Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948) se habla de individuo, en el caso del Pacto Internacional de los Derechos Civiles y Políticos (1966) se reconoce la titularidad de la vida a la persona humana, etc. Es decir que hay una normativa internacional que entra en nuestro ordenamiento jurídico vía art. 10.2 de la Constitución española, donde la titularidad del derecho a la vida se reconoce a la persona. ¿Eso quiere decir que la vida en formación no tenga protección jurídica? No, esto quiere decir que la vida es un continuo y que la vida en formación se protege como "bien jurídico constitucionalmente protegido". Esto se traduce en una protección jurídico-constitucional diferente en función del reconocimiento de titularidad o, en su caso, bien jurídico constitucional. De ahí la normativa de plazos en materia de interrupción voluntaria del embarazo. Es decir, desde 2010 en España tenemos una ley de plazos en materia de salud sexual y reproductiva y de interrupción voluntaria del embarazo, que recientemente ha sido avalada por el Tribunal Constitucional. Hay dos sentencias del TC clave: la 44/2023 y la 78/2023, y ahí hace una distinción el propio Tribunal Constitucional, reiterando su doctrina, respecto de quién es titular del derecho a la vida y cómo se protege la vida en formación. Por eso se habla de plazos. La normativa española del año 2010 tiene en cuenta el contexto europeo y cuáles son los plazos que se siguen en ese contexto, para establecer dentro de ese continuo hasta qué momento prevalece el derecho de la mujer a

decidir, y a partir de qué momento ese derecho, el de la mujer como titular del derecho a la vida va decayendo en pro de la protección de la vida en formación (como bien jurídico constitucionalmente protegido). Esto es lo que recoge la ley de plazos: hasta la semana 14 prevalece el derecho de la mujer a decidir, y luego de la semana 14 a la 22, prevalece el derecho de la mujer si hay malformaciones o riesgo vital, y ... luego prevalece la protección de la vida del *nasciturus* en tanto que vida en formación. Todo esto resulta importante a la hora de tratar lo que se está hablando aquí. En concreto, sobre qué denominación dar a las pérdidas gestacionales tempranas, y de qué forma se puede acceder a los restos para el enterramiento o cremación.

C.R.: Exacto, esto te iba a preguntar, en dónde tiene efectos esto: en la denominación, en el tratamiento de los restos.

M.C.T.: Claro, nuestro ordenamiento, como decía anteriormente en el año 2011 reforma el Registro Civil y se aprueba la Ley 20/2011, del Registro Civil, gracias a la demanda de las asociaciones que pedían el poder inscribir en el Registro a los bebés nacidos sin vida. Por tanto, desde 2011 se puede acceder al Registro Civil para darle un nombre a esa pérdida gestacional, o a ese fallecimiento a partir de la semana 22. Por tanto, hay una constancia registral de ese hecho que afectan al estado civil de las personas. Posteriormente entra en vigencia la Instrucción del año 2023, de la Dirección General de Seguridad Jurídica y Fe Pública que redunda en la fe registral del Registro Civil, porque al final lo que hace el Registro Civil es dar fe registral de ese hecho, pero sin efectos jurídicos. Es decir, los efectos jurídicos en cuanto al reconocimiento de derechos de ese "ser" (aquí la terminología es latina, se usa *innatus*, o también *non natus*) para ese ser en formación que no ha llegado a ser porque no se ha producido el nacimiento. Se dice *innatus*, *non natus* o etc., que significa que no ha llegado a tener esta personalidad jurídica. Desde el punto de vista jurídico es importante distinguir entre "persona", "personalidad", "titularidad de derechos". (Como se ha comentado) se es persona cuando se ha nacido, y se adquiere la plena personalidad jurídica que lleva consigo el reconocimiento de derechos y obligaciones.

Ahora bien, ¿cómo se pueden llevar adelante estas demandas de reconocimiento de estas situaciones que nadie reconoce desde el punto de vista legal (referido a las pérdidas gestacionales tempranas)? ¿Cómo se lleva a cabo esto en el Registro Civil? En 2016 el Tribunal Constitucional se pronunció en una

sentencia (recurso de amparo) frente a la negativa que recibió una señora que había tenido una pérdida gestacional en la semana 22 por parte del hospital de darle la posibilidad de una despedida, y poder registrarla, inscribirlo, etc. La sentencia recoge la existencia del protocolo en el hospital y conforme al mismo niega la petición de la demandante argumentando que para acceder a lo pedido se precisaba de la correspondiente licencia judicial de enterramiento-incineración., etc. La señora demandó al hospital. Acudió a los tribunales, en primera instancia, en donde quedó claro que si bien no había una norma que le obligaba (al hospital) tampoco le prohibía hacerlo. De todas maneras, la resolución judicial fue nuevamente negativa, como la norma no lo tenía previsto. Y entonces hablamos de un vacío legal. La decisión judicial de instancia avaló la decisión del hospital. Entonces ella acudió en amparo al Tribunal Constitucional, recurriendo dos decisiones, la del hospital y la del tribunal de primera instancia. Y fue el Tribunal Constitucional el que entendió que el caso tenía especial relevancia constitucional, porque implicaba estudiar nuevas dimensiones de un derecho que hasta ahora no se habían explorado, y esto gracias a las asociaciones, que visibilizan estas cuestiones, como se ha hablado aquí.

La señora en esta instancia sostiene que las resoluciones judiciales denegatorias habían vulnerado tres derechos fundamentales (porque al Tribunal Constitucional no podemos acudir por cuestiones de legalidad ordinaria): su derecho a la igualdad (como derecho fundamental), su derecho a la intimidad personal y familiar, y su derecho a la libertad de creencias. Esto enmarcado en tres artículos concretos de la Constitución. El Tribunal Constitucional desestimó que las decisiones vulneraran el derecho de igualdad, porque entendía que ... ella había presentado como argumento un caso similar, que se había resuelto instando al hospital a darle el derecho a la despedida a los restos, a su proyecto de hijo, digamos, pero había un tema por la diferencia de peso de los restos, etc. El caso es que no se consideró que se le había dado un trato diferente y por lo tanto, vulnerado el derecho a la igualdad. El Tribunal entendió que tampoco se vulneraba su derecho a la libertad de creencias, porque se manifestaba. Pero sí entendió (el Tribunal Constitucional) que merecía el reconocimiento de amparo constitucional su caso, porque la negativa del hospital y del juzgado sí vulneraban su derecho a la protección de la intimidad familiar y personal (art. 18 CE). Entendía que el hospital no había cumplido con un "canon de motivación reforzada". Es decir, que para haber denegado la petición del permiso que solicitó

para incinerar y despedir a su hijo no nato se tenía que haber justificado esa decisión de manera más contundente para no afectar a la intimidad familiar y personal en conexión con la dignidad personal.

El Tribunal Constitucional reconoce que los órganos judiciales se encontraban con la dificultad de la falta de regulación en esta materia. Señala que no contaban con previsiones específicas que determinaran si la administración hospitalaria puede entregar por sí restos humanos sin necesidad de autorización judicial o, en la hipótesis de que sea necesario permiso judicial de incineración, si este presupone o no la inscripción en el Registro civil. El TC reconoce que de la imposición de un deber de inscripción a partir de un determinado tiempo de gestación no cabe deducir extensamente la prohibición de entrega para su enterramiento cuando no se han alcanzado los 180 días de gestación.

Lo que hace el Tribunal Constitucional es recoger la jurisprudencia a nivel del Tribunal Europeo de Derechos Humanos (TEDH), y el derecho internacional, donde hay una doctrina consolidada con base en el art. 8 del Convenio Europeo de Derechos Humanos (1950) en donde se entiende que la petición de enterramiento del feto forma parte del derecho al respeto a la vida privada y familiar del art. 8 CEDH, así como del derecho a la intimidad familiar (art. 18 CE), por tanto requiere de un canon reforzado la argumentación de denegación, en la medida en que es una decisión limitativa de derechos fundamentales. No obstante, se echa en falta una argumentación más sólida con base en el art. 1.1 y 10.1 CE, así como con base en el art. 16 CE (libertad ideológica y religiosa) y art. 15 CE (integridad física y moral).

C.R.: Te escucho y mi pregunta sería cuán lejos o cuán cerca estamos de tener que hacer este recorrido de esa persona, apelando a la normativa nacional, internacional, a los derechos humanos. Porque uno de los aspectos que las personas más reclaman en cuanto a estas pérdidas tempranas es el registro. Y entiendo que lo que tú dices es: bueno, esto no tiene efectos, es decir, la persona de ese registro no tiene ni derechos ni obligaciones como las otras personas: no heredan, no son imputadas, es decir, no tienen los derechos y las penalizaciones que nos cabrían a otras personas. Pero sí al menos se registra que han existido.

M.C.T.: Claro, lo que se registra es el hecho del embarazo que no ha llegado a término y que ha finalizado de forma prematura, con ese resultado. Pero en relación con lo analizado jurídicamente, sí hay

Lo que se registra es el hecho del embarazo que no ha llegado a término y que ha finalizado de forma prematura, con ese resultado. Jurídicamente, en la actualidad hay un reconocimiento para las familias sobre la base del derecho a la intimidad de la persona y la familia.

un reconocimiento para las familias sobre la base del derecho a la intimidad de la persona y la familia. Actualmente, esta articulación jurídica no debería plantear mayor objeción. Y que sea voluntaria, porque como se dijo hoy, no todas las personas tienen la misma percepción, idea o voluntad, y no viven de la misma forma las pérdidas gestacionales. Lo que hace el Registro es dejar constancia que ese hecho ha ocurrido. Personalmente pienso de que lo que se da, en estos casos, es una actuación con base en el principio de precaución para no colisionar u obstaculizar otros derechos que se han reconocido en el ámbito de la interrupción voluntaria del embarazo. Es decir, evitar que la petición de registro, enterramiento o incineración de pérdidas gestacionales inferiores a la semana 14 pueda dejar sin efecto derechos reconocidos en el marco de la interrupción voluntaria del embarazo.

C.R.: Entiendo que cada vez que se pone el análisis sobre un tipo de derecho hay que analizar también cómo impacta en otros derechos; eso sucede en muchos ámbitos.

M.C.T.: Claro, aquí hay toda una discusión para ver cómo se abordan estas cuestiones, para ver si no colisionan derechos, para no generar conflictos en otros derechos que están reconocidos y vigentes. Es importante no perder de vista que estamos hablando de cuestiones que desde el punto de vista jurídico son muy complejas. Desde otros puntos de vista también, pero en derecho las decisiones que se adoptan tienen o producen efectos jurídicos muy concretos en la vida de las personas.

C.R.: Había quedado una pregunta de la otra mesa que me la guardé porque creo que era más pertinente para esta y tal vez la puedes contestar tú, pero también Montse o María: ¿por qué no se da la opción de forma rutinaria de ver los restos de un aborto quirúrgico (legrado), cuando se trata de pérdidas en estas semanas,

y por qué no se da la opción de hacer algo con ellos? Esto es una pregunta que recojo del público y creo que tenía que ver con esto que tú estabas mencionando: las limitaciones que existen en términos de tratamientos, que proceden de este tipo de procedimiento (por ejemplo, un procedimiento quirúrgico).

M.C.T.: Los protocolos al final son instrumentos que marcan los pasos a seguir en base al marco jurídico concreto (normativa, jurisprudencia, principios, etc.). Con base en el principio de legalidad, lo importante es actuar con base en obligaciones claras. Desde este prisma, cuando hay vacíos o lagunas normativas la respuesta jurídica debe articularse más argumentada, por ejemplo, donde la norma no obliga, pero tampoco prohíbe (ver qué es lo que dice la norma, qué argumentos le van a dar sustento), de ahí la importancia de los protocolos sanitarios sobre la materia. Es decir, clarificar en este tipo de documentos, cuál es el procedimiento a seguir para la inscripción registral con base en la norma y jurisprudencia actual (como la comentada).

M.R.: Si te hablo como enfermera quirúrgica te diré que en el protocolo de las interrupciones de embarazo de primer trimestre en ningún lugar se contempla ofrecer la visión de los restos. Y entonces, si ahora te hablo como acompañante de duelo, te diré que yo he hecho acompañamientos preciosos de restos donde no podía ni intuirse a un embrión. Ahora recuerdo a una señora que trajo algo que lo guardó en un bote de cristal de un yogur, envuelto en una toalla, y yo la acompañé. O sea, los protocolos hospitalarios son algo estrictos, rígidos que luego nos eximen de responsabilidad si los hemos aplicado, pero que hay que bajarlos a la piel y al corazón. Y que si esa señora que expulsó eso lo sentía así –porque yo la vi con su mogollón de toalla, super apenada y cuando yo, como enfermera quirúrgica, tenía que cogerlo para ponerlo en un bote, como os he dicho antes– pues percibí eso y le dije: “necesitas hacer algún tipo de acto con lo que es tu hijo, entiendo, pero lo estás viviendo así”. Y me dijo: “sí, por favor, necesito un rato de intimidad”.

He estado en muchísimos legrados donde no hay nada que ver y las familias no te piden nada. Entonces es complejo. Y la legalidad, en términos de duelo, las leyes no nos encajan muchas. Porque claro, es que no se puede legislar emociones. A veces, cuando estoy desde la parte política y nos sentamos a hablar de leyes, es muy difícil porque usamos una terminología que las asociaciones no usaríamos jamás, que las familias no usaríamos jamás. Ni “nasciturus”, ni “no nacidos”, ni “los restos”, ni “el óbito”. Esto no lo usamos con las

11-10
9-3

4-4

X-X

PILW

TECHI

R-S

TEAM

SILS
M

familias, esto es otro lenguaje para otros espacios. Igual que el bebé, cuando nace sin vida no tiene derechos de imagen porque nace muerto, pero sin embargo los padres deciden sobre la imagen de su hijo. Tenemos dos leyes que son una contra la otra. Nos pasa un montón de veces en el duelo y en las muertes perinatales, gestacionales -que no las neonatales- ahí hay una diferencia clara. Vale, entonces, las sigues en el duelo, pero hay que coger un poco con pinzas porque no nos encaja muy bien algo tan cuadriculado como es una ley en las emociones.

M.C.T.: Es que la ley no legisla emociones, "lo jurídico" se hace desde una abstracción que intenta dar respuesta jurídica a necesidades sociales, y lo hemos visto, hasta que no hay una demanda social, no hay intervención jurídica, pero lo que debe tener en cuenta el discurso jurídico son cuestiones que van más allá, al analizar los efectos que tiene sobre todo cuando se trata de establecer una normativa clara sobre una materia tan sensible.

C.R.: Pensaba en lo que comentaba Alex, de la salud social, en el recorrido de esta señora, de esta familia. Digo, todo esto es parte de la salud social: tener herramientas, tener recursos para peticionar. Y muchas veces los acompañamientos necesitan atender a esas cuestiones. Ustedes lo han visto en el servicio, con pacientes que vienen de otros lados por tratamientos de reproducción asistida. A veces se necesita información, recursos, entender una ley ¿verdad?

A.D.: Sí, totalmente, en los recorridos de reproducción asistida, en la cuestión de la interpretación de la ley, cada institución entiende esta ley sobre qué regula, por ejemplo, la cuestión de la ovodonación, aquí es evidente también. Y pensaba en esta cuestión de la información, y cómo acompañamos con la información que damos. En el tema de lo que expulsa una persona cuando aborta, me venía a la cabeza esta idea de que si los/las profesionales de la salud les dicen a las mujeres "no va a ver nada", ¿qué quiere decir "no va a ver nada" para la mujer? Porque esto que va a ver en ese momento no lo ha visto nunca en su vida. Por lo tanto, va a ver algo que nunca ha visto, a diferencia de los y las profesionales de la salud que sí han visto, obviamente, repetidas veces, "restos abortivos", para retomar sus palabras.

Algo que ha surgido mucho en las entrevistas es esta no información: mucha información sobre la cuestión médica, pero muy poca información sobre lo que van a sentir en su cuerpo, sobre lo que van a ver, sobre todo si están en casa, solas. Lo que van a ver, porque sí van

a ver algo. Y por la falta de información -porque no sabían que eso iba a ocurrir- no había preparación del espacio en el que van a estar mientras esto ocurra en casa. Esto me parece un tema importante, porque con la distancia respecto de la experiencia, dicen: "hubiese tomado otra decisión, me hubiese posicionado en otro lugar de mi casa, hubiese previsto no ponerme encima del váter, por ejemplo". Porque la cuestión del váter realmente aparece mucho: "me arrepiento", claro, no sabía lo que iba a pasar, obviamente se puso encima del váter, o en la bañera. Vemos esta experiencia de la mujer que llega con un bote, que estabas contando. También yo conversé con una mujer que lo puso en el congelador, puso todo en un bote y lo dejó en el congelador. Durante seis meses estuvo en el congelador porque no sabía qué decisión tomar. Y ya que lo había podido decidir o evitar que llegara al váter, pues ya lo podía hacer. De hecho, ciertas personas en su entorno le dijeron "tíralo en el váter". Para ella tenía otro significado lo que había en su congelador.

¿Cómo acompañamos con la información que damos? En el tema de lo que expulsa una persona cuando aborta, los/las profesionales de la salud les dicen a las mujeres: "no va a ver nada", ¿qué quiere decir "no va a ver nada" para la mujer? Porque esto que va a ver en ese momento no lo ha visto nunca en su vida, a diferencia de los y las profesionales de la salud que sí han visto esto, repetidas veces.

C.R.: Gracias a todas, mientras invitamos al público a escribir preguntas, también, en dos palabras: ¿qué cambiarían en su práctica cotidiana, o qué pensarían que se podría cambiar para mejorar la vida de las personas, desde lo que han aprendido investigando o atendiendo a las personas que atraviesan esta experiencia?

A.D.: Inclusión, antropología.

M.L.: Las profesionales debemos pelear y luchar más.

M.C.T.: Formación y revisión de la normativa.

M.R.: Quería agregar "el silencio" como respuesta, pero

al final he pensado que "ampliar la mirada", esas son mis palabras.

C.R.: Aquí tenemos una primera pregunta: ¿Cómo se concilia el derecho al reconocimiento de un hijo no nacido con el derecho al aborto, lo puede perjudicar?.

M.C.T.: Pues yo entiendo que no. Estamos ante planes de análisis jurídicos distintos. En cuanto al reconocimiento de la interrupción voluntaria del embarazo tenemos una ley de 2010 que, además, recientemente, está avalada constitucionalmente en varias sentencias 44/2023 y la 78/2023. Además, hay que reconocer que en la articulación jurídica del derecho a decidir de las mujeres en el ámbito sexual y reproductivo, cuenta con solidez normativa y jurisprudencial, habiendo dicho el Tribunal Constitucional que el derecho a la integridad física y moral (art. 15 CE) en conexión con la dignidad de la persona y el libre desarrollo de su personalidad (art. 10 CE) ampara el reconocimiento a la mujer de un ámbito de libertad razonable para adoptar de forma autónoma y sin coerción de ningún tipo, la decisión que considere más adecuada en cuanto a la continuación o no de la gestación, asumiendo las consecuencias derivadas de una u otra decisión de forma consciente y meditada. Entiende el máximo intérprete constitucional que el derecho a la integridad física y moral de la mujer se vería concernido por la decisión estatal de prohibir a las mujeres que interrumpieran un embarazo no deseado. Por tanto, es la decisión de la mujer sobre la interrupción voluntaria del embarazo la que ocupa un lugar protagónico en el reconocimiento del derecho a la integridad personal de las mujeres, tanto desde el punto de vista de la integridad corporal como desde el punto de vista de la integridad psíquica y moral. En lo que atañe a la vida prenatal (*nasciturus*), el TC significa que en tanto que bien constitucionalmente protegido, opera como límite a los derechos de la mujer más allá de la semana 14 de gestación, porque a partir de dicha semana se articula un sistema de indicaciones.

Con respecto al reconocimiento de un hijo-a no nacido, en los términos de acceder al registro, se está ante un ámbito de legalidad ordinaria. Lo que se busca es la constancia registral, que haya una fe pública registral de ese hecho, de embarazo, de ese ser "non nato", que no ha llegado a ser persona y, por tanto, no ha adquirido personalidad a efectos jurídicos. Por tanto, no ha generado ningún derecho desde el punto de vista de la personalidad jurídica. Lo que se hace aquí es dar respuestas a demandas de progenitores que han sufrido una pérdida gestacional temprana, para que haya una constancia de esa realidad.

Se trata de un reconocimiento a los progenitores, relacionado con su identidad familiar, su vida personal-familiar, etc.

El plano de análisis es distinto en uno u otro caso, de ahí su no afectación al derecho a la interrupción voluntaria del embarazo.

C.R.: Otra pregunta para ti también ¿es posible en términos legales incluir en los protocolos de atención a las pérdidas por debajo de las 12 semanas y por debajo de las 22 esta posibilidad de ver los restos y de hacer algún tipo de acción protectora, cuidadora con estos restos?

M.C.T.: Si entendemos, desde el punto de vista de lo que ha dicho el Tribunal Constitucional en esta sentencia, sí que hay un sustento para el ámbito de los protocolos, siempre y cuando sea voluntario, es decir ofrecerles la voluntad de hacerlo. Las sentencias del Tribunal Constitucional son vinculantes, para todos los poderes públicos, y esto obliga a tener en cuenta en qué términos se ha interpretado esta norma y cómo se aplican a los derechos en este caso. Es decir, existe sustento en la jurisprudencia. Además, ante la duda, es en este caso concreto se ha abordado una dimensión nueva de este derecho. Por tanto, entiendo que hay cobertura jurídica en el caso de este derecho, no hay una normativa específica, porque esto supone un cambio en la normativa y este sería otro nivel de análisis.

C.R.: La verdad es que es un poco complejo entender todo esto, pero nos felicitó por haberte invitado porque no solemos escuchar estos discursos y nos viene bien también ponernos a pensar en qué juego de lenguaje estamos hablando cada vez que abordamos determinado tipo de cuestiones.

Aquí hay una pregunta para Alexandra Desy: se ha mencionado algunas veces el servicio de acompañamiento, ¿podrías explicar un poco más de qué se trata?.

A.D.: Claro, voy a explicar un poco, pero también os invito a explorar nuestra página web y a entrar en contacto con nosotras. INARI es un servicio que nació como proyecto de transferencia de la investigación que realizamos desde AFIN, sobre las diferentes temáticas que habéis escuchado hoy. Desde este servicio proponemos no solamente sesiones individuales de acompañamiento, sino también asesoramiento para organizaciones, o formaciones para profesionales. Este acompañamiento lo damos desde la perspectiva de la antropología social y cultural

y con las herramientas de la antropología, siempre con el objetivo de transferir los resultados de nuestras investigaciones: hacer llegar a un público general, a un público experto, o de otras disciplinas, nuestra experticia sobre estas cuestiones.

Entonces, una consulta individual es un espacio de escucha. También es un espacio de ayuda a la toma de decisiones, con base en la información disponible y la información adaptada, en función de lo que esté necesitando o pidiendo la persona. Y, obviamente, son espacios en los que prevalece la empatía y la apertura, el conocimiento de la diversidad, porque es lo que estudiamos también desde la antropología. Aquí como pequeño resumen, y si os interesa os invito a que exploréis lo que proponemos.

C.R.: Tengo una pregunta que no sé si es para Montse, para María, o puede ser para las dos: ¿cuál es el “techo” del que habla la presidenta de FEDUP sobre las actuaciones que puedan o no puedan hacerse en relación al hospital o a la institución? No sé si estamos hablando de un conjunto de limitaciones en cuanto a las peticiones de las asociaciones con relación a lo que se pueda hacer en el hospital.

Y la otra pregunta es: ¿por qué después de un legrado o de la constatación clínica de una pérdida no se da inmediatamente, ya en el mismo hospital, un camino psicológico a seguir? No se habla a las pacientes de la existencia de asociaciones; sí se les habla de calmantes, pero no de cómo afrontar el duelo.

M.L.: Nuestra medicina es muy buena, pero de lo que trata la medicina, los protocolos médicos es de diagnósticos y tratamientos médicos, los tratamientos médicos básicamente pasan por la medicación o por la zona quirúrgica. Lo que está pasando es que hay un cambio social. Antes el paciente o la paciente era un ser pasivo y el conocimiento estaba en las instituciones, y desde ahí se decía lo que la paciente tenía que hacer y cómo. Y la paciente lo hacía. Ahora el paciente tiene información, y llega con esas informaciones a las instituciones, en este camino hacia la mayor igualdad, las mujeres controlan sus cuerpos, conocen su cuerpo. Las mujeres quieren decidir. Esto pasa mucho con el plan de parto ¿qué es esto? pues, las mujeres quieren decidir, lo mismo que cuando tienen interrupciones del embarazo. Y lo que pasa es que no estamos acostumbrados a poner sobre la mesa las diferentes opciones. Cuando se interrumpe un embarazo, una opción es la conducta expectante y esa conducta rara vez se pone sobre la mesa, y en esta opción, el cuerpo hace su proceso natural y ya está, y lo que se necesita es un acompañamiento emocional,

a veces telefónico, se puede llamar a la sala de partos por ejemplo, pero el acompañamiento a la salud mental está infradotado, y hacemos lo que podemos, pero está bien que la gente la demande porque es importantísimo tener un acompañamiento psicológico en estos casos.

M.R.: Sí, fíjate que lo que decías tú: hay una pérdida, hay una muerte del primer trimestre, y se van de alta con paracetamol cada ocho horas, por ejemplo. Y un tema que últimamente estoy trabajando mucho, y alguna mamá como dice María ya tiene información, del control sobre sus cuerpos. La medicina tradicional que tenemos, sin un enfoque holístico... Yo decía lo de ampliar la mirada porque recuerdo a alguna madre que nos ha dicho: “Oye, ¿la microbiota puede tener algo que ver en todo esto?”. Y de repente el médico le dice: “Esto son tonterías de las modas nuevas”. Se le debería poder responder: “Si a ti te preocupa esto, lo del digestólogo, ¿quieres que te derive allí?”. Teniendo esta pequeña capacidad de apertura a otras cosas... Bueno, hay estas carencias. Siguiendo la parte médica, se atiende excepcionalmente, siempre digo lo mismo. La parte emocional, ahí vamos... Y lo que sale de esa ecuación pues queda en incógnita.

M.L.: El dolor físico lo sabemos controlar bien, pero el dolor emocional no. Pero a veces viene alguien y dice “yo quiero sentir ese dolor físico” y eso no lo permitimos porque sobre todo que “no sufras el dolor físico”, y eso hacemos, y luego acompañar el dolor emocional no tenemos herramientas para esto.

C.R.: Sí, o a veces, cuando uno no sabe qué dolor va a sentir, no tiene experiencia de ese dolor. Tenemos muchísimos fragmentos de entrevistas en que te dicen que les han dicho “Bueno, es una regla, pero un poco fuerte”. Y hay gente que dice: “Yo tenía reglas fuertes, y la verdad que esto me ha dolido bastante más que eso”. Es decir, la medida del dolor a veces es realmente muy difícil, sobre todo en alguien que no tiene ninguna posibilidad fisiológica de experimentar este dolor. Entonces, decirle a otro cuánto le puede doler o no doler es un poco complejo.

Sí es cierto que, bueno, a veces no se tienen más instrumentos disponibles para hacer que te duela menos. Entonces lo que se tiene no alcanza para brindar lo que el otro necesita. Pero esto es diferente a pensar que ya no le debería doler nada porque le he dado todo lo que tenía, ¿no?

M.R.: Es una visión muy reduccionista.

C.R.: Aquí hay un par de preguntas también. La primera

es ¿qué rol asignan a las resistencias en las instituciones sanitarias a los cambios, y por qué creen que suceden estas resistencias, si es un tema económico, cultural, de género, de edad, por parte de las personas que se resisten a cambiar?.

Y la otra es: ¿qué rol asignan al incremento de las mujeres profesionales de la salud en los cambios de sensibilidad hacia las pérdidas?.

M.L.: Bueno, las instituciones siguen un sistema patriarcal. La autoridad médica está por encima de otras categorías profesionales. Poco a poco, sobre todo las mujeres jóvenes, por los nuevos valores sociales de igualdad de género, están empujando para cambiar esos roles autoritarios. Estamos mucho mejor que hace 20 años. El género femenino ha entrado con fuerza en el colectivo médico

M.R.: Pues, yo voy a poner una palabra que uso muchas veces y que me escuchó decir en vuestro podcast: quedan muchos "ginecosaurus".

C.R.: Por suerte no hemos invitado a ninguno.

M.R.: Es la resistencia y hay mucha parte del patriarcado, perspectiva de género decía la compañera antes, el tipo de silla de parto que todavía se utiliza, bueno eso da para otro debate.

C.R.: Va para otra jornada. Tengo una última, y va para Concepción: "el feminismo español, entre otros, ha batallado mucho y exitosamente por los derechos a la anticoncepción y a la interrupción del embarazo, pero menos por la maternidad ¿crees que esto está cambiando?

M.C.T.: Yo creo que lo que falta es enmarcar todos esos derechos, dentro de lo que son los derechos sexuales y reproductivos. Dentro de ellos, está el derecho a decidir de las mujeres. Yo creo que lo que falta, desde mi punto de vista, es un reconocimiento constitucional de los derechos en el marco del reconocimiento constitucional de la corporeidad sexual y reproductiva de las mujeres. Es muy importante no tener una visión parcial. Cuando no hemos abordado el derecho a la maternidad es porque tenemos una visión parcial. Y creo que se debe tener esa visión global desde el reconocimiento desde el punto de vista normativo de estos derechos sexuales y reproductivos, que reconoce la agencia propia de las mujeres, su capacidad de decisión. Hay casos de sentencias porque está en juego la decisión de si las mujeres quieren parir por cesárea o cómo, entonces, se ha trabajado sobre estos derechos en cuestión.

Recientemente se comentaba la visión paternalista de la medicina, con esa jerarquía en cuanto a decisiones, ahora la visión médica está cambiando, y está cambiando también gracias a las demandas de las mujeres, porque al final, estas intervenciones son sobre el cuerpo de las mujeres. Entonces, personalmente, se ha avanzado, si bien se ha tenido una visión parcial desde el punto de vista de los derechos sexuales y reproductivos, en lugar de tener una visión más global.

C.R.: Muchas gracias, han sido muy iluminadores los temas en que han puesto el foco, ha sido un placer escucharlas, creo que se merecen un aplauso a las cuatro.

Recientemente se comentaba la visión paternalista de la medicina, con esa jerarquía en cuanto a decisiones, ahora la visión médica está cambiando, y está cambiando también gracias a las demandas de las mujeres, porque al final, estas intervenciones son sobre el cuerpo de las mujeres.

Redes

Compasión

Empoderamiento

Técnica red

relaciones

Amor



Respiración

Escucha



Conocimiento

Empatía

Madres

Aprendizaje

Voces

Silencios

Visibilidad

Reconocimiento

Esperanza

Compromiso

Validación

Relacional

emociones



Partir tanto conocimiento



Palabras de clausura

Diana Marre

Buenas tardes. Para cerrar quisiera volver a agradecerlos a todos, a las personas que aún están aquí, a las que estuvieron en la mañana, a las que estuvieron un rato en la tarde, a todas aquellas personas que se acercaron cuando pudieron. Ya sabemos que estamos en plenas actividades de todo tipo y no es fácil ubicar un día entero. Así que muchísimas gracias a todos y todas, gracias por estar aquí, por acompañarnos.

Yo también estaba pensando, a partir de esta actividad participativa que nos han propuesto, ¿qué me llevo hoy de la jornada? No quería desaprovechar esta pregunta que nos han dejado quienes han organizado estas jornadas de manera tan fantástica. Y pensaba: bueno, me llevo muchas cosas, sobre todo un espacio compartido en relación con una preocupación, a una temática que nos convoca a muchas personas.

La sensación que hemos vuelto a tener en esta última mesa es que tenemos mucho camino por recorrer, pero también un camino ya recorrido. Y, si bien es frustrante porque todavía no hemos conseguido todo lo que necesitamos o queríamos, por otro lado, también es bueno saber que hay cosas por hacer, que estamos en ese camino.

Creo que una de las principales cosas que rescataría de esta jornada es esta idea, esta sensación de habernos encontrado personas que compartimos intereses, voluntades. Y llevarnos también la idea de que, con quienes nos encontramos por primera vez o con quienes no nos encontramos habitualmente, intentemos buscar espacios donde seguir encontrándonos y trabajando en conjunto. Yo creo que esto es quizás una de las cosas más valiosas que estas reuniones nos dejan.

Por otro lado, esta constatación que se ha ido reiterando, de manera explícita o implícita, en las distintas mesas: la necesidad de trabajar conjuntamente desde distintas disciplinas, miradas, organizaciones, entidades, instituciones, y demás.

Hoy Carolina creó que comentó por la mañana que el grupo AFIN cumple 20 años. Como sabéis, los nacimientos –salvo los que registra el registro civil– siempre son simbólicos. Uno “le pone tal fecha”, “le pone una fecha”. Yo nací en un país en donde las ciudades ponían un acta de inicio, no sé si en Europa se entiende, pero en América digamos que las ciudades empiezan con un acta fundacional: “hoy se funda la ciudad de tal”. Hay un inicio simbólico, también.

El grupo AFIN tiene un inicio simbólico que es el 4 de octubre de 2004. Al final de un proyecto europeo en el que trabajé como investigadora postdoctoral, organicé con mucho miedo –pero con mucha generosidad por parte del profesor Joan Bestard, de la Universidad de Barcelona, que me lo permitió– un congreso en el que participamos personas del mundo académico, del mundo de la práctica profesional y asociaciones de familias adoptivas. Era algo muy inusual hace 20 años en el mundo académico, al menos aquí, en el que yo conocía.

Él tenía mucho miedo: “esto no lo vamos a poder controlar, se nos va a ir de las manos, ¿qué vamos a hacer?”. Pero fue realmente un éxito: había más de 150 personas, pudimos dialogar, entendernos, seguir en contacto, publicar un libro dialogando entre todos y todas. Y a partir de allí seguimos haciendo este tipo de relaciones, seguimos tratando de cultivar desde nuestro grupo, desde AFIN, y desde muchísimas otras entidades e instituciones, como se ve, con FEDUP, con el servicio de ginecología, con obstetricia y con otras

entidades con las que afortunadamente nos estamos encontrando y trabajando en interdisciplinariedad. Yo creo que el camino de la tolerancia, el respeto por la diversidad y el interés por las diferentes perspectivas es lo que nos permitirá continuar, seguir y encontrar espacios.

En ese sentido, Yo os invito a todas las personas que todavía estáis aquí, resistiendo, a seguir en contacto de la manera que podamos y como podamos, tratando de seguir buscando espacios de encuentro de todo tipo y trabajando en este tema, y en todos los temas que tienen relación con estas cuestiones que siguen apareciendo. Creo que esto implicará un mejor bienestar, no solo de las personas usuarias -o como queramos llamarlas- sino también de quienes trabajan en estos ámbitos. Porque el impacto que tienen estas cuestiones y dificultades institucionales u organizacionales y profesionales de la salud no es un tema menor y deberíamos también abordarlo y acompañar.

Así que, en síntesis, quiero agradecer muchísimo. Espero seguir viéndolos como sea posible. Invitaros a que nos acompañéis: tenemos ya programados 25 seminarios entre septiembre, octubre, y hasta junio de 2025, en abierto para todas las personas que los quieran ver. Invitaros a ver nuestro canal de YouTube, que vamos colgando como podemos, porque en AFIN hay mucho trabajo voluntario y no siempre tenemos recursos para que todas las personas tengan un reconocimiento económico de su labor.

Invitaros a suscribiros, si deseáis, a nuestra publicación AFIN, que lleva 149 números. Empezamos en marzo de 2009 y seguimos aquí, ahora en tres idiomas. Y ofreceros hacer propuestas de seminarios, charlas, talleres, lo que queráis en este contexto.

Y la última cosa que quería decir es agradecer muy especialmente al equipo AFIN, que siempre tiene este punto solidario, empático, respetuoso con la diversidad, con vocación de acompañar, con vocación de tolerar, con vocación de convivir. Un equipo realmente fantástico en todo sentido. Otra vez os invito a que los conozcáis, los tratéis y sigáis. Yo ya me estoy acercando a dos años de la jubilación obligatoria, por tanto, estoy en el camino de la salida formal. Pero este equipo vale mucho, donde hay muchísima gente fantástica, con la que trabajamos. Yo creo que vale mucho la pena que os acerquéis a ellas – digo “ellas” porque la mayoría son chicas, pero cada vez tenemos más chicos-. Muchas gracias por todo y nos vemos pronto.





UAB
Universitat Autònoma
de Barcelona



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



Institut
de Recerca
Sant Pau



Hospital de
la Santa Creu i
Sant Pau



2021-SGR-00133



MINISTERIO
DE CIENCIA, INNOVACIÓN
Y UNIVERSIDADES

PID202-0112692RB-C2



Instituto
de Salud
Carlos III



Plan de
Recuperación,
Transformación
y Resiliencia



Financiado por
la Unión Europea
NextGenerationEU



MINISTERIO
DE CIENCIA, INNOVACIÓN
Y UNIVERSIDADES



Cofinanciado por
la Unión Europea



Instituto
de Salud
Carlos III

Proyecto RD24/0013/0003

DESEAMOS AGRADECER LA PRESENCIA Y ACOMPAÑAMIENTO
DE LAS SIGUIENTES INSTITUCIONES:



Apoyo, sensibilización y humanización
de la atención a la muerte y el duelo perinatal