

H.S. MAURICIO GOMEZ AMIN

Bogotá D.C. 6 de abril de 2021
Oficio No. 043-2021 SR

Doctor
GREGORIO ELJACH PACHECO
Secretario General
SENADO DE LA REPÚBLICA
Ciudad

Ref.: Radicación Proyecto de Ley "POR MEDIO DE LA CUAL SE ORDENA LA EXPEDICIÓN DE UN LINEAMIENTO DE ATENCIÓN INTEGRAL Y HUMANIZADA DE LA MUERTE Y EL DUELO GESTACIONAL Y NEONATAL EN INSTITUCIONES DE SALUD, Y SE DICTAN OTRAS DISPOSICIONES - LEY DE BRAZOS VACÍOS"

Respetado Señor Secretario,

De acuerdo a lo establecido en la Ley 5ª de 1992, y en calidad de Congresistas de la República, nos permitimos radicar ante su despacho, el proyecto de ley: "**Por medio de la cual se ordena la expedición de un lineamiento de atención integral y humanizada de la muerte y el duelo gestacional y neonatal en instituciones de salud, y se dictan otras disposiciones - Ley de brazos vacíos**", para que se inicie el trámite legislativo respectivo.

Agradezco su atención.

Cordialmente,


MAURICIO GÓMEZ AMÍN
Senador de la República



PROYECTO DE LEY No. 430 DE 2021

“POR MEDIO DE LA CUAL SE ORDENA LA EXPEDICIÓN DE UN LINEAMIENTO DE ATENCIÓN INTEGRAL Y HUMANIZADA DE LA MUERTE Y EL DUELO GESTACIONAL Y NEONATAL EN INSTITUCIONES DE SALUD, Y SE DICTAN OTRAS DISPOSICIONES – “LEY BRAZOS VACÍOS”

EL CONGRESO DE LA REPÚBLICA DECRETA

Artículo 1º. Objeto. La presente ley tiene por objeto establecer la obligación al Ministerio de Salud y Protección Social, de expedir un Lineamiento de atención integral y humanizada de la muerte y el duelo gestacional y neonatal aplicable a las instituciones y actores del sistema de salud en Colombia, y garantizar el seguimiento a su implementación mediante los entes territoriales, que garantice en todo momento una atención de calidad a la mujer y las familias que afrontan la muerte de sus hijos/as durante la gestación, el parto o dentro de los primeros 28 días de vida tras el nacimiento, desde la óptica de la humanización, el respeto de la dignidad humana, el cuidado de la salud mental, y la efectividad de los derechos constitucionales y legales de la familia y, especialmente de la mujer y del recién nacido en caso de muerte neonatal que son atendidos en las instituciones prestadoras de servicios de salud:

Artículo 2º. Principios.

2.1. Respeto de la dignidad humana: El Estado reconoce que las mujeres gestantes y sus hijos/as que fallezcan en gestación o dentro de los 28 días posteriores al nacimiento, son un fin en sí mismo y, por tal condición, son merecedores de trato digno y respetuoso por parte de todos los actores del Sistema de Seguridad Social en Salud.

2.2. Humanización en la atención. La atención en salud a las familias y especialmente a la mujer en duelo por muerte gestacional y neonatal estará centrada en la persona y en la garantía del derecho fundamental a la salud en todas las dimensiones del ser humano (física, mental, emocional, social y espiritual), con respeto a sus creencias, principios y valores. Ninguna familia en duelo por muerte gestacional o neonatal y especialmente la mujer gestante o puérpera, podrá ser objeto de maltrato psicológico o físico durante la atención del embarazo, parto o postparto, o cuidados intensivos neonatales. Los prestadores de servicios de salud deberán ofrecer un trato digno, empático y respetuoso a la familia en duelo y especialmente a la mujer y a su hijo/a fallecido/a, durante todo el periodo de atención hospitalaria.

2.3. Autonomía de la mujer: Ninguna mujer podrá ser sometida a procedimientos no consentidos durante la atención médica, el proceso de parto o postparto de su hijo/a fallecido en gestación o durante el parto, salvo que exista un diagnóstico médico que lo justifique. Cualquier procedimiento, en estos procesos, estará



debidamente acompañado por profesionales capacitados para brindar apoyo en el proceso de duelo inherente.

2.3. Información: La familia en duelo y en especial la mujer que es atendida en instituciones de salud en casos de muerte gestacional o neonatal, tiene derecho a recibir información veraz, comprensible, oportuna, suficiente, adecuada y basada en evidencia, así como apoyo idóneo en duelo, durante toda la atención hospitalaria, relativa a todos los procedimientos, alternativas y trámites con respecto a ella y/o a su hijo/a muerto/a durante la gestación o en la etapa neonatal. Se garantizará la existencia de un proceso de consentimiento informado con claridad, asertividad, oportunidad, cantidad y calidad suficiente, a lo largo de todo el proceso de atención en salud.

2.4. Privacidad: La familia en duelo y en especial la mujer que es atendida en la institución de salud en casos de muerte gestacional o neonatal, tienen derecho a un ambiente de protección, e intimidad, durante las fases de parto, parto, recuperación y el alojamiento hospitalario, los cuales serán parte de un programa de atención en duelo, en estos casos.

2.5. Igualdad: Todas las mujeres y familias que afrontan la muerte de sus hijos/as en gestación o en etapa neonatal, tienen derecho a ser atendidas y acompañadas bajo criterios de humanización, dignidad, respeto y cuidado de su salud física, mental, emocional, social y espiritual, sin ningún tipo de discriminación o diferenciación.

2.6. Promoción y cuidado de la salud mental: La familia en duelo y en especial la mujer que es atendida en la institución de salud en casos de muerte gestacional o neonatal tiene derecho a gozar de asistencia psicosocial idónea y calificada durante toda la permanencia en la institución hospitalaria y posterior al egreso de la misma, independiente del número de semanas de gestación que tuviera en el momento de la muerte.

2.7. Calidad e idoneidad profesional. Los establecimientos y servicios de salud deberán estar centrados en la familia y la mujer que afronta la muerte de su hijo en gestación o en etapa neonatal, y ser apropiados desde el punto de vista médico y psicológico con altos estándares profesionales, éticos y de calidad. Ello requiere, entre otros, personal de la salud formado en abordaje y acompañamiento del duelo por muerte gestacional y neonatal y una evaluación oportuna durante toda la estancia hospitalaria y después de ella, de la calidad de los servicios ofrecidos y la satisfacción de los usuarios.

2.8. Libertad de creencias y multiculturalidad: La atención de la muerte gestacional y neonatal deberá llevarse a cabo desde un enfoque de derechos y teniendo en cuenta la multiculturalidad del país, de una manera transversal. Es esencial que se tengan en cuenta las necesidades que tiene cada mujer y familia de acuerdo a su propia cosmovisión, creencias, y necesidades culturales y psicológicas, y se garantice el derecho de las personas a una atención que responda a éstas.



Artículo 3º. Definiciones:

1. **Muerte Gestacional.** Para efectos de la presente ley, se entenderá por Muerte Gestacional, el cese de las funciones vitales del feto, en cualquier momento de la gestación, parto, y en todo caso antes de encontrarse completamente separado de la mujer gestante, y que no hubiere sobrevivido a la separación siquiera un instante.

2. **Muerte Neonatal:** Se considera que ocurre una muerte neonatal, cuando se produce el cese de las funciones vitales del hijo/a, entre el nacimiento con vida, independientemente de las semanas de gestación en el momento del parto y los primeros 28 días de vida postnatal.

3. **Duelo por muerte gestacional y neonatal:** Para los efectos de la presente ley se entenderá como el proceso adaptativo emocional que afronta una familia cuyo hijo/a ha muerto en gestación, durante el parto o dentro de los 28 días posteriores al nacimiento.

Artículo 4º. Lineamiento de atención en casos de muerte gestacional y neonatal. El Ministerio de Salud, dentro de los 6 meses siguientes a la entrada en vigencia de la presente ley, deberá expedir, desarrollar y mantener vigente un Lineamiento de atención a la familia y la mujer en casos de muerte gestacional y neonatal en instituciones prestadoras de servicios de salud, que en desarrollo de los principios establecidos en el artículo 2º. de la presente ley, brinde al talento humano en salud un estándar mínimo de prácticas en orden a garantizar a las familias en proceso de duelo y especialmente a la mujer, una atención humanizada así como el cuidado de su salud integral con énfasis en salud mental desde una perspectiva de prevención y atención de calidad, así como de garantía de sus derechos humanos y constitucionales.

Parágrafo 1. El Ministerio de Salud y Protección Social en articulación con el Ministerio de Educación, una vez expedido el Lineamiento de que trata el presente artículo, deberá:

a. Promover la realización de capacitaciones al talento humano en salud, de los servicios de atención ginecobstétrica, Cuidado neonatal en todos los niveles de complejidad: básico, intermedio e intensivo, sobre duelo por muerte gestacional y neonatal y en especial sobre el Lineamiento del que trata el presente artículo.

b. Fomentar la inclusión de la temática de duelo gestacional y neonatal, en los curriculum de pregrados y postgrados en las carreras del sector de la salud, especialmente en las relacionadas con Psicología, Medicina y Enfermería.

Parágrafo 2. El Ministerio de Salud y Protección Social deberá efectuar el seguimiento a la implementación del Lineamiento de que trata el presente artículo, a través de los entes territoriales, y sus Secretarías Departamentales, Municipales o



Distritales de Salud, quienes a su vez están en el deber de monitorear y garantizar su implementación en las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud tanto públicas como privadas, así como gestionar el desarrollo de capacidades de dichas instituciones y competencias del talento humano en salud, directivos y administrativos en la atención humanizada del duelo gestacional y neonatal.

Artículo 5º. Lineamiento interno en Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud. Las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud, tanto públicas como privadas, deberán adoptar el Lineamiento que expida el Ministerio de Salud y Protección Social a que hace referencia el artículo 3º. de la presente ley, o generar uno propio, incluyendo, como mínimo, los criterios y parámetros que establezca el Ministerio de Salud y Protección Social en su lineamiento.

Artículo 6º. Día Nacional de la concienciación sobre la muerte gestacional y neonatal. Créase el "Día Nacional de la Concienciación sobre la Muerte Gestacional y Neonatal" que se celebrará el 15 de octubre de cada año.

Parágrafo 1. Se insta a todas las organizaciones públicas y privadas, a promover acciones que sensibilicen e involucren a toda la sociedad en torno al impacto de este tipo de muerte, la necesidad de promover cambios en la atención en salud y de garantizar los derechos de las familias y mujeres en duelo por muerte gestacional y neonatal.

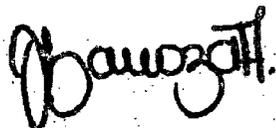
Artículo 6º. La presente ley rige a partir de su promulgación y deroga cualquier disposición que le sea contraria.



MAURICIO GÓMEZ AMÍN
Senador de la República



MARTHA P. VILLALBA HODWALKER
Representante a la Cámara



JEZMI BARRAZA ARRAUT
Representante a la Cámara
Departamento del Atlántico
Partido Liberal Colombiano



GABRIEL ELASCO
Senador de la República



Victoria Sandino Simanca H.

VICTORIA SANDINO SIMANCA HERRERA
Senadora de la República

Fabian Castillo Suarez

FABIAN CASTILLO SUAREZ
Senadora de la República

José Aulo Polo Narvaez

JOSÉ AULO POLO NARVAEZ
Senador de la República

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

“POR MEDIO DE LA CUAL SE ORDENA LA EXPEDICIÓN DE UN LINEAMIENTO DE ATENCIÓN INTEGRAL Y HUMANIZADA DE LA MUERTE Y EL DUELO GESTACIONAL Y NEONATAL EN INSTITUCIONES DE SALUD, Y SE DICTAN OTRAS DISPOSICIONES – “LEY BRAZOS VACÍOS”

I. INTRODUCCIÓN

El presente proyecto de ley parte de las evidencias y resultados de la investigación denominada “Humanización en la atención ante una muerte gestacional y neonatal: Recomendaciones al Ministerio de Salud y Protección Social para la construcción de un lineamiento.”¹ Reporte realizado por Gómez M., Muñoz A.M., y Caballero J.A. (2020) para optar por el título de Magíster en Gestión Pública de la Universidad de los Andes, el cual contó con la supervisión de la Dra. Ana María Peñuela, Asesora del Despacho del Ministro de Salud y Protección Social.

Adicionalmente este proyecto se sustenta en: i) Evidencia empírica y científica recopilada para los efectos del presente proyecto, por la UTL del Senador Mauricio Gómez Amín. ii) Información estadística y experiencias aportadas por la entidad sin

¹ Gómez M., Muñoz A.M., y Caballero J.A. (2020) en “Humanización en la atención ante una muerte gestacional y neonatal: Recomendaciones al Ministerio de Salud y Protección Social para la construcción de un lineamiento.” Universidad de los Andes, Escuela de Gobierno. Trabajo de grado para optar por el título de Magíster en Gestión Pública. Mayo de 2020. Bogotá D.C. En: <https://repositorio.uniandes.edu.co/bitstream/handle/1992/48643/u833249.pdf?sequence=1>

SENADO DE LA REPÚBLICA

Secretaría General (Art. 139 y ss Ley 5ª de 1.992)

El día 6 del mes Abril del año 2021

se radicó en este despacho el proyecto de ley

Nº. 430 Acto Legislativo Nº. _____, con todos y

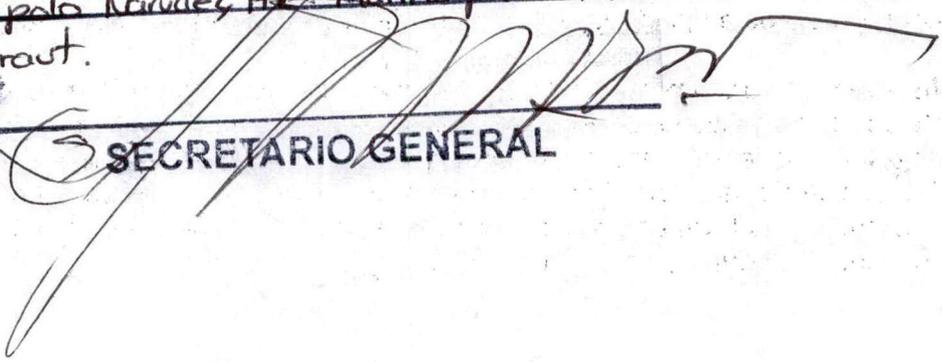
cada uno de los requisitos constitucionales y legales

por: HS: Mauricio Gomez Amin, Gabriel Jaime Velasco Orampo

Victoria Sandino Simanca, Herrera, Fabian Castillo Suarez

Jose Dulo palo Narvaez, H.E. Martha Patricia Villaalba Hadwalter, Tezmi

Barrera Arant.


SECRETARIO GENERAL

ánimo de lucro JIC Fundación de apoyo ante la muerte gestacional y neonatal, que actualmente brinda en Colombia y Latinoamérica acompañamiento a familias en duelo por la muerte de sus hijos/as en gestación o en el periodo neonatal.

Es importante indicar que esta iniciativa cuenta con la revisión y el aval de los siguientes expertos:

- **Juanita Cajiao Nieto:** Psicóloga (Universidad de los Andes), Doctora en Medicina e investigación traslacional (Universidad de Barcelona), especialista en Psicología de la parentalidad durante el desarrollo (Universidad de Padua-Italia), Máster en psicología y psicopatología perinatal e infantil (Universidad de Valencia- España). Con más de 15 años de experiencia en el trabajo clínico, educativo y social con familias, bebés y profesionales de la primera infancia. Experta en duelo gestacional y neonatal.
- **Susana Bueno Lindo:** Médica Ginecobstetra. Consultora nacional para la humanización del parto. Docente universitaria en el área de humanización en la atención perinatal. Directora del primer “Diplomado Parto Humanizado y Seguro, una mirada integral y basada en la evidencia” con la Fundación Universitaria Ciencias de la Salud (FUCS) dirigido a profesionales de la salud. Conferencista a nivel nacional sobre humanización del parto. Voluntaria de ASOREDIPAR (Asociación de la red interétnica de Parteras y Parteros del Chocó). Doula.
- **Paulo Daniel Acero Rodríguez:** Psicólogo (Universidad Nacional de Colombia), especialista en resolución de conflictos (Universidad Javeriana), Máster en Integración de personas con discapacidad (Universidad de Salamanca), Tanatólogo (Instituto Superior de Teología Pastoral – Puerto Rico), Investigador principal del grupo muerte y duelo de la Universidad Manuela Beltrán, Director Ejecutivo de los Tribunales Deontológicos y Bioéticos de Psicología en el Colegio Colombiano de Psicólogos – Colpsic, autor de 11 libros dentro de los que figura “La vida después de la muerte de un hijo” (2018).
- **María Azucena Niño Tovar:** Médica y cirujana, Especialista en Pediatría (UIS), Especialista en Neonatología (Universidad del Valle), Especialista en Bioética (Universidad El Bosque), Especialista en Bioética Pediátrica (Children’s Mercy Bioethics Center en afiliación con Universidad de Missouri, Kansas City), Profesora Dpto. Pediatría de la Universidad Industrial de Santander, Coordinadora del Comité de Ética de la Asociación Colombiana de Neonatología (ASCON) desde 2019, neonatóloga del Hospital Universitario de Santander y Neonatóloga bioeticista de la Clínica San Luis (Bucaramanga).
- **Myriam Patricia Pardo Torres:** Enfermera, Doctora En Ciencias de la Salud de la Escuela Nacional de Salud Pública de la Habana, Especialista en Enfermería Materno Perinatal Universidad Nacional de Colombia.



Actualmente profesora asociada Facultad de Enfermería Universidad Nacional de Colombia Sede Bogotá.

- **Carolina Guantes:** (España) Enfermera especialista en ginecología y obstetricia. Matrona de profesión con experiencia en varios países incluyendo a Colombia, liderando proyectos de humanización en salas de partos y servicios de atención ginecobstétrica. Actualmente se desempeña como consultora contratista de la UNFPA (Fondo de Población de las Naciones Unidas).
- **Diana María del Valle:** Médica Cirujana, Magíster en ciencias biomédicas de la Universidad de Los Andes, Doula, Asesora de lactancia, formada en yoga y salud prenatal y posnatal. Desde hace 8 años se desempeña como médica de urgencias ginecobstétricas de la Clínica Palermo.

II. OBJETO DEL PROYECTO DE LEY

El proyecto de ley que se pone a consideración del Honorable Congreso de la República tiene por objeto:

1. La imposición de la obligación al Ministerio de Salud y Protección Social de expedir en el marco de sus competencias, un lineamiento de atención humanizada a la muerte y el duelo gestacional y neonatal, aplicable a todos los actores del sector salud responsables de brindar la atención a las mujeres y las familias en casos de muerte gestacional y neonatal, que estandarice y establezca criterios objetivos de intervención, abordaje y acompañamiento, basados en la evidencia y en las mejores prácticas, y que tenga como foco promover el mayor bienestar posible, físico y mental de las familias y especialmente de la mujer cuyo hijo/a fallece en gestación o dentro de los primeros 28 días de vida, en el marco de los principios de la humanización, la atención digna, la promoción y prevención de la salud mental, la equidad, la privacidad, la autonomía de la mujer y la información. Y la promoción de la formación para el talento humano en salud en duelo gestacional y neonatal, y sobre el lineamiento que se expida, de manera que su implementación sea efectiva.
2. La obligación para las instituciones prestadoras de servicios de salud, tanto públicas como privadas, de adoptar el lineamiento expedido por el Ministerio de Salud y Protección Social, o generar uno propio, incluyendo, como mínimo, los criterios y parámetros de atención que defina el Ministerio en el lineamiento que emita.
3. La creación del día nacional de la Concienciación de la muerte gestacional y neonatal, en Colombia.

III. JUSTIFICACIÓN



De acuerdo con el informe “Una tragedia olvidada: La carga mundial de la mortalidad fetal” (UNICEF, 2020) en el cual se establecieron las primeras estimaciones conjuntas de mortalidad fetal de UNICEF, la Organización Mundial de la Salud (OMS), el Grupo Banco Mundial y la División de Población del Departamento de Asuntos Económicos y Sociales de las Naciones Unidas, cerca de dos millones de bebés nacen muertos cada año –o uno cada 16 segundos

El informe concluye que, a pesar de los avances realizados desde 2000, los mortinatos no han disminuido tan rápidamente como la mortalidad materna y neonatal, y si continúan las tendencias actuales, se producirán otros 19 millones de mortinatos antes de 2030. También podrían ocurrir más de 200.000 mortinatos adicionales durante los próximos 12 meses en 117 países de ingresos bajos y medianos debido a las graves afectaciones relacionadas con el COVID en los servicios de atención médica.

La pérdida de un bebé en gestación o al poco tiempo de nacer va mucho más allá de la pérdida de la vida. Tiene un impacto traumático y duradero en las mujeres y sus familias de todo el mundo, que a menudo padecen un profundo sufrimiento psicológico y el estigma de su entorno social.

Al respecto el director de la OMS, Tedros Adhanom Ghebreyesus, ha afirmado:

“Dar la bienvenida al mundo a un bebé debería ser un momento de gran alegría, pero a diario, en lugar de alegría, miles de madres y padres sufren una tristeza insoportable cuando sus hijos nacen muertos.

(...)

“No hay un golpe que afecte tanto a una familia y que, a la vez, sea tan invisible en la sociedad que la pérdida de un bebé sobre todo en los últimos meses de gestación”.

(...)

La tragedia de la mortalidad fetal demuestra la importancia de reforzar y mantener los servicios esenciales de la salud (...).²

En ese sentido, adquiere vital importancia darle no sólo visibilidad a un hecho que es poco reconocido y validado, como es el intenso dolor que produce la muerte de un hijo en gestación o al poco tiempo de nacer, sino además garantizar unos derechos mínimos a la mujer y la familia en duelo que es atendida por el sistema de salud, de manera que no se generen afectaciones adicionales a la existente y puedan afrontar esa circunstancia dolorosa de una manera digna, respetuosa, y en donde el cuidado de su salud mental tenga un papel primordial.

Mientras en Colombia sigan reportándose muertes gestacionales y neonatales, es deber de la autoridad nacional competente en materia de política pública en salud,

² OMS. Tedros Adhanom Ghebreyesus, Director General de la OMS. Recuperado el 17 de marzo de 2021 En: <https://www.who.int/es/news/item/08-10-2020-one-stillbirth-occurs-every-16-seconds-according-to-first-ever-joint-un-estimates>



esto es, el Ministerio de Salud y Protección Social, garantizar a la mujer y las familias que afrontan dicha situación una atención integral en salud y de calidad, que sea respetuosa de sus derechos y valores.

La Carta Política establece en su artículo 49 la garantía de acceso para todas las personas a los servicios de promoción, protección y recuperación de la salud. Por su parte el art. 43 explícitamente dispone que la mujer y el hombre tienen iguales derechos y oportunidades, y **que la mujer durante el embarazo y después del parto gozará de especial asistencia y protección del Estado**. El art. 42 establece que la honra, la dignidad y la integridad de la familia son inviolables. El artículo 13º. por su parte establece que el Estado tiene la obligación de promover la igualdad real y efectiva de las personas que por su condición se encuentren en circunstancia de debilidad manifiesta. El artículo 15º. establece que todas las personas tienen derecho a su intimidad personal y el Estado debe hacer respetar dicho derecho.

Por su parte la Ley 1751 de 2015, por medio de la cual se regula el derecho fundamental a la salud y se dictan otras disposiciones, establece en su artículo 2º. que el derecho a la salud comprende el acceso a los servicios de salud de manera oportuna, eficaz y con calidad para la preservación, el mejoramiento y la promoción de la salud, y el Estado es responsable de respetar, proteger y garantizar el goce efectivo de tal derecho, de manera integral, comprendiendo el ámbito físico como mental.

Esos derechos constitucionales y legales deberían ser garantizados a la mujer y las familias que afrontan la muerte de su hijo/a en la gestación, parto y post parto en cualquier institución hospitalaria del país.

Lamentablemente, como se expondrá y fundamentará a lo largo de la presente exposición de motivos, se evidencia que:

i) En las instituciones públicas y privadas de salud están llevándose a cabo prácticas contrarias a la humanización, la dignidad y el bienestar emocional de la mujer y la familia que afrontan la muerte de sus hijos en el proceso de gestación o periodo neonatal.

ii) **No existe ningún instrumento legal o de política pública en Colombia que establezca puntualmente a las instituciones prestadoras de servicios de salud un estándar mínimo de atención y acompañamiento en dichos casos.**

iii) La mayoría de las instituciones de salud del país no cuentan con lineamientos o un marco operativo de atención específico de la muerte y el duelo gestacional y neonatal y tampoco están obligadas a adoptarlos.

iv) El talento humano en salud a cargo de la atención en casos de muerte gestacional y neonatal no cuenta con formación homogénea en abordaje del duelo por muerte gestacional y neonatal.



Todo lo cual hace que el tipo de atención que se brinda quede al criterio subjetivo de cada profesional de la salud, generando intervenciones y prácticas inadecuadas e incluso violatorias de derechos y creadoras de desigualdades materiales entre mujeres y familias que afrontan la muerte de su hijo/a en gestación o etapa neonatal.

Por esta razón resulta urgente hacer correctivos y establecer una política pública para trazar un lineamiento nacional y unos estándares de educación del talento humano en salud sobre este tema, que se traduzcan en mejoría de la atención en salud no solo desde el punto de vista tecnocientífico sino desde la perspectiva de humanización.

De aprobarse esta iniciativa legislativa, estaríamos dando un gran paso como país y como sociedad frente a un problema de salud pública que hoy se presenta en todo el país, y que hasta la fecha se encuentra desatendido, logrando con ello:

1. Mejorar la calidad de la atención en salud, desde la perspectiva de la humanización, dignidad, respeto y cuidado de la salud integral con énfasis en la salud mental y la dimensión espiritual y social de las familias y mujeres que afrontan la muerte de sus hijos/as en gestación o en etapa neonatal, en las instituciones de salud del país.
2. Estandarizar y garantizar una atención equitativa a las familias y las mujeres en duelo por muerte gestacional y neonatal, en las diferentes instituciones de salud del país, a través de un instrumento de política pública basado en la evidencia.
3. Minimizar el riesgo de secuelas psicológicas en las familias y las mujeres que afrontan muerte gestacional y neonatal, asociados al tipo de atención recibida en la institución de salud en el momento de la muerte, favoreciendo con ello una adecuada elaboración del proceso de duelo, todo lo cual está sustentado en evidencia científica.
4. Garantizar en el momento de la atención en salud, la efectividad de los derechos humanos, constitucionales y legales de las familias y las mujeres en duelo por muerte gestacional y neonatal.
5. Generar conciencia y visibilidad en la ciudadanía y las organizaciones públicas y privadas, sobre el impacto que tiene la muerte gestacional y neonatal en las familias y la mujer.

Consideramos que este proyecto de ley, es fundamental e indispensable para cumplir con el deber superior del sistema de salud y, en general, de la política: garantizar el bienestar integral de los ciudadanos, en este caso, de las familias y las mujeres que afrontan a diario la muerte de sus hijos en etapa gestacional o neonatal, y que de acuerdo con lo evidenciado, están siendo objeto de prácticas deshumanizantes que atentan contra sus derechos, su dignidad, honra y la de sus hijos/as fallecidos.

Por último, es importante precisar que el proyecto ha sido denominado “Brazos Vacíos”, en tanto dichas palabras son utilizadas por los mismos padres en duelo en todo el mundo, describen el dolor que se sufre ante la pérdida de un hijo/a en gestación o al poco tiempo de nacer, luego de haberlo anhelado, esperado, haber proyectado un futuro, y de un momento a otro quedarse sin nada, tan solo con la cuna vacía y una gran soledad, sumada a la poca validación y deficiente atención del entorno familiar, social y sanitario.³

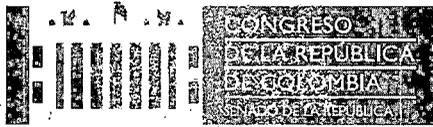
IV. FUNDAMENTO JURÍDICO DEL PROYECTO

IV.1. Fundamentos Constitucionales

- **Artículo 13:** “Todas las personas nacen libres e iguales ante la ley, recibirán la misma protección y trato de las autoridades y gozarán de los mismos derechos, libertades y oportunidades sin ninguna discriminación por razones de sexo, raza, origen nacional o familiar, lengua, religión, opinión política o filosófica. (...) El Estado protegerá especialmente a aquellas personas que por su condición económica, física o mental, se encuentren en circunstancia de debilidad manifiesta y sancionará los abusos o maltratos que contra ellas se cometan.”
- **Artículo 15.** “Todas las personas tienen derecho a su intimidad personal y familiar (...), y el Estado debe respetarlos y hacerlos respetar.
- **Artículo 42:** “El Estado y la sociedad garantizan la protección integral de la familia. (...) La honra, la dignidad y la intimidad de la familia son inviolables.”
- **Artículo 43:** “La mujer no podrá ser sometida a ninguna clase de discriminación. Durante el embarazo y después del parto gozará de especial asistencia y protección del Estado. (...)”
- **Artículo 49:** “Se garantiza a todas las personas el acceso a los servicios de promoción, protección y recuperación de la salud.”

IV.2. Fundamentos y referentes legales y reglamentarios

³ https://www.umamanita.es/wp-content/uploads/2015/05/Brazos_vacios.pdf
<https://bideginduelo.org/wp-content/uploads/2018/03/6-Duelo-perinatal.pdf>
<https://www.reporteindigo.com/piensa/sociedad-dia-madres-sindrome-brazos-vacios-muerte-hijo/>
<https://duelogestacionalyperinatal.com/2017/05/09/el-dia-de-la-madre-cuando-tenes-los-brazos-vacios/>
<https://saludprimero.mx/2020/05/08/madres-de-brazos-vacios-la-maternidad-invisible/>
[https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/BBPP_2015/Estrategia Part0 y Salud Reprod_uctiva/BBPP_PART0_Pais_Vasco_2.pdf](https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/BBPP_2015/Estrategia_Part0_y_Salud_Reprod_uctiva/BBPP_PART0_Pais_Vasco_2.pdf)



- **Ley 1257 de 2008** "Por la cual se dictan normas de sensibilización, prevención y sanción de formas de violencia y discriminación contra las mujeres (...) y se dictan otras disposiciones". Arts. 2º., 3º., 6º., y 7º.
- **Ley 1751 de 2015** "Por medio de la cual se regula el derecho fundamental a la salud y se dictan otras disposiciones."
- **Ley 23 de 1981** Código de Ética Médica: **Artículo 15:** "El médico no expondrá a su paciente a riesgos injustificados. Pedirá su consentimiento para aplicar los tratamientos médicos y quirúrgicos que considere indispensables y que puedan afectarlo física y psíquicamente, salvo en los casos en que ello no fuere posible, y le explicará al paciente o a sus responsables de tales consecuencias anticipadamente".
- **Ley 1955 de 2019** "Por el (sic) cual se expide el Plan Nacional de Desarrollo 2018-2022". "Pacto por Colombia, pacto por la equidad".⁴
- **Decreto 780 de 2016.** Decreto Único Reglamentario del Sector Salud y Protección Social.

IV.3. Derecho Internacional

- Convención para la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer -CEDAW- (ONU, 1979).
- Declaración de las Naciones Unidas sobre Eliminación de la Violencia contra la Mujer (ONU, 1993)
- Convención Interamericana para prevenir, sancionar y erradicar la violencia contra las mujeres "Convención Belem do Pará" (1995)
- Declaración para la prevención y erradicación de la falta de respeto y el maltrato durante la atención del parto en centros de salud (No Vinculante)". OMS (2014).
- Informe de la Relatora Especial sobre la violencia contra la mujer, sus causas y consecuencias (ONU) 2019.⁵

⁴ Dentro del Plan Nacional de Desarrollo (PND) 2018-2022 "Pacto por Colombia, pacto por la equidad", fue incluida la línea "Salud para todos con calidad y eficiencia, sostenible por todos" que incluye "un pacto por construir una visión de largo plazo del sistema de salud, centrada en la atención de calidad al paciente (...)" (Ministerio De Salud Y Protección Social, 2018). Dicha línea establece dentro de sus objetivos "4. Articular todos los agentes del sector salud en torno a la calidad" y como una de las estrategias para la consecución de dicho objetivo: "(...) c. Redefinir e implementar una política de prestación de servicios garantizando la calidad y humanización de la atención." (Negrilla y subrayado fuera de texto) (Ministerio de Salud y Protección Social, 2014). El Plan Nacional de Mejoramiento de la calidad en salud (PNMCS) por su parte "(...) reconoce a la humanización como fundamento esencial del Sistema de Salud. (Ministerio de Salud y Protección Social, 2016).

⁵ En este informe se analiza la cuestión del maltrato y la violencia contra las mujeres en los servicios de salud reproductiva con especial **hincapié en la atención del parto y la violencia obstétrica**, así como las causas



IV.4. Fundamentos de Política Pública

Plan Nacional para el Mejoramiento de la Calidad en Salud (PNMCS). “(...) reconoce a la humanización como fundamento esencial del Sistema de Salud. Esto implica, centrar su accionar en las personas y plantear la necesidad de que sus agentes enfoquen su misión al cumplimiento del derecho fundamental y al fortalecimiento de una cultura organizacional dirigida al ser humano y a la protección de la vida en general” (Ministerio de Salud y Protección Social; 2016), ⁶

V. SITUACIÓN DE LA MUERTE GESTACIONAL Y NEONATAL EN COLOMBIA

De acuerdo con las estadísticas que ofrece actualmente el DANE a diciembre de 2018 se registraron 41.098 defunciones fetales y 4.553 defunciones neonatales, lo que suma **45.651 defunciones**, es decir **125 por día**. A diciembre de 2019 se registraron 37.785 defunciones fetales (gestacionales) y 4.520 defunciones neonatales, lo que suma **41.723 defunciones**, es decir 114 por día, sin incluir las muertes a causa de Interrupciones Voluntarias del Embarazo que en Colombia no se reportan al DANE y que por ende no tienen estadística alguna en el país⁷.

COMPARACIÓN CIFRAS DANE 2018-2019 (FETAL Y NEONATAL)			
	TOTAL MUERTES FETALES + NEONATALES	MUERTES FETALES (1-40 SEMANA)	MUERTES NEONATALES (1-29 DÍAS)
2018	45651	41098	4553
2019	41723	37785	4520
DIFERENCIA	-3928	-3313	-33

profundas y los problemas estructurales que deben afrontarse para luchar contra estas formas de maltrato y violencia.

- Reconoce derechos de la mujer
- Enuncia situaciones de violaciones de DDHH para las mujeres
- Insta a los Estados a generar políticas públicas a favor de la mujer y trabajar con organizaciones sociales
- Señala la necesidad de sensibilizar a los abogados, jueces, etc sobre el tema

⁶ El Ministerio de Salud y Protección en dicha política plantea como retos para todos los actores y organizaciones del sistema, hacer de la humanización su imperativo ético (Ministerio de Salud y Protección Social, 2014), y fortalecer su cultura organizacional en torno al ser humano (Ministerio de Salud y Protección Social, s.f.). **Es así como el primer objetivo estratégico del PNMCS es promover cambios normativos en materia de calidad que impulsen la humanización, la seguridad, la coordinación y la transparencia en el Sistema de Salud.**

⁷ Resolución 0652 de 2016. ARTÍCULO 1. “Las interrupciones voluntarias del embarazo contempladas dentro de las causales establecidas por la sentencia C-355 de 2006, no deberán ser reportadas al Sistema de Registro Civil y Estadísticas Vitales mediante el certificado de defunción fetal (forma DANE D-630). (...)”



PORCENTAJE DIFERENCIA REDUCCIÓN	-8,6%	-8,1%	-0,7%
--	--------------	--------------	--------------

Fuente: Elaboración propia con base en Estadísticas DANE:

<https://www.dane.gov.co/index.php/estadisticas-por-tema/salud/nacimientos-y-defunciones/defunciones>

Aunque vemos una reducción del 8,1% en la cifra de defunciones fetales de los dos años comparados, se destaca como se mantiene un alto porcentaje en las defunciones fetales de menos de 22 semanas de gestación (72%). Así mismo el número de muertes neonatales solo se redujo en un 0,7% entre 2018 y 2019.

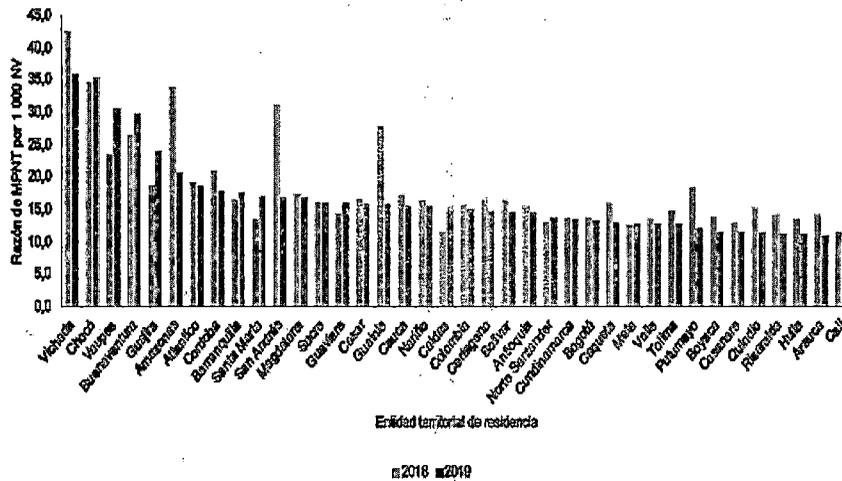
En cuanto a 2020 de acuerdo con las estadísticas parciales del DANE, a octubre de 2020 ya habían muerto 27.592 bebés en gestación y 3.535 neonatal (dentro de los 28 primeros días de vida), para un total de 103 muertes diarias.

Por otra parte, según las estimaciones elaboradas por el Instituto Nacional de Salud (2019) en Colombia la razón de mortalidad perinatal y neonatal tardía (a partir de la semana 22 de gestación y hasta los 28 días de nacido) para 2018 fue de 16,9 muertes por cada 1.000 nacidos vivos. Para 2019 fue de 15,1 muertes perinatales por cada 1.000 nacidos vivos (Instituto Nacional de Salud, 2020).

De acuerdo con el Instituto Nacional de Salud, en su Boletín epidemiológico 09 de 2020, según el momento de ocurrencia de la muerte, en 2019 la mayor proporción la tuvieron las muertes perinatales anteparto con 47,1 %, seguido de las muertes neonatales tempranas, es decir las que suceden entre el día 1 y 7 de vida con 28,9 %, luego las muertes neonatales tardías (es decir entre el día 8 y 28 de vida) con 13,5% y por último las muertes intraparto con 10,4 %.

Las Entidades Territoriales que registran las razones más altas a nivel nacional son Vichada con 36,0, Chocó con 35,5, Vaupés con 30,6, Buenaventura con 29,8 y la Guajira con 24,0 muertes perinatales por cada 1.000 nacidos vivos.

Figura 2. Razón de mortalidad perinatal y neonatal tardía por entidad territorial de residencia, Colombia, 2018-2019



Fuente: Sivigila, Instituto Nacional de Salud, Colombia, 2018, 2019.
DANE, Estadísticas Vitales, Cifras preliminares nacimientos 2018.

Conforme lo expresan las cifras anteriores, en Colombia la muerte gestacional o neonatal es un evento que se presenta con elevada frecuencia, lo que significa que no es un hecho aislado o de poco interés para la ciudadanía. Por el contrario, obedece a una realidad diaria que exige una atención idónea e integral por parte del sistema de salud, teniendo en cuenta todas las dimensiones del ser humano.

En igual sentido, la Directora Ejecutiva de UNICEF ha indicado que:

“Perder a un hijo durante el embarazo o el parto es una tragedia devastadora para cualquier familia del mundo y, con demasiada frecuencia, suele sufrirse en silencio por lo que requiere atención”⁸.

Sin embargo, lo que se observa en Colombia es que la atención en salud se está reduciendo al evento médico o fisiológico únicamente, sin que se reconozca la necesidad de atender el duelo en el contexto obstétrico o de cuidados intensivos neonatales⁹, por lo que a la fecha no existe ningún lineamiento en

⁸ OMS. Henrietta Fore, Directora Ejecutiva de UNICEF. Recuperado el 17 de marzo de 2021. En: <https://www.who.int/es/news/item/08-10-2020-one-stillbirth-occurs-every-16-seconds-according-to-first-ever-joint-un-estimates>

⁹ “(...) uno ve a la señora que está en trabajo de parto con su bebé que sabe que está muerto eh o con el bebé que viene mal eh entonces ellos bueno todos centran toda su preocupación en la parte fisiológica y en las respuestas y en él no sé qué pero no uno nunca ve que ellos eh aborden a la mujer de una manera digamos para hablar de eso (.) y cuando ya nace el bebé entonces el obstetra se encarga de la parte de ginecología y de todo lo que tiene que ver con dejar a la mujer en su situación bienestar físico fisiológico, pero nunca le preguntan cómo se siente”. (Entrevista semi estructurada, Myriam Patricia Pardo, Enfermera docente de prácticas enfermería materno perinatal, Universidad Nacional de Colombia, 26 de abril de 2020. **Recopilada y citada por Gómez M., Muñoz A.M., y Caballero J.A. (2020)** en “Humanización en la atención ante una muerte gestacional y neonatal: Recomendaciones al Ministerio de Salud y Protección Social para la construcción de un lineamiento.” Universidad de los Andes, Escuela de Gobierno. Trabajo de grado para optar por el título de Magíster en Gestión



Colombia, conllevando a que el abordaje se realice conforme el criterio subjetivo de cada profesional de la salud, lo que hace que en muchos casos su actuación no sea la adecuada, y se generen incluso prácticas deshumanizantes y contrarias a los derechos de la mujer y la familia, que pueden afectar e incidir en la correcta evolución de su duelo¹⁰.

Sobre este particular el Ministerio de Salud y Protección Social coincide con esta exposición, al manifestar que:

“La tendencia habitual del personal de salud es centrarse en los cuidados físicos, de modo que el cuidado emocional de las personas que se ven afectadas por el fallecimiento de un bebé, antes, o durante su nacimiento resulta insuficiente”.¹¹

VI. NECESIDAD DE UN LINEAMIENTO DE ATENCIÓN HUMANIZADA DE LA MUERTE Y EL DUELO GESTACIONAL Y NEONATAL EN COLOMBIA

VI.1. Deficiencias en la calidad de la atención en casos de muerte gestacional y neonatal en Colombia - Prácticas deshumanizantes y violentas contra la mujer y la familia en duelo.

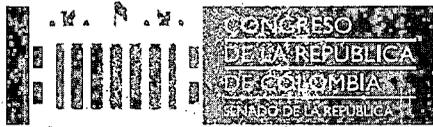
Humanizar la atención en salud implica centrar la atención en las personas, desde las dimensiones física, mental, emocional, social y espiritual, con respeto a sus derechos humanos, creencias, principios y valores. De acuerdo con Isaza, S. (2015), hablar de humanización en salud implica comprender que la “atención en salud” no se reduce únicamente al tratamiento médico de personas enfermas sino a todas aquellas acciones desplegadas por el profesional que puedan afectar positivamente los determinantes de la salud de una persona, lo cual requerirá no sólo la capacidad de observar e interpretar las necesidades físicas de quien acude para ser atendido, sino también sus necesidades intelectuales, afectivas, emocionales y espirituales.

Por oposición a lo anterior, una atención deshumanizante en el ámbito de la salud corresponderá a la privación o despojo de las cualidades o atributos que diferencian a las personas como seres humanos, de otros seres vivos y que, al ser tratados como objetos o animales, se les considera incapaces de sentir algo más que dolor

Pública. Mayo de 2020. Bogotá D.C. En:
<https://repositorio.uniandes.edu.co/bitstream/handle/1992/48643/u833249.pdf?sequence=1>

¹⁰ De acuerdo con un estudio realizado por Pastor, Romero, Hueso, Lillo, Vacas-Jaén y Rodríguez (2011), la tendencia habitual de los profesionales es centrarse en los cuidados físicos evadiendo el aspecto emocional en un intento de disminuir su propia angustia. Por ello ponen en marcha diferentes mecanismos, actitudes y comportamientos en la vivencia de estas situaciones, lo que hace que su actuación no sea en muchas ocasiones la más correcta, reaccionando de manera distante y negando la gravedad de la pérdida sobre todo en gestaciones tempranas. Se hace evidente la falta de estrategias, de destrezas y de recursos de los profesionales entrevistados para afrontar estas situaciones y dar respuesta a las demandas de los padres. No son conscientes de que una actitud profesional inadecuada puede incidir en la correcta evolución del duelo de los padres y se sienten poco preparados para establecer una relación empática.

¹¹ Ministerio de Salud y Protección Social. Radicado No. 202121200334771 “Información Salud muerte fetal y perinatal” de fecha 1 de Marzo de 2021.



físico, alejando el ejercicio de la medicina de toda sensibilidad humana (Brusco, 2015). Según Gafo, J (2014), la deshumanización en salud implica: "1. La conversión del paciente en un objeto y el descuido de su dimensión emotiva; 2. La ausencia de calor humano en la relación de atención, revelando indiferencia; 3. La falta de autonomía de quien es atendido para tomar decisiones, convirtiéndose en un sujeto pasivo de lo que sucede en torno a él" (Referenciado en Bermejo J.C., 2015).

De acuerdo con la investigación de Gómez M., Muñoz A.M., y Caballero J.A. (2020), uno de los aspectos más recurrentes en los relatos de las mujeres cuyo hijo/a ha fallecido en gestación o en periodo neonatal es la experiencia frente al trato recibido en la institución de salud en la que fueron atendidas y las secuelas emocionales que les dejó dicha experiencia, teniendo en cuenta además que en ese momento las familias y en especial las mujeres se encuentran en una situación de gran vulnerabilidad.

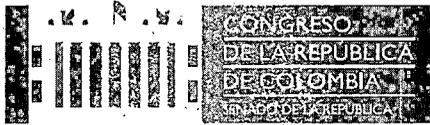
El siguiente testimonio recogido en el estudio anteriormente referido, corresponde al caso de Sandra Marcela R., madre ubicada en la ciudad de Cali, quien a los cinco meses y medio de gestación dio a luz a su hijo Emiliano en una Institución hospitalaria de carácter público en esa ciudad. Este difícil relato se constituye en una de las evidencias más importantes sobre prácticas deshumanizantes y violencia obstétrica en caso de muerte gestacional:

"(...) ella me dijo te voy a hacer un tacto entonces me metió la mano y le dijo a los 2 estudiantes "así se hace un parto" y yo sentí que empezó a voltearme al bebe y empezó a sacármelo y yo empecé a llorar y le dije: Nooo, no me lo saque, que está haciendo, ¿por qué me está sacando a mi bebé? y ella me dijo: él ya está muerto, entonces yo empecé a llorar y le dije noo deme a mi bebé, yo estaba medio sentada y veía cómo lo iba sacando, yo estaba llorando y le decía: ¿él se me va a morir? y me dijo: él ya está muerto y si está vivo dura unos minutos no más (...).

"(...) me dejaron con toda mi parte de abajo desnuda y con mi hijo muerto envuelto en una bata dentro de un platón, en un pasillo al frente de la sala de maternidad, esperando, sola. Todo el mundo nos miraba, yo nada más me acuerdo de verle la cara a todas las embarazadas y yo no podía parar de llorar, con mi bebé muerto en mis brazos, viendo cómo nacían todos los otros bebitos llorando (...). Me dejaron ahí más o menos una hora mientras toda la gente pasaba por mi lado y se quedaban mirando con morbo, yo lo único que trataba de hacer era cubrir a mi chiquitito, él no se merecía eso y yo tampoco".¹²

Este caso, junto a otros testimonios sobre la percepción de la calidad de la atención en la institución de salud en el momento de la muerte del bebé recopilados por Gómez M., Muñoz A.M., y Caballero J.A. (2020), así como información recopilada

¹² Entrevista semiestructurada, Sandra Marcela R., 21 semanas de gestación. Cali, 25 de febrero de 2020.



por JIC Fundación de Apoyo ante la muerte gestacional y neonatal, y por la UTL del Senador Mauricio Gómez, evidencian grandes deficiencias en la atención en casos de muerte gestacional y neonatal, correspondientes a prácticas deshumanizantes, varias de ellas que se encuadran dentro del concepto de violencia obstétrica, y que son contrarias a la dignidad y los derechos de la mujer que da a luz a su hijo sin vida.

Dentro de dichas prácticas identificadas se encontraron las siguientes:

1. No brindar autonomía para toma de decisiones relacionadas con aspectos clínicos de la mujer o relacionadas con el bebé fallecido.
2. No ofrecer información clara sobre los hechos y procedimientos a realizar y/o realizar procedimientos sin consentimiento previo sin existir justificación para ello.¹³
3. Comunicación del diagnóstico o de la muerte restándole valor a la muerte y el impacto emocional de tal hecho; sin ningún tipo de tacto o consideración en la forma en que se comunica la noticia; delegando de manera sucesiva entre distintos profesionales de la salud, la responsabilidad de dar la noticia.¹⁴
4. Ausencia total de privacidad al llevar a cabo el parto en presencia de personas distintas al personal de salud.¹⁵
5. Ubicar a la madre en duelo durante el parto, recuperación y hospitalización, junto a madres con sus recién nacidos vivos teniendo que escuchar su llanto e incluso presenciar su nacimiento y amamantamiento.¹⁶

¹³ "Mi hija iba a nacer y al nacer iba a morir, yo lloraba mucho y por llorar, la hemorragia, el dolor, me desmaye y recuerdo que la médico me pegaba en la cara y me decía: rápido despierte que aquí no tenemos tiempo para que usted se desmaye. Yo no tenía fuerzas para quitarla de encima y le decía por favor no me pegue en la cara doctora." Testimonio de Erika R. mamá de Sara. Aportado por JIC Fundación de apoyo ante la muerte gestacional y neonatal. 29 de marzo de 2021.

¹⁴ (...) sus palabras textuales que fueron agresivas para mi modo de ver fueron: el corazón dejó de latir y entonces tiene que ir a que le saquen eso porque se puede infectar, (...)unas palabras muy digo yo inhumanas" (Entrevista semiestructurada, Cindy Tatiana M., Bogotá 1nueve de febrero de 2020)

(...) entra la pediatra de mi hijo y le digo cómo está mi niño y me dice: (habla con mal genio) Como quiere que esté? y yo le pregunté: ¿cómo se está alimentando? y me dice: ¿Usted no sabe que él se va a morir? (...) (Entrevista semiestructurada, Diana Constanza R., Bogotá, 24 de febrero de 2020),

"(...) todos estaban completamente perdidos y todos iban por un lado y por el otro y nadie sabía mucho qué hacer, entonces además de la incertidumbre que tiene uno como mamá, los profesionales de la salud están aún más perdidos y asustados que nosotros, entonces pues me atendió mucha gente y me pasaban de una persona a otra y nadie era capaz de decirme qué mi bebé había muerto. (Entrevista semiestructurada, Sandra C., 38 semanas de gestación. Bogotá, 25 de febrero de 2020)

¹⁵ (...) espere 6 horas y presencié más de 15 partos llorando eso ha sido lo más difícil de mi proceso para la superación del duelo marco mi vida ese momento sola, viendo como **todos los bebés nacen a mi alrededor y yo con mi bebé muerta rodando por toda la sala de partos**" Testimonio de Erika R. mamá de Sara. Aportado por JIC Fundación de apoyo ante la muerte gestacional y neonatal. 29 de marzo de 2021.

¹⁶ " (...) alrededor del espacio donde yo estaba haciendo mi parto escuchaba todo el tiempo bebés llorando ehhh o sea es evidente tú estás en la misma sala de partos y es psicológicamente muy fuerte saber que tú tienes que pasar por ese mismo dolor de parto de dolores pero tú bebe nunca va a llorar y estás escuchando bebés llorando todo el tiempo alrededor tuyo". (Entrevista semiestructurada, Sindy C., Bogotá 18 de febrero de 2020)

6. Prohibir el acompañamiento por parte de algún familiar.
7. Tratar al bebé que ha muerto o va a morir como un objeto o como un desecho biológico, con términos como “producto”, “desecho”, “aborto”, “feto”, “óbito”, “mortinato”, “material”.¹⁷
8. No entregar el cuerpo del bebé para sus exequias o rituales funerarios, pese a haberlo solicitado, manifestando que al tener menos de 22 semanas no es posible y no brindar información sobre ese derecho.¹⁸
9. Negar a la madre, el padre y/o la familia próxima, la posibilidad de ver, sostener, despedirse, vestir o tomar fotografías al hijo/hija que va a morir o ha muerto, recomendarles no hacerlo o abstenerse de brindarles información y orientación al respecto.¹⁹

(...) algo que también me parece terrible fue la cuestión que tengamos que compartir como los espacios con las otras mamitas, porque para uno es devastador, escuchar el llanto de otros niños, porque de hecho uno por meses dura que no quiere ni ver un bebé, porque en ese momento es más chocante estar ahí en ese momento ehh (...). (Entrevista semiestructurada, Martha Isabel R., Bogotá 19 de febrero de 2020)

¹⁷ (...) no me gustó tampoco como se expresan respecto al bebé (...) escuché que para los doctores era el producto y pues eso es doloroso porque para uno de papá sigue siendo su bebé sigue siendo su hijo (...) es como si fuera cualquier cosa que se desecha y ya, además mi bebé ya estaba de 39 semanas. (Entrevista semiestructurada, Martha Isabel R., Bogotá 19 de febrero de 2020)

“(...) cuando empieza a mirarme y hablar de lo técnico empieza a: referirse muy despectivamente a mi bebé, hubo un momento en que yo desde el desconcierto le decía: ¿qué va a pasar con mi bebé? y ella me miró como, sus palabras fueron estas: A ver mamita que no entiende, su bebé no pesa ni 200 gramos, pues si ella se muere pues es un aborto, porque ahí no hay nada, (...)” (Entrevista semiestructurada, Sindy C., Bogotá 18 de febrero de 2020)

“Cuando pasé por el servicio de psicología me impactó también (...) en ese momento me dijo: yo no sé porque a ti te duele tanto la pérdida de esos fetos, (...) yo decía para mí no son fetos para mí son mis hijos.” (Entrevista semiestructurada, Fernanda O., Bogotá 26 de febrero de 2020)

“(...) siempre se habló: de mi hijo como si fuera un tumor, fue absolutamente desobligante por parte de la del personal médico” (Entrevista semiestructurada, Denise Maireth S., Bogotá 17 de febrero de 2020)

“(...) en el momento que el niño ya no está con vida ya no es tratado como un bebé, sino como un objeto. Entonces es como el niño objeto que se llevan allá como a la nevera, lo envuelven en la tela más terrible de la historia y luego lo custodian como si fuera un órgano que me extirparon (...) siento que en ese momento fue objetivizado mi bebé (...)” (Entrevista semiestructurada, Sandra C., Bogotá, 25 de febrero de 2020).

¹⁸ (...) Luego una enfermera llegó con dos frascos separados para poner ahí a mis niños, si no tiene más de 21 semanas dejan para estudio “los fetos”, como ellos los llaman, los dejan para estudio, yo muchas veces me di látigo porque yo me imaginaba qué hicieron con ellos, con mis hijos, si los picarón en pedacitos y los dejaron para estudio (llanto). eso es algo que duele. (...) si son mis hijos pues ¿por qué porque no me los entregan? yo los pedí, pero me dijeron en la clínica que eran protocolos desde el Ministerio de Salud, que menos de 21 semanas no entregan los cuerpecitos, pero yo sé ahora que a otras mamás si se los han entregado después de los estudios (se limpia las lágrimas). (Entrevista semiestructurada, Fernanda O., Bogotá 26 de febrero de 2020)

¹⁹ (...) me hubiera gustado que los médicos hubieran sido claros conmigo acerca de los procedimientos cómo iba a ser, (...) de mis opciones con tiempo, por ejemplo que me hubieran dicho, tú vas a tener la posibilidad de ver a tu bebé, lo vas a querer ver, vas a querer que tu esposo lo vea, vas a querer que tu familia lo vea, tal vez vas a tener que tomar la decisión de si enviaron a patología tu bebé, ve pensando, tú que vas a decidir, vas a querer cremarla que vas a hacer para la exposición del cuerpo, (...) debió haberse asesorado acerca de tanto de procedimiento como de mis opciones y no, no fue así, porque todo fue como que me iba enterando a

10. No brindar apoyo psicológico oportuno durante la atención, ni después de ella.^{20 21}

11. No hacer ningún tipo de seguimiento post-egreso a la madre en duelo, ni valorar la aparición de dificultades en la salud mental asociados con el postparto y la pérdida, como depresión.

12. No brindar información y opciones para el manejo de la lactancia posterior a la muerte del bebé.²²

13. No actualizar en las bases de datos de las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud o de las Entidades Prestadoras de Servicios de Salud el evento de muerte gestacional y neonatal, conllevando a que más adelante se llame a las madres a hacer seguimiento del bebé y su perfil de vacunación.²³

medida que iba pasando y siempre preguntando y no había claridad de hecho, entre los profesionales no hay claridad entre ellos inclusive". (Entrevista semiestructurada, Sindy Brigitte C., Bogotá 18 de febrero de 2020)

"No me lo dejaron tocar en ese momento ni ninguno de los siete días que estuvo vivo, yo soñaba con tomarle foto en su incubadora, pero nunca me dejaron. (...) entré a donde lo tenían y todavía estaba conectado y sonaban todos los pitos y las cosas de fondo, y el bebé ya muerto ahí, yo decía, pero por qué no lo desconectan, (...) todo el mundo salió a correr, la médica se puso a llorar y salió corriendo, las enfermeras también y en ese momento me quedé yo con mi hijo ahí y yo decía qué hago, lo alzo, no lo alzo, etc. No había una sola enfermera que me dijera qué hacer desde lo humano. (...)". (Entrevista semiestructurada, Angela María M., 12 de febrero de 2020).

²⁰ (...) **en ningún momento se trató la parte emocional que es muy muy importante (.) y ni a mi compañero ni a mi nos brindaron apoyo psicológico (..)**" (Denise Maireth S. Bogotá 17 de febrero de 2020)

(...) *nunca había un psicólogo, no, hasta que salía a pedir control como tal, pero no nunca tuve acompañamiento psicológico. Yo creo que uno en ese momento hubiera necesitado una persona que lo guíe a uno, (...) si hace mucha falta ese acompañamiento // (...)*". (Entrevista semiestructurada, Martha Isabel R. 19 de febrero de 2020)

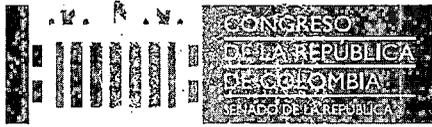
²¹ En una encuesta realizada por JIC Fundación a 69 mujeres de varias ciudades de Colombia, el 53,6% informó que durante la estancia en el hospital, ningún profesional de la salud mental se había acercado para brindarle apoyo e información sobre el proceso de duelo.

²² "(...)cuando salí nunca me dijeron vas a seguir lactando o sea te va a salir leche o esto o lo otro, nunca me dijeron que tomara nada tampoco (..) entonces tampoco tuve como ese acompañamiento de que hacer, que puedo hacer con esa leche o como puedo disminuir esa.: el flujo el flujo lácteo entonces pues también fue muy doloroso porque entonces sales del hospital y el cuerpo también te está recordando, ya entonces lo que hice fue puros remedios caseros de la abuela porque nunca me dijeron que hacer para ir secando la leche." (Entrevista semiestructurada, Martha Isabel R., Bogotá 19 de febrero de 2020)

²³ "(...) a unas semanas del fallecimiento de mi bebé me estaban llamando para decirme porque no había vuelto a los controles, lo que se evidencia una terrible desorganización en donde ni siquiera tienen en cuenta la historia clínica (...)" (Denise Maireth S., Bogotá 17 de febrero de 2020)

(...) *me llamaban para recordarme queee no olvidara las vacunas, pero yo le dije es que mi hija ya murió, eso era lo único que me llamaban para eso de resto (...), yo le dije: ¿ es que eso no está en sistema?, o sea ¿no leen la historia clínica que mi hija está muerta (...)? nosotros no miramos eso, eso no está en el sistema me dijeron".* (Entrevista semiestructurada, Tatiana Milena R., Bogotá 16 de febrero de 2020)

(...) *yo no sé si es que en el sistema no les queda o qué pero digamos a mí a los pocos días del parto me llaman de Colsubsidio a decirme mamita porque no has traído a tu bebé a control y yo como así yo de una yo me puse a llorar en el teléfono privada, porque no pude no pude y mi esposo fue el que habló y yo me pregunto cómo así (...) la verdad como tres meses llamándome por lo mismo (...)"*. (Entrevista semiestructurada, Martha Isabel R., Bogotá 19 de febrero de 2020)



14. No estar informados previamente de los detalles de la historia para acercarse a la madre o padre del hijo/hija que ha muerto, reiterando preguntas innecesarias sobre la muerte, generando con ello revictimización.²⁴
15. Utilización de expresiones por parte del personal de la salud, que le quitan importancia a lo sucedido, tales como “usted es joven puede tener más hijos”, “el tiempo lo cura todo”, “siquiera ahora y no cuando estuviera más grande”.²⁵
16. Entregar el estudio de necropsia sin la explicación y soporte adecuado para comprender el resultado y tener apoyo psicológico frente al impacto que pueda significar ese momento.²⁶
17. Ningún o escaso acompañamiento o seguimiento oportuno al estado de salud mental de la madre y el padre, posterior al egreso.
18. Abordajes distintos dependiendo del profesional a cargo o de la Institución de Salud.²⁷
19. Desconocimiento de la evidencia del impacto de la muerte gestacional o neonatal en las familias y la mujer que la afrontan.

Este listado recoge la difícil realidad que atraviesan muchas mujeres y familias en Colombia, y que para efectos del presente proyecto de ley se traduce en el problema público que **debe ser corregido a través de la orden al Ministerio de Salud y Protección Social de expedición de un lineamiento nacional de**

²⁴ *después más adelante fue cuando me suben a la habitación. Cuando cuando me suben a la habitación, llaman a un camillero (...) cuando estaba en el ascensor fue que el camillero me dice como: mamá entonces ya lista para jugar fútbol con su bebé me hace el comentario yo en ese momento no le dije nada pero pues obviamente en ese momento que uno ya está todo destruido pues mal como, no sé si la historia no decía como o no tenía alguna señal y te dijera: Oiga acabo de tener un bebé que nació muerto pues pero él no lo hizo por mal yo entiendo que no lo hizo por mal pero eso es por falta de o por desconocimiento, o sea, el camillero no estaba informado (...)* (Entrevista semiestructurada, Sandra C. Bogotá, 25 de febrero de 2020)

²⁵ *“Me dijo: no china su bebé ya se murió, igual está muy joven y va a tener otro, después me dijo con queé va a planificar (...) volvió y me dijo como: pero igual debe planificar está muy joven para que tener hijos en este mundo”* (Entrevista semiestructurada, Jennifer G., Bogotá 24 de febrero de 2020).

²⁶ (...) **Luego al mes siguiente fui a recoger la necropsia y me la entregaron por ventanilla, todo el relato de mi hijo, de su muerte, de que lo abrieron, no hubo un acompañamiento, alguien que se sentara conmigo, cuando eso debió haber tenido un psicólogo dando soporte emocional y el médico que hizo la necropsia explicándome qué pasó, que encontraron y que no, pero nadie. La leí viniendo en el taxi de camino desde la clínica hasta aquí.** (Entrevista semiestructurada, Angela María M., 12 de febrero de 2020)

²⁷ *“(…)no es un trato médico estandarizado porque depende mucho del profesional y depende de la institución, (...) yo pude evidenciar después de ver tantos médicos que el trato dependía del médico entonces, no es como una calidad de servicio estándar (...) recibí atención muy buena de algunos profesionales como una atención muy mala e hiriente e incluso de maltrato psicológico por parte de otros, (...)y esos días jamás se olvidarán y que de hecho te genera secuelas, porque digamos te tardas un tiempo en poder hacer un perdón con los con los médicos. (...) hay un vacío muy grande de los procedimientos a seguir y entonces se subjetiviza todo y el profesional actúa de acuerdo a lo que cree que es mejor y no lo que comprobado por la ciencia por los estudios se sabe que es lo mejor, entonces tú vas a encontrar desde quién te dice es mejor que no veas a tu bebé como de quienes saben que para el proceso de duelo es importante verle, vas a encontrar doctores de todo tipo pero, pero pues no debería ser así cuando tú tienes un procedimiento claro, el procedimiento se cumple independientemente de las opiniones del nivel del hospital o de la personalidad del profesional.”* (Entrevista semiestructurada, Sindy Briggite C., Bogotá 18 de febrero de 2020)

atención en salud y acompañamiento a madres y padres que han perdido su hijo/hija durante la gestación o durante los 28 primeros días de vida y la promoción de la formación de los profesionales de salud en atención al duelo por muerte gestacional y neonatal.

Es preciso indicar que la atención humanizada parte de la garantía misma de efectividad de los derechos humanos del paciente y de su familia, razón por la que se hace tan importante dotar de herramientas y promover las competencias en el saber, el hacer y el ser, en quienes en las instituciones de salud deben hacerse cargo de la atención de las muertes en etapa gestacional y neonatal con el fin de que dichos momentos del duelo sean abordados de forma apropiada. En este punto la Subdirectora de Enfermedades no transmisibles del Ministerio de Salud indicó lo siguiente:

(...) hay una enorme necesidad de herramientas y desarrollo de capacidades para los actores del sistema que abordan las pérdidas perinatales, también para los gestores de políticas, (...) creo que debe existir una orientación técnica basada en la evidencia, en este sentido creo que es importante porque finalmente es una situación que genera muchas dificultades de abordaje para los profesionales de la salud porque además quienes lo deben hacer no son sólo los psicólogos de los servicios, ni los psiquiatras de enlace, sino los profesionales que atienden directamente las necesidades materno perinatal, entonces debe hacerlo el ginecobstetra, debe hacerlo la enfermera que trabaja allí, deben hacerlo los instrumentadores, debe hacerlo el perinatólogo, el pediatra; entonces todos estos profesionales deben contar con herramientas en salud mental para abordar las exigencias del duelo y sus impactos en la salud²⁸.

Teniendo en cuenta lo anterior, y dado que a la fecha el Ministerio no ha expedido ninguna política o lineamiento al respecto, es preciso instar a esa autoridad para que diseñe un instrumento que permita hacer cambios que mejoren la calidad de la atención desde la óptica de la humanización y de la salud mental, estandarizando las prácticas más importantes, con fundamento en evidencia.

VI.2. La atención en salud inadecuada en el momento de la muerte gestacional o neonatal puede agravar los efectos negativos de tipo psicológico para la mujer y la familia en duelo, convirtiéndose en un factor de riesgo para la salud mental.

²⁸ Entrevista semiestructurada a Nubia Bautista, Subdirectora de enfermedades no transmisibles del Ministerio de Salud y Protección Social. 17 de marzo de 2020. Recopilada y citada por Gómez M., Muñoz A.M., y Caballero J.A. (2020) en "Humanización en la atención ante una muerte gestacional y neonatal: Recomendaciones al Ministerio de Salud y Protección Social para la construcción de un lineamiento." Universidad de los Andes, Escuela de Gobierno. Trabajo de grado para optar por el título de Magíster en Gestión Pública. Mayo de 2020. Bogotá D.C. En: <https://repositorio.uniandes.edu.co/bitstream/handle/1992/48643/u833249.pdf?sequence=1>



De acuerdo con Aiyelaagbe, Scott, Holmes, Lane, & Heazell, (2017), los efectos de la muerte perinatal no solo se limitan a la angustia emocional resultante de la muerte del hijo/hija, sino que también tienen implicaciones biomédicas y psicológicas profundas. En igual sentido, Cacciatore, J. (2017), indica que los efectos sociales y emocionales de la muerte perinatal son relevantes, y muchas familias informan niveles clínicos de síntomas de ansiedad, depresión y estrés post-traumático al menos cuatro años después de la pérdida.

Dentro de los hallazgos de Youngblut et al. (2017) se encontró que:

“Las reacciones iniciales de los padres a la muerte de su hijo incluyen incredulidad y conmoción, seguidas de fuertes reacciones emocionales, síntomas somáticos, dificultades en la interacción social y un desafío al significado de la vida. Burden y col. (2016) en una revisión sistemática del impacto de la muerte fetal en los padres encontró que los padres suprimieron su dolor y recurrieron al uso de sustancias mientras que las madres se enfocaron en la imagen corporal y la calidad de vida. Aunque la intensidad del dolor de los padres puede disminuir con el tiempo (Alam et al., 2012; Meert et al., 2011; Stroebe et al., 2013), **algunos padres continúan llorando por sus bebés e hijos fallecidos durante muchos años, a menudo más tiempo que los adultos privados de otros miembros de la familia.** O’Leary y Warland (2013), en padres entrevistados entre los 68 y 81 años de edad y cuyo bebé murió en el primer mes de vida, encontraron que el dolor de los padres persistió durante 5 o más décadas. Algunos investigadores informan un duelo complicado (persistentes síntomas de respuesta al estrés crónico que incluyen anhelo intenso por el difunto, conmoción, incredulidad, ira, amargura) que dura más de 6 meses después de la muerte e interfiere con el funcionamiento diario. (Zhang, El-Jawahri y Prigerson, 2006). Hogan, Greenfield y Schmidt (2001) encontraron que los padres dentro de los 3 años de la muerte de su hijo tenían más dolor que los padres 3 o más años después de la muerte. El dolor de los padres se mantuvo en 1 y 2 años después de la muerte fetal (Rubin & Malkinson, 2001), y estuvo presente 50 a 70 años después de la muerte (O’Leary & Warland, 2013). Stroebe y col. (2013) y Caeymaex et al. (2013) encontraron poca o ninguna relación entre la intensidad del dolor y el tiempo transcurrido desde la muerte del niño”.

Por su parte Fonseca-Gonzalez (2010) [citado por Páez-Cala ML, Arteaga-Hernández LF., 2019] indica que una atención y acompañamiento deficientes, a los padres durante el proceso de muerte de su hijo recién nacido les ocasiona crisis emocionales que a su vez pueden desencadenar la pérdida de la salud psicológica. En ese sentido, **una atención al duelo de buena calidad puede**

mitigar los efectos psicológicos como consecuencia de la pérdida²⁹ y prevenir patologías psicoemocionales para la mujer y la familia.

De acuerdo con lo que indica la Subdirectora de Enfermedades no transmisibles del Ministerio de Salud y Protección Social:

“Si el abordaje de los servicios de salud ante una muerte gestacional o neonatal no es adecuado, se **genera un factor de riesgo para la salud mental** de quien afronta esa situación, y dicho problema se presenta en mayor medida cuando ese abordaje se realiza por el personal de salud desde sus propios recursos y percepciones personales.”³⁰

En ese sentido, en casos de muerte gestacional o neonatal, una atención en salud de buena calidad a quienes afrontan el duelo de ese hijo/a, debe garantizar que el centro sea la persona, y el cuidado que se le brinde sea integral, esto es tanto física como emocionalmente, de manera que el abordaje de los profesionales de la salud con los que esa mujer o familia tengan contacto, se convierta en un factor de protección a nivel psicoemocional, en lugar de constituir un factor de riesgo para la salud mental.

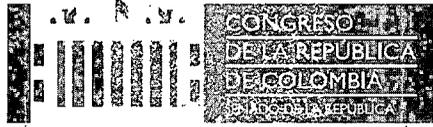
Así las cosas, de existir un lineamiento que brinde herramientas a los profesionales en salud para desplegar una atención bajo criterios objetivos y basados en evidencia, que garanticen la promoción, prevención y cuidado de la salud mental de quienes afrontan esta experiencia, especialmente las mujeres que son atendidas en la institución.

VI.3. En el ordenamiento jurídico colombiano no existen lineamientos ni políticas puntuales para la atención integral que debe brindarse a las mujeres y familias que afrontan la muerte de su hijo/a en etapa gestacional o neonatal, en la institución de salud.

²⁹ Dentro de dichos efectos se encuentran los siguientes:

- (i) Desórdenes de alimentación y de sueño, así como enfermedades crónicas, y disminución en la calidad de vida (Camacho-Ávila, et al., 2019)
- (ii) Culpa; vergüenza; arrepentimiento, miedo, estigma y la sensación de querer morir (Davidson, 2018).
- (iii) Afectaciones para la relación de pareja (Albuquerque, Pereira, & Narciso, 2016), (Davidson, 2018), aspecto que no se evidencia en otras tipologías de duelo, lo cual puede verse relacionado con una falta de acompañamiento idóneo (Fonseca-Gonzalez, 2010, citado por Páez-Cala ML, Arteaga-Hernández LF., 2019)
- (iv) Cambios y dificultades a nivel familiar relacionados con excesiva sobre protección respecto de hijos sobrevivientes o hijos posteriores (Camacho-Ávila, et al., 2019), (Davidson, 2018).
- (v) Altos niveles de ansiedad para ambos padres, frente a embarazos posteriores (Davidson, 2018).
- (vi) Complicaciones del duelo donde se presenta sintomatología depresiva, vergüenza, desvalorización del autoestima e ideas de suicidio frecuentes (López, 2010)

³⁰ Entrevista semiestructurada a Nubia Bautista, Subdirectora de enfermedades no transmisibles del Ministerio de Salud y Protección Social. 17 de marzo de 2020. Recopilada y citada por Gómez M., Muñoz A.M., y Caballero J.A. (2020) en "Humanización en la atención ante una muerte gestacional y neonatal: Recomendaciones al Ministerio de Salud y Protección Social para la construcción de un lineamiento." Universidad de los Andes, Escuela de Gobierno. Trabajo de grado para optar por el título de Magister en Gestión Pública. Mayo de 2020. Bogotá D.C. En: <https://repositorio.uniandes.edu.co/bitstream/handle/1992/48643/u833249.pdf?sequence=1>



Dentro de la revisión efectuada en el ordenamiento colombiano, no se encontró ninguna ley que haga referencia específica a parámetros de atención de la muerte y el duelo gestacional y neonatal.

A nivel reglamentario tampoco se encontró evidencia al respecto. Lo único que hace referencia a la muerte perinatal y neonatal es el Protocolo de Vigilancia en Salud Pública frente a mortalidad perinatal y neonatal tardía (Instituto Nacional de Salud, 2016), documento que no refiere criterios de atención de la madre y el padre en duelo en la institución de salud, dado que su propósito es como lo dice su nombre, realizar vigilancia de tipo epidemiológico y organizar los datos de muerte fetal intrauterina y neonatal, con lo cual la única indicación que realiza es el ofrecimiento de la necropsia y la realización de una entrevista posterior a la muerte con el fin de recopilar datos que lleven a conocer los antecedentes y las causas de la misma, dejando de lado cualquier referencia al abordaje o acompañamiento de la familia y la mujer en el momento de la muerte gestacional o neonatal.

Ahora bien, no obstante en Colombia existen orientaciones de política pública tales como la Política Nacional de Sexualidad, Derechos Sexuales y Reproductivos, el Anexo Técnico Calidad y humanización de la atención en salud a mujeres gestantes, niñas, niños y adolescentes, la Guía operativa para la valoración de la calidad y humanización de las atenciones de protección específica y detección temprana a mujeres gestantes, niños y niñas en la Ruta Integral de Atenciones – RIA, la Resolución 3280 de 2018 (Ruta Integral de Atención para la población materno perinatal)³¹, la Resolución 4886 de 2018 por la cual se adopta la Política Nacional de Salud Mental, la Resolución 3100 de 2019 y el Plan Nacional de Mejoramiento de la Calidad en Salud 2016-2021, **en ninguna de esas políticas se hace referencia a parámetros y criterios de atención en casos de muerte gestacional o neonatal y los criterios de abordaje de la mujer y de la familia en duelo.**

Tampoco existe, como ya se ha precisado, un lineamiento o política específica que establezca a las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud del país y los profesionales que laboran en ellas, un estándar mínimo de atención a quienes afrontan la muerte de sus hijos en etapa gestacional (1 a 40 semanas) o neonatal (1 a 28 días), como sí existe respecto de mujeres gestantes, niños y niñas, en donde se brindan pautas para materializar la atención integral en salud (Ministerio de Salud y Protección Social, 2014), lo cual claramente está generando una evidente desigualdad.

Como bien lo refiere Páez-Cala ML, Arteaga-Hernández LF. (2019), al referirse a la ausencia de dichos lineamientos en Colombia, esto:

“(…) demuestra un sistema de atención desligado, que responde a una mirada lineal, causa - efecto, que aún no logra visualizar a los actores y dilemas humanos existentes más allá de las cifras”.

³¹ MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL, COLOMBIA. Resolución 3280 de 2018. Recuperado de https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resoluci%C3%B3n%20No.%203280%20de%2020183280.pdf



De acuerdo con lo anterior, lo que se evidencia es que si bien el derecho a la salud incluye el recibir atención “integral e integrada y humanizada” en salud mental y “atención especializada e interdisciplinaria y los tratamientos con la mejor evidencia científica de acuerdo con los avances científicos en salud mental” (Ministerio de Salud y Protección Social, 2018) **no existen pautas de actuación en Colombia en materia de atención integral en caso de muerte gestacional y neonatal**, lo cual se considera un factor determinante en el desarrollo de prácticas deshumanizantes en la atención en casos de muerte gestacional o neonatal, que afectan el bienestar emocional de dichas madres y padres.

VI.4. La mayoría de las Instituciones prestadoras de servicios de salud no cuentan con protocolos o lineamientos internos específicos para la atención del duelo de las familias y de la mujer que afronta la muerte de su hijo/a en gestación, intraparto o en periodo neonatal.

Actualmente coexisten de forma autónoma más de 10,051 IPS en el país entre públicas y privadas y 70 aseguradoras (Ministerio de Salud y Protección Social, 2016) con objetivos dispersos y formas distintas de proceder y atender casos de muerte y duelo por muerte gestacional o neonatal, sin que haya aún articulación en ese aspecto por parte del Ministerio de Salud y Protección Social.

Dentro de la investigación realizada por Gómez M., Muñoz A.M., y Caballero J.A. (2020), de 10 instituciones de salud (9 en Bogotá y una en Cali) a las cuales se les solicitó información sobre existencia de lineamientos o guías internas específicas para la atención de eventos de muerte gestacional o neonatal, sólo una institución de carácter público en Bogotá, indicó tenerlo y lo aportó; 3 se negaron a aportar información oponiendo reserva y las demás aportaron guías, protocolos o procedimientos que no hacen referencia a criterios de abordaje y acompañamiento a las familias y la mujer específicos para casos de muerte gestacional o neonatal.³²

Adicionalmente desde la UTL del Senador Mauricio Gómez se requirió información al respecto a **21 instituciones** de salud públicas y privadas en todo el país, solicitando indicar entre otros puntos, si “La Institución de Salud cuenta con reglamento, lineamiento, procedimiento interno o guía, frente a la atención en casos de muerte fetal y neonatal y el acompañamiento al duelo en esos casos específicos? En caso de contar con ello solicitamos por favor adjuntarlo a su respuesta”

A la fecha de radicación del proyecto se han recibido 7 respuestas correspondientes a instituciones de salud (6 de carácter público y 1 de carácter privado) de diferentes ciudades principales del país, de las cuales solo 2 tienen un procedimiento o protocolo interno específico para estos casos que contemple no solo criterios de atención médica sino emocional relacionados con la muerte gestacional y neonatal y lo que debe tenerse en cuenta para brindar un apoyo adecuado.

³² Anexo No. 4. Op. Cit. 1

De las demás instituciones, una manifestó que la atención a las familias y la mujer en casos de muerte gestacional y neonatal se lleva a cabo de conformidad con el Protocolo de Vigilancia Epidemiológica expedido por el Instituto Nacional de Salud -INS (Ministerio de Salud, 2016), -documento que como se indicó en el numeral 6.3. de esta exposición de motivos, tiene por objeto dar lineamientos sobre la recopilación de datos de mortalidad, dejando de lado cualquier pauta para la atención del duelo de la familia y la mujer en la institución de salud en el momento de la muerte de su hijo/a en gestación o a los pocos días de nacer; 2. Protocolo de Cuidado Paliativo (que no hace ninguna referencia a la muerte gestacional o neonatal), y un Protocolo de intervención en crisis (que en ninguno de sus apartes se refiere a las particularidades del abordaje de la familia y la mujer en casos de muerte gestacional y neonatal y cómo intervenir).

Otra, indicó igualmente que solo cuenta para dichos casos con el Protocolo de Vigilancia Epidemiológica expedido por el INS, es decir que tampoco cuenta con protocolo o guía de atención integral ante muerte gestacional.

Otras manifestaron tener procedimientos asociados, sin embargo al verificar ninguno se refería puntualmente a los criterios de abordaje y acompañamiento de muerte y duelo gestacional y neonatal, a los que se viene haciendo referencia en esta exposición.

Teniendo en cuenta lo anterior, se corroboró como en cada Institución el abordaje de la situación es distinto, y en la gran mayoría de ellas no se cuenta con una guía o lineamiento interno específico que permita que en casos de muerte gestacional y neonatal las intervenciones se realicen de forma integral, con base en criterios objetivos y estandarizados no solo para los aspectos médicos sino psicológicos, lo que **lleva a confirmar la necesidad de un lineamiento nacional que sea aplicable a todas las instituciones de salud públicas o privadas del país, de manera que se reduzca la variabilidad de los abordajes y se garantice el derecho a la igualdad entre las distintas familias y mujeres que son atendidas en estas circunstancias.**

VII. NECESIDAD DE FORMACIÓN ESPECÍFICA DE LOS PROFESIONALES DE LA SALUD QUE LABORAN EN LAS IPS Y TIENEN CONTACTO CON LA MUJER Y LA FAMILIA EN DUELO.

Abordar la muerte de un bebé en etapa gestacional y neonatal es una tarea delicada, que requiere de una atención diferencial e integral (Páez-Cala, Arteaga-Hernández 2019) lo que implica formación adecuada por parte de los profesionales de la salud que entran en contacto con la madre y la familia en duelo, pues la literatura evidencia que las interacciones negativas se generan predominantemente con el personal que no ha recibido formación específica en duelo perinatal (Aiyelaagbe, Scott, Holmes, Lane, & Heazell, 2017), y que al sentirse abrumado al no saber cómo comportarse, ni cómo acompañar, se muestra frío y prefiere centrarse en los cuidados físicos negando la importancia de la pérdida, sin ser consciente de la incidencia que ello puede tener en la correcta evolución del



duelo de la madre y el padre (Pastor, Romero, Hueso, Lillo, Vacas-Jaén, Rodríguez-Tirado, 2011).

Dentro de la investigación realizada por Gómez M., Muñoz A.M., y Caballero J.A. (2020), de las 10 instituciones de salud a las cuales se les solicitó información sobre formación en duelo por muerte gestacional y neonatal (duelo perinatal), siete (7) instituciones dieron respuesta y de estas solo una (1) manifestó brindar formación a su personal en esa área específica.

Por otra parte, de la información requerida por esta UTL a las instituciones de salud para los efectos de este proyecto, se evidenció que el personal de ginecología y neonatología no tiene formación específica en duelo por muerte gestacional y neonatal, o en duelo perinatal. De las 6 respuestas recibidas, solo una institución manifestó que el personal se encontraba capacitado en dicha temática. Las demás instituciones manifestaron no tener capacitaciones al respecto o tener sólo en aspectos generales de humanización o duelo.

Teniendo en cuenta lo anterior, se considera que es preciso promover un entrenamiento específico a todos los profesionales de la salud que tienen o tendrán a su cargo la atención a la madre y el padre que afrontan la muerte de un bebé (Banerjee, Kaur, Ramaiah, Roy & Aladangady 2016), de manera que puedan comprender con claridad cómo abordar de manera precisa y correcta la muerte gestacional o neonatal, que tiene implicaciones distintas de abordaje con respecto a otros duelos por muerte y que al no ser adecuadamente atendida puede conllevar a prácticas contrarias a la evidencia y a las garantías de la mujer y la familia que afronta la muerte de su hijo/a en gestación, parto o dentro de los primeros 28 días de vida.

Para ello se propone que en una acción articulada entre el Ministerio de Salud y Protección Social, y el Ministerio de Educación se promueva dicha formación tanto en las instituciones de salud, como en las Universidades.

VIII. REVISIÓN COMPARADA

- **Puerto Rico (2016):** Ley Núm. 184 de 8 de diciembre de 2016. "Ley para el establecimiento y la elaboración del protocolo uniforme a ser implementado en las instituciones hospitalarias y de salud para el manejo de la pérdida de un embarazo en etapa temprana y, de una muerte fetal o neonatal."
- **Argentina (2014):** Ministerio de Salud. Dirección Nacional de Maternidad e Infancia. "Recomendaciones para el manejo del embarazo y el recién nacido en los límites de la viabilidad" dedican un capítulo sobre conductas sugeridas ante la muerte feto-neonatal. En el documento señalan que el protocolo de actuación debe cumplir con un marco físico y personal, de manera que se garantice un espacio físico que brinde intimidad a la madre y al padre ante este tipo de sucesos y una atención adecuada por parte del personal, en especial en el uso del lenguaje (Ministerio De Salud De Argentina, 2014).

- **Holanda (2016).** Protocolo nacional de atención “**National Standards for Bereavement Care following Pregnancy Loss**”, el cual refiere cuatro temas específicos que direccionan la manera como se debe integrar la atención, del servicio: el cuidado del duelo, la infraestructura hospitalaria necesaria para atender y recibir estos casos, los bebés y sus padres, para asegurar que reciban cuidado paliativo y cuidados de fin de vida de alta calidad acorde a sus necesidades y deseos y finalmente, el personal sanitario para garantizar que todo el equipo al cuidado de la salud tenga acceso a educación y entrenamiento en manejo de duelo y cuidados de fin de vida de acuerdo a sus roles y responsabilidades. (Holanda, Health Service Executive 2016).
- **Reino Unido. (2017)** la iniciativa denominada “**The National Bereavement Care Pathway (NBCP) for Pregnancy and Baby Loss**” fue promovida por el Departamento de Salud del país, apoyada a su vez por un grupo de parlamentarios y posteriormente delegada por el gobierno a la organización Sands³³. Dicha iniciativa promueve que dentro del Sistema Nacional de Salud (NHS por sus siglas en inglés) se apliquen los principios de atención en duelo a la madre y el padre que sufren casos de este tipo dentro de los centros prestadores de salud, dichos principios recalcan por ejemplo: un plan de atención en duelo que proporcione continuidad durante todo el proceso, incluso en procesos de gestación posteriores; formación en duelo para el personal médico, claridad en la información proporcionada a madres y padres para recibir apoyo emocional por parte de especialistas en salud mental, habitaciones de duelo disponibles en todos los centros de salud y un sistema para notificar a todos los miembros del personal que laboran en el centro de salud en caso de una pérdida, entre otros aspectos (Reino Unido, NHS 2017).
- **Extremadura (España) (2015).** Protocolo “**Atención profesional a la pérdida y el duelo durante la maternidad**”. Al personal médico se le exige completar un programa formativo obligatorio que le permite conocer las dinámicas del duelo en estos casos, la manera como debe ser utilizado el lenguaje y la información que se debe proveer a la madre y al padre. Dicho protocolo también señala la necesidad de ofrecer la información completa sobre la situación del bebé y/o la gestante y las causas y razones médicas que llevaron al deceso, generando la posibilidad permanente de que la madre y el padre sean escuchados y atendidos (Gobierno De Extremadura. Santos R., Yáñez A., Otero M., 2015).
- **Cataluña (España).** Departamento de Salud de Cataluña. “**Guía de acompañamiento al duelo perinatal**”. Establece una base de cuidados y lineamientos para el personal de salud en materia del proceso de duelo y recuperación de los pacientes. Asimismo, resaltan la necesidad de ofrecer recursos psicosociales a la madre y el padre que sufren situaciones de este tipo, haciendo énfasis en el estado de salud mental y en los posibles efectos emocionales que puedan ocasionarse a partir de la muerte gestacional o neonatal. (Cataluña, 2016)

³³ <https://www.sands.org.uk/> Consultado el 2 de mayo 2020.



▪ **Chile:** Proyecto de Ley “**Ley Dominga**”, apoyado por la Senadora Marcela Sabat. Busca que todas las instituciones de salud, sin distinguir si son privadas o públicas, cuenten con un protocolo frente al duelo perinatal, para un mejor manejo médico y apoyo psicológico para la madre y el resto de la familia.³⁴

IX. NECESIDAD DE CREACIÓN DEL DÍA NACIONAL DE LA CONCIENCIACIÓN SOBRE LA MUERTE GESTACIONAL Y NEONATAL

El presidente Ronald Reagan declaró por primera vez el Mes de la Concienciación sobre la Pérdida del Embarazo y la Infancia el 15 de octubre de 1988. Cuando lo hizo manifestó:

“Cuando un niño pierde a sus padres, se les llama huérfanos. Cuando un cónyuge pierde a su pareja, se le llama viudo o viuda. Cuando los padres pierden a sus hijos, no hay una palabra para describirlos. **Este mes reconoce la pérdida que experimentan tantos padres en los Estados Unidos y en todo el mundo. También está destinado a informar y proporcionar recursos para los padres que han perdido a sus hijos debido a un aborto espontáneo, embarazo ectópico, embarazo molar, mortinatos, defectos de nacimiento, SMSL y otras causas.**

Ahora, por lo tanto, yo, Ronald Reagan, presidente de los Estados Unidos de América, por la presente proclamo el mes de octubre como el Mes de Concienciación sobre el Embarazo y la Pérdida Infantil. Hagó un llamado a la gente de los Estados Unidos para que observen este mes con programas, ceremonias y actividades conmemorativas”.³⁵

A partir de allí en muchos países del mundo comenzó a oficializarse el 15 de octubre como el Día Mundial de Concienciación de la muerte gestacional y neonatal, tales como Canadá, Australia, Irlanda, Italia, Reino Unido, España, Chile, Argentina, entre muchos otros.

El reconocimiento de esa fecha ha buscado crear conciencia entre la sociedad sobre la importancia de reconocer este tipo de duelo, muy invisibilizado y minimizado, además de llamar a los gobiernos a trabajar en políticas públicas para favorecer los derechos de estas madres y padres en el proceso hospitalario.

En el estudio que realizó la Revista Médico-Científica The Lancet en el 2016 “Acabando con las muertes intrauterinas prevenibles” que ya se ha citado anteriormente, se resaltan las consecuencias que el estigma y el tabú provocan en las familias que transitan por este duelo tan silenciado.

³⁴ https://www.instagram.com/ley_dominga_chile/

³⁵ NILMDS: En: <https://www.nowilaymedowntosleep.org/> Recuperado el 18 de marzo de 2020.

El duelo por la muerte gestacional y neonatal es un duelo desautorizado y silenciado es común, por lo que el dolor de los padres tras la muerte de su bebé no es reconocido por los profesionales sanitarios, sus familias o la sociedad. En un estudio llevado a cabo para esta serie de artículos, alrededor de la mitad de los 3.503 padres en duelo sentían que su comunidad creía que los padres "deben olvidarse de su bebé muerto y tener otro".

Esto conlleva a que muchos padres supriman su duelo en público, y las mujeres cuyo bebé murió se sientan socialmente aisladas e infravaloradas. El estigma y el tabú agrava el trauma para las familias que viven en soledad su duelo. Estas ideas dañinas y erróneas deben enfrentarse mediante la concientización y la educación.

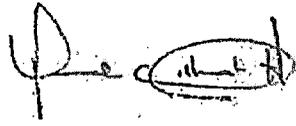
El propósito es entonces, que así como en varios países se conmemora oficialmente este día, en Colombia se involucre a toda la sociedad en torno al impacto de este tipo de muerte, la necesidad de promover cambios en la atención en salud en estos casos y la importancia de garantizar los derechos de las familias y mujeres en duelo por muerte gestacional y neonatal.

X. PROPOSICIÓN

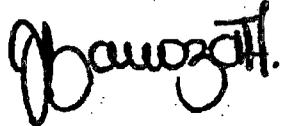
Con fundamento en lo expuesto, en mi condición de miembro del Congreso de la República y en uso del derecho consagrado en el artículo 152 de la Constitución Política de Colombia, me permito poner a consideración del Honorable Congreso, este proyecto de Ley.



MAURICIO GÓMEZ AMÍN
Senador de la República



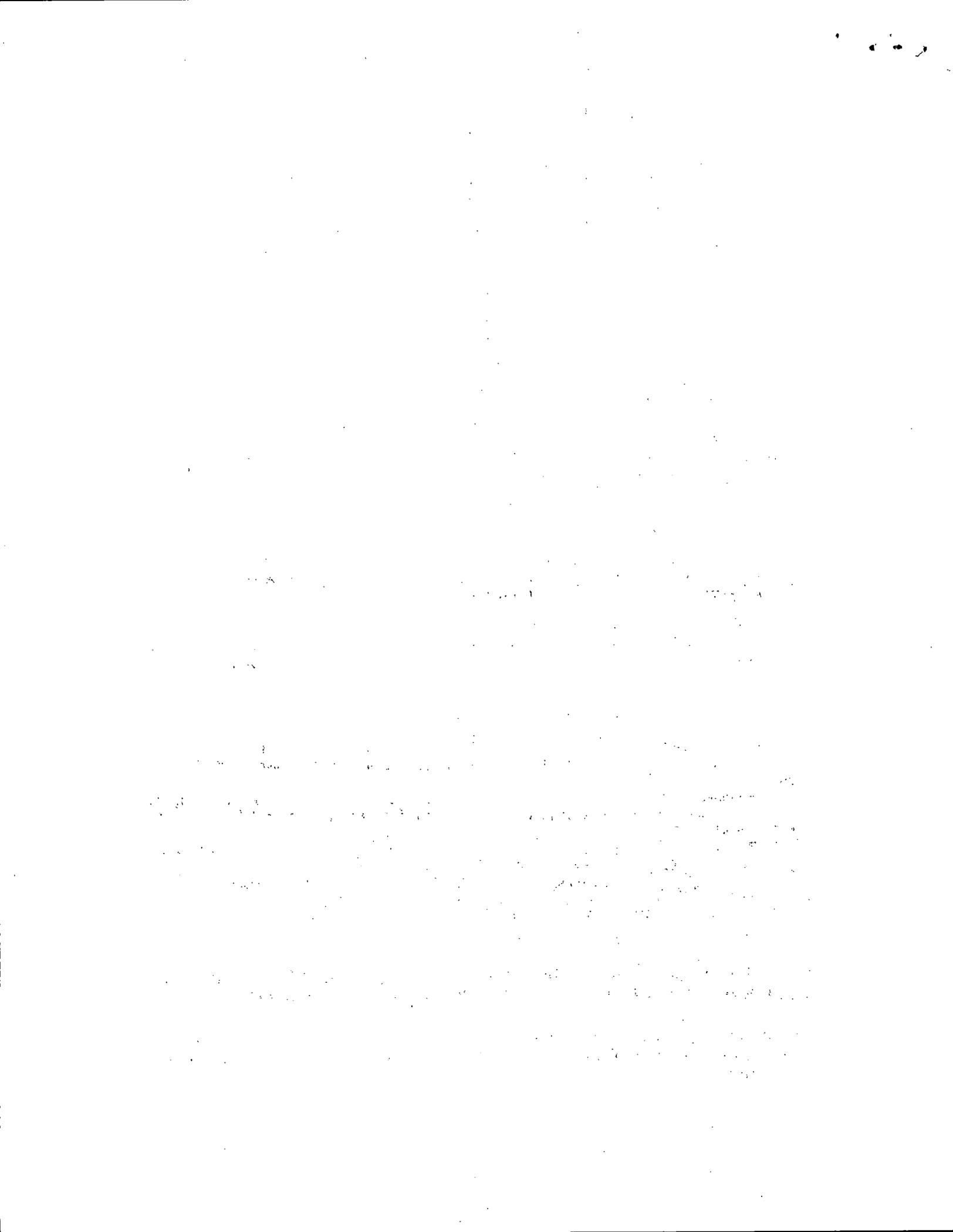
MARTHA P. VILLALBA HODWALKER
Representante a la Cámara



JEZMI BARRAZA ARRAUT
Representante a la Cámara
Departamento del Atlántico
Partido Liberal Colombiano



GABRIEL ELASCO
Senador de la República





Victoria Sandino Simanca H.

VICTORIA SANDINO SIMANCA HERRERA
Senadora de la República

Fabian Castillo Suarez

FABIAN CASTILLO SUAREZ
Senadora de la República

José Aulo Polo Narvaez

JOSÉ AULO POLO NARVAEZ
Senador de la República

REFERENCIAS

- Ministerio de Salud y Protección Social. Radicado No. 202121200334771 "Información Salud muerte fetal y perinatal" de fecha 1 de Marzo de 2021.
- Albuquerque, S., Pereira, M., & Narciso, I. (2016). Couple's Relationship After the Death of a Child: A Systematic Review. *Journal of Child and Family Studies*, 25(1); 30–53. Recuperado de <https://link.springer.com/article/10.1007/s10826-015-0219-2>
- Aiyelaagbe, E., Scott, R. E., Holmes, V., Lane, E., & Heazell, A. E. P. (2017). Assessing the quality of bereavement care after perinatal death: development and piloting of a questionnaire to assess parents' experiences. *Journal of Obstetrics and Gynaecology*, Vol.37(1). 931–936. Recuperado de <https://bit.ly/2T0JCAG>
- Ávila-Mórales & Juan Carlos. (2017). La deshumanización en medicina. Desde la formación al ejercicio profesional la treia, Vol.30(1). 216-229.
- Banco Mundial. (2019). Tasa de mortalidad, neonatal: (por cada 1.000 nacidos vivos). Recuperado de <https://datos.bancomundial.org/indicador/SH.DYN.NMRT?view=chart>
- Barreto, C., & Sánchez, J. (2019). Duelo perinatal: Revisión teórica. Universidad Minuto de Dios.
- Banerjee, J., Kaur, C., Ramaiah, S., Roy, R., & Aladangady, N. (2016). Factors influencing the uptake of neonatal bereavement support services – Findings from two tertiary neonatal centres in the UK. *BMC Palliative Care*. 15(1). 54. Recuperado de <https://bit.ly/2P9LQgh>
- Brusco, A. (2015). La humanización del mundo de la salud, desafío y compromiso. En Tarrarán A. & Calderón I. *La Humanización En Salud: Tarea Inaplazable*. Ed. San Pablo.
- Bermejo, J. (2018). *Counselling Humanista: Cómo humanizar las relaciones de ayuda*. Editorial San Pablo, Madrid.
- Cacciatore, J. (2017). 'She used his name': provider trait mindfulness in perinatal death counselling. *Estudios de Psicología*. 38(3). 639–666. Recuperado de <https://bit.ly/2HPBCO9>
- Camacho-Ávila, M., Fernández-Sola, C., Jiménez-López, F. R., Granero-Molina, J., Fernández-Medina, I. M., Martínez-Artero, L., & Hernández-Padilla, J. M. (2019). Experience of parents who have suffered a perinatal death in two Spanish hospitals: a qualitative study. *BMC Pregnancy and Childbirth*. 19(1). 512. Recuperado de <http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.uniandes.edu.co:8080/ehost/detail/detail?vid=0&sid=6beda9cb-5ea9-4fc4-8d49-fa61bfe23155%40sessionmgr4008&bdata=Jmxhbm9ZXMmc2l0ZT1laG9zdC1saXZI#db=a9h&AN=140452954>
- Cassidy P., Blasco Ch., Contreras M., Llavore M., Cassidy J., Quintana R., Steen S, Fernández F., García C., Roncallo P. (2018). Atención al parto en casos de muerte intrauterina en el segundo y tercer trimestre: Aspectos psicosociales y clínicos de la atención hospitalaria". Documento de Consulta. *Revista Muerte y Duelo Perinatal*. No. 4. Recuperado de

SENADO DE LA REPUBLICA

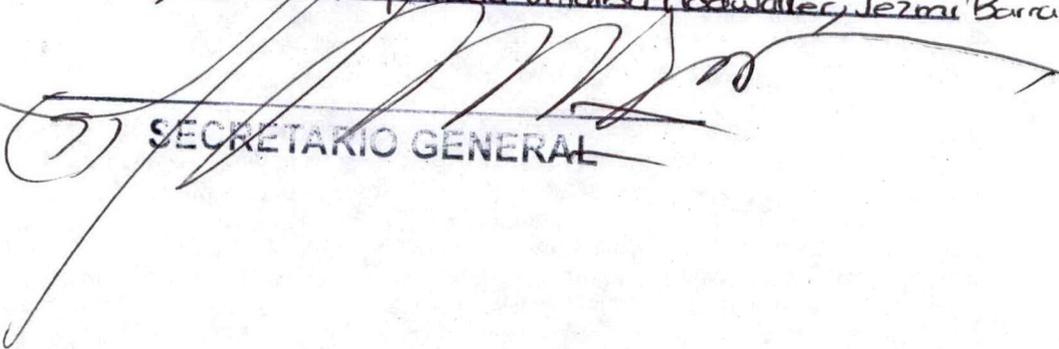
Secretaría General (Art. 139 y ss Ley 5ª de 1.992)

El día 6 del mes Abril del año 2021

se radicó en este despacho el proyecto de ley
Nº. 430 Acto Legislativo Nº. _____, con todos y

cada uno de los requisitos constitucionales y legales

por: ~~HS: Mauricio Gomez Amín, Gabriel Jaime Velasco Orampo,
Victoria Sandino Simanca Herrera, Fabian Castillo Suarez, José
Alba polo Narvaez, HE: Martha Patricia Villalba Hochwalter, Jezma Barrera
Arraut.~~


SECRETARIO GENERAL



<http://www.umamanita.es/atencion-al-parto-en-casos-de-muerte-intrauterina-en-el-segundo-y-tercer-trimestre-aspectos-psicosociales-y-clinicos-de-la-atencion-hospitalaria-documento-de-consulta>

- Cataluña (2016). Generalitat de Catalunya, Departamento de Salud. Guía de acompañamiento al duelo perinatal. En: https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/3323/guia_acompa%C3%B1amiento_duelo_perinatal_2016_cas.pdf?sequence=2&isAllowed=y
- Cahill C. (2017). Repositioning ethical commitments: Participatory action research as a relational praxis of social change. *ACME: An International E-Journal for Critical Geographies*. 6(3). 360-373.
- Congreso De La República (2013). Ley 1616 DE 2013, Ley de Salud Mental. Recuperado de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/ley-1616-del-21-de-enero-2013.pdf>.
- Frøen JF, Friberg IK, Lawn JE, et al, for The Lancet Ending Preventable Stillbirths Series study group. Stillbirths: progress and unfinished business. *Lancet* 2016; 387: 574–86; *Lancet* 2016; 387: 574–86 Published Online January 18, 2016 [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)00818-1](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(15)00818-1)
- Heazell AE, Siassakos D, Blencowe H, et al, for The Lancet Ending Preventable Stillbirths Series study group, with The Lancet Ending Preventable Stillbirths investigator group. Stillbirths: economic and psychosocial consequences. *Lancet* 2016; 387: 604–16 Published Online January 18, 2016 [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)00836-3](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(15)00836-3)
- Flenady V, Wojcieszek AM, Middleton P, et al, for The Lancet Ending Preventable Stillbirths study group and The Lancet Stillbirths in High-Income Countries Investigator Group. Stillbirths: recall to action in high-income countries. *Lancet* 2016; 387: 691–702 Published Online January 18, 2016 [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)01020-X](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(15)01020-X)
- Bernis L, Kinney K, Belizan JM, et al, for The Lancet Ending Preventable Stillbirths Series study group with The Lancet Ending Preventable Stillbirths Series Advisory Group. Stillbirths: ending preventable deaths by 2030. *Lancet* 2016; 387: 703–16 Published Online January 18, 2016 [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)00954-X](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(15)00954-X)
- DANE. (S.f). Estadísticas Vitales nacimientos y defunciones. Recuperado de: <https://www.dane.gov.co/index.php/estadisticas-por-tema/demografia-y-poblacion/nacimientos-y-defunciones>
- Davidson, D. (2018). The need for bereavement support following perinatal loss. *Bereavement Care*. 37(1). 31–34. Recuperado de <https://www.tandfonline-com.ezproxy.uniandes.edu.co:8443/doi/full/10.1080/02682621.2018.1444316?scroll=top&needAccess=true>
- Fals Borda, O. (2008). Orígenes universales y retos actuales de la IAP: Investigación- Acción Participativa. *Político. N.* 38. 73-90. Recuperado de <https://revistas.unal.edu.co/index.php/anpol/article/view/79283>
- Fonseca-González M. (2010). El Duelo neonatal y su Manejo. México DF: Asociación Mexicana de Educación Continua y a Distancia. Trabajo de investigación para pertenecer a la Asociación Mexicana de Tanatología. México DF.
- Holanda. Health service executive. (2016). National Standards for Bereavement Care Following Pregnancy Loss and Perinatal Death. Recuperado de <https://www.hse.ie/eng/services/news/media/pressrel/%20nationalstandardsbereavementcare%20.html>
- Instituto Nacional De Salud. Semana epidemiológica 12 (17 al 23 de marzo de 2019). En *Boletín Epidemiológico Semanal* (2019), Recuperado de <https://www.ins.gov.co/buscador-eventos/BoletinEpidemiologico/2019%20Bolet%C3%ADn%20epidemiol%C3%B3gico%20semana%2012.pdf>
- Instituto Nacional De Salud. Semana epidemiológica 09 (23 al 29 de febrero de 2020). En *Boletín Epidemiológico Semanal* (2020), Recuperado de https://www.ins.gov.co/buscador-eventos/BoletinEpidemiologico/2020_Boletin_epidemiologico_semana_9.pdf
- Instituto Nacional de Salud (2016). Protocolo de vigilancia en salud pública, Mortalidad perinatal y neonatal tardía. Recuperado de <https://www.ins.gov.co/buscador-eventos/Lineamientos/PRO%20Mortalidad%20perinatal%20neonatal.pdf>

- Isaza, S. (2015). La humanización del mundo de la salud, desafío y compromiso. En Tarrarán A. Y Calderón I. En La Humanización En Salud: Tarea Inaplazable. Ed. San Pablo. Prólogo Pág. 11
- López García de Madinabeitia, Ana Pía. (2011). Duelo perinatal: un secreto dentro de un misterio. Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría. 31(1). 53-70. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352011000100005&lng=es&tlng=es.
- Lawn JE, Blencowe H, Waiswa P, et al, for The Lancet Ending Preventable Stillbirths Series study group with The Lancet Stillbirth Epidemiology investigator group. Stillbirths: rates, risk factors, and acceleration towards 2030. Lancet 2016; 387: 587–603 Published Online January 18, 2016 [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)00837-5](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(15)00837-5)
- Mejías M. del. C. (2012) Duelo perinatal: Atención Psicológica en los primeros momentos. Revista Científica Hígya. N. 79. Colegio de Enfermería de Sevilla. Recuperado de <http://www.colegioenfermeriasevilla.es/Publicaciones/Hygya/Hygya79.pdf#page=52>
- Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia. (s.f.). Modelo Integral de Atención en Salud – MIAS. Plan de capacitación sectorial. Recuperado de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/01-pais-mias-capacitacion-sectorial.pdf>
- Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia. (s.f). Lineamientos para el Mejoramiento de la calidad de la gestión en el sistema de salud. En Plan Nacional de Mejoramiento de la Calidad en Salud 2016-2021. Recuperado de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/02-lineamientos-calidad.pdf>
- Ministerio de Salud de Argentina. (2014). Recomendaciones para el manejo del embarazo y el recién nacido en los límites de la viabilidad. 58-76. Recuperado de <http://www.msal.gov.ar/images/stories/bes/graficos/0000000513cnt-viabilidad.pdf>
- Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia. (2014). La humanización en los lineamientos del Plan Nacional de Mejoramiento de la Calidad en Salud (PNMCS). Recuperado de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/CA/La%20Humanizaci%C3%B3n%20en%20los%20lineamientos%20PNMCS.pdf>
- Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia. (2014) Anexo técnico Calidad y humanización de la atención en salud a mujeres gestantes, niñas, niños y adolescentes. Recuperado de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/Calidad-y-humanizacion.pdf>
- Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia. (2015). Certificación de las Defunciones Fetales. En Circular Conjunta 0037 de 2015. Recuperada de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/circular-externa-conjunta-0037-de-2015.pdf>
- Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia. (2016). DECRETO 780 DE 2016. Recuperado de https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Decreto%200780%20de%202016.pdf
- Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia. (2016). Plan Nacional de Mejoramiento de la Calidad en Salud (PNMCS), Plan Estratégico 2016-2021: Por un Sistema de Salud con un propósito humano hacia la innovación y la excelencia. Recuperado de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/CA/Plan-nacional-de-mejoramiento-calidad.pdf>
- Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia. (2016). Política de Atención integral en Salud. Pag.21. Recuperado de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/modelo-pais-2016.pdf>
- Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia. (2018). Plataforma Estratégica 2018-2022. Recuperado de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PES/plataforma-estrategica-2018-2022.pdf>
- Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia. (2018). Resolución 3280 de 2018. Recuperada de https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resoluci%C3%B3n%20No.%203280%20de%2020183280.pdf
- Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia. (2018). Boletín No. 6 de salud mental Oferta y Acceso a Servicios en Salud Mental en Colombia. Recuperado de



<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/Boletin-6-salud-mental-2018.pdf>

- Monroy C., Daniel A. (2017). Nudges y decisiones inconscientes: sesgo de statu quo y políticas públicas en Colombia. *Desafíos*. 29 (1). 211-247. Recuperado de <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=3596/359650871007>
- OMS. (2004). Invertir en salud mental. Recuperado de https://www.who.int/mental_health/advocacy/en/spanish_final.pdf
- OMS. (2018). Programa de Acción para Superar las Brechas en Salud Mental "Guía de Intervención mhGAP para los trastornos mentales, neurológicos y por uso de sustancias en el nivel de atención de la salud no especializada. Recuperada de <https://iris.paho.org/handle/10665.2/34071>
- ONU. "Una tragedia olvidada carga mundial de la mortalidad fetal", United Nations Inter-agency Group for Child Mortality Estimation (UN IGME), 'A Neglected Tragedy: The global burden of stillbirths', United Nations Children's Fund, New York, 2020.
- Páez-Cala ML, Arteaga-Hernández LF. (2019) Duelo por muerte perinatal. Necesidad de una atención diferencial e integral. *Revista Umanizalez*. 19(1):32-45. Recuperado de <http://revistasum.umanizales.edu.co/ojs/index.php/archivosmedicina/article/view/2853/4848>
- Pastor S., Romero J., Hueso C., Lillo M., Vacas-Jaén A., Rodríguez-Tirado M. (2011). La vivencia de la pérdida perinatal desde la perspectiva de los profesionales de la salud. Recuperado de https://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n6/es_18.pdf
- Pastor-Montero SM. (2016). Abordaje de la perinatal: Un enfoque desde la investigación acción participativa. Tesis para aspirar al grado de Doctora por la Universidad de Alicante. Recuperado de https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/54551/1/tesis_pastor_montero.pdf
- Puerto Rico. Asamblea Legislativa. Ley 184 de 2016. Recuperado en: <http://www.lexjuris.com/lexlex/Leyes2016/lexl2016184.htm>
- Rengel C. (2010). Plan de cuidados de enfermería para la pérdida perinatal y el aborto. *Enfermería Docente*. 91. 37-43. Recuperado de <http://www.index-f.com/edocente/91pdf/91-037.pdf>
- Sonstegard L, Kowalski K, Jennings B. (1987). Kowalski k. Perinatal loss and bereavement. *Crisis and Illness in Childbearing (Women's Health)*, Vol 3. 25-42.
- Subred Sur E.S.E. (2020). Protocolo Manejo Integral Del Duelo HOS-SME-PT-02 V2. Remitida a esta consultoría como respuesta a derecho de petición.
- Reino Unido. (2017). National Bereavement Care Pathway for Pregnancy and Baby Loss. Recuperado de <https://nbcpathway.org.uk/>
- Rojas-Bernal LA, Castaño-Pérez GA, Restrepo-Bernal DP. (2018) Salud mental en Colombia. Un análisis crítico. *Rev CES Med*. 32(2). 129-140.
- Royal College of Obstetricians and Gynecologists. (2010). Late Intrauterine Fetal Death and Stillbirth. Green-top Guideline. 55. United Kingdom.
- UNICEF (2020). "Una tragedia olvidada: carga mundial de la mortalidad fetal", United Nations Inter-agency Group for Child Mortality Estimation (UN IGME), 'A Neglected Tragedy: The global burden of stillbirths', United Nations Children's Fund, New York, 2020.
- United Nations Inter-agency Group for Child Mortality Estimation (UN IGME), 'Levels & Trends in Child Mortality: Report 2019, Estimates developed by the United Nations Inter-agency Group for Child Mortality Estimation', United Nations Children's Fund, New York, 2019.
- UNICEF. Devine.S, Taylor.G (2018) Cada vida cuenta: la urgente necesidad de poner fin a las muertes de los recién nacidos. UNICEF https://www.unicef.org/spanish/publications/files/Every_Child_Alive_The_urgent_need_to_end_newborn_deaths_SP.pdf
- Uma Manita. (s.f.). Guía para la atención a la muerte perinatal y neonatal. Recuperado de https://www.elpartoesnuestro.es/sites/default/files/recursos/documents/epen_y_umamanita_-_guia_para_la_atencion_a_la_muerte_perinatal_y_neonatal.pdf
- World Health Organization. (2001). The world health report 2001 - Mental Health: New Understanding, New Hope. Recuperado de https://www.who.int/whr/2001/en/whr01_en.pdf?ua=1
- Youngblut, J. M., Brooten, D., Glaze, J., and Yoo, Ch. (2017). Parent Grief 1–13 Months After Death in Neonatal and Pediatric Intensive Care Units. *J Loss. Trauma*. 22(1): 77–96. doi:10.1080/15325024.2016.1187049.