



Facultad de Ciencias Sociales
Magister en Psicología

Duelo perinatal: Experiencias de mujeres en el sistema de salud público chileno

Tesis para optar al grado académico de Magíster en Psicología mención
Psicología de la salud.

Estudiante: María Ignacia Lagunas Wlack

Docente guía: Pamela Vaccari Jiménez

Concepción, 11 de junio de 2024

INDICE

RESUMEN.....	5
INTRODUCCIÓN	6
PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN	9
MARCO TEÓRICO	13
DEFINICIÓN DE CONCEPTOS.....	13
1. Duelo.....	13
2. Periodo perinatal.....	13
3. Duelo perinatal	14
4. Maternidad	14
5. Identidad materna post muerte perinatal.....	15
6. Violencia obstétrica.....	15
CONTEXTO NACIONAL Y ANTECEDENTES RELEVANTES	16
1. El Sistema Nacional de Servicios de Salud y la atención en el proceso duelo perinatal en Chile.....	16
2. Marco legislativo en torno a la muerte perinatal.....	19
2.1 Ley Interrupción voluntaria del embarazo N°21030	19
2.2. Ley mortinato n°21171.....	20
2.3 Ley Dominga n°21371	21
2.4 Ley Adriana	21
MODELOS TEÓRICOS	22
1. Modelos teóricos del duelo	22
1.1 Teoría psicoanalítica	22
1.2 Teoría del duelo por Kubler-Ross	22

1.3 Teoría del duelo por Worden.....	23
1.4 Teoría del duelo por Niemeyer	24
1.5 Duelo perinatal	24
2. Modelo teórico de apoyo social	25
2.1 Apoyo social y Duelo Perinatal	26
2.2 Apoyo social del entorno.....	27
2.3 Apoyo social y el Rol de los profesionales de la salud	28
2.4 Grupos de apoyo entre pares	30
INVESTIGACIONES PREVIAS	31
Pregunta de investigación.....	33
Objetivo general	33
Objetivos específicos	33
MARCO METODOLÓGICO	34
Diseño de Investigación	34
Participantes.....	34
Tipo de muestra.....	34
Criterios de Exclusión.....	35
Caracterización de la muestra	35
Técnica de recolección de información	36
Análisis de información	37
Procedimiento.....	38
Consideraciones Éticas	39
Criterios de calidad de este estudio cualitativo	39
RESULTADOS	42
1. APROXIMACIONES A LA CONSTRUCCIÓN DE LA MATERNIDAD DURANTE LA GESTACIÓN Y LA MUERTE INESPERADA.	43

1.1 Fertilidad y ciclicidad	43
1.2. Apoyo social	46
1.3. Identidad materna	51
1.4. Gestación arcoíris	52
2. ACOMPAÑAMIENTO DE LA VIDA Y LA MUERTE DESDE LO TEÓRICO Y LO HUMANO: EL ROL DEL PERSONAL DE SALUD.	53
2.1. Atención clínica recibida	53
2.2. Experiencia percibida de la atención	60
2.3. Disponibilidad y acceso de la información	63
2.4. Violencia obstétrica	65
3. TRANSITANDO EL PROCESO DE VIDA, MUERTE Y VIDA: DUELO PERINATAL	66
3.1. Comprensión e integración del Duelo Perinatal	66
3.2. Mejoras en el sistema de salud pública chilena	71
3.3. Aspectos legales	74
3.4. Apoyando a otras	75
DISCUSIÓN	76
CONCLUSIONES	85
REFERENCIAS	86
ANEXOS	93
1. Anexo 1: Guión de temas entrevista	93
2. Anexo 2: Consentimiento informado	95
3. Anexo 3: Organizaciones para derivación a participantes que requieran apoyo emocional	97
4. Anexo 4: Matriz de análisis	98

RESUMEN

El proceso de embarazo puede verse interrumpido por eventos adversos como la muerte gestacional. Frente a este escenario las mujeres viven la experiencia de duelo perinatal, en el que repercuten diversos aspectos emocionales que requieren contar con apoyo social. Este estudio tiene como objetivo general, comprender las experiencias de duelo perinatal en mujeres que han sido atendidas en la salud pública chilena. La muestra estuvo compuesta por nueve mujeres que tuvieron esta experiencia en los últimos años. Para la investigación se utilizó el método cualitativo con un diseño de investigación fenomenológico. La técnica de recolección de datos usada fue la entrevista en profundidad y el análisis de la información se hizo a través del análisis de contenido. Los resultados arrojan que las mujeres requieren contar con la atención clínica de los profesionales de la salud que cuenten con el conocimiento y sensibilización en torno al duelo perinatal y el desarrollo de habilidades blandas que favorezcan el respeto y trato digno, además se releva la importancia del acompañamiento de las figuras significativas cuando la mujer así lo solicite. Lo anterior, favorece a las orientaciones importantes a considerar en las políticas públicas sobre gestación y parto respetuoso en Chile.

Palabras claves: apoyo social, maternidad, salud pública, muerte perinatal.

INTRODUCCIÓN

El embarazo es un proceso que implica diferentes cambios a nivel físico, emocional y social en una mujer. En esta etapa conlleva a tomar decisiones de cambios en proyectos para el futuro, por lo que en gran medida durante gestaciones deseadas y esperadas se va construyendo un vínculo afectivo entre madre e hijo desde el conocimiento de su gestación (Verny y Weintraub, 2003).

No obstante, existen frecuentes eventos adversos durante el primer trimestre del embarazo como es el aborto espontáneo, ya que la probabilidad de que exista un término de la gestación de manera temprana es entre un 20% y un 30% a nivel mundial (González et al., 2012).

Además, actualmente se ha descubierto que la intensidad del dolor por una muerte perinatal no depende del tiempo gestacional, sino que de las expectativas, fantasías y planes a futuro que se hayan construido como familia. Por lo que no hay forma de tener rangos que midan y definan que el dolor por una muerte será más fuerte que otra (Ramírez, 2020).

Así mismo, esta experiencia puede generar reacciones similares a otro tipo de pérdidas, donde existe la posibilidad de tener consecuencias psicopatológicas como también vivir un proceso de duelo perinatal normativo (López e Iriando, 2018). Las mujeres manifiestan querer estar acompañadas y sentirse apoyadas por su entorno al momento del parto y nacimiento de su bebé muerto (Cassidy et al., 2018).

Se ha estudiado que las mujeres tienden a vivir un duelo olvidado o duelo desautorizado, porque el entorno no reconoce la experiencia como un evento importante, por lo que las mujeres lo viven en silencio, aisladas y desvalorando sus propios sentimientos, además viviendo diversos aspectos emocionales y psicológicos en torno a la experiencia, como la culpa, la tristeza e

incluso rabia (López 2011).

Por lo anterior, es que las investigaciones en el área comienzan a avanzar hacia cambios metodológicos de estudio para visibilizar la experiencia de las mujeres como también favoreciendo un cambio de perspectiva para que los profesionales de la salud mejoren el trato hacia a quienes viven la experiencia (López, 2011).

Debido a esto, el acompañamiento y apoyo de otros hacia la mujer que sufre una pérdida gestacional parece ser fundamental para disminuir el desarrollo de posibles psicopatologías futuras y de vivir un duelo normativo. En este sentido se recomienda respetar las peticiones y decisiones de la mujer, entregando información sobre los beneficios de contar con acompañamiento (Cassidy et al., 2018).

Existen estudios que revelan que al contar con un acompañamiento de tipo profesional, familiar y de pareja, al momento del parto con hijo vivo, hay una mayor probabilidad de desencadenar el parto sin instrumentalización sanitaria, a diferencia de aquellas mujeres que se sienten abandonadas o que no cuentan con una red de apoyo adecuado, quienes suelen solicitar intervenciones clínicas como la anestesia y/o el nacimiento concluye en una cesárea de emergencia o en un parto que requiere instrumentalización (Cassidy et al., 2018).

Otros estudios manifiestan que existe un alto porcentaje de mujeres que viven los nacimientos de sus hijos muertos sin acompañamiento, sobre todo cuando resulta necesario intervenir con una cesárea de urgencia, a pesar de que no hay argumentos que indiquen restringir el acompañamiento al momento de la operación (Cassidy et al., 2018).

En el contexto nacional, a raíz de las experiencias de abortos, muertes gestacionales y perinatales en la población, han surgido leyes que amparan la experiencia de muerte intraútero tanto de manera voluntaria como involuntaria de acuerdo a la Ley IVE, así mismo, ante la

necesidad de contar con la individualización y sepultación de los mortinatos surge la Ley Mortinato y por último, la ley Domíngua el año 2021, la cual consiste en dar garantías de acompañamiento respetuosas para la madre que vive la experiencia de una muerte perinatal.

Por lo anterior, es que el Ministerio de Salud debe resguardar que se ejecuten acciones acordes en los establecimientos de salud para respetar el derecho de las mujeres y sus familias (Ley n°21371, 2021, pág. 1).

La relevancia de esta investigación radica en la necesidad de conocer las experiencias de duelo perinatal de mujeres que han vivido muertes perinatales bajo el contexto de atención de salud pública en Chile.

Esta información se adquiere gracias a la búsqueda de estudios e investigaciones sobre el tema en comparación a nivel mundial, ya que éstos aspectos son poco conocidos nacionalmente, por lo que pueden resultar un gran aporte a la investigación en el área de salud mental perinatal, así como a la modificación de políticas públicas relacionadas y la implementación de intervenciones adecuadas dirigidas a mujeres que atraviesen dicha experiencia en un futuro.

PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

Según la revisión de López (2011), el primer artículo en torno a la muerte perinatal y el significado para las madres y padres que viven la experiencia fue publicado en el año 1959, donde se evidenció la experiencia del personal de salud frente a la situación de muerte antes, durante y después del parto. Los resultados destacan que es óptimo para la atención a la madre el entregarle información acerca de las consecuencias físicas de la pérdida. Sin embargo, en este contexto no se consideraba la posibilidad de interacción física entre la madre y el bebé muerto, por lo que tenía contacto con él una vez nacido.

Durante el año 1968 (López, 2011), los profesionales consideraban importante no entregar información de lo que sucedía en el proceso de parto a las mujeres, por lo que realizaban maniobras para evitar el dolor físico en las madres después de parir a sus hijos muertos, sin su consentimiento.

Por otra parte, los profesionales ofrecían a las mujeres que vivían la experiencia de muerte perinatal, que tuvieran como primera opción postparto volver a gestar para olvidar el episodio de muerte de sus hijos. Entonces, las mujeres solían ser invisibilizadas tanto por su experiencia de dolor físico como emocional en cuanto a los significados que tenían ellas mismas sobre la muerte de un hijo o hija intraútero. Además, las mujeres que, a pesar de no tener en brazos a sus hijos e hijas, vivían los cambios fisiológicos propios de un parto y cesárea (López, 2011).

El Royal Collage of Obstetricians and Gynecologist, encargados de realizar mejoras en cuanto a la atención obstétrica y ginecológica que reciben las mujeres, en 1985 entrega recomendaciones a los profesionales de salud que atienden partos en situaciones de muerte perinatal, las cuales se relacionan con generar espacios que permitan el contacto físico entre

madre e hijo nacido muerto para disminuir el sentimiento de arrepentimiento de las madres por no haber tomado o visto a su hijo en esa condición y así vivir un duelo más resuelto, sin embargo, se evidencia la falta de estudios sobre este fenómeno en los profesionales de la salud (Cordero et al., 2004).

Lo anterior se relaciona con la falta de formación profesional en cuanto a la muerte gestacional y duelo perinatal, entendiéndose que las mujeres se ven afectadas en distintos ámbitos tras la muerte de un hijo intraútero y que implica la necesidad de contar con acompañamiento del entorno durante las intervenciones y el proceso de recuperación postparto (Cassidy et al., 2018).

Otro elemento para considerar según los estudios es que dentro de las experiencias que viven las mujeres que han tenido una o más muertes gestacionales, están la baja probabilidad de tener contacto físico con su bebé postparto inmediato, junto con la existencia de un alto porcentaje del uso de sedantes durante la intervención (Cassidy et al., 2018), lo cual afecta significativamente en el tránsito del duelo. El acompañamiento y apoyo de otros hacia la mujer que sufre una pérdida gestacional permite disminuir el desarrollo de posibles psicopatologías futuras. A su vez, se recomienda respetar las peticiones y decisiones de la mujer, entregando información sobre los beneficios de contar con acompañamiento (Cassidy et al., 2018).

En el transcurso de los años existen avances significativos en torno al estudio, la formación profesional, la visibilización de la experiencia de muerte gestacional y posterior duelo perinatal, sin embargo, estos se vieron afectados por la pandemia mundial por COVID-19, ya que se restringieron los apoyos perinatales disminuyendo los controles correspondientes y aumentando el riesgo de muertes perinatales (Silverio et al., 2021). Además, hubo un retroceso en cuanto al trato profesional y de apoyo social al momento de la experiencia de los nacimientos

debido a los protocolos de higiene y sanitización, evitando los contactos físicos y la restricción de acompañantes para las mujeres en proceso de duelo (Silverio et al., 2021).

Así mismo, el uso de implementos de protección al momento de la atención afectaba el trato humano y profesional recibido por las mujeres que estaban viviendo la experiencia de muerte (Rodríguez et al., 2022).

Al mismo tiempo, en este periodo las mujeres vivieron la experiencia de muerte gestacional compartiendo virtualmente con las redes de apoyo, ya que era el medio de uso para evitar el contacto físico y cuidar las restricciones de acuerdo con los protocolos hospitalarios (Silverio et al., 2021). Las estadísticas hablan de que en los últimos años existe un aumento de embarazos de mujeres entre los 35 y 39 años a diferencia de las mujeres de entre 25 y 29 años que son cada vez más bajas las tasas de gestación (Vivas, 2019).

Sin embargo, las cifras de tasas altas de gestación en edades avanzadas también están asociada a mayores índices de mortalidad fetal en mujeres mayores de 35 años, ya que la edad es un factor de riesgo para lograr una gestación de término, considerando factores sociales y fisiológicos propios de cada mujer (Fernández y Olza, 2020).

En cuanto a investigaciones recientes en torno al duelo perinatal y la experiencia de las mujeres que han vivido una muerte gestacional en Chile, se evidencia en la búsqueda la falta de investigación en cuanto al fenómeno a estudiar, ya que sólo se encontraron elementos similares de estudio en relación con el Duelo Perinatal, pero no enfocado en la experiencia propiamente tal en las mujeres. Existen avances en diferentes territorios a nivel mundial como en España (Cassidy, 2018) y algunos países de Latinoamérica como Colombia (Álvarez, 2022) y México (Mota et al., 2020).

En cuanto a Chile, existe una revisión bibliográfica enfocada a la experiencia profesional

desalud que acompaña duelos perinatales (Valenzuela et al., 2020), sin embargo, en la búsqueda se encuentra que lo más cercano y similar al estudio propuesto es una investigación en torno al Duelo perinatal y las experiencias de padres (Melo, 2020), la cual fue realizada un año previo a la promulgación de la ley Dominga, que promueve el buen trato y el amparo a las mujeres y su entorno cercano al vivir la muerte perinatal de su hijo/a.

Según los datos estadísticos entregados por el Ministerio de Salud [MINSAL] en Chile el año 2011, se indica que entre los años 2002 y 2010 existió un aumento en la muerte gestacional en el país, porcentaje que se proyectó que continúe en aumento al año 2020 (Donoso, 2011), de lo cual se desprende que existe y existirá un alto porcentaje de muerte gestacional a nivel nacional.

Dentro de las estadísticas, se evidencia que en la incorporación en las estadísticas de muertes tempranas surge a partir del año 2006 (INE, 2006), siendo información relevante para tomar decisiones. Asimismo, según el departamento de estadística de información de salud [DEIS] (2016), existen alrededor de 1.700 muertes fetales al año. En base a lo anterior, se ha trabajado para incorporar mejoras en las políticas públicas de salud a nivel nacional, siendo una de ellas las medidas de prevención como los controles prenatales en el programa Chile Crece Contigo.

Finalmente, de acuerdo con los antecedentes entregados, el duelo perinatal es un proceso que poco a poco ha ido tomando relevancia en el contexto de atención pública chilena, sin embargo, los estudios en el área son reducidos a nivel nacional, como también mundial. No obstante, por los efectos que genera se considera importante contar con políticas que permitan abordajes tanto clínicos como administrativos para que las muertes gestacionales y perinatales sean reconocidas y por consecuencia, contribuyan a que el proceso de duelo perinatal se proteja y acepte socialmente.

MARCO TEÓRICO

En este apartado, se revisan aspectos que contextualizan el fenómeno de estudio, siendo en primer lugar la definición de conceptos claves para su comprensión donde se presenta el contexto nacional de salud en Chile y la legislación que está disponible actualmente en cuanto a la muerte perinatal. Luego, se entrega información sobre aspectos teóricos del duelo perinatal y del apoyo social percibido y recibido en la experiencia de las mujeres que viven una muerte gestacional. Por último, se presenta investigaciones recientes relacionadas al duelo perinatal y la atención pública.

DEFINICIÓN DE CONCEPTOS

1. Duelo

Se define como una reacción psicológica esperable frente a la pérdida de algo u otro como pareja, familia, amistades, mascotas, proyectos, entre otros. Además, se caracteriza por ser un proceso único en cada persona, ya que cada individuo tiene sus propias herramientas de afrontamiento y recursos personales. El duelo puede seguir un curso normal, siendo un tiempo y ritmo determinado por quien está viviendo el duelo (doliente) y así mismo puede también generar dificultades significativas en las actividades básicas del día a día, por lo que en ese marco es imprescindible contar con una evaluación para identificar si el duelo ha tomado un rumbo patológico que requiera atención psiquiátrica y profesional (López, 2011).

2. Periodo perinatal

De acuerdo con lo que define la Organización Mundial de la Salud (Ticona y Huanco, 2004), el periodo perinatal abarca desde las veintidós semanas de gestación hasta los primeros siete días postparto, sin embargo, este periodo se extiende desde la concepción hasta el primer año de vida del bebé, según lo que propone Kowalski el año 1987 (López, 2011). En ese sentido,

la prolongación de tiempo considerado en el periodo perinatal comprende entonces los embarazos ectópicos, abortos espontáneos o inducidos, la muerte de un gemelo en gestación, como también la muerte intraútero del feto, la muerte de neonatos, entre otros. Por lo tanto, la muerte perinatales aquella pérdida que ocurre en el periodo anteriormente señalado y de la cual se vive el duelo correspondiente (Fuhrer, 2020).

3. Duelo perinatal

En torno al duelo perinatal, se reconoce como el proceso psicológico tras la muerte fetal intraútero hasta los primeros días de vida del bebé como también experiencias en torno a esta etapa que no implican muerte del bebé, pero si la muerte a una expectativa o proyección de ese bebé, como el nacimiento de un hijo enfermo o con dificultades significativas para la vida (Gómez y Contreras, 2021). Sin embargo, esta investigación se enfocará al concepto de duelo perinatal por experiencia de muerte perinatal.

4. Maternidad

El concepto de maternidad es el rol esperado de las mujeres social, biológica y culturalmente hablando, siendo a lo largo del tiempo la realización personal internalizada, por ser capaces físicamente de reproducir la especie humana. Por lo anterior, es que el periodo perinatal conforma parte de las ilusiones y expectativas con respecto al proyecto de ser mamá (Román Plaza, 2023).

Ser madre implica componentes a nivel político, histórico y sociales, además de los aspectos biológicos y psicológicos que transforman a las mujeres al momento de gestar, parir y criar. Ser madre suele estar asociado a un mandato social en el que las mujeres deben cumplir el rol de cuidadoras y quienes desempeñan la responsabilidad de criar en casa, mientras tanto los hombres son quienes trabajan fuera del hogar para ser el sustento económico, invisibilizando que

la labor de cuidados es fundamental para el desarrollo económico de los países (Briggault, 2016).

Sin embargo, la definición de maternidad ha sido sumamente cuestionada en los últimos años por las corrientes feministas, manifestando que las mujeres no son máquinas de reproducción y que pueden desempeñar variados roles en la sociedad y a su vez puede existir el deseo genuino de querer cuidar y ser madres, sin que esto sea una imposición (Rodríguez y Cachafeiro, 2020).

5. Identidad materna post muerte perinatal

Estudios en relación con la identidad materna post muerte perinatal, revelaron que la maternidad alcanza una mayor valorización después de la pérdida perinatal, porque en base a los relatos de quienes han vivido la experiencia, la gestación permite lograr un nivel de maduración importante y cambia la perspectiva de vida, siendo revelador sentir alegría y satisfacción de ser madres (Román y Plaza, 2023).

6. Violencia obstétrica

Es un concepto que surge desde unos años atrás en Latinoamérica, problematizando las dificultades, malos tratos e injusticias en el periodo perinatal. Se define como las prácticas que ejerce el personal de salud hacia las mujeres que se encuentran en procesos de gestación, parto/nacimiento y puérperas, las cuales no permiten la autonomía y la toma de decisiones frente a los procesos sexuales y reproductivos de las mujeres, siendo entonces patologizadas y sobre intervenidas, provocando daños físicos y psicológicos en las personas a las cuales se les interviene de esta forma. Entre las prácticas reconocidas como violencia obstétrica se desprenden la maniobra de Kristeller, cesárea sin justificación, rotura de membrana, entre otros (Cárdenas y Salinero, 2022).

CONTEXTO NACIONAL Y ANTECEDENTES RELEVANTES

1. El Sistema Nacional de Servicios de Salud y la atención en el proceso duelo perinatal en Chile.

La atención de mujeres que vivencian el duelo perinatal en el sistema público de atención se enmarca en una institucionalidad que se articula de forma compleja en el financiamiento, organización y prestación de servicios, que involucra agentes públicos y privados, y en un marco de desarrollo histórico, político y social que desencadenan en su funcionamiento actual.

En este contexto, Gattini (2018) refiere periodos claves en el desarrollo del sistema de salud en Chile. Comenzando por un periodo de servicios locales de salud gestados principalmente por instituciones no gubernamentales o estatales, que permitieron el desarrollo de hospitales y servicios. Posteriormente, se consagra el periodo de maduración del sistema de salud como tal, destacando un desarrollo notario del sistema asistencial. Por ejemplo, mediante la ley de Medicina Preventiva en 1938.

En el periodo que comprende entre el año 1952 hasta el año 1979 se crea el Servicio Nacional de Salud, integrando diversos organismos públicos y privados. Destacando en su desarrollo una red que alcanzó un gran número de población y territorio geográfico, considerando hospitales, consultorios y postas rurales (Gattini, 2018).

Está lógica de desarrollo de carácter asistencial cambia abruptamente bajo la dictadura militar de 1973, que instaura un modelo mixto de salud (Goldstein, 2018) bajo el alero de la Universidad de Chicago y el Banco Mundial (Gattini, 2018). Es el periodo entre los años 1979 a 1990 donde se concreta legislativamente estos cambios. Mediante el Decreto de Ley 2.763/1979 se reorganiza el MINSAL y se crea el Sistema Nacional de Servicios de Salud. Luego, entre los años 1981 y 1986 se concreta la creación de las Instituciones de Salud Previsional (ISAPRE) y se

municipaliza gran parte de los establecimientos de nivel primario de atención. La “contribución” actual por parte de trabajadores formales e independientes que emitan boleta honorarios corresponde al 7% (Goldstein, 2018).

Finalmente, Gattini (2018) señala que en el periodo post dictadura, que analiza hasta el año 2016, se observan el desarrollo de políticas en seguridad social a los más desfavorecidos. Como es el caso de Ley de las Garantías de Salud.

A partir de estos procesos se estructura organizacionalmente el sistema actual de salud que se caracteriza por ser dual o mixto, incluyendo el aseguramiento público del Fondo Nacional de Salud, privado de Instituciones de salud Previsional. Se organiza por Autoridades sanitarias, Secretarías regionales ministeriales de salud, el Instituto de salud Pública, la Superintendencia de Salud y el MINSAL. Este último tiene responsabilidad de establecer el marco regulatorio (Goldstein, 2018).

Las prestaciones son coordinadas por el Sistema Nacional de Servicios de Salud, compuesto por 29 servicios descentralizados que articulan la red de atención local. Esta red incluye la Atención primaria de salud, que es mayoritariamente de administración municipal (Goldstein, 2018).

Gattini (2018) señala que el marco legal consolidado en dictadura sigue determinando el funcionamiento del sistema de carácter asistencial. Se consolida así el modelo mixto con la gestión de centros asistenciales y prestaciones en la red asistencial de carácter privado, con enfoque llamado hospital céntrico, siendo de distribución desigual de recursos y una escasa capacidad resolutive de la Atención Primaria en Salud [APS] (Gattini, 2018; Goldstein, 2018). Contradictorio a lo promovido por la OPS y la OMS a partir de la Declaración Alma-Atta. (Goldstein, 2018).

El MINSAL mediante el documento "Orientaciones para la planificación y programación en RED 2019" reconoce esta fragmentación, señalando la necesidad de superar la segmentación institucional del sistema de salud, el predominio de programas focalizados sin articulación, un modelo de atención centrada en la enfermedad, debilidad de la capacidad rectora de la autoridad sanitaria y escaso trabajo intersectorial (Goldstein, 2018).

Bajo este contexto institucional-estatal se ubica la atención hacia las mujeres que sufren una pérdida durante la etapa perinatal. Si bien, Gattini (2018), destaca dentro del periodo post dictatorial, en el marco del desarrollo del sistema asistencial público chileno, la instauración y consolidación del programa de carácter intersectorial de protección social y normado en base a la ratificación de la Convención de los Derechos de los Niños en 1990, Chile Crece Contigo (González-Burboa et. al, 2017). Este escasamente abordó las necesidades de las mujeres en proceso de duelo, al igual que las políticas del ministerio de salud. Por ejemplo, el Manual de Atención Personalizada en el Proceso Reproductivo (MINSAL, 2008) hace alusión vagamente al duelo perinatal, sin indicar procedimientos claros y prestaciones concretas.

Favorablemente, por lo menos a un nivel normativo y de orientaciones ministeriales, bajo el alero del programa Chile Crece Contigo, actualmente se están implementando nuevas prestaciones que focalizan en las necesidades específicas de mujeres y su acompañamiento durante el proceso de duelo. Este es el caso de un proyecto piloto llamado Fortalecimiento de la Atención del Duelo Gestacional y Perinatal en Servicios de Neonatología y Maternidades siendo implementado en 40 hospitales de la red pública de salud. Con un proceso inicial de capacitación a los equipos de salud para favorecer una atención sensible y respetuosa (Hospital Claudio Vicuña, 2023), en coherencia con los objetivos Norma técnica y administrativa (MINSAL, 2022) de la reciente Ley denominada Dominga. Está ley que se describe en el siguiente apartado, junto

al marco legal y normativo a nivel nacional sobre la temática abordada en este estudio.

2. Marco legislativo en torno a la muerte perinatal.

En Chile existen diversas leyes que han sido modificadas y promulgadas debido a la necesidad de la población en relación con el cuidado de los derechos de la salud sexual y reproductiva de las mujeres, por lo que se incorporan como elementos significativos en cuanto al duelo perinatal y se requiere precisar en ellos para comprender el contexto político histórico a nivel nacional.

2.1 Ley Interrupción voluntaria del embarazo N°21030

Antiguamente, el aborto no era penalizado en Chile, ya que se permitía realizar si existía riesgo vital de la mujer, pero en el año 1989, en plena dictadura, se modifica el código sanitario para penalizar esta práctica en cualquiera de sus causales. Sin embargo, luego de varios años de lucha política existen avances en cuanto a los derechos reproductivos de las mujeres gracias a la aprobación y promulgación de la ley de interrupción voluntaria del embarazo en tres causales (Dides et al., 2018).

Esta ley fue promulgada el 23 de septiembre de 2017 y tiene como propósito regular la despenalización de la interrupción voluntaria del embarazo en tres causales, lo cual permite que las mujeres puedan optar por atención médica de acuerdo al riesgo vital que exista por el embarazo, por inviabilidad fetal y si la gestación es consecuencia de una violación, en caso de que la mujer sea menor de 14 años se considera la posibilidad de aplicación de la ley hasta la semana 14 de gestación (Ley n°21030, 2017, pág. 1). Para optar a la atención médica se requiere contar con la declaración de la mujer que lo solicita de manera escrita. Sin embargo, en caso de que sea menor de 14 años, debe contar con el permiso de sus tutores y/o padres para autorizar el procedimiento (Ley n°21030, 2017, pág. 1).

En cuanto a los requerimientos para acceder a la interrupción voluntaria del embarazo para la primera causal se necesita contar con un informe médico que acredite el riesgo vital de la mujer gestante, en cuanto a la segunda causal, se necesita contar con dos diagnósticos médicos que confirmen la inviabilidad fetal. Por último, en cuanto a la tercera causal, se debe contar con un equipo de salud que confirmará el hecho de violación y el tiempo de gestación, por lo que serán los encargados de dar la información correspondiente al centro hospitalario para hacer solicitud de la interrupción (Ley n°21030, 2017, pág. 1).

En relación con la atención con profesionales de la salud que están disponibles para estas situaciones, deben entregar la información de la forma más objetiva posible para no influir en la decisión de la mujer en cuestión, así como también deben ofrecer alternativas pertinentes para cada caso (Ley n°21030, 2017, pág. 1). Además, gracias a esta ley, las mujeres pueden optar al programa de acompañamiento biopsicosocial, siempre y cuando esté dispuesta a participar y autorice el uso de su derecho. Este último punto es sumamente relevante, porque es una oportunidad para relevar la importancia que significa vivir una experiencia de muerte perinatal de manera voluntaria, por lo que suele ser considerado un duelo aún más desautorizado que en otros casos (Gómez y Contreras, 2021).

2.2. Ley mortinato n°21171

Esta ley implicó modificar el código sanitario. El término mortinato refiere a el bebé en estado embrionario o fetal muerto. Esta ley fue promulgada en el año 2019 para lograr un catastro nacional de mortinatos, facilitando la posibilidad de contar con estadísticas en cuanto a las muertes perinatales declaradas de forma voluntaria por las familias que han vivido la experiencia, permitiendo entonces la posibilidad de individualizar al bebé muerto con nombre y apellidos, junto con la información de sus progenitores si así se desea (Ley n°21171, 2019). Para

llevar a cabo lo anteriormente mencionado, se requiere un certificado de defunción realizado por médico o matrona y la voluntad de los progenitores (Ley n°21171,2019).

Esta ley surge ante la experiencia de muerte gestacional de hijos e hijas que viven mujeres y hombres para así visibilizar su existencia y entregar un mínimo consuelo a las familias que viven el duelo. Por lo que además de poder nombrarlos ante la ley, también está la posibilidad de sepultarlos y/o cremarlos y así darles un espacio de acuerdo con lo establecido por la ley en materia (Ley n°21171, 2019).

2.3 Ley Dominga n°21371

Otro antecedente legislativo importante para las familias que viven una muerte perinatal, nace por la lucha de una mujer madre llamada Aracely Brito quien vivió la pérdida de su hijo

Julián de 9 semanas y luego, a raíz de violencia obstétrica ejercida por el equipo médico, muere su bebé arcoíris Dominga, tras la negligencia del recinto asistencial (Ulloa, 2021).

Lo anterior generó lo que hoy se conoce como Ley Dominga, promulgada en septiembre del año 2021, la cual consiste en dar garantías de acompañamiento respetuosas para la madre que viva la experiencia de una muerte perinatal, por lo que el Ministerio de Salud debe resguardar que se ejecuten las acciones concretas en los establecimientos de salud para dar respuesta a los derechos de las mujeres y sus familias que viven muertes perinatales (Ley n°21371, 2021, pág. 1).

En marzo del año 2023 se entregó a todos los establecimientos de salud del país la normativa que rige los protocolos a utilizar para llevar a cabo la ley según corresponda cada caso, por lo que entra en vigor su ejecución en tanto los centros de salud públicos como privados, la cual se llama “norma general técnica y administrativa de la ley 21.371 para el acompañamiento integral de las personas en duelo gestacional y perinatal” (MINSAL, 2022).

2.4 Ley Adriana

Esta ley está en proceso de discusión en el Senado y tiene que ver con la necesidad de legislar en torno a la violencia obstétrica para que pueda ser penalizada y así hacer valer los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres en Chile. Urge avanzar en esta temática para que las experiencias de las mujeres en los momentos de mayor vulnerabilidad como en los procesos que tienen que ver con la maternidad: gestando, en el parto y puerperio, puedan contar con un cuidado y respeto de quienes acompañan estos procesos (Cárdenas y Salinero, 2022).

MODELOS TEÓRICOS

1. Modelos teóricos del duelo

1.1 Teoría psicoanalítica

Las investigaciones en torno al duelo indican diversas maneras de comprenderlo es así como Freud, quien es uno de los primeros autores en referirse al respecto, describe el duelo como un proceso donde existe una liberación de los lazos que unen a quien vive el duelo de quien falleció (Gómez y Contreras, 2021). Entonces, el doliente debe superar ese apego para vincularse con un otro en vida y cuando el desapego con el objeto del duelo no ocurre, es necesario contar con psicoterapia (Oviedo et al., 2009).

1.2 Teoría del duelo por Kubler-Ross

Varios autores en el transcurso del tiempo han refutado lo que Freud señaló, generando otras conceptualizaciones que refieren al duelo en cuanto a etapas o fases que vive el doliente, experimentando diferentes reacciones frente a la muerte del ser querido como: incredulidad, conmoción y resolución. Asimismo, también se experimenta el tránsito de distintas emociones entre ellas la ira, la tristeza, la rabia, entre otras, hasta lograr la aceptación de la muerte (Ministerio de Salud [MINSAL], 2022). En esta línea se encuentra la teoría de Kubler- Ross sobre las etapas de la proximidad a la muerte, en las cuales describe las emociones por las que

transitan las personas en duelo: negación, enojo o ira, negociación, depresión y aceptación. Cada una de estas fases emocionales se van viviendo de manera intensa para luego dar paso a la siguiente hasta lograr la integración de la muerte en la etapa final en que se vive el presente aceptando la muerte del pasado (Oviedo et al., 2009). Del mismo modo, la teoría del apego de Bowlby (Moneta, 2014) considera que el apego es una forma de alimentar el vínculo y cuando existe la probabilidad de que se genere un quiebre en esa relación, puede despertar emociones intensamente, por lo que la muerte es una forma de que el vínculo se rompa y provoque una serie de reacciones adversas a nivel emocional en el doliente (Alonso et al., 2019), atravesando cuatro fases, las cuales son: fase de embotamiento, fase de anhelo y búsqueda de la figura, fase de desorganización y desesperación, y por último la fase de un grado mayor o menor de organización (Oviedo et al., 2009).

El duelo implica un proceso activo para quien ha tenido la pérdida, donde la persona que vive la experiencia debe cumplir con ciertas tareas para incorporar en su vida la muerte ocurrida (MINSAL, 2022).

1.3 Teoría del duelo por Worden

Worden (2013), propone cuatro tareas para que la persona doliente pueda comprender el duelo, las cuales son: aceptar la realidad de la pérdida, es decir, ser consciente de que la persona que murió no volverá y asumir esa realidad, por lo que plantea que para reconocer esto es útil ritualizar o generar espacios de despedida. La segunda tarea guarda relación en torno al trabajo emocional que implica la pérdida, elaborando los aspectos emocionales y conductuales que produce la muerte, esto quiere decir que no hay que huir del malestar. La tercera tarea refiere a la adaptación en el entorno sin la persona que falleció, por lo que requiere asumir nuevos desafíos y roles que antes no le correspondían, esta tarea puede ser muy variable de acuerdo con el vínculo

de quien murió y el rol que desempeñaba en la vida del doliente. Por último, la cuarta tarea es reubicar emocionalmente al fallecido para continuar viviendo, siendo este punto el más complejo en la mayoría de las personas, sintiéndose estancadas durante mucho tiempo en este periodo de asimilación (Fernández y Camacho, 2022).

1.4 Teoría del duelo por Niemyer

Por otra parte, Niemyer elaboró ciertos constructos sobre el duelo que guardan relación con ciertas similitudes a Worden (2013), pero que además considera el contexto social de quien vive la pérdida, una reconstrucción de significados ante la muerte, considerando la particularidad de cada persona y como esto también influye en su interacción relacional. Además, expone que la elaboración del duelo tiene que ver con integrar esta pérdida sin tener que borrar la existencia de esta persona, por lo que es importante reconocer la pérdida y abrirse al dolor, siendo la representación simbólica una de las formas que favorece el proceso de elaboración del duelo (Fuhrer, 2020).

Estos elementos permiten tener una panorámica para enfrentar los casos de duelo a los que se puedan enfrentar las personas en las circunstancias de muerte. Sin embargo, también es necesario incorporar factores sociales, culturales e incluso espirituales para tener una mayor comprensión de los procesos individuales de duelo (MINSAL, 2022).

1.5 Duelo perinatal

Las características del duelo perinatal están enmarcadas por la poca validación, invisibilización e incluso desautorización de la experiencia de muerte gestacional por parte de la sociedad, ya que en mayor medida las personas cercanas a las mujeres que viven la experiencia, como compañeros de trabajo, familia, amigos y conocidos, contribuyen con sus palabras y acciones a que todo vuelva a la normalidad, sin permitir el espacio y tiempo de vivir el proceso

de acuerdo a las fases o etapas del duelo como han sido mencionadas anteriormente (Gómez y Contreras, 2021).

A raíz de esto, es que el vivir el duelo perinatal en silencio y escondido, puede traer consecuencias emocionales y físicas a quien vive la experiencia, porque no ha podido elaborar e incorporar saludablemente la muerte en su sistema de vida (Gómez y Contreras, 2021). La muerte perinatal puede generar reacciones similares a otro tipo de pérdidas, donde existe la posibilidad de tener consecuencias psicopatológicas. La elaboración del duelo perinatal resulta importante de realizar para que no afecte negativamente en gestaciones futuras (López y Iriondo, 2018).

Con el tiempo se ha ido relevando la importancia de investigar en torno al duelo perinatal para tener mayor conocimiento clínico para que las mujeres que viven la experiencia de muerte de un hijo o hija puedan elaborar este proceso de manera saludable y siendo protagonistas de la experiencia, visibilizando además la vivencia en su entorno (Páez y Arteaga, 2019).

El acompañamiento de un equipo psicosocial para las madres que transitan el duelo perinatal, requiere ser una opción que tiene que estar disponible para aquellas que sientan la necesidad de estar acompañadas en el proceso, ya que puede ser duradero y complejo llevarlo en solitario o en espacios que no exista comprensión del tema (MINSAL, 2022).

2. Modelo teórico de apoyo social

El apoyo social es un concepto que se incorpora a la investigación, ya que según los estudios revisados se evidencia su importancia en el proceso de Duelo Perinatal. Es un concepto que se define como multidimensional, el cual ha sido ampliamente estudiado durante años y se pueden distinguir algunas dimensiones como la estructural y la funcional (Lynch, 1995; Vaux, 1988, como se citó en González y Landeros, 2014).

En relación con la dimensión estructural, se encuentran los vínculos sociales, los cuales son considerados recursos sociales con los que las personas podemos contar y acceder cuando se requieran (González y Landeros, 2014). En cuanto a la dimensión funcional, se comprende como la calidad de estas relaciones sociales que se construyen y su disponibilidad, por lo que

se refiere a vínculos como la familia y el entorno cercano y significativo de las personas (González y Landeros, 2014).

La familia por su parte es considerada como una relación primaria, de la cual las personas reciben distintos tipos de apoyo para satisfacer las necesidades básicas como también para retroalimentar. Los amigos son considerados como una relación secundaria, entendiendo el rol fundamental dentro de la socialización de las personas y que influyen significativamente en distintas etapas del ciclo vital (González y Landeros, 2014).

Asimismo, es también necesario considerar la distinción del apoyo social recibido y percibido. El apoyo social recibido se comprende desde la esfera objetiva, refiriéndose entonces en “la cantidad de ayuda que ha recibido una persona en un tiempo determinado” (Orcasita y Uribe, 2010, p.71). A diferencia del apoyo social percibido, el cual considera los aspectos subjetivos del apoyo social y se relaciona con la evaluación del apoyo mismo y cómo es valorado por la persona que recibe el apoyo, considerando aspectos de satisfacción en torno a las necesidades que pueda presentar (Orcasita y Uribe, 2010).

2.1 Apoyo social y Duelo Perinatal

El concepto de apoyo social según las investigaciones revisadas resulta relevante para comprender el fenómeno de duelo perinatal, siendo entonces un elemento para incluir en el estudio propuesto. En este apartado se abordará el concepto y los distintos apoyos que interfieren en el proceso de duelo perinatal, como el entorno cercano, los profesionales de la salud y grupos

de apoyo.

2.2 Apoyo social del entorno

El apoyo social es entonces fundamental dentro del contexto de duelo perinatal. El apoyo social en duelo se puede visualizar desde varias aristas. Por un lado, contar con una pareja y una relación saludable con ella puede ser un soporte significativo para disminuir síntomas depresivos. Asimismo, contar con una red de apoyo en el día a día, como familia extensa, amistades e incluso vecinos puede contribuir en la disminución de sintomatología ansiosa en la mujer que vive la experiencia (Gómez y Contreras, 2021).

Todo lo que permite una vinculación saludable y armoniosa, entre personas significativas de la mujer, puede ser un vehículo de factores protectores para que la experiencia de duelo sea vivida de forma normativa y no patológica (Gómez y Contreras, 2021). Compartir con otros sobre la experiencia también puede ser un amortiguador del dolor que se puede sentir en el proceso, por lo que contar con personas que escuchan los relatos sin emitir juicios ni críticas, está asociado a la disminución de sintomatología de estrés postraumático. El entorno cercano y los grupos de apoyo aportan al doliente para que viva su experiencia de duelo dentro de un espacio protegido y seguro (Gómez y Contreras, 2021).

Según los estudios de Martínez (2021), el apoyo por el entorno más cercano y la pareja de las mujeres se considera de gran relevancia al momento de disminuir las posibilidades de que se viva un duelo complejo post muerte perinatal, por esto es importante que el entorno sostenga, escuche y acompañe a la madre y al padre en ir incorporando lo sucedido y dando validez a los sentimientos dolorosos que pueden surgir.

Las mujeres manifiestan querer estar acompañadas y tener la necesidad de sentirse apoyadas por su entorno cercano y de quienes asistirán el momento del parto y nacimiento de su

bebémuerto, pero esto a veces no se concreta, produciendo un sentimiento de abandono de las redes de apoyo al momento de vivir la experiencia (Cassidy et al., 2018). Debido a esto, el apoyo emocional se considera de gran importancia para sostener a la familia afectada por la muerte de su hijo/a (Pastor, 2016).

Por otra parte, en García (2021) se evidencia que las madres que han vivido el proceso de muerte perinatal de un hijo/a suelen sentirse incomprendidas por su entorno, a pesar de percibir un apoyo de sus familias y cercanos, evidenciando la intimidad que conlleva este proceso a nivel de pareja y padres que comparten un nuevo dolor y vacío entre ellos.

Por lo anterior, se torna relevante hacer parte del proceso de muerte perinatal a los padres hombres, entregándoles información, así como también el mantener la transparencia de los datos con respecto a la muerte perinatal, dentro de este contexto es necesario considerar y

nombrar la paternidad de los padres y facilitar la escucha activa con respecto al dolor por la pérdida (Irigoyen, 2021).

2.3 Apoyo social y el Rol de los profesionales de la salud

Estudios indican que en casos de muerte perinatal las mujeres que recibieron un trato empático y estuvieron en un ambiente cuidado, expresan haber vivido una experiencia de parto positiva, a pesar de que el desenlace no fuera como ellas imaginaban (Cassidy et al., 2018).

La comunicación entre el personal sanitario y la familia va a impactar ya sea positiva o negativamente en la experiencia de la mujer que vive una muerte gestacional, porque el proceso va a estar mediado por la información recibida junto con el vínculo que se crea con los profesionales que acompañan y entregan su apoyo. Por esto, resulta tan importante contar con profesionales que tengan formación y preparación en torno a la muerte y duelo perinatal, como también el que los centros asistenciales de salud cuenten con apoyo psicológico para los

profesionales y las familias (Calderer et al., 2018).

El rol de la matrona se torna importante en el actuar frente a la noticia de una muerte perinatal. La presencia del profesional de salud indica un factor protector para la mujer y el acompañante significativo para entregar herramientas necesarias al caso, tales como: facilitar espacio de despedida con su bebé en puerperio inmediato, proponer uso de caja de recuerdos, resolver dudas sobre el proceso, entre otros aspectos (Rodríguez et al., 2022). Lo anterior permite disminuir los riesgos de generar un duelo patológico post muerte perinatal (Rodríguez et al., 2022).

Además, se evidencia que el trato y la actuación del personal sanitario al momento de la noticia como también en el parto y post parto puede gatillar consecuencias tanto negativas como positivas en las mujeres y padres que viven la experiencia, por lo que es fundamental entregar información relevante y en un vocabulario que permita comprenderlo sin mayores dificultades. Recibir una atención integral y que se respete la sensibilidad del momento

favorece al bienestar de quien vive el proceso durante su estancia en el centro asistencial (Martínez, 2021).

Se considera de gran importancia visibilizar la muerte perinatal y que los centros de salud entreguen y faciliten los espacios para vivir la experiencia de manera respetuosa, evitando el continuo silenciamiento de atravesar esta experiencia. Además, se evidencia la falta de preparación por parte de los profesionales de la salud para abordar este tema, a pesar de los intentos que realizan hasta el momento para sobrellevar este tipo de experiencias en los hospitales y centros asistenciales de salud (Páez y Arteaga, 2019).

El rol de los profesionales de la salud que acompañan el nacimiento es ser responsables de propiciar espacios de confianza y de seguridad a la mujer y su pareja, escuchando de manera

activa y empáticamente la expresión de sus emociones y sentires en torno a la experiencia vivida (Quesada y Romero, 2020).

Se reitera la importancia de la formación académica de los profesionales de la salud en torno a la muerte y duelo perinatales para poder entregar una atención integral y adecuada a las familias que lo viven. Así como también, se menciona la necesidad de contar con apoyo psicológico para los profesionales de la salud que acompañan estos procesos, ya que se ven afectados emocionalmente durante este el proceso de acompañamiento (Irigoyen, 2021).

Asimismo, es importante considerar que la familia que está viviendo una muerte gestacional requiere de una atención integral para la toma de decisiones y también para resolver dudas con respecto al proceso, por ende, resulta fundamental contar con profesional de la salud capacitado en el área para dar respuesta a las necesidades de la familia (Pastor, 2016).

2.4 Grupos de apoyo entre pares

Los grupos de apoyo de quienes han vivido la experiencia de muerte perinatal y han tenido que sobrellevar el duelo, también forman parte según los estudios de facilitadores del desarrollo saludable del duelo perinatal (Martínez, 2021).

Los grupos de autoayuda resultan ser un espacio de apoyo emocional y social importante en el proceso de duelo perinatal, porque son grupos de personas que han vivido experiencias similares, por lo que hay mayor sensibilidad en el tema de la muerte perinatal y favorece la elaboración del duelo a quienes estén viviendo el proceso de manera reciente (López y Iriondo, 2018). Además, los grupos de apoyo entre pares permiten la identificación con otros y suelen las personas no sentirse rechazadas o abandonadas, como si puede suceder en otros entornos sociales (López y Iriondo, 2018).

En el estudio de Marquínez (2020), se recoge la importancia de contar con grupos de

apoyo que aborden el fenómeno en estudio, ya que existe una necesidad imperante de poder conversar con otros sobre el proceso de pérdida. Esto como ha sido mencionado anteriormente, favorece a la superación de la muerte. Además, considera la importancia de que los profesionales de salud puedan potenciar estos encuentros y favorecer los espacios para que las redes de apoyo crezcan y sostengan a las familias que lo requieran.

INVESTIGACIONES PREVIAS

Desde el planteamiento de la investigación, se inicia una búsqueda de investigaciones y estudios que permitan trabajar la experiencia de las mujeres en relación con el duelo perinatal y la atención de salud pública en Chile, pero la mayor parte de los estudios están enfocados a la experiencia a nivel familiar, como también en cuanto a cómo lo viven y afrontan los profesionales de la salud. Sin embargo, se consideró pertinente mencionar los estudios encontrados que más se acercan a la propuesta de tesis sobre duelo perinatal y la experiencia de las mujeres que han vivido la muerte gestacional siendo atendidas en la salud pública en Chile.

En primer lugar, se encuentra la revisión narrativa sobre el manejo del duelo familiar por pérdida perinatal o neonatal (Díaz et al., 2021), la cual refiere al manejo de herramientas de las familias post evento de muerte intraútero y días posteriores al nacimiento, en la cual se desprenden elementos conceptuales que implican el duelo perinatal y la importancia del personal de salud frente a las situaciones de duelo, información y consejería. Así mismo, también hace referencia en cuanto al afrontamiento de parte del personal de salud, específicamente de las profesionales enfermeras que acompañan a las mujeres y familias que viven la experiencia.

Por otra parte, la investigación titulada duelo perinatal: un acercamiento a través de la narrativa a la experiencia de los dolientes (Álvarez et al., 2022), es un estudio que refiere al impacto del duelo en los padres y madres que pierden a un hijo tempranamente. Se consideran

elementos teóricos en torno al duelo, elementos estadísticos a nivel mundial, reconocer elementos psicológicos y emocionales en relación con el proceso de duelo.

En tercer lugar, se considera el estudio titulado duelo perinatal: Perspectivas de los Profesionales de la Salud (Valenzuela et al., 2020), el cual consiste en una revisión bibliográfica en torno a la vivencia de los profesionales de la salud entorno a la experiencia de pacientes que viven una muerte perinatal.

Además, se encuentra el estudio llamado resiliencia y apoyo social como predictores del duelo perinatal en mujeres mexicanas: modelo explicativo (Mota, 2020), en donde se declara que la muerte perinatal puede generar un duelo complicado, por lo que se busca comprender elementos como la resiliencia y el apoyo social interfieren positivamente en el proceso de duelo perinatal.

Por último, se destaca la investigación duelo perinatal: significados de padres respecto a su proceso de duelo en el contexto de atención del sistema de salud público chileno (Melo, 2020), porque es la investigación más cercana al estudio propuesto abordando aspectos similares y se desprenden aspectos relevantes acerca de la realidad chilena como la relevancia del vínculo entre el equipo de salud y la familia y cómo este impacta en la experiencia de atención, el acceso y la disponibilidad de la información recibida en torno a la muerte perinatal, la participación en la toma de decisiones, elaboración del duelo por medio de rituales y uso de fotografías y recuerdos, las intervenciones clínicas como uso de sedantes y cómo influye el trato del equipo de salud hacia el bebé.

En relación a lo revisado se plantean las siguientes preguntas y objetivos de investigación:

Pregunta de investigación

¿Cómo experimentan el proceso de Duelo Perinatal las mujeres que se atienden en el sistema de salud público en Chile?

Objetivo general

Comprender las experiencias de duelo perinatal en mujeres que han sido atendidas en el sistema de salud público en Chile.

Objetivos específicos

1. Identificar las expectativas de atención previa a la experiencia de duelo perinatal de las mujeres atendidas en el sistema de salud público en Chile.
2. Conocer el apoyo social recibido y percibido en la experiencia de duelo perinatal en las mujeres atendidas en el sistema de salud público en Chile.
3. Indagar en la percepción y valoración de las mujeres que viven la experiencia de duelo perinatal en la atención en el sistema de salud público en Chile.

MARCO METODOLÓGICO

Diseño de Investigación

Para esta investigación se usó un diseño fenomenológico, porque permite obtener información de manera flexible, progresiva y descriptiva del fenómeno estudiado. Su propósito es captar y reconstruir significados de las personas desde una perspectiva integral, considerando sus percepciones y el contexto en el que se desenvuelve (Fernández y Camacho, 2022).

Participantes

Las participantes de este estudio fueron 9 mujeres chilenas mayores de 18 años que habían vivido una experiencia de muerte gestacional. Para reclutar a las participantes, se utilizaron informantes claves y luego la técnica de bola de nieve, donde cada participante permitió generar un nodo de red con otras mujeres que reunían características que se ceñían a los criterios de inclusión y exclusión del estudio (Taylor y Bogdán, 1994; Gibbs, 2012).

Tipo de muestra

La muestra tomada siguió los criterios de *accesibilidad*, *homogeneidad* y *heterogeneidad* (Flick, 2016). En cuanto a la *accesibilidad*, esto se logró por el contacto de la propia investigadora con redes de mujeres que trabajan acompañando procesos de puerperio y que facilitaron los posibles contactos y que luego a través de la técnica de la *bola de nieve* se posibilitó el acceso a diversas mujeres potenciales participantes; la *homogeneidad* se cumplió por las características comunes que compartían las participantes de acuerdo a los criterios de inclusión de la muestra, y la *heterogeneidad*, estuvo dada por las diversas procedencias geográficas de las mujeres participantes del estudio.

Criterios de inclusión de la muestra

Mujeres chilenas mayores de 18 años, que experimentaron una muerte gestacional en el servicio público de salud considerando un mínimo de 12 meses de distancia del evento para realizar la entrevista. Esto se hizo considerando un criterio ético para entrevistar a la participante con un proceso de duelo más elaborado a través del tiempo. Incorporar a mujeres que fueron atendidas en un centro de salud público en Chile, se hizo con el sentido de observar si existían lineamientos de política pública, considerando que son los lugares donde se atiende el 78% de la población en Chile, de acuerdo a los datos entregados por el institutonacional de estadísticas proyectados a partir del último CENSO del año 2017 (División de Desarrollo Institucional, 2020).

Criterios de Exclusión

Mujeres que presentaban algún diagnóstico de salud mental derivado del proceso de muerte perinatal. Dicha información fue corroborada directamente con las mujeres interesadas en participar en el primer contacto telefónico.

Caracterización de la muestra

La siguiente tabla presenta las características más relevantes de las participantes del estudio donde se pueden apreciar los criterios de homogeneidad y heterogeneidad de la muestra:

Código	Edad	Ciudad	Ocupación	Año Muerte Perinatal	Estado Civil	Gestaciones posteriores a la(s) pérdida(s)
E1	34	Santiago	Psicóloga	2019	Soltera	Cero
E2	36	Santiago	Docente	2018, 2019 y 2020	Casada	Cero

E3	26	Penco	Trabajadora social	2016	Soltera	Uno
E4	32	Chiguayante	Fonoaudióloga	2016	Casada	Dos
E5	37	Concepción	Psicóloga	2017	Divorciada	Uno
E6	35	Santiago	Psicóloga	2022	Soltera	Uno
E7	35	Coyhaique	Ingeniera	2014	Casada	Tres
E8	25	Talcahuano	TENS	2022	Soltera	Cero
E9	31	Chillán	Odontóloga	2017	Soltera	Cero

Técnica de recolección de información

La técnica de recolección de datos utilizada fue la entrevista en profundidad. Esta entrevista permite vincularse con la persona participante siendo capaz la investigadora de hacer preguntas enfocadas a los intereses de quien responde, abriendo un marco de comprensión profundo con la experiencia subjetiva (Taylor y Bogdán, 1994; Flick, 2015).

En apoyo a lo anterior, se utilizó un guion de temas previo para realizar la entrevista y luego de eso se realizó una prueba piloto para su evaluación. Se consideraron cuatro aspectos para hacer las preguntas a) Expectativas de la atención de salud pública previo a la experiencia de duelo perinatal, b) Experiencias de duelo perinatal en las mujeres chilenas, c) Apoyo social percibido y recibido a raíz de la experiencia de duelo perinatal, d) Percepción y valoración de las mujeres chilenas que han vivido la experiencia de duelo perinatal en cuanto a la atención de salud pública en Chile. Se hicieron en total 3 pruebas piloto con informantes claves, en las que se evaluó el guion y así se realizaron las modificaciones correspondientes. Finalmente, el guion de temas (Anexo 1) una vez terminada su revisión, permitió conducir de forma adecuada la entrevista en profundidad semi estructurada para así cubrir los objetivos propuestos para el estudio y

responder a la pregunta de investigación (Bertaux, 2005).

Análisis de información

Para el análisis de la información se utilizó el análisis de contenido temático (Mieles et al., 2012), el cual tiene como característica ser de orden cíclico, ordenado en temas preconcebidos desde la teoría, o mediante el uso de conceptos existentes en relación con el tema de investigación. El análisis se realiza por medio de fases donde es posible volver a etapas anteriores para seguir a otra fase y así sucesivamente las veces que sean necesarias. Para el caso de esta investigación se usó el siguiente esquema de etapas:

a) *Fase 1: Acercamiento y exploración de los datos recogidos. En esta fase se realiza la transcripción de las grabaciones de las entrevistas en profundidad para luego dar lectura de la información a modo de familiarizarse con los datos.*

b) *Fase 2: Codificación. En esta etapa se realizaron los códigos iniciales, lo cual consistió en agrupar los datos de un mismo significado. En primer lugar, se realizó la mayor cantidad de codificaciones posibles con la información trabajada, luego se incorporó la información necesaria para no desviar el contexto los códigos.*

c) *Fase 3: Búsqueda de temas. En esta etapa se recolectó la información que representa elementos relacionados con la pregunta de investigación, la cual permitió una organización y continuar con la descripción e interpretación del fenómeno en estudio.*

d) *Fase 4: Revisión de temas. Se vuelve a revisar los temas y a recategorizar la información, observando cada dato para encontrar nuevos temas y categorías, además se delimita la cantidad de temas.*

e) *Fase 5: Definición y denominación de temas. En esta fase se identificó los temas*

definitivos y se elaboró temas junto a categorías y subcategorías.

f) Fase 6: Producción del informe final. Se realizó por medio de la argumentación narrativa de acuerdo con lo que se desprendió al llevar a cabo las fases anteriores junto a la interpretación de la información organizada.

Procedimiento

La propuesta de investigación fue enviada al Comité de Ética y Bioética de Investigación Científica del Departamento de Psicología de la Universidad de Concepción y, a continuación, al Comité de Ética, Bioética y Bioseguridad de la Vicerrectoría de Investigación y Desarrollo de la Universidad de Concepción para su aprobación y corrección, según corresponda.

Posteriormente se realizó la convocatoria de reclutamiento voluntario, el cual consistió en tener un primer contacto con informantes claves, para luego continuar con la técnica de bolade nieve hasta lograr una muestra necesaria de participantes que permitió recoger la mayor cantidad de información posible hasta lograr el criterio de la saturación. A cada participante que cumplió con el interés voluntario y criterios de inclusión y exclusión, se les envió el consentimiento informado para que estuvieran en conocimiento de la información de la investigación que se realizó: título, encargadas, objetivos, estudio de participación voluntaria, confidencial y que incluye resguardo de su integridad física y emocional.

Luego de ello se ejecutaron las entrevistas en profundidad semiestructurada, según el guion de temas, donde se entregó nuevamente la información del estudio y con el consentimiento informado para ser firmado de acuerdo con la forma de realización de la entrevista quedando una para la participante y la otra para la investigadora. Las entrevistas fueron ejecutadas de manera virtual y presencial quedando grabadas en el computador y grabadora de la investigadora,

comprometiendo el resguardo y la confidencialidad. Las entrevistas tuvieron una duración aproximada entre 45 a 90 minutos.

Con los datos que se iban recolectando se inició el proceso de análisis de información de acuerdo con las fases de análisis temático (Mieles et al., 2012), proceso que se realizó de todas formas en paralelo a la recogida de datos.

Consideraciones Éticas

Para este estudio se consideraron elementos de la Declaración de Helsinki (Álvarez, 2018), así como del Colegio de Psicólogos de Chile (1999) y los Principios Éticos de la American Psychological Association (APA, 2002). Lo anterior supuso que este estudio contase con la aprobación por parte del Comité de Ética de la Universidad de Concepción, la creación del consentimiento informado, el compromiso por el resguardo de la privacidad y confidencialidad de las mujeres que fueron parte del estudio, así como la participación voluntaria y la derivación post entrevista en caso de que ésta hubiese supuesto algún tipo de afectación psicológica para la participante. También se dejó explícita la opción que les facultaba retirarse si al momento de la entrevista las participantes presentaban algún tipo de malestar y no querían continuar, para continuar con el protocolo de contención y derivación diseñado para este estudio. Las organizaciones disponibles para la derivación de atención psicológica en salud perinatal se incluyen en Anexo n°3.

Criterios de calidad de este estudio cualitativo

Para asegurar la calidad en los datos recopilados, se considerarán los criterios de calidad en investigación cualitativa en salud propuestos por Calderón (2002), los cuales incluyen:

a) *Adecuación epistemológica: Este criterio hace relación a la consistencia entre el problema de investigación y la teoría empleada para comprender el fenómeno, en este caso, el diseño fenomenológico permitió ahondar en las experiencias del duelo perinatal de las mujeres participantes y los significados que emergen de ellas.*

b) *Relevancia: Relaciona la justificación y repercusiones que el trabajo de investigación conlleva. Permite evaluar el logro de los objetivos planteados observando la serie de pasos realizada. Este criterio se relaciona con el de “dependibilidad” señalado por Valles (1998), donde la investigación cualitativa debe facilitar todos sus materiales para la auditoría externa y quede claro cómo se llevaron a cabo las distintas etapas de esta. En este caso, la instancia de revisiones de guía de tesis y la comisión evaluadora tendrán ese rol para evaluar si se cumple con este aspecto.*

c) *Validez: Este criterio tiene relación con el grado de preservar la mayor fidelidad posible respecto del comportamiento del fenómeno en la realidad y cuando hay un cuidado exhaustivo en el proceso metodológico. Se asemeja al concepto de credibilidad y transferibilidad que menciona Valles (1998), el primero sobre el uso de los recursos técnicos metodológicos, los instrumentos, si se hizo prueba piloto, triangulación en el análisis, entre otros, y el segundo sobre la cautela y rigurosidad del muestreo cualitativo, si es que se preservó la homogeneidad y la heterogeneidad, además de los filtros de inclusión y exclusión. En este estudio se aprecia haber logrado estos criterios de calidad, que permiten que la investigación cumpla con el rigor requerido.*

d) *Reflexividad: Se refiere a hacer visible las intersecciones de quien investiga cuando enfrenta el fenómeno de estudio. Esto significa reconocer desde la posición y el rol en el que se*

está, las relaciones de poder que potencialmente se pueden generar entre quien observa y la persona observada. En este caso, durante esta investigación la investigadora ha hecho explícito su área de trabajo, acompañando a mujeres puérperas, su rol como madre y la cercanía que tiene con la temática de estudio, haciendo explícitas estas trayectorias e intentando equilibrar cualquier situación que no se percibía como igualitaria, dejando en claro que las participantes tienen un rol central en esta investigación.

RESULTADOS

Los análisis de la información recogida en las 9 entrevistas arrojan tres temas principales:

Aproximaciones a la construcción de la maternidad durante la gestación y la muerte inesperada, Acompañamiento de la vida y la muerte desde lo teórico y lo humano: el rol del personal de salud y transitando el proceso de vida, muerte y vida: duelo perinatal. La

clasificación de categorías y subcategorías se hizo siguiendo los objetivos de este estudio, los conceptos teóricos y el guion de temas de la entrevista, cuya representación esquemática se presenta en la siguiente matriz:

1. Aproximaciones a la construcción de la maternidad durante la gestación y la muerte inesperada.	1.1 Fertilidad y ciclicidad		
	1.2 Apoyo social	1.2.1 Pareja	
		1.2.2 Familia	
		1.2.3 Amistades	
		1.2.4 Grupos de apoyo	
1.3 Identidad materna			
1.4 Gestación arcoíris			
2. Acompañamiento de la vida y la muerte desde lo teórico y lo humano: Rol del personal de salud	2.1 Atención clínica recibida	2.1.1 Periodo perinatal-prenatal	2.1. 1.a. Trato del personal
			2.1.1.b. Derivación alto riesgo
		2.1.2 Parto	2.1. 2.a. Ingreso a urgencias
			2.1.2.b. Intervención médica
			2.1.2.c. Decisión sobre el encuentro con el bebé muerto
		2.1.3 Postparto	2.1. 3.a. Riesgo vital postparto inmediato
	2.1.3.b. Postparto con púerperas y sus hijos		
	2.1.3.c. Referencia y contrarreferencia institucional		
	2.2 Experiencia percibida de la atención	2.2.1 Sensaciones y emociones	
		2.2.2 Desvaloración de la experiencia de duelo perinatal	
		2.2.3 Habilidades blandas del profesional	
	2.3 Disponibilidad y acceso a la información	2.3.1 Calidad de la información recibida	
		2.3.2 Derivación al equipo psicosocial	
2.4 Violencia obstétrica			

3. Transitando el proceso de vida, muerte y vida: Duelo Perinatal	3.1 Comprensión e integración	3.1.1 El camino a la elaboración del duelo perinatal
		3.1.2 Ritualizando la muerte perinatal
		3.1.3 Reflexiones en torno a la experiencia de duelo perinatal
		3.1.4 Darle un sentido (resignificar la experiencia)
	3.2 Mejoras en el sistema de salud pública chilena	3.2.1 Equipo psicosocial
		3.2.2 Empatía en la atención
		3.2.3 Mas allá de lo técnico
		3.2.4 Formación especializada y protocolos
	3.3 Aspectos legales	
	3.4 Apoyando a otras	

Figura 1: Elaboración propia

A continuación, se irán desarrollando cada una de las clasificaciones encontradas en esta investigación:

1. APROXIMACIONES A LA CONSTRUCCIÓN DE LA MATERNIDAD DURANTE LA GESTACIÓN Y LA MUERTE INESPERADA.

Este tema se vincula en general a la noción de ser mujer madre, el deseo de vivir la maternidad, la inesperada noticia de una gestación en curso, y eventos que desencadenan la muerte perinatal, donde al mismo tiempo existen diversas experiencias de acompañamiento durante este periodo.

1.1 Fertilidad y ciclicidad

Se evidencia que existen distintas situaciones que las mujeres relatan en torno a la planificación familiar, donde se observa que por lo general no había una planificación previa para vivir una gestación, pero sí eran conscientes de su ciclo menstrual y su cuerpo, por lo que pusieron a prueba su fertilidad, siendo la consecuencia el inicio de la concepción:

“Esto se dio como en el contexto de una relación de pareja, en donde habían como deseos

de concebir, tener hijos, yo sabía que estaba ovulando, o en mi fase fértil y ahí fue como en el momento de la relación sexual, ya dale a ver qué pasa. Pasó. Me quedé embarazada” [E2].

“No estaba buscándolo, era como una “prueba” lo que había pasado y quedé embarazada al tiro” [E3]

“Me puse a probar mi fertilidad más que quedar embarazada.” [E5]

Por otra parte, también se encuentran gestaciones que fueron completamente inesperadas:

“Fue un embarazo no planificado, pero desde el primer minuto deseado, o sea yo no lo planifique, desde que quede embarazada lo aceptamos, era súper joven, tenía 19 años cuando quedé embarazada” [E1].

“Los test positivos fue para mi, el primero para mi fue la sorpresa total, fue muy emocionante, muy desde el primer nervio, desde la primera ilusión y fue como “ooy como le cuento a mi marido” planifiqué incluso una pequeña sorpresa y todo eeh... en el segundo embarazo y como ya la estábamos buscando y ahí nos enteramos los dos, hicimos el test positivo y fue como, ya no tanto desde la ilusión sino como “uy estamos embarazados de nuevo” que rico pero que miedo a la vez, entonces esta dicotomía que ya empiezas a vivir después de una perdida y ya el tercero fue como “aaaa quedamos embarazados de nuevo” yaaa tenemos que empezar a buscar doctores especialistas, buscar los máximos cuidado posibles y todo”[E1].

“Súper extraño porque claro era un embarazo no planificado, entonces yo nunca adquirí como las ganas de querer ser madre, pero si como viví mucho dolor físico”. [E9].

Por otro lado, encontramos mujeres que se sorprenden al recibir la noticia de embarazo

no planificado, pero que manifiestan que previo a la confirmación de la noticia, comenzaron a realizar cambios significativos en su vida, como la dieta y en cuidar las condiciones de salud para recibir en un futuro la noticia de gestación, siendo incluso importante para ella el educarse y prepararse sobre la posibilidad de parir en casa, a pesar de no estar planificado ni deseando una gestación en el futuro inmediato:

“Nos vino como una noticia anticipada, pero es, no sé cómo decirlo, como anticipada, pero esperada también, como que no me preparé mayormente, ósea igual yo me alimentaba bien, nunca tomé anticonceptivos, era muy deportista, entonces yo decía que si llega estaré preparada para abordarlo, pero si lo que habíamos hecho antes con R [su pareja] era haber ido como estas charlas de parto en casa” [E4].

“Esta gestación no fue planificada y se dio en un contexto muy difícil, yo tenía mi relación con el padre de mi hijo, nos separamos y yo tuve como una aventura con otra persona y en ese contexto yo quedé embarazada...pero era una mala persona... una mala persona entonces, yo tenía un tratamiento de un dispositivo intrauterino entonces un embarazo con ese dispositivo es mucho más de riesgo entonces lo primero que me dijeron fue “no puedes pasar malos ratos” tienes que cuidarte mucho y paso todo lo contrario, y eso llevo a un aborto espontaneo” [E8].

Por último, aparece el deseo genuino de volver a gestar, porque la experiencia previa de gestación y nacimiento de hijos nacidos no fueron buenas:

“En cuanto a mi gestación, era muy deseada, yo ya tengo una hija más grande, no tuve tan buena experiencia casi en ningún momento, o sea como de gestación o del parto cuando nació, no fueron buenas experiencias, al final pasaron 6 años y decidí o 5 en ese entonces y yo quería tener otro bebé” [E6].

1.2. Apoyo social

Son aquellas personas a las que las mujeres recurren para solicitar apoyo, compañía, gestionarlo que por diversos motivos ellas no pueden, e incluso solicitar el respeto y la distancia derivadas de la necesidad de vivir el proceso de asimilación a la muerte perinatal en soledad. En los relatos se describe la presencia de pareja, familia, amistades y grupos de apoyo.

Pareja

Suele ser la primera persona a la que se acude para solicitar compañía, cuando es correspondido es también quien asiste a los controles médicos y toma un rol activo frente a los requerimientos que impliquen gestionar y tomar decisiones, también es común que ocurra que no sea considerado en un protagonismo similar al que las mujeres que están gestando:

“Yo soy casada, mi marido siempre ha estado en todos los momentos, y la verdad es que también él podría contar millones de cosas más porque él es relegado a un espacio que es invisible, esta persona no existe, de hecho, los últimos embarazos a pesar de que buscamos un especialista, él solamente para las consultas me miraba solamente a mí, era algo super incomodo porque a pesar de que mi marido estaba acá al lado, nunca le fijaba la mirada a él, nunca nos hablaba como familia” [E2].

Por otro lado, recibir la noticia de una nueva gestación genera cambios que invitan a tomar decisiones en función del nuevo o nueva integrante de esta familia:

“Pero ese año decidimos vivir juntos, antes no, ese año por embarazodecidimos vivir los dos en esa pieza, entonces vivimos como muy nosotros este proceso” [E7].

Así mismo, hay relatos que expresan que sus parejas no pudieron estar presentes, a pesar de querer contar con ellos, porque se les negó la entrada para acompañar a las mujeres, pero fueron los responsables de gestionar los ingresos, informar a la familia la situación que ocurría, dar la noticia de muerte, llevar la ropa de cambio, entre otros aspectos, como se puede apreciar

en:

“Lo más difícil, fue cuando llegamos en el hospital, admisión, urgencia, me pasaron directo y alguien, no sé si el guardia y le dijo: él no puede pasar. yome largo a llorar por la frustración de estar sola y recién cachando lo que estaba pasando y él al otro lado del vidrio llorando y él estaba llorando y nopodía pasar, era como mentira que está ahí pero no puedo abrazarlo y eso fue uno de los momentos en que tengo la imagen más difícil de no poder estar con él” [E4]

“Nunca dijeron entre con él, que entre él. No. Entonces, ya cuando a mi me atendieron, me hicieron el ingreso después de varias horas esperando y yo súper angustiada” [E5]

Por otra parte, surge la sensación de no querer contar con la presencia de la pareja, al momento de recibir la noticia de diagnóstico de posible aborto espontáneo:

“Pero de alguna manera tampoco quería que estuviera aquí, porque sentía que esto era muy mío, como que no quería que él interfiriera con mi experiencia” [E6].

“Yo creo que me acompañó, pero tampoco supo mucho como, como involucrarse en el proceso. ni conmigo, ni con su propia experiencia, porquea él le costaba mucho hablar de esto, yo creo que nunca lo pudo elaborar bien” [E6]

Familia

Esta subcategoría comprende a madre, padre, hermanas, hermanos y otro parentesco con la mujer que está viviendo la gestación. Cuando se recibe la noticia de gestación, en algunas oportunidades también se comparten sensaciones y emociones que podrían indicar información clave para un pronóstico de la gestación y posible muerte, como comenta:

“Mi familia cuando supo igual, mis amigos igual que bacán que rico no sé qué y mi mamá me dijo, me lo dijo ya después, yo también tenía muchos temores que ese embarazo no iba

a llegar a fin, como que ella lo presintió, entonces no se quería entusiasmar, fue jevi” [E5]

Las mujeres manifiestan que fue relevante para ellas contar con el acompañamiento de la familia en sus controles para no sentirse sola en esto que era una experiencia nueva.

“Yo siempre iba acompañada a los controles, iba mi pareja, o mi mama o iba con una amiga, pero nunca sola” [E3]

Por otro lado, se evidencia en los relatos que las mujeres prefirieron ocultar información en torno a la gestación, abortos espontáneos y muerte gestacional, a pesar de las consecuencias emocionales que estaban viviendo en ese entonces:

“Nunca le dije a mi mama “estoy mal” tampoco, siempre me vieron bien mis papás, me preguntan de repente “tu nunca lloraste” yo me mataba llorando, no me veían nomas, porque yo no quería que me vieran [E2].

“Y ahí llamé a mi mamá, así como llorando, le conté como lo que tenía, le conté que que tenía un quiste, que no iba a tener guagua, que iba a abortar” [E3]

“Fue como de emergencia, “estoy en el hospital” y “estoy teniendo un aborto, voy a quedar hospitalizada” [E9].

“Se lo conté, pero ya cuando todo ya había como pasado, yo estaba mucho más tranquila, más estable y era algo que podía contar también” [E8].

Amistades

Gestión del traslado al momento de la pérdida, solicita apoyo a una amiga quien se ofrece llevarla a donde requiera.

“Una amiga me acompañó y señala que como que yo creo que también a lo mejor o sea

me sirvió que fuera mujer no más po como a acompañar” [E6]

Además, contar con amigas profesionales, que ofrecen su ayuda entregando educación, indicaciones y conocimiento posterior a la pérdida.

“Después seguí preguntando sobre como se hacía con mis amigas matronas y ahí me sugirieron ir diez días post aborto a hacerme una eco, porque estaba todo inflamado no era necesario ir altiro, podía esperar, me dijeron hay que esperar, el cuerpo tiene sus propios tiempos y me queda, me quedan esas frases” [E6]

Por otra parte, se recurre al apoyo de la amistad como un lugar seguro para resolver las complicaciones que aparecen en el camino para acompañar desde el conocimiento y experiencia y como contención emocional.

“Bueno mi mejor amiga porque ella es ...es como mi sombra, nada pasa sin que ella lo sepa, aparte que igual es super madura entonces podía entregarme algunas cosas, y aparte que ella igual tiene la experiencia porque su hermana tuvo tres pérdidas antes de poder tener a su bebe, entonces ella igual había tenido pérdidas ya de grande 32 semanas, 29 semanas, entonces ella ya tenía como estas herramientas para poder quizás contenerme...y la naty bueno como te dije delante porque prácticamente convivimos todos los días, entonces ya, me iba a poder entender bien” [E8]

“Después me fui donde una amiga, la A y ahí le conté todo el drama. Después llegó F [su pareja] también y le contamos nuestro drama, nuestra pérdida y como que ella nos acogió” [E1].

Grupos de apoyo

En la experiencia de muerte perinatal, ocurre generalmente que las mujeres intentan buscar explicaciones y certezas acerca de lo ocurrido, porque la incertidumbre les trae como

consecuencia dificultades emocionales. Por lo que recurren a otros que han vivido la experiencia para conocer, obtener información, estudiar hasta poder encontrar un sentido a lo ocurrido y esto genera que se comiencen a reunir y formen grupos de forma autoconvocada y autogestionada.

“Es fundamental también para sentirse en compañía y en tribu con otras personas que han pasado por lo mismo, vivir el duelo como de distinta forma también, darle un sentido” [E1]

“Conocí varios equipos de apoyo, pero hice como un diplomado con ellas, de hecho, este diplomado es de duelo perinatal [formación Duelo y Arcoíris]” [E2]

“Ahora último con esto de la ley dominga que salió hace como uno o dos años, con esto recién tengo amigas para hablar, o sea yo me acuerdo siempre de que yo murió mi bebe y empecé a buscar grupos siempre, así como, porque yo era la única del mundo” [E1]

“Hasta que llegue a otro grupo que se estaba formando que era en conce que era “del dolor al amor”, ahí me sentí muy, muy cómoda, muy contenida, y ahí entre todas nos congeniamos, ese grupo me sirvió muchísimo, muchísimo, y nos desahogamos, todas nos entendíamos, como que, si tú hablabas y sabías que la otra no te pasaba como lo del otro grupo, que era, hablábamos todas el mismo idioma” [E7]

En el camino a encontrar a otros que han vivido experiencias similares, ocurre que las redes sociales y el internet ha sido un facilitador para recibir información y acompañamiento e ir procesando esta experiencia encontrando respuestas que entregan certezas de las dudas que emergen a partir de la muerte.

“El foro se llama superando un aborto, es un foro hispanohablante, si hispanohablante, solo español, y había de todos los países, tenías como te podías meter de acuerdo al interés a salas y ahí en las salas ibas escribiendo y compartiendo experiencias y todo, pero llegó

un punto que me quise salir”.[E5]

Si bien existe la necesidad de obtener más información, también hay un límite que sobrepasa la estabilidad emocional y es pertinente despedirse de esos espacios, una vez conseguido el objetivo de darle sentido a la experiencia o al menos comprender por qué ocurrió la muerte perinatal.

“Porque había perdido a la M [su hija], entonces cuando yo ya tenía resuelto eso, ya pasó, ya tomé como uso de esto, me sirvió. Me sirvió caleta” [E5]

1.3. Identidad materna

Reconocerse madre, a pesar de no tener a sus hijos/as en el plano terrenal, comprendiendo que esta es una maternidad distinta y esto implica elaborar los significados del ser mamá. Todas las entrevistadas comentan sentirse madres de sus hijos/as que murieron en su útero y fuera de él.

“Yo no me sentía madre y después me cayó la teja de que, si él iba a ser mi hijo, pero al mucho tiempo después, y que yo, y que él se murió siendo mi hijo, aunque no haya nacido” [E9]

“Soy una mamá, pero una mamá de brazos vacíos, una mamá no terrenal, y esta mamá que tiene a sus 3 bebés en el cielo y que además pasó por tantas cosas” [E2]

“Para mí ser mamá es todo, en realidad no sabría describirlo bien” [E1]

“Es primero ser observadora de vida, porque estás dando vida, es... ser una persona que va a nutrir esa vida, desde lo emocional, desde lo físico, es como el cobijo, es un cobijo siempre, es como un calor, para mí eso es ser mamá, personalmente un sueño y es tener

otro ser y poder nutrirlo, poder acompañarlo y también poder aprender de ese otro ser, como una experiencia única en ese sentido, de poder aprender de esa otra persona, estar en un camino de autoconocimiento, porque una no se conoce mucho hasta que es mamá” [E4]

“Un tremendo desafío. Sí, un desafío, algo transformador, creo que las grandes decisiones que he tomado en mi vida han sido a partir de ser mamá. Me han llevado al propósito que yo quiero. Como que lo he podido visualizar mucho más siendo mamá que antes” [E5]

“Una maternidad bastante distinta, como más espiritual quizás, como más conectada con otro lugar que no conozco, pero que ella debe conocer bien. Hay formas de comunicarnos de repente. No la siento, como lo podrían percibir otras personas con sus hijos, pero sí creo en las señales, creo en cositas que llegan y yo digo ay ya, como esto es” [E5]

1.4. Gestación arcoíris

Concepto que surge a partir de la experiencia posterior a la muerte perinatal de las mujeres, se refiere la gestación posterior a la muerte de un hijo, siendo la analogía de que después de la tormenta aparece el arcoíris de la esperanza. Este fue un hallazgo que apareció espontáneamente en las entrevistas. En este apartado, se comparten escenarios diversos en torno a la planificación familiar, si bien en algunos casos se vuelve a repetir la idea de no tomar medidas de anticoncepción para evitar una próxima gestación, también ocurre la llegada de un nuevo hijo/a.

“O sea en realidad no es que hayamos decidido tener al S [su hijo] sino que yo dije ya como que me cuidaba y no me cuidaba, me tomaba la pastilla cuando quería y yo decía ya puede pasar y si pasa que pase nomas” [E1]

Por otra parte, surgen significados en relación con la muerte perinatal y la nueva

gestación en cuanto a la sensación de que es la misma persona quien vuelve a la vida para ser recibida en la familia, percepción que no sólo aparece en la madre, sino que también en otras personas de la familia.

“Cuando quedé embarazada de la A [hija], que fue como un año y medio después, y fue porque mi mamá tenía toda la intuición de que de que y yo también de que coincidíamos de que era la misma persona que había vuelto, esa era la sensación que teníamos entonces ahí lo conversamos harto con mi mamá sobre todo” [E4]

Complementando lo anterior, a raíz de la experiencia de acompañarse con otros iguales ante la muerte perinatal, se crean lazos y amistades nuevas, que permiten ir viviendo distintos procesos de manera más armoniosa dentro del caos que implica vivir una nueva experiencia de vida

“De hecho como que hice una amistad, de Colombia, con una chica de Colombia, que al final después quedamos embarazadas casi juntas, las chiquillas casi nacen el mismo tiempo” [E5]

2. ACOMPAÑAMIENTO DE LA VIDA Y LA MUERTE DESDE LO TEÓRICO Y LO HUMANO: EL ROL DEL PERSONAL DE SALUD.

La experiencia de muerte y duelo perinatales que viven las mujeres se ven expuestas a situaciones diversas previo, durante y posteriormente a la atención que reciben en las instituciones de salud. A continuación, se expondrá sobre el periodo perinatal en donde recibieron atención clínica las mujeres por parte del personal de salud.

2.1. Atención clínica recibida

Refiere al actuar del personal de salud descrito por las propias mujeres en sus relatos durante las diferentes etapas de la gestación, parto y postparto. La diferencia que existe en la

atención cuando hay una gestación de buen pronóstico y cuando hay un diagnóstico de posibilidad de muerte gestacional.

“Las dos primeras, fueron muy mal acompañadas diría yo, porque se tiene todo el acompañamiento necesario mientras que el bebe este bien, el bebe este como que todo esté funcionando bien, a la hora de las pérdidas, uno deja de ser acompañada por un equipo médico” [E1]

“Afortunadamente en algunos sistemas públicos, si existe este lado humano, no quiero decir que sean todas, no puede meter a todos en un mismo carril sin embargo lo que se ve más habitualmente es esta otra parte, esta parte deshumanizada que solo cumple con cifras, que uno es un paciente más, me da lo mismo tu nombre para mi es super fundamental por ejemplo saber el nombre de otra persona, mas a mi nunca me nombraron por el nombre o sea era como, la paciente no se que, la paciente que llegó con tal cosa, es como insisto, la palabra super deshumanizante finalmente la atención que se le entrega a los pacientes” [E2].

Atención clínica recibida en el periodo prenatal

En los primeros controles durante la gestación, se entregan ciertas indicaciones para evaluar el estado del embrión y observar que se cumplan los índices esperados de acuerdo a la etapa gestacional, esto por medio de exámenes y anamnesis, por parte del personal de salud.

Trato del personal

Se describe como fueron atendidas las mujeres por parte de los profesionales de la salud en sus controles prenatales, siendo relevante el impacto en la salud mental de las mujeres que fueron atendidas.

“Pedí una hora al médico, le dije creo que estoy embarazada, me hice un test, me puedes

dar una orden para ir a hacerme uno de sangre, así que me hice el de sangre, como que fueron de trámites, por así decirlo, el de sangre salió que sí, y ahí fue como waa, ahí si fue como cayendo a la realidad, oh estoy embarazada, tengo que tomar alguna vitamina, tengo que cambiar mi alimentación, tengo que como un poco introducir cosas” [E1]

“Fue como ya ok, entiendo, sí, aquí está y muy como ejecutivo” [E3]

“Además, en el centro de salud familiar [CESFAM], las mujeres pudieron recibir un buen trato, información acerca del proceso de gestación y también talleres que facilitarían la educación en este periodo, como también, el poder recibir los exámenes pertinentes a las semanas de gestación como ecografías[E2].

“Gestando yo encuentro que fue super bueno en el Cefam, te entregan todo, te dan información, te invitan a los talleres, no podría decir que no, claro, hay algunas cosas que hay como vacíos a prevenir algunas cosas como en este tipo de casos, pero yo encuentro que es super bueno ahí el tema del chile crece” [E5].

“Siempre la primera ecografía, todo super bien con mi bebe...hasta la última ecografía todo super bien”[E2]

Así mismo, el buen trato y el acompañamiento cercano impacta positivamente en la atención recibida por la paciente.

“En el consultorio, ehh, fue muy bacán, de hecho hasta el día de hoy nosotros nos acordamos de la matrona con la que estuvimos” [E7].

Además, los controles prenatales son importantes para obtener información relevante de los cambios y peligros que pueden existir durante la gestación.

“Y a la matrona que alcancé a ir una vez [en el CESFAM] y ahí la primera vez me pilló

muchos hongos y eso fue como uno de los indicadores que algo raro estará pasando, será normal. Ella me decía no, es que esto igual ocurre en el embarazo”[E5]

“Ya cuando empecé a ver por ejemplo ciertas cosas que no me estaban cuadrando, porque se me inflamaron los pies como de un momento a otro entonces acudí a una matrona y esta matrona entonces empezó a poner las alertas, algo está ocurriendo y me mandó a hacer exámenes inmediatamente, me dijo los pro y los contras de lo que podría estar ocurriendo y fue ella como más, en estado de alerta diría yo”[E1]

Derivación Alto riesgo obstétrico

Mujeres que fueron derivadas a alto riesgo obstétrico [ARO] de los hospitales que les correspondían por presentar dificultades durante la gestación, por una parte, por el diagnóstico de inviabilidad fetal y por otro lado el riesgo de salud de la madre por patologías de base.

“Estaba en el aro nomas, un embarazo de alto riesgo” [E7].

“Me mandaron al hospital higuera porque era alto riesgo porque yo siempre he sido obesa, tengo obesidad, desde ese minuto yo pesaba aproximadamente 95 kilos y me dijeron eeh, que tenía que, aa no, y también aparte de eso, yo soy asmática, entonces para que me viera un broncopulmonar me mandaron, me derivaron al hospital”. [E2]

Atención clínica recibida en el periodo de parto

Este apartado refiere a la temporalidad del parto, siendo relevante desde su inicio: trabajo de parto, hasta el nacimiento, en donde ocurren diversas situaciones y eventualidades que invitan constantemente a la toma de decisiones y al mismo tiempo de actuar frente a escenarios de distintas demandas. Por lo que se comparte a continuación diferentes tiempos que abarcan este periodo.

Ingreso a urgencias

Cuando se acude a un servicio de atención de urgencias por encontrarse con sospechas de riesgo vital de bebé y/o la madre.

“Entramos a la urgencia de valpo, el van Buren y ya en ventanilla él [su pareja] explica que no ella acaba de abortar y a mí me miraban, así como [Cara de desaprobación], como que me miró la galla y me dice tú eres Isapre, esto aquí te va a salir mucha plata. Pero a mí me da lo mismo, atiéndame, me da igual. No, pero es que esto te va a salir super caro. atiéndame, y yaya como que ahí esperé muy poquito y me pasaron como adentro por así decir y ahí ya me quedé sola” [E1]

“Porque no tenía idea tampoco donde ir, como que yo trabajaba en un cesfam y empecé con los segundos síntomas en un cesfam y la matrona me dijo andate al hospital porque si igual hay que intervenir igual vai a llegar al hospital, porque sí igual de la clínica si no hay alguien de turno en gine igual te van a mandar al hospital buscar a ese especialista, entonces esa fue la, la vía” [E9]

“Entonces ya ese día me hicieron el ingreso, me pusieron en la sala, era el hospital viejo, el regional, me pusieron... no sé en qué sala, pero había más personas ahí en la sala, además que eran embarazadas, pero quizás no de termino pero yo era la única que estaba así como contracciones, ya y la cosa es que me hicieron el ingreso” [E7]

Intervención médica

Acompañamiento desde lo médico como exámenes y evaluación clínica como uso de ecografías, sin intercambio de información y falta de comunicación.

“En el Cesfam hicieron lo que pudieron en realidad, eeehh de por sí era todo un ánimo de silencio, muy de funeral, ya si está perdiendo un bebé, entonces nadie me hablaba mucho, no sabían cómo abordarlo, me hablaban lo justo y necesario” [E4]

“Hicieron lo mínimo requerido, como en lo netamente médico, en el caso de los médicos, no recuerdo que haya habido alguna matrona por ejemplo que me haya acompañado emmm... no como que siempre estuve muy sola, entonces fue como lo justo y necesario en relación a lo médico, no hubo acompañamiento de otro tipo, más que el analgésico, que el examen, que el examen de no sé qué, que las ecos de control fue como eso” [E4]

Otros relatos, como el de [E5] se evidencia el uso de medicamento para interrumpir gestación, porque existe el riesgo vital de la madre:

“Me dice el médico vamos a tener que aplicar misotrol, porque ya no hay caso y esto hay que sacarlo, lo más probable es que tengas una infección, me habían hecho exámenes, un urocultivo, lo vamos a hacer no más porque no puede estar tu guaguuita ahí, porque esto puede hacer una infección para arriba y estás corriendo el riesgo tú”.

Decisión sobre el encuentro con el bebé muerto

Una vez que ocurre el parto, existe la posibilidad de encuentro con el bebé muerto, siendo así una propuesta que se les da a las mujeres (y sus familias), para que puedan conocerlo y despedirse. Sin embargo, a pesar de que las profesionales les ofrecieron ver a sus bebés nacidos, rechazaron esta opción, por el miedo de recordar esa imagen de sus hijas.

“Ya llegó la matrona, y me dijo: ¿cómo estás? ¿Cómo te sientes? Ella fue mucho más humana” [E5]

“Ella llegó, la tomó y me dijo: ¿la quieres ver? Y le dije no, no quiero verla. ¿Por qué no la quieres ver? Porque no quiero verla muerta. Pienso que me voy a volver loca, así que no. Y ahí me dijo, por qué... me dijo quieres ver a tu guaguüita primero. entonces yo dije no no quiero porque me da miedo ver la muerte” [E5]

“Me daba miedo quedarme con otra imagen si la conocía, y ahí la matrona del parto una

vez que nació me dijo, me pregunto si la quería conocer y yo le dije que no, y ahí se la llevaron” [E7]

Atención clínica recibida en el periodo de postparto

Es un periodo de tiempo clave en el proceso de duelo perinatal, siendo relevante las opciones disponibles frente al nacimiento del bebé y la toma de decisiones, por lo que se desglosa en términos de temporalidad para darle coherencia al relato.

Riesgo vital Postparto inmediato

Considera los primeros minutos post nacimiento del bebé, donde se necesita tomar decisiones de acuerdo con las reacciones fisiológicas que ocurren en la mujer que acaba de parir y así mismo también con el bebé que acaba de nacer.

“[la matrona dice] Sé que tienes frío, que estás cansada, pero puja un poquito más, porque tu placenta no ha salido. Entonces empezó a tirar el cordón y la placenta no salía y me dijo [la matrona], ya, vamos a tener que llevarte urgente a pabellón, porque te estás descompensando, cortaron cordón, se llevaron a M [su hija] no sé pa donde, lo único que escuché fue que lo pusieran en el riñoncito, esa gueá de lata fea” [E5]

“Llego allá [Pabellón], el anestésista, empezaron a hablar weás y dijeron ya cabros sin pudor, siempre me quedo esa como esa frase, sin pudor chiquillos, aquí hay que hacer lo mejor, el anestésista dijo eeehh.. sabemos que te tocó algo difícil eeehh.. es muy triste lo que estai pasando y me dijo [ella suspira] ya mira chiquilla no importa, te voy a poner un sedante, no te voy a poner anestesia general, te voy a poner un sedante y vas a soñar súper bonito y vai a tener un sueño bonito” [E6].

“La enfermera lo fue a ver y mi bebe estaba azul, estaba morado, claro porque mi bebe nació asfxiado, y lo habían tenido allá en neonatología y me lo llevaron igual, y fue como “chuta vamos a tener que llevarlo a neonatología” y se lo llevaron de nuevo y no me dijeron nada hasta el otro día a las 12 del día” [E2].

Postparto con puérperas y sus hijos

Compartir el postparto luego del nacimiento de bebé muerto junto a mujeres que también han parido, pero tienen a sus hijos en brazos.

“y después en el post parto, me llevaron a una sala donde estaban todas las mamás de post parto, con sus guaguas” ; además comparte que [E7] “me acuerdo que en una oportunidad una mamá que estaba al lado, estábamos ya, yo estaba en la sala de post parto, y una mamá quería ir al baño nose algo pasó, la cosa es que llega y viene una TENS y dice “ya pero dejemosle a ella pa que cuide la guagua” y me pusieron una guagua al lado mio, y yo así como “chaa”, y después la mamá salió fue al baño, y después le devolvieron a su guagua y la guagua estuvo ahí al lado mío, ese ratito...”[E7]

Referencia y contrarreferencia institucional

Participante relata que después de vivir la muerte perinatal de su hija, fue contactada por el centro de salud donde atendió su gestación, preguntando por el estado de salud de su hija, y así mismo, tampoco tuvo derivación a salud mental por duelo perinatal.

“El postparto, nada po, nada... me llamaron como al año después, o a los meses después para saber cómo estaba mi guagua, del Cesfam. Entonces no hubo nunca una correlación en el sistema o algo que dijera en el sistema que yo había perdido la guagua y que ellos me pudieran localizar para ver el tema te mandamos una psicóloga o no sé, nada, eso pero así como pésimo” [E5]

2.2. Experiencia percibida de la atención

Refiere a las emociones y sensaciones que surgen de las participantes a partir del actuar de los profesionales y personal de la salud.

Sensaciones y emociones:

Se evidencia en los relatos emociones diversas, entre ellas la confusión, tristeza, rabia,

incluso la sensación de soledad. El desconocimiento juega un papel importante y afecta en la toma de decisiones en la institución donde se está recibiendo la atención.

“Desde la ignorancia igual de no saber que pasaba, era como una confusión y no entender qué era lo que yo tenía que exigir, eso fue, fue una permanente confusión, de no saber lo que yo tenía que exigirle a mi pareja y que tenía que exigirle al hospital y a la gente que me rodeaba, eso fue, y quede como con un sufrimiento oculto” [E9]

“como que nadie me miraba a los ojos tampoco, no recuerdo como ese calor de la atención, todo muy frío y lo preciso después el recuerdo la ambulancia, no ahí fue como mucho más de amabilidad de ayudarme y todo, y en él y ya una vez con la ginecóloga recuerdo mucha frialdad, yo creo que eso es como que tengo muy presente y siento que quizás hubiera cambiado si esto hubiese sido más cálido, mucha frialdad, mucho como de mirar la hoja y no mirarme a mí, em.. yo trabajo en un servicio, entonces sé que son cosas que se pueden hacer y no cuestan nada, eh... muy de preguntarme y cuestionarme. ¿Estás segura de que estabas embarazada? Y yo sí y si quieres te busco el examen, lo bajo de nuevo de la clínica, el resultado del Beta que tenía en ese momento y no no no no te preocupes, casi como cuestionando cómo cada cosa, ¿pero estás segura de que tenías? Como todo el rato preguntándome, yo ya le había dado la información” [E4].

“Como cuando ya decanté, sentía mucha rabia del trato, como que me estaba quedando mucho con la sensación de haberme visto muy expuesta, a ver cómo decirlo, vulnerable, como, como mucha sensación de indefensión” [E5].

“Entonces el sistema es caprichoso, como que querían desocupar la cama luego y pasarme a pabellón y obviamente cobrarme la cirugía, entonces yo empecé a caer en cuenta de lo, de cómo es el sistema, en realidad como que el sistema no es una persona, es como un ente maquiavélico” [E9].

Desvaloración de la experiencia de duelo perinatal

La actitud del personal frente a la experiencia de las mujeres que están viviendo el aborto espontáneo o muerte perinatal, genera confusión en las pacientes, sintiéndose exageradas ante la muerte de un bebé que tiene una edad gestacional que no es de término.

“Siento que la doctora como que no le dio la importancia, porque no era un bebé grande, yo siento que como era pequeño, era como ah una regla abundante no más, como que una regla abundante. De hecho me dijo “puede que esta no sea la primera vez que te esté pasando” me dio como un porcentaje de las mujeres que lo sufrían, entonces como que lo medicalizó mucho, eres ese 25% de las mujeres que abortan entonces fue como ah ya bueno, gracias por la información, pero como que en ese momento quizás era lo que ella pudo hacer no más, quizás no sé, no tenía otra forma de abordarlo, como ginecóloga, igual me llamó la atención que fuera mujer, porque como que quizás habría esperado un poquito más de empatía, no sé, pero capaz que veía eso todos los días, entonces una más o una menos, yo era una más o una menos” [E4]

“Insuficiente en cuanto a lo humano, como que me sentí muy cómo como un paciente que estaba sufriendo demasiado para lo que realmente le estaba pasando, como que eso sentía todo el rato” [E9]

Por otra parte, luego de entregar la noticia de posibilidad de aborto espontáneo, el médico solicita a la paciente que guarde silencio de la noticia de gestación gemelar, porque es muy alta la probabilidad de muerte, de acuerdo a lo que comenta

“Y ahí dijo ya que era una gestación gemelar pero que tratáramos de no decirle a nadie todavía pq era muy chiquitito, que era muy pronto, que había que esperar y que nos sugería volver en dos semanas más” [E9].

Habilidades blandas del profesional

Los profesionales entregan información, pero el trato directo es poco empático ante el dolor y sufrimiento que pueda estar viviendo la paciente.

“Hay gente que se cae por lo que te decía yo, las habilidades blandas, no sé las maneras, a lo mejor el cansancio laboral que hay en el sistema, no sé, lo quemados que están, pero eso no tiene por qué mermar la atención de la gente, porque no sé, el anestesista siempre lo voy a recordar como algo bueno, la matrona, la TENS en específico, los internos, pero así como fue el trato del médico que me atendió en ingreso, eso resume todo, como una cosa a medias, ya me vinculo, pero no me vinculo, sigamos el procedimiento no más, como muy frío, todo muy frío” [E5]

“De mucho conocimiento, pero poco empático yo diría que incluso deshumanizado en muchos casos” [E2]

Por lo que si bien es muy importante para el proceso de duelo que las mujeres cuenten con información sobre qué ocurrirá en sus cuerpos, también necesitan contar con el sostén emocional de quienes acompañan y atienden situaciones de riesgo y muerte como la muerte gestacional (Cassidy et al., 2018).

2.3. Disponibilidad y acceso de la información

Las mujeres entrevistadas relatan acerca de la información que recibieron y que no recibieron, al mismo tiempo la que habrían esperado y la que actualmente conocen al respecto y cómo esta influye en la toma de decisiones frente a la experiencia de muerte.

Calidad de la información recibida

Se distingue que la información entregada es acotada, la cual está relacionada a medidas

físicas de cuidado para que las mujeres puedan estar alerta a señales que impliquen una urgencia y/o atención profesional. Además, refieren que la actitud al momento de informar es fría y distante.

“Me entregaron una hoja que decía eso, manejo expectante, cachai, aborto, síntomas de aborto, cuestión así, pero no me explicaron nada, si tenía mucho sangrado que volviera, y eso fue todo. y ahí quedé po, como super eeh... cero atención, cero vocación, cero nada, cero tino, cero sensibilidad” [E6]

Por otra parte, se señala que en el periodo de gestación se recibe información enfocada en la promoción y prevención de la salud, pero no de señales de alerta o indicaciones que permitieran estar segura ante los signos habituales o extraños.

“Fue todo muy desde la promoción, de la prevención, de que aliméntate bien, que recibir la leche ponte tú, esas cosas, pero nunca como qué hacer en caso de. Porque aparentemente igual estaba sana, entonces yo creo que tampoco le dieron aviso. No sé po Igual yo sé que, tú mirai el librito del chile crece, el cuadernito y te aparece cachai, pero aun así uno sabe que el trato en el sistema público es distinto y llegai a urgencias y sabis que te van a tratar de alharaca entonces al final no te atreves. Y eh...”[E5]

En general no se recibe información sobre qué hacer en caso de síntomas que pudiesen ser de peligro vital.

“Yo casi me desangre en el baño sin que me hubiesen dicho ninguna indicación de no, o sea “vas a tener una perdida, vas a abortar, si de aquí a...” me parece que me pusieron “de aquí a 4, 5 días no tienes un sangrado vuelves para acá”, no me dijeron cuanta cantidad era, no me dijeron si quería conservar algún resto, algo” [E2].

Derivación al equipo psicosocial

Las mujeres relatan que no recibieron derivación para atención con psicólogo o con

equipopsicosocial de sus consultorios.

“que fuera al Cesfam para la planificación familiar, que es como lo que te dicen al tiro jajaja, pero nada emocional, nada. Nada nada” [E5]

“Nunca tuvimos una, el apoyo psicosocial nunca estuvo” [E7]

“Nunca me dijeron “mira sabes que hay una psicóloga en duelo perinatal, hay algo así, hay algo aquí un equipo que te puede ayudar, no, nada fue como la atención y listo” [E8]

En general hay búsquedas individuales sobre requerir especialistas en el área para ayudarles a elaborar e integrar estas experiencias de muerte perinatal:

“Fue como, no sabís que esta no la podemos solos, no lo podemos solos, tenemos que buscar ayuda, tenemos que recurrir a alguien especialista y necesitamos que nos reconstruyan” porque fue literalmente reconstruir piezas unas con otras para volver a estar de pie” [E2]

2.4. Violencia obstétrica

Se refiere a las prácticas que ejerce el personal de salud en contexto de salud sexual y reproductiva de las mujeres, dificultando la autonomía y la toma de decisiones frente a sus procesos reproductivos y sexuales.

“Y en eso me revisan y yo tengo un pezón supernumerario acá [indica su ubicación] y la gine como que llama y dice vengan, miren quieren ver un pezón supernumerario? ¿Y yo como... a ver? Y todo el mundo encima mirando, tocándolo, así como como la gran anécdota y si, eso se llama pezónsupernumerario a veces sale en las axilas y me dicen pregunta si yo tenía en las axilas y como algo nada que ver con mi motivo de consulta, así

como la gran novedad y en ese momento lo que menos quería era que me tocaran, me miraran, me sentí muy conejilla, como algo curioso” [E4].

“Como que empecé a hilar fino la, en la, en la violencia que pude haber recibido, como que en un momento dije, pucha todo lo que pasó será normal, y por qué este trato y porque tantos tactos, yo ya había leído un poco de violencia obstétrica, caché y ya.. estaba un poquito familiarizada, pero me había costado detectarlo dentro del vuelo de lo que ya era doloroso, ver ese trato. Como que yo sentía que la gente que no me trató bien estaba reventada ahí [E4]”.

“Fue super cruel la verdad la situación, estuve en la sala de parto y había una matrona que me decía ... bueno esto fue acostada, con las piernas flectadas y era como “ya empuja” y bla bla bla, y uno no sabía empujar, lo que más recuerdo es que había mucha gente alrededor mío, de hecho, había gente sacando fotos, así como grabando nose, pero con celular”[E7].

3. TRANSITANDO EL PROCESO DE VIDA, MUERTE Y VIDA: DUELO PERINATAL

3.1. Comprensión e integración del Duelo Perinatal.

En el proceso de asimilación y aceptación de la muerte, ocurre también el fenómeno de comprensión e integración, entendido como las formas en que las mujeres usuarias van aprendiendo y reconociendo cómo pueden ir transitando el dolor y todo lo que conlleva la experiencia de muerte perinatal.

El camino a la elaboración del duelo perinatal

El proceso de duelo perinatal implica transitar por diversos sentires y emociones, de lo cual está presente el dolor que significa perder un hijo y el cambio de planes de proyectos a futuro. Sin embargo, a pesar de que el dolor embargue por tiempos diversos en cada una de las mujeres

que han vivido la experiencia, este dolor se va integrando y elaborando.

“Después del dolor viene una nueva etapa en donde se puede vivir con ese dolor, que siempre se tenga la esperanza de que uno se puede reconstruir a partir de este dolor extremo que ojalá nadie lo viviera, pero que se vive y que ocurre, se fallece” [E2]

“Esta mamá que tiene a sus 3 bebés en el cielo y que además paso por tantas cosas, paso por todos estos temas, por todas estas pérdidas, por todas estas muertes entonces y que se rearma en si misma para continuar su vida porque se puede continuar, se puede volver a sonreír, se puede volver a vivir, se puede volver a disfrutar de las cosas, porque en un inicio tú ves todo oscuro, todo negro” [...] “uno pone de ilusión de proyectos, de sueños, se derrumbaron de un momento a otro, fue como todo de un momento a otro estaba ocurriendo que tenía un sangrado y después que tuve el aborto espontaneo nos dedicamos 100% a vivirlo en familia” [E2]

Entonces, ocurre también que a pesar de que haya una motivación por dar por superado este episodio, aparece la necesidad de poder sentir y vivir las emociones que emergen, dando espacio al llanto y a la pena en compañía.

“Quise vivir la experiencia en un momento había pensado en seguir no más, pero no pude, como pucha pasó esto, mi vida sigue, tengo que volver a trabajar, tengo que hacer esto esto y no pude, como que no me dio la energía [...] entonces lo que hicimos fue encerrarnos con R [su pareja], fue como estar encerrados en una pieza y la lloramos no más, la lloramos harto, tratamos de... de... procesar de alguna forma, conversarlo, siento que de pronto ehh.. me dediqué a vivirlo intensamente en esos días [...] así lo vivimos como muy intenso, muy intenso y muy corto ese duelo” [E4]

Complementando lo anterior, ocurre que existen fechas significativas que al recordarlas evocan el momento de la experiencia de muerte perinatal y suele generar nostalgia de lo que

podría haber sido de ese bebé si hubiese llegado a término y estuviera con vida actualmente.

“Era la fecha probable de parto, entonces fue como que esa semana anduve mal, anduve como llorona, estaría naciendo ahora, y claro, después, el próximo 1 de noviembre, pucha esto cumple un año, de nuevo ahí llorándolo y hace super poco le decía a R [su pareja], oye tendría 7 años, 8 años, si hubiese nacido y es como mentira que estaría tan grande, mentira que ha pasado tanto tiempo y en el fondo es como imaginarte qué hubiese pasado y no pasó” [E4]

Como es mencionado antes, el duelo se manifiesta, aunque no sea de manera consciente, sin embargo, se expresa corporalmente al momento de recibir un estímulo que lo evoca como ocurre con ver películas que tratan del tema.

“Por ejemplo cada vez que veía como películas relacionadas con el tema o alguna escena de película que me mostraba como yo estuve, me ponía a llorar y entonces ahí entendía yo que, si tenía un sufrimiento, y después en la pandemia, en la pandemia recurrí a un psicólogo porque nunca lo había hecho como de forma ordenada... permanente, así como de tratamiento y ahí me di cuenta como de que si había un duelo, que había que hacer un proceso, un ritual, etcétera” [E9].

Otro elemento importante para la elaboración de la experiencia es el acompañamiento psicoemocional con profesionales que estén especializados en el área.

“Después estuve con otra psicóloga y ya adherí como de ver mí, de ver que paso en esa relación a mí me ayudo a cerrar el, sanar el ciclo, cerrar el ciclo, y ahora yo ya estoy como super entendida de lo que pasó, ya no, no sufro” [E9]

Ritualizando la muerte perinatal

Cada mujer hace el rito de acuerdo con sus propios conocimientos y creencias en torno a la muerte, viviendo el duelo desde el arte y/o acompañada por su entorno cercano.

“Yo recree el momento del aborto, yo lo recree y ella me tomó fotos, porque mi idea es pintar ese momento, yo de hecho, grabé un poco cuando aborté” [E1]

“Bueno después de que pasó eso yo quise un poco ritualizarlo y el huevito lo puse en una plantita y fui a un parque a dejar la plantita e invité a mi familia para que fuera y a los papás de mi mi pareja e hicimos como un ritualcito donde lo dejé, puse unos pétalos de flores, quedó como bien bonito, me puse a llorar, cachai mi hija participo en eso de dejar las florcitas, igual antes de eso lo comuniqué a mi hija también, en qué estaba, antes de que supiéramos de la otra guagua” [E6].

El ritual también puede incluir quema de recuerdos de exámenes, fotos y ecografías, siendouna decisión tomada para despedir esta experiencia simulando el entierro.

“Sí lo viví hice un ritual de, tenía los exámenes, las fotitos, las ecografías y tenía que hacer el propio entierro” [...] “como que eso para mí significaba más un dejar ir” [E9].

Reflexiones en torno a la experiencia de duelo perinatal

Se hacen referencia a distintos aspectos de la experiencia en duelo perinatal en las mujeres chilenas, donde cada una va encontrando sus propios aprendizajes en torno a la muerte perinatal y cómo puede afectar el visibilizar, el comprender el proceso, el rol que cumplen los profesionales, los significados que le otorgan a la experiencia, entre otros aspectos. Estas reflexiones se han ido tejiendo a través del tiempo, donde las mujeres se han permitido ir decantando la información que han aprendido, pero también sus propias sensaciones y emociones que emergen a partir de escuchar hablar sobre Duelo perinatal y aspectos asociados al área.

“Entonces como que aprendí que abortar no es como un hecho aislado, sino como un proceso de, igual que un parto” [E1]

“Que yo tuve el fallecimiento, como que, como que yo fallecí un poco y yo sentí un poco de eso, y en cambio cuando falleció mi abuelo, no sentí que nadie se murió, no sentí que había que sufrir por eso, no era un sufrimiento sino que era como un despedirse, como que alguien se murió pero no era asociado a un dolor, ahora si fue asociado a un dolor, emocional, físico y emocional” [E9].

Esto permite comprender que el duelo perinatal es un fenómeno que se diferencia de otros duelos, a pesar de ser invisible a la vista de otras personas, son sensaciones y emociones que surgen particularmente en las mujeres que son quienes viven en el cuerpo el dolor físico y emocional que implica un aborto espontáneo o muerte perinatal.

Por otra parte, las mujeres que participaron manifiestan sentirse agradecidas de tener el espacio para conversar sobre este tema y así mismo, hacen el llamado a potenciar las instancias de visibilización de la temática, así como también del estudio del fenómeno.

“Agradecer la instancia, porque a pesar de que trabajo en eso y lo haya hablado en mis sesiones, igual es algo que no he hablado tanto, ehh. quizás por tiempo, por la vida” [E6].

“Es importante lo que estás haciendo tú, es importante que lo estas visibilizando, de hablar con cada mama, conocer la experiencia, quizás no tengas la solución ahora, pero si estas estudiando puede haber algo más que tu rescates y que lo puedan aplicar y que sea un salvavidas para alguien en algún momento” [E3]

“Porque es fundamental también que se vaya mostrando que hay personas que vivimos este tipo de duelos y como te decía en un principio super tabú todavía” [E2]

Darle un sentido (resignificar la experiencia)

Se puede resignificar la experiencia sintiéndola como una oportunidad para mostrar sus deseos de ser madre algún día, como también la experiencia brinda información muy importante sobre la propia salud en ese momento.

“Pero es como que yo lo significo como que me dio, que me dio como la oportunidad para poder hacerlo de la manera más plena posible, ya sea con la persona, ya sea como conmigo misma, en plenitud, siento que también vino más como a a mostrar que yo tenía un quiste” [E1]

“Como que nos unió mucho más y decidimos casarnos, decidimos irnos a vivir juntos, y eso po, como que en nuestra mente esa fue la misión, venir a decirnos yapo, necesito que estén juntos y por eso yo te digo que siento que volvió”.

“Esto era así, así es, “así tiene que ser”, como que eso me dio a entender, como que no, no iba a ser de otra forma, que el se iba a morir nomas, como así tiene que ser pero fue más una sensación con la mirada ,más que como cuando uno mira a alguien y uno se da cuenta de lo que estay pensando con la otra persona? ya, así fue, me dijo así es, así va a ser, no te preocupes. y ahí entendí el mensaje y yo me pare de la habitación y me fui y ahí terminó el sueño” [E9].

3.2. Mejoras en el sistema de salud pública chilena

Equipo psicosocial

Dentro de los aspectos que más se repiten como una exigencia en la mejora de la atención tiene que ver con poder contar con un equipo psicosocial que acompañe y sostenga emocionalmente a las mujeres en el proceso de duelo perinatal.

“Desde el área psicológica por supuesto que siempre tiene que estar” [E2] “Como te digo activar el lado como psicosocial” [E8]

“Entonces activar ahí las redes, ver si se puede apoyar en algo, y validarlo más en realidad porque un duelo perinatal no lo validan demasiado todavía, pero eso, como activar más el lado psicosocial” [E8].

“Obviamente un acompañamiento psicológico” [E9]

Empatía en la atención

Ser capaces como profesionales en ponerse en el lugar de la paciente que está viviendo la experiencia de la muerte perinatal de su hijo/a y actuar en función de ello.

“Empatía que de repente no es necesario tantas palabras sino un poco más de acompañamiento e información, o sea, en mi caso de verdad si me hubieran dicho sabes que paso esto, hubiera sido todo distinto, no me hubiera sentido tan sola” [E3].

“Hay personas que igual son muy humanos y primero te miran a los ojos y que te dicen sé por lo que estás pasando o lamento mucho lo que estás pasando, un poco empatizar, empatizar, aunque ellos no saben lo que están sufriendo” [E3].

“Pero siento que el proceso de la mujer en general falta un acompañamiento más respetuoso, más cálido, más cercano que de verdad aborde como lo físico, pero también lo emocional” [E4].

“Siento que los médicos obstetras masculinos hombres, están ocupando un lugar que no les corresponde en la salud humana, están boicoteando la salud humana al intervenir no se ponen en el lugar, no tienen los órganos que nosotras tenemos, es un lugar que debería estar dominado por mujeres y es completamente para mujeres, y no es por un tema separatista, es por un tema evolutivo, humano, eso siento yo es como, como vas a atender un útero si no tienes un útero, como vas a atender el dolor de un aborto si no has tenido un aborto, entonces es como que la persona idónea si o si es una mujer, como pastelero a tus pasteles, es un área que, en la que ellos no se deberían meter solamente” [E9]

Más allá de lo técnico

Si bien el conocimiento técnico es fundamental, la necesidad de contar con un trato humanizado toma protagonismo a la hora de acompañar la muerte.

“Que no solamente vale la parte profesional y por cierto se tiene que tener el área de los conocimientos, de la sabiduría, del ... pero va más allá, es la sabiduría emocional también es parte, la sabiduría psicológica, es un todo en la salud integral propiamente tal se tiene que empezar a... como a adoptar en Chile, quizás estamos muy lejanos aún a una atención integral, no tan desde lo técnico” [E2]

“Tienen que ser equipos de profesionales que yo creo que va más allá de un protocolo, va más allá de lo que puedas aprender, técnicas, maneras, creo que también tiene que haber mmm... como evaluar habilidades blandas en la gente que hay ahí. En general en los lugares de ginecología, como que no puede ser cualquier persona que atienda una mujer” [E5]

“Tiene que haber un tipo de sensibilidad, porque no te pueden estar diciendo pucha son alaracas po” [E5]

Formación especializada y protocolos

Se reconoce la importancia de contar con un personal de salud que sepa, estudie y empatice con la muerte perinatal y al mismo tiempo se cuente con directrices en función de las necesidades que puedan surgir a partir de la experiencia, siendo entonces relevante que no sólo el personal de salud sea sensibilizado en el área, sino que también se entregue dicha información a las usuarias para que puedan tener conocimiento de qué exigir y qué esperar dentro de su estadía en el contexto hospitalario.

[E6] “la actualización, el capacitarse, la sensibilidad del personal, no sólo de los profesionales de la salud sino que de todos, tener un protocolo para esto, en donde nos

hagan esperar con las gestantes, esta es una situación particular, estar en la sala de espera con gestantes, es abrumador, es super desconsiderado, entonces... no sé cómo se podría organizar ahí, pero tener un protocolo de actuación que si sabis que venis por esto, quizás tener una mayor prioridad a lo mejor, así como hay equipos psicossocial para tal cosa, que se active el equipo psicossocial pal duelo gestacional, perinatal, neonatal, eeh... y agilizar como también la burocracia de que hay que llenar un formulario, te preguntan de nuevo esto, facilitar a uno la experiencia cachai que estamos viviendo” [E6]

“Exigir, como de decir oye, estoy sufriendo, yo mando este momento, no el médico, no el profesional, no tu pareja, nadie, nadie lo manda solamente tú, y si tú quieres como, comer algo o llorar algo o estar sola o que alguien te abrace, hay que como que exigirlo” [E9]

3.3. Aspectos legales

En el contexto nacional existen leyes que se han ido creando para dar respuesta a las necesidades de las personas que han vivido la experiencia de muerte perinatal o que podrían estar expuestas a la toma de decisiones en torno al área. A continuación, se expone acerca del conocimiento que tienen las mujeres participantes en cuanto al marco legislativo del duelo perinatal.

“Ahora existe la ley dominga, que se acerquen, no sé, en mi momento no había nada, o si había no me lo mencionaron” [E3].

“Conozco las leyes ahora, no las conocí en un principio y que se han ido reformulando también a lo largo del tiempo, en cuanto por ejemplo desde incluso tener un permiso, desde tener la opción de inscribir a tus hijos en el registro civil, que antes no se podía por ejemplo si había una pérdida gestacional pasaba desapercibido...ehm desde eso lo conozco más, de recibir un trato digno, un trato conforme a lo que está ocurriendo en realidad” [E2]

“La ley Dominga me parece que es una de las más reconocidas” [E3]

“Estaba la ley Dominga, pero no, no manejaba tanta la información [...] ósea bueno la ley básica de los Derechos y deberes de los pacientes, pero tampoco en profundidad” [E6]

“En ese tiempo no había IVE, entonces me hicieron firmar una cuestión” [...] no sé, no sé si era por aplicar el misotrol, no sé qué gueá firmé” [...] “firmé algo, era algo como que estaba autorizando el procedimiento, quizás el ingreso a pabellón una cuestión así, no sé” “la mortinato, la ley Dominga” [E5]

“El aborto en 3 causales, emmm...también esta, sé que ahora hay toda una ley de acompañamiento en el cómo de protocolo en los hospitales pa que no me pase lo que me paso que mi pusieron como estaba con guaguas, para tener un parto mucho más, más privado, que fue como un espectáculo lo mío, sé que hay esos protocolos que hay hoy día, me imagino, ahí desconozco, no sé si también incluye un apoyo psicológico que nosotros nunca lo tuvimos ah y la ley que ahora tú le puedes poner el nombre también” [E7]

“O sea solamente la ley del aborto pa las 3 causales y eso en realidad nunca me como he profundizado mucho en el tema” [E8].

3.4. Apoyando a otras

Como se ha expuesto anteriormente, la experiencia de muerte perinatal invito a investigar las causas del diagnóstico, las razones por las que ocurrieron los abortos espontáneos y así también en la búsqueda de información que permita comprender el proceso. Entonces a medida que se va integrando la experiencia, también se reconoce a las mujeres como expertas por su entorno, siendo entonces referente en el área y otras personas recurren a ellas. Se sienten empáticas y suele ser terapéutico el poder servir a otras en lo que a ellas les hizo falta para tener un proceso de mayor bienestar del duelo perinatal.

“Me tocó mucho apoyar a muchas mujeres que estaban con ese proceso” [E7]

*“Yo igual creo que fue un poco de terapia para mí también, el poder ayudar, compartir”
[E6]*

“Hago círculos de mujeres en conjunto con este, esta temática del duelo del acompañamiento, de la sanación del duelo, acompañamientos, todo esto, entonces me siento cercana como desde ahí, de ese espacio” [E2].

“El primero nació a las 9 semanas y el segundo nació a las 25, y vivió 8 días y yo la acompañe” [...] “la verdad yo sentí como que me hubiera pasado a mí de nuevo, fui a todo deje a mi bebe con mi pareja, iba a su casa, le llevaba comida, hice todo lo que a mí me hubiera gustado que hicieran por mí, le mandaba mensajes, de verdad que yo sentía que tampoco me iba a entender porque yo ya tenía mi hijo en brazos” [E3].

DISCUSIÓN

En consideración de los antecedentes compartidos en esta investigación sobre la experiencia de duelo perinatal de las mujeres que se han atendido en el sistema de salud público en Chile, se revela que las experiencias en torno al duelo perinatal son únicas y diversas, pero al mismo tiempo las mujeres comparten aspectos en común, los cuales incluyen el periodo de preconcepción, gestación, parto y postparto, las cuales se vieron enfrentadas a diferentes tipos de vivencias.

Dentro de los hallazgos encontramos tres componentes centrales: aproximaciones a la construcción de la maternidad durante la gestación y la muerte inesperada, acompañamiento de la vida y la muerte desde lo teórico y lo humano: el rol del personal de salud y transitando el proceso de vida, muerte y vida: duelo perinatal, comprendiendo e integrando la experiencia.

Entonces, en primer lugar, se desglosa en maternidad que las mujeres participantes del estudio no contaban con controles previos a la concepción, siendo la planificación familiar

inexistente en la mayoría de las entrevistadas, sin embargo, predomina el autoconocimiento corporal y la consciencia de la sintomatología de sus ciclos menstruales, lo cual, permitía arriesgar la posibilidad de gestar. También se evidencia que en las mujeres existe un deseo materno que se va desarrollando durante el transcurso del embarazo, cumpliendo hitos y procesando la idea de esta posibilidad de criar por primera vez o de volver a intentarlo, por lo cual, existe una identidad materna que se va construyendo desde el primer momento de la noticia de la concepción. Como también, se evidencia el que las mujeres se identifican como madres, a pesar de vivir la experiencia de muerte perinatal de sus hijos e hijas (Román y Plaza, 2023).

El apoyo social es un área que afecta significativamente en el proceso de duelo perinatal, siendo necesario contar con mejoras en cuanto a que se facilite el acceso y acompañamiento de personas significativas para la mujer al momento de recibir noticias e información, como también cuando las usuarias están siendo intervenidas con procedimientos médicos para favorecer el cuidado de su salud mental e integridad física frente a esta situación de vulnerabilidad.

Dentro del apoyo social del entorno cercano, se desprende que los padres que acompañan a sus parejas cumplen un rol práctico y resolutivo, así mismo las amistades y la familia también apoyan siendo sostén de modo práctico como cumpliendo el rol de cuidado de los hijos y/o hijas mayores, permitiendo el espacio de dolor a la doliente y al mismo tiempo, respetando la necesidad de contar con espacios de soledad para integrar la experiencia (Gómez y Contreras, 2021; Cassidy et al., 2018; Pastor, 2016; Martínez, 2021).

A su vez, las mujeres manifiestan la necesidad de poder contar con la compañía de sus parejas al momento de los procedimientos clínicos como sucede durante el ingreso a urgencias. Sin embargo, no se propicia la presencia de acompañante, sino que se aísla, a pesar de que esté la mujer viviendo el malestar que significa la noticia de la muerte perinatal.

En cuanto al rol de la familia, resulta importante poder evaluar el apoyo recibido y percibido previo a la muerte gestacional, siendo un factor relevante al momento de estudiar el fenómeno, ya que en gran parte de las entrevistas la familia no es un sostén emocional, sino que cumple el rol de resolución a problemas o dificultades que se presentan, pero aun así permitiendo que la salud mental de las mujeres sea cuidado y protegido.

Además, las amistades cuentan con un rol fundamental de apoyo a las mujeres que viven el proceso de duelo perinatal, porque son personas que son de confianza, que además de entregar contención también pueden entregar información importante gracias a sus conocimientos profesionales en el área y al mismo tiempo, facilitan el proceso de atención oportuna de las mujeres que lo requieren por ser quienes gestionan y apoyan también con transporte.

También es necesario relevar que las usuarias cuenten con información que les permita ir trabajando su duelo a partir de la ritualización, la validación de su entorno y la compañía de sus cercanos, asimismo potenciar el contar con grupos de apoyo, donde las mujeres manifiestan que es terapéutico para ellas expresarse abiertamente con otras bajo códigos que comprenden entre quienes han vivido una experiencia similar en torno al duelo perinatal, por lo que se convierte en un refugio que favorece que el dolor pueda ser vivido de forma saludable.

A raíz de los hallazgos encontrados, aparece también la experiencia de una nueva gestación, siendo la gestación arcoíris un término para incluir dentro del estudio a partir de los relatos de las propias mujeres al expresar este deseo posterior a la muerte de sus hijos luego de una elaboración más sólida del duelo. Las mujeres tienen la motivación de volver a gestar, siendo una posibilidad de recuperación de la experiencia previa y al mismo tiempo, valorar la posibilidad de volver a gestar para cuidar a un bebé en brazos, esto se relaciona con la investigación en torno a la identidad materna y el valor que se le entrega a la maternidad luego

de vivir un duelo perinatal (Román y Plaza, 2023).

Según lo anterior, se desprende que las mujeres logran una madurez significativa al momento de gestar, lo cual, les permite comprender que la maternidad puede vivirse desde el deseo y no como una obligación (Rodríguez y Cachafeiro, 2020).

En los relatos de las mujeres entrevistadas apareció que en su experiencia con la muerte perinatal se sintieron violentadas, además gran parte de ellas lo vivieron en soledad y sintiendo la ambivalencia del trato que recibieron por parte del personal de salud. A partir de esto, se evidencia el desconocimiento de los profesionales de la salud en cuanto al duelo perinatal, siendo entonces fundamental que quienes acompañan y atienden a las mujeres en los establecimientos de salud tienen que actualizar conocimientos, como también tienen que ser sensibilizados en este tema, porque se requiere conocimiento teórico y esto también implica desarrollar habilidades blandas para acompañar de manera respetuosa y empática la muerte perinatal, permitiendo así reducir los riesgos de psicopatologías asociadas al duelo (Páez y Arteaga, 2019; Martínez, 2021; Rodríguez et al., 2022 ; Calderer et al., 2018).

Se evidencia la violencia obstétrica ejercida por profesionales de la salud, quienes además eran responsables de estudiantes en práctica que también fueron expuestos a aprender en función de la vulnerabilidad de las mujeres que fueron intervenidas sin consentimiento, donde además infravaloraron el estado emocional de las mujeres frente a la experiencia de dolor que estaban viviendo (Cárdenas y Salinero, 2022). Además, se desprende de los relatos, que efectivamente no hubo un control de la situación por parte de las protagonistas, donde se vio dificultada su autonomía y no pudieron tomar decisiones en ese entonces, porque estaban en un contexto de vulneración y sin comprender totalmente que lo que estaba ocurriendo era violencia obstétrica, por lo que tomó tiempo el decantar la experiencia.

El rol profesional impacta significativamente en la experiencia de duelo, como se evidencia en los relatos ya sea entregando información acotada, otras invisibilizando a las mujeres y también a sus parejas, otras sobre interviniendo y/o no respetando la privacidad de la mujer en duelo y actuando inadecuadamente denigrando a quien está en un estado de vulnerabilidad con el desconocimiento que implica vivir una muerte de un hijo (Páez y Arteaga, 2019; Martínez, 2021; Rodríguez et al., 2022; Calderer et al., 2018).

Sin embargo, en cuanto a la atención recibida por parte de los profesionales de la salud, también hay excepciones donde se concibe una relación más humana, contenedora y de sostén emocional, en la cual se evidencia una preocupación e intención de poder ayudar en el proceso para que sea lo menos doloroso dentro del complejo escenario. Por lo que comprender de mejor manera el proceso y fortaleciendo las habilidades blandas de los profesionales podría favorecer el buen trato con dignidad y respeto hacia las usuarias como se menciona en Cassidy et al., (2018) y Quesada y Romero (2020). Mujeres mencionan que las existieron buenas prácticas en las distintas etapas de su gestación, parto y postparto y están agradecidas de las personas que fueron amables y respetuosas con sus dolores, siendo contención emocional y también física.

De acuerdo con los hallazgos encontrados, las mujeres cuando son conscientes de la gestación, es decir, confirman que están embarazadas, comienzan los controles prenatales para obtener la mayor cantidad de información y certezas posibles para reafirmar que la gestación sigue su curso normal. En este sentido, las mujeres participantes expresan en gran medida un recibimiento positivo por parte del personal de salud, siendo atendidas con amabilidad y cercanía, donde recibieron información en relación con el embarazo y se sintieron más tranquilas. Sin embargo, las dificultades se presentaron al momento de manifestar algún problema o malestar que pudiera indicar una muerte perinatal, generándose un cambio rotundo de

parte del personal de salud al momento de evaluar y entregar la noticia de posibilidad de muerte o por muerte como tal intra-útero o fuera de él. Esto genera un escenario de incertidumbres y sentimientos encontrados que no logran procesar las mujeres de manera inmediata, siendo parte importante de la elaboración del duelo (Oviedo et al., 2009; Moneta, 2014; Alonso et al., 2019 y Fernández y Camacho, 2022).

Por otra parte, el personal de salud tiene la gran tarea de asumir un rol activo, formativo y desensibilización frente a esta temática, siendo fundamental su educación constante en cuanto a herramientas que le permitan entregar una atención digna y respetuosa a las mujeres y sus familias al momento de sufrir la pérdida, como también posterior a las intervenciones que se hayan desencadenado. Además, es importante considerar la construcción de protocolos de acción que faciliten la atención y no entorpezcan el momento de dar la noticia, en intervención en parto y/o puerperio, pero también, es necesario que estudien y apliquen herramientas a nivel emocional para responder a la demanda que implica contener al doliente y además para proceder a realizar evaluación e intervenciones correspondientes al caso. Por esto, es que las instituciones de salud pública deben modificar estructuralmente o reorganizar los espacios para evitar que las mujeres se internen junto a otros bebés y sus madres, ya que es un detonante de malestares significativos de la experiencia de muerte perinatal.

Asimismo, es necesario contar con una comunicación fluida entre instituciones de la red de salud para que no existan confusiones y estén actualizadas sobre la información clínica de los pacientes, evitando así entonces que a las usuarias se les contacte por el bebé que murió para saber “cómo está el bebé”, siendo un total desconocimiento por los funcionarios y provocando un malestar a la mujer que probablemente aún está viviendo su duelo. Entonces, se concluye con la relevancia de contar con espacios formativos para los profesionales de la salud y de

sensibilización dentro de las instituciones de salud.

Referente al duelo perinatal, se comprende como la experiencia que comienza en las circunstancias que indican que hay un problema en la gestación, por lo que se verá interrumpida por la muerte, siendo un escenario en este estudio, no esperado por las mujeres,

por lo que el duelo perinatal parte de manera muy personal en el momento de sospecha o cuando el diagnóstico médico indica que no está avanzando de buena manera y el desenlace es fatal.

En la experiencia de duelo se experimentan varias emociones y sentimientos, relacionados al shock, negación, tristeza y rabia, siendo entonces relevante contar con apoyo y con herramientas que permitan ir trabajando en la incorporación de la muerte en la vida cotidiana de las personas (Alonso et al., 2019 y Fernández y Camacho, 2022). Por lo que menciona Neimeyer, las mujeres suelen recurrir a la ritualización para integrar la experiencia de muerte del bebé, permitiendo aceptar y mantener viva su existencia, aunque haya sido breve (Alonso et al., 2019 y Fernández y Camacho, 2022). Y así mismo, Worden describe las tareas del duelo que coinciden en gran medida a los relatos de las mujeres entrevistadas, quienes mencionan que realizaron rituales que les permitieron integrar la experiencia y validar la existencia de sus hijos a pesar del tiempo de gestación haya sido breve o de término. Algunas hicieron esta elaboración gracias a la atención profesional en salud mental, porque pudieron reconocer que quienes murieron fueron sus hijos o hijas y aceptar que estas pérdidas son parte de sus vidas. Las formas de ritualizar son diversas, entre ellas encontramos las ceremonias individuales o colectivas y cada una de ellas va a depender del objetivo que se propongan, lo cual es una oportunidad para ir integrando la muerte de forma personal y al mismo tiempo con otras personas cercanas que acompañan en esta intimidad.

Al mismo tiempo, se encuentra que dentro de la experiencia de duelo perinatal, también se puede resignificar esta historia, siendo el dolor permanente, pero con herramientas que ayudan y favorecen el bienestar emocional y físico del doliente, gracias al apoyo del entorno cercano, el rol de los profesionales de la salud que acompañan posteriormente del fenómeno y la necesidad que surge a poder ayudar a otras personas que viven o vivirán una experiencia similar o que implique vivir un duelo perinatal.

También se observa que las mujeres suelen recurrir a espacios donde puedan conocer más sobre el duelo perinatal y así es como incluso comienzan formaciones educativas en el área, buscan información por internet, se reúnen junto a otras mujeres que han vivido la experiencia de muerte perinatal y, además, comienzan procesos psicoterapéuticos para favorecer a la elaboración del duelo (Oviedo et al., 2009).

En cuanto a las mejoras o cambios que se relevan en los relatos de las participantes, es posible encontrar que los resultados en este estudio que coinciden en varios aspectos de la investigación de Melo (2020) como la necesidad de que las mujeres cuenten con la derivación a equipos psicosociales y que puedan recibir atención oportuna en la red asistencial pública, sin embargo, la mayoría de las mujeres ha requerido solicitar apoyo en salud mental a psicólogos y especialistas de forma particular, siendo una motivación personal el contar con estas alternativas.

A partir de lo anterior, es que se evidencia que en el transcurso de los años se han promulgado leyes que favorecen un trato digno, respetuoso y que ampare los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres, en todo ámbito de su salud, como la Ley IVE, Dominga, Mortinato y Adriana. Sin embargo, no basta con sólo su promulgación, sino que también con la masificación de la información tanto a los profesionales del área, como también para las y los usuarios y sus familias, porque esto permitiría visibilizar aún más la experiencia de duelo perinatal, validarlo y al

mismo tiempo, permitiría contar con herramientas que favorezcan el bienestar emocional y físico a quienes viven la experiencia.

Por lo tanto, resulta fundamental que las leyes que han sido promulgadas las conozca la población, las usuarias, las familias, los profesionales de la salud y que puedan ser un respaldo frente a las injusticias que se viven en estos contextos de alta vulnerabilidad física y emocional.

Dentro de las limitaciones del presente estudio, se podrían mencionar cambios que pudiesen favorecer la significancia de los resultados obtenidos, tales como contar con más información previo a la entrevista en profundidad, siendo también necesario incluir el aumento de tiempo de recogida de datos para realizar el rapport que favorezca la fluidez de los relatos.

Asimismo, contar con mayor plazo para efectuar de manera eficaz las entrevistas, a pesar de que la información recolectada fue contundente, pero podría mejorar al indagar otros aspectos que complementen lo estudiado. Por otra parte, también se podría incluir en la metodología recoger información de los diarios de campo de quien investiga, enriqueciendo el estudio y permitiría favorecer la elaboración del informe final (Gibbs, 2012).

Finalmente, en cuanto a las propuestas de futuros estudios, se sugiere enfatizar en el fenómeno de duelo perinatal que ocurre con las parejas (quienes no gestaron), como también en las familias de las mujeres que vivieron la experiencia. Además, sería provechoso contar con más información sobre el rol profesional y cómo impacta en la vida de los profesionales de la salud el acompañar los procesos de muerte para identificar elementos que permitan mejorar en esta temática, ya que es una de las falencias que aparece con más protagonismo en los hallazgos del estudio.

También se sugiere indagar en relación con la identidad materna post muerte perinatal, porque es un concepto que podría favorecer a la elaboración del duelo perinatal, pero se requiere

contar con más información sobre la maternidad sin el hijo o hija en brazos.

Hay que considerar que actualmente, en Chile está vigente la Ley Dominga, que cuenta con una norma técnica en torno a la muerte y duelo perinatales, la cual debe ser abordada en todos los recintos de salud del país, en donde incluye dentro de sus garantías la derivación a equipo psicosocial para las mujeres que viven la muerte de sus hijos intra-útero o post parto. (MINSAL, 2022). Sin embargo, gran parte de las mujeres entrevistadas vivieron su experiencia previa a la promulgación de la Ley, por lo que se espera contar con información que dé cuenta del impacto de la aplicación de la norma técnica en los establecimientos de salud en Chile.

CONCLUSIONES

Las mujeres que viven la muerte perinatal de sus hijos e hijas requieren contar con atención información adecuada para su elaboración del duelo, al mismo tiempo, el apoyo social impacta significativamente en su salud mental, por lo que es fundamental contar con la familia y un entorno cercano disponible que pueda cubrir con las necesidades de la mujer doliente. Por otra parte, el rol del personal de salud debe cumplir con estándares mínimos para atender este tipo de situaciones al menos conocimiento académico y habilidades blandas que favorezcan el trato digno y amable hacia las usuarias. Finalmente, si bien este estudio ha permitido ampliar la visión de un proceso tan íntimo y personal como es el duelo perinatal, también existen claridades de que queda pendiente continuar su estudio para comprender, procesar y mejorar en pos de la salud mental y física de las mujeres y sus cercanos.

REFERENCIAS

- Álvarez Viera, P. (2018). Ética e investigación. *Dialnet*, (7), 122-149.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6312423>
- Alonso, L., Ramos, M., Barreto, P. y Pérez, M. (2019). Modelos Psicológicos del Duelo: Una Revisión Teórica. *Calidad de Vida y Salud*, 12(1), 65-75.
<http://revistacdvs.uflo.edu.ar/index.php/CdVUFLO/article/view/176>
- Román, C. y Plaza, A. (2023). Reconceptualización de la maternidad y estrategias de afrontamiento ante el duelo perinatal en mujeres que asisten a un grupo de apoyo. *Revista Puertorriqueña Psicología*, 34(3). 432-449. <https://doi.org/10.55611/reps.3403.10>
- Álvarez Yepes, S.Y., Moreno Montoya, G., y Tapias Acosta, J. (2022). Duelo perinatal: un acercamiento a través de la narrativa a la experiencia de los dolientes [Trabajo de grado profesional]. Universidad de Antioquia, Puerto Berrío, Colombia.
- Bertaux, D. (2005). *Los relatos de vida. Perspectiva etnosociológica*. España: Bellaterra.
- Calderer A, Obregón N, Cobo JV y Goberna J. (2018). Muerte perinatal: acompañamiento a mujeres y parejas. *Matronas Profesión*, 19(3), e41-e47. <http://hdl.handle.net/2445/126587>
- Calderón C. (2002). Criterios de calidad en la Investigación Cualitativa en Salud (ICS): Apuntes para un debate necesario. *Rev. Esp. Salud Pública [Internet]*. 2002 Oct [citado 2023 Diciembre 07]; 76(5): 473-482. Disponible en: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/ibc-19279>
- Cárdenas Castro, M., y Salinero Rates, S. (2022). Obstetric violence in Chile: women's perceptions and differences among health centers. *Violência obstétrica no Chile: percepções das mulheres e diferenças entre os serviços de saúde. Revista Panamericana de Salud Pública*, 46, e24. <https://doi.org/10.26633/RPSP.2022.24>

Cassidy, P. R., Blasco, C., Contreras, M., Llavore, M., Cassidy, J., Quintana Pantaleón, R., Steen, S., Fernández, F., García Terol, C. y 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. *Muerte y duelo perinatal* (4), 41-57.

Colegio de Psicólogos de Chile. (1999). Código de ética profesional.

<http://colegiopsicologos.cl/wp-content/uploads/2021/06/1999-Codigo-de-Etica-2aEdicion.pdf>

Cordero V, Miguel Ángel, Palacios B, Paulina, Mena N, Patricia y Medina H, Luis. (2004).

Perspectivas actuales del duelo en el fallecimiento de un recién nacido. *Revista chilena de pediatría*, 75(1), 67-74.

https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062004000100011

Díaz, A., González, E., Lucena, L. y Villalba, A. (2021). Revisión narrativa sobre el manejo del duelo familiar por la pérdida perinatal o neonatal [Proyecto de grado Enfermería Universidad cooperativa de Colombia].

Repositorio institucional

http://74.208.53.179/bitstream/20.500.12494/35604/2/2021_D%c3%adaz_Gonz%c3%a1ez%2cLucena_Villalba_Revisi%c3%b3n_narrativa_Manejo_Duelo.pdf

Dides Castillo, C, D'Angelo, A., Canales, J. y Fernández, C. (2018). Segundo Informe Salud Sexual, Salud Reproductiva y Derechos Humanos en Chile 2017-2018. *Miles-Por los derechos sexuales y reproductivos*, 4-32. <http://clacaidigital.info/handle/123456789/1148>

Donoso, S, E. (2011). ¿Está aumentando la mortalidad perinatal en Chile?. *Revista Chilena de Obstetricia y Ginecología*, 76(6), 377-379. [https://doi.org/10.4067/s0717-](https://doi.org/10.4067/s0717-75262011000600001)

75262011000600001

- División de Desarrollo Institucional, departamento de Estudios y Estadísticas (2020). *Informe CDD: Caracterización sociodemográfica y socioeconómica en la población asegurada inscrita*. Gobierno de Chile.
- Ethical principles of psychologists and code of conduct. (2002). *American Psychologist*, 57(12), 1060-1073. <https://doi.org/10.1037/0003-066x.57.12.1060>
- Fernández, I. y Camacho, M. (2022). *Los brazos vacíos: El fenómeno de la muerte perinatal*. Universidad Almería.
- Fernández, P. y Olza, I. (2020). *Psicología del embarazo*. Editorial Síntesis. Flick, U. (2015). *El diseño de investigación cualitativa*. Madrid: Morata.
- García Sacristán, L. (2021). *El duelo perinatal, la necesidad de una atención integral*. [Tesis de grado enfermería, Universidad de Cantabria]. Repositorio institucional Universidad de Cantabria.
<https://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/22428/GARCIA%20SACRISTAN%2c%20LUCIA.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Gómez, P., y Contreras, M. (2021). *Duelo perinatal*. Editorial Síntesis.
- González Duarte, L., González García, S., y Mejías, C. (2012). *Guía clínica de abordaje del duelo perinatal*. Bubok Publishing S.L.
- Gibbs, G. (2012). *El análisis de datos cualitativos en investigación cualitativa*. Madrid: Morata.
- González Ramírez, M. T., y Landero Hernández, R. L. (2014). Propiedades Psicométricas de la Escala de Apoyo Social Familiar y de Amigos (AFA-R) en una Muestra de Estudiantes. *Acta de investigación psicológica*, 4(2), 1469–1480.
[https://doi.org/10.1016/s2007-4719\(14\)70387-4](https://doi.org/10.1016/s2007-4719(14)70387-4)
- Hospital Claudio Vicuña (2023) Maternidad del Hospital Claudio Vicuña apoyará a los padres

que tengan que enfrentar duelo gestacional y perinatal.

<https://hcv.cl/HCV2/2023/01/17/maternidad-del-hospital-claudio-vicuna-apoyara-a-los-padres-que-tengan-que-enfrentar-duelo-gestacional-y-perinatal/>

Irigoyen Martín, C. (2021). *Apoyo emocional a los padres en la muerte perinatal. Revisión bibliográfica* [trabajo de fin de grado de licenciatura, Universitat ROvira i Virgili].

Repositori institucional URV. <http://hdl.handle.net/20.500.11797/TFG3399>

Ley 21030. Diario Oficial de la República de Chile, 23 de septiembre de 2017.

<https://bcn.cl/2fd6u>Ley 21171. Diario Oficial de la República de Chile, 22 de agosto de 2019. <https://bcn.cl/327je>

Ley 21371. Diario Oficial de la República de Chile, 21 de septiembre de 2021. <http://bcn.cl/2rr28>

López García de Madinabeitia, A. (2011). Duelo perinatal: un secreto dentro de un misterio.

Revistade La Asociación Española de Neuropsiquiatría, 31(1), 53–70.

López Fuentetajaa, A. M., y Iriundo Villaverdeb, O. (2018). Sentir y pensar el duelo perinatal: acompañamiento emocional de un grupo de padres. *Clínica Contemporánea*, 9(3), E 25, 1– 24.

Martínez Santos, M. (2021). *Manejo y prevención del duelo complicado en padres y madres que han experimentado la muerte perinatal en un hijo* [trabajo de grado de fin de grado de

licenciatura, Pontificia Universidad Comillas]. Repositorio Comillas.

<https://repositorio.comillas.edu/xmlui/handle/11531/50900>

Marquínez Pascual, N. (2020). *Propuesta de mejora a programa de apoyo y seguimiento del duelo por una pérdida perinatal*. [Trabajo de Fin de Grado en Enfermería, Universidad Pública de Navarra]. Académica-e.

https://academicae.unavarra.es/xmlui/bitstream/handle/2454/37785/marquinez_116985_T

[FG.pdf?sequence=1&isAllowed=y](#)

Melo, P. (2020). Duelo perinatal: significados de padres respecto a su proceso de duelo en el contextode atención del sistema de salud público chileno. [Tesis para optar al grado de Magíster en Psicología Clínica de Adultos]. Repositorio institucional Universidad de Chile.

<https://repositorio.uchile.cl/bitstream/handle/2250/177132/Duelo%20perinatal.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Mieles, M., Tonon, G. y Alvarado, S. (2012). Investigación cualitativa: el análisis temático para el tratamiento de la información desde el enfoque de la fenomenología social. *Universitas humanística*. (74), 195-225. <http://www.scielo.org.co/pdf/unih/n74/n74a10.pdf>

Ministerio de Salud. (2008). Manual de Atención Personalizada en el Proceso Reproductivo. https://diprece.minsal.cl/wrdprss_minsal/wp-content/uploads/2015/10/2008_Manual-de-Atencion-personalizada-del-Proceso-reproductivo.pdf

Ministerio de Salud. (2022). Norma general técnica y administrativa de la ley 21.371 para el acompañamiento integral de las personas en duelo gestacional y perinatal. <https://diprece.minsal.cl/wp-content/uploads/2022/04/Norma-Tecnica-y-Administratva-Ley-21.371-Dominga-publicado.pdf>

Moneta, M. (2014). Apego y pérdida: redescubriendo a John Bowlby. *Revista chilena de pediatría*, 85(3), 265-268. <https://dx.doi.org/10.4067/S0370-41062014000300001>

Mota González, C., Calleja, N., Sánchez Bravo, C., Carreño Meléndez, J., y Balbuena Buendía, J. L.(2021). Resiliencia y Apoyo Social como Predictores del Duelo Perinatal en Mujeres Mexicanas: Modelo Explicativo. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación - e Avaliação Psicológica*, 58(1). <https://doi.org/10.21865/ridep58.1.03>

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

[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412009000100015&lng=es&tlng=.](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412009000100015&lng=es&tlng=)

Orcasita, L. y Uribe, A. (2010). La importancia del apoyo social en el bienestar de los adolescentes *Psychologia: avances de la disciplina*, 4 (2). 69-82.

<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=297224090010>

Páez Cala, M. L. & Arteaga Hernández, L. F. (2019). Duelo por muerte perinatal. Necesidad de una atención diferencial e integral. *Archivos de Medicina*, 19(1), 32-45.

<https://doi.org/10.30554/archmed.19.1.2853.2019>

Pastor Montero, S. (2016). Abordaje de la pérdida perinatal. Un enfoque desde la Investigación Acción Participativa. [Tesis doctoral, Universidad de Alicante]. Repositorio institucional de la Universidad de Alicante.

Quesada Fernández, C. (2020). El duelo gestacional y el duelo gestacional y perinatal y su abordaje desde el trabajo social sanitario. Propuesta de intervención en el ámbito

hospitalario de Cataluña. [Trabajo final de grado, Universitat Ramon Llull]. Reserccat.

<https://recercat.cat/bitstream/handle/2072/376844/QuesadaFern%C3%A1ndezCristinaTFG1920.pdf?sequence=1>

Ramírez, E. (2020). *Psicología del posparto*. Editorial Síntesis.

Rodríguez, C. y Cachafeiro, A. (2020). *La represión del deseo materno y la génesis del estado de sumisión inconsciente*. Ahó Ediciones Colaborativas.

Rodríguez Villalón, M., García Quirós, P., Núñez García, A., Merino Martín, S., y González

- Berrocal, P. (2022). Role of the midwife in perinatal mourning in the current context of a pandemic. Clinical case. *Enfermería Cuidándote*, 5(2), 8–16.
<https://doi.org/10.51326/ec.5.2.4070427>
- Silverio, SA, Easter, A., Storey, C., Jurković, D., Sandall, J. y PUDDLES Global Collaboration. (2021). Hallazgos preliminares sobre las experiencias de atención a padres que sufrieron duelo perinatal durante la pandemia de COVID-19. *BMC Embarazo y Parto*, 21 (1), 840.
- Taylor, S. y Bogdán, R. (1994). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Editorial Paidós.
- Ticona y Diana Huanco, M. (2004). Mortalidad perinatal. *Revista Peruana de Ginecología y Obstetricia*, 50(1), 61–71.
https://sisbib.unmsm.edu.pe/bvrevistas/ginecologia/vol50_n1/pdf/A08V50N1.pdf
- Ulloa, G. (2021, 14 de Marzo) *Ley Dominga: cómo la dolorosa historia de una madre la llevó a impulsar un proyecto de ley*. *Biobiochile*. <https://encr.pw/FCN2u>
- Valenzuela, M., Bernales, M., y Jaña, P. (2020). Duelo perinatal: Perspectivas de los Profesionales de la Salud. *Revista Chilena de Obstetricia y Ginecología*, 85(3), 281–305.
<https://doi.org/10.4067/s0717-75262020000300281>
- Valles, M. (1998). *Técnicas cualitativas de investigación social*. Editorial Síntesis Sociología.
- Vives, E. (2019). *Mamá desobediente: una mirada feminista a la maternidad*. Editorial Catalonia.
- Verny, TR y Weintraub, P. (2003). *El futuro bebe: arte y ciencia de ser padres*. Ediciones Urano.
- Worden, J. W., Aparicio, Á., & Barberán, G. S. (2013). *El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia*. Barcelona: Paidós.

ANEXOS

1. Anexo 1: Guion de temas entrevista

OBJETIVOS	GUIÓN TEMÁTICO	POSIBLES PREGUNTAS
<p>Identificar las expectativas de atención previa a la experiencia de duelo perinatal de las mujeres atendidas en la salud pública en Chile.</p>	<p>Tema 1 atención previa a la Concepción</p>	<p>¿Recibiste atención previa a la concepción de tu bebé? ¿Cómo fue el acompañamiento profesional? ¿Quién o quiénes te acompañaban a tus controles?</p>
	<p>Tema 2 atenciones prenatales</p>	<p>¿Podrías describir cómo fue la atención recibida durante tu gestación?</p>
	<p>Tema 3 Expectativas en la atención</p>	<p>¿Cómo te habría gustado ser atendida? ¿Cómo sería una atención integral para ti? ¿De qué manera te imaginas la atención pública en Chile?</p>
<p>Conocer el apoyo social percibido en la experiencia de duelo perinatal en las mujeres atendidas en el sistema de salud pública.</p>	<p>Tema 4 Pareja y entorno cercano</p>	<p>¿El padre de tu bebé pudo estar presente? ¿Cómo recibió la noticia tu familia? ¿De qué forma te expresas de la experiencia con tu entorno cercano?</p>

	<p>Tema 5 Profesionales de la Salud</p>	<p>¿Cómo recibiste información durante el proceso de Duelo por parte de los profesionales de la salud? ¿De qué forma puedes percibir el apoyo entregado por los profesionales de la salud? ¿Cuál fue tu experiencia en cuanto al acompañamiento profesional?</p>
	<p>Tema 6 Grupos de Apoyo</p>	<p>¿Conoces grupos de apoyo que acompañen estas experiencias? ¿Te gustaría participar o formar uno? ¿Por qué?</p>
<p>Indagar en la percepción y valoración de las mujeres que viven la experiencia de duelo perinatal en la atención de salud pública en Chile.</p>	<p>Tema 7 Contexto Legislativo</p>	<p>¿Conoces las leyes disponibles ante la experiencia de muerte gestacional y duelo perinatal? ¿Pudiste hacer uso de alguna de las leyes disponibles cuando viviste la experiencia?</p>
	<p>Tema 8 Percepción y valoración</p>	<p>¿Cómo te habría gustado ser atendida? ¿Cómo sería una atención integral para ti? ¿De qué manera te imaginas la atención pública en Chile? ¿Cómo evalúas tu experiencia en cuanto a la atención entregada en la salud pública chilena? ¿Cómo sientes que fue tu experiencia? ¿Qué mejoras harías en relación a la atención que recibiste?</p>

2. Anexo 2: Consentimiento informado



Universidad de Concepción

Departamento de Psicología

**Duelo perinatal: Experiencias de mujeres en el sistema de salud público chileno.
Investigador Responsable: María Ignacia Lagunas Wlack**

Estimada participante:

Ud. ha sido invitada a participar en el estudio Duelo perinatal: Experiencias de mujeres en el sistema de salud público chileno. Propósito de la investigación: El objetivo de esta investigación, desarrollada por la estudiante María Ignacia Lagunas Wlack y su profesora guía Pamela Vaccari Jiménez, es Comprender las experiencias de duelo perinatal en mujeres que han vivido duelo perinatal y han sido atendidas en la salud pública en Chile.

Descripción de su participación: Si usted decide participar del estudio, se le pedirá que acepte su participación a través del presente consentimiento informado. Su participación consistirá en responder a entrevista en profundidad de la cual se estima como tiempo aproximado de dos horas. Esta entrevista puede ser realizada vía online o de manera presencial en la Universidad de Concepción con fecha y hora a coordinar.

Posibles riesgos: Un eventual riesgo podría ser que se sintiera incómodo/a mientras se realiza la entrevista. No obstante, usted es libre de dejar el estudio en cualquier momento, sin necesidad de dar ningún tipo de explicación. Por otro lado, se entregará una lista de organizaciones y profesionales que entregan apoyo emocional y que están especializados en el área, por lo que podrá tomar contacto para solicitar atención psicológica si lo requiere.

Beneficios: La información que usted aporte será de gran valor para la investigación respecto al fenómeno del estudio que es la experiencia de mujeres que viven Duelo Perinatal en Chile.

Confidencialidad y resguardo de la información: Toda la información derivada de su

participación será manejada con estricta confidencialidad. Sólo el equipo de investigación tendrá acceso a los datos por usted proporcionados. La información será resguardada según todos los requerimientos que las leyes chilenas explicitan (ley 20.120). Asimismo, tanto en el análisis como en la publicación y difusión científica de los resultados, no se identificará la identidad de ninguna de las participantes para así resguardar el anonimato. La información que entregue mediante su participación sólo será utilizada con fines científicos y relativos a esta investigación y no será usada con fines ajenos a los explícitamente expresados en este documento.

Voluntariedad: La participación en esta investigación es absolutamente voluntaria y usted puede retirarse en cualquier momento del estudio, sin que ello tenga ninguna consecuencia.

Derechos del/de la participante: Cualquier pregunta que yo quisiera hacer con relación a mi participación en este estudio será contestada por el/la investigador/a responsable María Ignacia Lagunas Wlack en el correo electrónico mlagunas@udec.cl. Para cualquier duda que no me haya sido satisfactoriamente resuelta por el investigador responsable me podré dirigir a la Dra. Andrea Rodríguez T. presidenta del Comité de Ética, Bioética y Bioseguridad de la Universidad de Concepción. Correo: secrevid@udec.cl.

Después de haber recibido y comprendido la información de este documento y de haber podido aclarar todas mis dudas, otorgo el consentimiento para participar en el estudio: “Duelo perinatal: Experiencias de mujeres en el sistema de salud público chileno”.

Comprendo y acepto la información que se entregó anteriormente y declaro conocer los objetivos del estudio.

En atención a estas consideraciones, libremente marque la que corresponda.

Yo ACEPTO	Yo NO ACEPTO
FIRMA	

3. Anexo 3: Organizaciones para derivación a participantes que requieran apoyo emocional

Fundación Amparos: contacto@amparos.cl

Fundación Ley Dominga: aracelly.brito@leydominga.cl

Red chilena de salud mental perinatal: directorio@redchilenasmp.cl

Duelo y arcoíris: contacto@dueloyarcoiris.cl

4. Anexo 4: Matriz de análisis

1. Aproximaciones a la construcción de la maternidad durante la gestación y la muerte inesperada	1.1 Fertilidad y ciclicidad		
	1.2 Apoyo social	1.2.1 Pareja	
		1.2.2 Familia	
		1.2.3 Amistades	
		1.2.4 Grupos de apoyo	
1.3 Identidad materna			
1.4 Gestación arcoíris			
2. Acompañamiento de la vida y la muerte desde lo teórico y lo humano: Rol del personal de salud	2.1 Atención clínica recibida	2.1.1 Periodo perinatal-prenatal	2.1. 1.a. Trato del personal
			2.1.1.b. Derivación alto riesgo
		2.1.2 Parto	2.1. 2.a. Ingreso a urgencias
			2.1.2.b. Intervención médica
			2.1.2.c. Decisión sobre el encuentro con el bebé muerto
		2.1.3 Postparto	2.1.3.a. Riesgo vital postparto inmediato
	2.1.3.b. Postparto con puerperas y sus hijos		
	2.1.3.c. Referencia y contrarreferencia institucional		
	2.2 Experiencia percibida de la atención	2.2.1 Sensaciones y emociones	
		2.2.2 Desvaloración de la experiencia de duelo perinatal	
		2.2.3 Habilidades blandas del profesional	
	2.3 Disponibilidad y acceso a la información	2.3.1 Calidad de la información recibida	
		2.3.2 Derivación al equipo psicossocial	
	2.4 Violencia obstétrica		
3. Transitando el proceso de vida, muerte y vida: Duelo Perinatal	3.1 Comprensión e integración	3.1.1 El camino a la elaboración del duelo perinatal	
		3.1.2 Ritualizando la muerte perinatal	
		3.1.3 Reflexiones en torno a la experiencia de duelo perinatal	
		3.1.4 Darle un sentido (resignificar la experiencia)	
	3.2 Mejoras en el sistema de salud pública chilena	3.2.1 Equipo psicossocial	
		3.2.2 Empatía en la atención	
		3.2.3 Más allá de lo técnico	
		3.2.4 Formación especializada y protocolos	
	3.3 Aspectos legales		
	3.4 Apoyando a otras		

