



UNIVERSIDAD DE CHILE

FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES

ESCUELA DE POSTGRADO

**DUELO PERINATAL: SIGNIFICADOS DE PADRES RESPECTO A SU PROCESO
DE DUELO EN EL CONTEXTO DE ATENCIÓN DEL SISTEMA DE SALUD
PÚBLICO CHILENO**

Tesis para optar al grado de Magíster en Psicología Clínica de Adultos

PAULINA MELO LEDERMANN

Profesor Guía:

Daniela Thumala D.

Informantes:

Claudia Rojas A.

Claudio Zamorano D.

Santiago de Chile, año 2020

**DUELO PERINATAL: SIGNIFICADOS DE PADRES RESPECTO A SU PROCESO
DE DUELO EN EL CONTEXTO DE ATENCIÓN DEL SISTEMA DE SALUD
PÚBLICO CHILENO**

RESUMEN

La presente investigación se orienta a conocer los significados de padres respecto a su experiencia de duelo perinatal en el marco de atención proporcionada por instituciones pertenecientes al sistema de salud público chileno, con la finalidad de contribuir a la calidad de la atención al duelo perinatal. Para tal fin se realizó una investigación exploratoria-descriptiva, enmarcada en una perspectiva constructivista, con enfoque cualitativo, que se desarrolló utilizando la entrevista en profundidad individual semi-estructurada como técnica de producción de información y análisis de contenido como técnica de análisis. Los resultados dan cuenta de una experiencia de atención heterogénea, donde coexiste sensibilidad y cuidado por parte de los equipos con frialdad, indiferencia e invisibilización, que incorporan incertidumbre, rabia, abandono y dolor al duelo de los padres. Se releva el vínculo establecido con el equipo de salud, la disponibilidad de información, el espacio físico para el duelo, trato proporcionado al bebé y acompañamiento psicosocial. Se concluye que los padres distinguen cinco momentos de la experiencia de atención, de los cuales el desenlace y quiebre aparecen como especialmente importantes y significativos. Se constata la necesidad de formación de los equipos y de lineamientos institucionalizados en relación a esta temática, observándose oportunidades de mejora.

PALABRAS CLAVE: Duelo perinatal, significados padres, experiencia de atención.

DEDICATORIA

A Guadalupe, por traerme hasta aquí.

A Andrés, Cata, Clara y Paz por acompañarme y apoyarme en este camino.

AGRADECIMIENTOS

Agradezco a las mujeres y hombres que participaron en esta investigación, quienes generosamente compartieron su mirada respecto a momentos dolorosos y difíciles de su vida. Gracias por la confianza.

A mi profesora guía, Daniela Thumala, por su disposición, compromiso, apoyo y aportes fundamentales en el desarrollo de esta investigación.

A Karina Pérez por su compañerismo, valiosos puntos de vista, conversaciones y múltiples momentos compartidos en este proceso.

A Estefanía Cornejo de Fundación Amparos y al Dr. Cristián Pomés por su ayuda en el pilotaje de las pautas de entrevistas.

A la Ps. Paulina Palacios y los Dres. Cristián Pomés y Enrique Oyarzún por su ayuda en los intentos de reclutamiento de la muestra de equipos de salud. Agradezco también la generosidad de Enrique al compartir antecedentes conceptuales y teóricos.

A Fundación Amparos, en especial a Denisse Ortiz, por su ayuda en la convocatoria y contacto de los padres, a través de facebook.

A Begoña Veloso, por introducirme generosamente en el manejo del Atlas-ti, ayudarme a pensar como ordenar la información y darme calma ante tanta información disponible.

A Claudia Rojas por su disposición y orientaciones metodológicas.

A Martín Navarro por su rigurosidad y responsabilidad en la transcripción de las entrevistas.

Al Centro de Atención Psicológica de la Universidad de Chile, CAPs, por facilitar sus salas para la realización de entrevistas.

A mis compañeros de Magíster, por su amistad, por hacer de esta instancia de aprendizaje una experiencia inolvidable.

A mis papás y familia por su incondicionalidad.

EPÍGRAFE

“Esto no se me va a pasar, no tengo apuro para que se pase, porque yo hasta que me muera soy una mamá que perdió a su hijo (...) es un dolor que te hace trizas, hay una parte de mí que se hizo trizas y la pega que hice después fue como ir pegando los pedacitos... soy rota, soy rota, pero pegá y el trabajo... ha sido pegarme.”

(Entrevistada, 36 años).

ÍNDICE

I. Introducción	1
II. Planteamiento del problema	3
III. Objetivos	8
IV. Marco teórico	9
4.1 Duelo	9
4.1.1 Conceptualizaciones tradicionales del duelo	11
a) Modelo de etapas planteado por Lindemann	11
b) Modelo de etapas planteado por Elizabeth Kübler-Ross	12
c) Modelo de Fases planteado por Bowlby	12
4.1.2 Conceptualizaciones actuales en torno al duelo	14
a) Aportes desde el Psicoanálisis	15
b) Aportes desde el Construccinismo Social	15
c) Aportes desde el Constructivismo	16
4.2 Duelo Perinatal	20
4.2.1 Definiciones y particularidades	20
4.2.2 Impacto en las familias	22
4.2.3 Impacto en los equipos de salud	25

4.3 Atención al Duelo Perinatal	27
4.4 Atención al Duelo Perinatal en el Sistema de Salud Público de Chile	36
4.4.1 Modelo biopsicosocial y sistema de protección social Chile Crece Contigo	36
4.4.2 Estrategia Nacional de Salud	37
4.4.3 Abordaje del duelo perinatal en Chile	37
V. Metodología	42
5.1 Perspectiva Epistemológica	42
5.2 Tipo de Investigación	42
5.3 Enfoque	42
5.4 Participantes	43
5.5 Técnicas de Producción de Información	45
5.6 Producción de Información	46
5.7 Técnicas de Análisis de Información	47
5.8 Consideraciones Éticas	48
VI. Resultados	50
6.1 Aspectos de la Experiencia Atención	50
6.1.1 Vínculo con equipo de salud	51
6.1.2 Acceso y disponibilidad de información	56

6.1.3 Participación de la toma de decisiones	59
6.1.4 Espacio para el duelo	64
6.1.5 Trato proporcionado al bebé	65
6.1.6 Incorporación o participación de la familia	67
6.1.7 Objetos de recuerdo y fotografías	69
6.1.8 Ritos	72
6.1.9 Uso de sedantes	72
6.1.10 Aspectos de la atención no considerados previamente	73
a) Acompañamiento psicosocial	73
b) Agradecimiento al equipo	78
c) Trato discriminatorio	79
d) Protagonismo y relevancia de los distintos integrantes del equipo	80
6.2 Momentos de la Experiencia de Atención	81
6.2.1 Quiebre	81
6.2.2 Procedimientos y exámenes	86
6.2.3 Derivaciones internas y externas	90
6.2.4 Desenlace	94
6.2.5 Reuniones de cierre o post hospitalización	99

6.3 Experiencia de Atención y Duelo	102
6.3.1 Experiencia de Duelo	102
a) Respuesta emocional	102
b) Impacto personal	105
c) Impacto en los vínculos	106
d) Vínculo con el bebé	107
6.3.2 Elementos relativos al duelo no considerados previamente	109
a) Duelo masculino	109
b) Embarazo posterior a la experiencia de pérdida	110
c) Participación de ambos padres en esta investigación	111
6.3.3 Integración momentos y aspectos de la atención y experiencia de duelo.	113
VII. Discusión	124
VIII. Conclusiones	136
IX. Referencias Bibliográficas	141
X Anexos	156
Anexo 1: Pauta Entrevista	157
Anexo 2: Consentimiento informado padres entrevistados	163
Anexo 3: Consentimiento compromiso ético transcriptor	167

I. INTRODUCCIÓN

En nuestro país y cultura la muerte asusta, se evita, de alguna manera se vuelve incómoda y escandaliza. La hemos visto y comprendido como algo opuesto, contrario y antagónico a la vida. Se nos ha enseñado una comprensión de la vida y muerte planteada en una dicotomía, donde se privilegia y releva lo bello, lo sano, lo fuerte, quedando la muerte relegada, por la incomodidad, dolor y fragilidad que despierta. Así, la muerte resulta una desconocida y se convierte en una enemiga, que va quedando fuera de la cotidianidad.

Parte de la estrechez que hay en la concepción de la muerte se relaciona con ubicarla al final de la vida, por eso, cuando golpea al comienzo de la existencia, resulta inesperada, tornándose aún más perturbadora e incomprensible.

Bajo un sistema en que todo se cuantifica y pondera, la concepción de los vínculos queda muchas veces atrapada en una mirada que jerarquiza el dolor en función del tiempo y duración de la relación. Desde esta óptica, las muertes perinatales, aquellas que ocurren desde la semana 22 del embarazo a los 7 días de vida (Departamento de Estadísticas e Información de Salud, 2016), pueden verse con frecuencia como menos importantes y dolorosas que otras, lo que tal vez explica que el sistema de salud le haya dado, hasta ahora, poca prioridad y relevancia a un abordaje integral de esta temática.

Chile destaca a nivel internacional en varios indicadores alcanzados en salud pública (Goic, 2015) logrando en algunos ámbitos cifras similares a países de mayores ingresos y desarrollo, como es el caso de los indicadores de muerte fetal tardía y muerte neonatal (Wang et al, 2017). Sin embargo, en el abordaje del duelo perinatal las diferencias son amplias en relación a la integralidad, institucionalización de las acciones y formación de los equipos, evidenciando las carencias que existen en Chile al respecto.

Como es sabido, la vivencia del duelo se construye socialmente y puede variar de manera significativa de una cultura a otra, resultando necesario tener estudios y aproximaciones locales que contribuyan a orientar y otorgar pertinencia a propuestas y nuevas acciones que se planteen y emprendan.

El sistema de salud chileno, en su atención al duelo perinatal, ha basado su construcción del saber bajo un paradigma vertical, centrado en un expertizaje profesional y

científico, que otorga escaso espacio a la incorporación de la perspectiva de los propios usuarios o beneficiarios de la atención, como fuentes válidas que aporten a una comprensión más amplia y pertinente de la atención en salud, lo que en el caso del duelo perinatal resulta relevante, por las implicancias que el contexto cultural tiene en la vivencia personal del duelo. Esto contrasta con una mirada más integrativa de los modelos de salud, que ponen al centro al usuario y sus familias, dándoles una voz importante en el contexto de la atención y diseño de políticas, como ocurre en algunos países anglosajones, como Irlanda, por ejemplo (Nuzum, 2019).

La presente investigación busca contribuir a la comprensión de una problemática poco atendida desde las políticas públicas de salud en Chile, como lo es el caso del duelo perinatal, aportando la perspectiva de los usuarios del sistema de salud en la comprensión y abordaje de la temática. El conocer los significados de los padres respecto a su experiencia de duelo perinatal en el contexto de la atención de salud proporcionada por instituciones pertenecientes al sistema público aporta información relevante respecto a la atención al duelo perinatal en Chile. Este conocimiento podría ser de utilidad para el planteamiento de nuevas acciones que se realicen en este ámbito, con la finalidad de mejorar la experiencia de duelo de los padres y avanzar en la línea de otorgar pertinencia cultural a medidas o propuestas, ampliar la noción de salud e interpelar las aproximaciones y concepciones personales en torno a la vida y muerte de quienes participan de la atención que, por cierto, están a la base de las acciones implicadas en ella.

II. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La etapa perinatal es definida en Chile como el periodo comprendido desde las 22 semanas de gestación a los siete días de vida (DEIS, 2016). De acuerdo a cifras oficiales, en Chile ocurren, aproximadamente, 2.066 muertes perinatales cada año (DEIS, 2016), lo que equivale a 5 a 6 muertes cada día.

La literatura especializada (Martos-López, Sánchez-Guisado & Guedes-Arbelo, 2016; Burden et al., 2016; Cassidy et al., 2018 y Sánchez, 2019) evidencia que el duelo perinatal presenta características particulares, que se relacionan con la desautorización y minimización social de su impacto y envergadura. Con frecuencia, la muerte de un recién nacido se describe como una situación extremadamente difícil de comprender y aceptar (Bautista, 2013) y parte de ese dolor se relaciona con la falta de aceptación o legitimación social del proceso de duelo (Hughes et al., 1999). De esta manera, la experiencia de duelo perinatal podría caracterizarse como “poco comprendida a nivel institucional y comunitario, dejando con frecuencia a los afectados a vivir el duelo, un proceso eminentemente social, en silencio y sin el apoyo necesario” (Cassidy, 2017, p.29). Chile no está ajeno a este escenario y en concordancia con lo recientemente planteado, el Ministerio de Salud señala que en nuestro país “el duelo en el período perinatal suele ser subestimado, tanto en su magnitud, como en sus secuelas” (Minsal, 2011, p.48).

Las recursiones del duelo perinatal afectan a todo el sistema familiar y su círculo emocional más cercano (Flenady et al, 2014; Burden et al, 2016; Contreras et al., 2016). Se ha constatado que los padres en duelo presentan tasas significativamente más altas de trastornos psicológicos y emocionales, como también aislamiento social y desconexión de su entorno (Burden et al., 2016). Las dificultades asociadas al duelo perinatal pueden aparecer incluso décadas después de ocurrida la pérdida (Burden et al, 2016) e impactar en futuros embarazos (Fernández-Basanta, Coronado y Movilla-Fernández, 2019; Mc-Carthy, 2019; Cotê-Arsenault, 2019a y Pastor, 2016). Por otra parte, investigaciones dan cuenta que existen diferencias de género entre padres y madres en el ritmo y manera de afrontar el duelo (Obst y Due, 2019; Vanacci, 2019; Murphy, 2019a) y que la respuesta de los hermanos va a depender de la edad, sexo, personalidad, orden de nacimiento y posición entre los hermanos,

la cultura y religión de la familia, siendo relevante no dejarlos al margen del proceso de duelo e incluirlos en los rituales de despedida (López, 2011). De igual forma, el duelo perinatal repercute en los abuelos, quienes se ven doblemente afectados, pues sufren la pérdida del nieto/a, que se suma al dolor de ver a su hija/o en duelo (López, 2011).

Se ha constatado también que parte del impacto emocional que el duelo perinatal tiene en las familias se relaciona con la experiencia de atención recibida y el vínculo que se establece con los equipos de salud (Burden et al., 2016; Peters et al., 2014; Erlandsson et al., 2013; Cacciatore J., 2010; Ryninks et al., 2014; Radestad et al., 2009; González, 2015; Gold, 2007; Contreras et al., 2016; Montesinos et al., 2013; Cordero et al., 2004 y Cassidy et al., 2018). La atención sanitaria juega un rol esencial en la vivencia del duelo, pudiendo ejercer un impacto protector (Flenady et al., 2014; Burden et al., 2016; Gold, 2007; Montesinos et al., 2007; González, 2013; López, 2011) o perjudicial en el proceso de duelo de los padres, constatándose que parte del dolor se relaciona con la falta de legitimación del duelo (Hughes et al., 1999; Burden et al., 2016), la insensibilidad y la focalización exclusiva del equipo en los cuidados físicos (Cassidy et al., 2018). Si bien, los cuidados proporcionados no eliminan el dolor que los padres sienten, la insensibilidad y la mala atención pueden aumentarlo y hacer que la devastación que sienten sea mayor (González, 2015). Así, cuando la relación de los padres con los profesionales sanitarios no es satisfactoria, el duelo perinatal puede ser más intenso y duradero (Huerta Fernández, 2017). Por otra parte, se ha observado que las acciones de los profesionales de la salud en el contexto de muerte perinatal tienen una gran importancia para el bienestar inmediato y de largo plazo de los padres (Flenady et al, 2014; Burden et al, 2016; Gold, 2007; Montesinos et al, 2013, González, 2013; López, 2011). Los padres valoran cuando son tratados con respeto, se les proporciona información con un vocabulario simple, se favorece la expresión de sentimientos sin ser juzgados y tratan con delicadeza al hijo que han perdido (Gold, 2007; Huertas Fernández, 2017). Los cuidados que los padres reciben impactan en su percepción de la muerte, en el recuerdo de lo que sucedió, en su capacidad a la hora de hacerlo frente y en su bienestar a largo plazo (González, 2015).

El abordaje del duelo perinatal requiere conocimientos y habilidades relacionales de parte de los equipos de salud, sin embargo, se ha constatado que los profesionales carecen de una formación adecuada que los prepare emocional y técnicamente para proporcionar una

atención al duelo perinatal de calidad y desarrollar una buena relación terapéutica con los afectados (Huertas Fernández, 2017). Esto los lleva a centrarse en los cuidados físicos y a evadir el contacto emocional y empático con los padres, como una forma de disminuir el impacto emocional que la situación produce en ellos, el cual se relaciona con sentimientos de pena, ansiedad, inseguridad, resentimiento, culpa, rabia, sensación de fracaso e impotencia (Pastor, 2016).

Por otra parte, la literatura (Cassidy et al., 2018; Santos et al., 2015; Bonora et al., 2018; López de Ayala et al., 2010; Umamanita, 2009); Elorz, 2016; Pastor, 2016, Montesinos et al., 2013; Cordero et al., 2004) da cuenta que existen aspectos de la experiencia de atención que se ponen en juego en momentos claves, que resultan muy relevantes en la vivencia del duelo de los padres, tales como: el contacto con el bebé post mortem, la posibilidad de hacer recuerdos y fotografías, la entrega de información, la toma de decisiones, la comunicación sensible, el trato otorgado al bebé, la comunicación posterior al alta con el equipo y el espacio físico para el duelo, que relevan la importancia de la interacción establecida entre los padres y los equipos de salud en la experiencia de duelo de los padres.

La atención sanitaria en contextos de duelo perinatal ha sido abordada ampliamente en países anglosajones y del norte de Europa, siendo aún en muchas regiones una tarea insuficientemente explorada y escasamente evaluada en sus prácticas (Cassidy et al., 2018). Esta tarea resulta importante de abordar dado que los conceptos que están a la base del duelo están contruidos socialmente y aunque la muerte sea una situación difícil en todas las culturas y el duelo sea una experiencia universal, la forma en que se experimenta la pérdida varía enormemente de una cultura a otra (Roseblatt, Walsh y Jackson, 1976 en Yoffe, 2013). Aunque la psicología del duelo se centra en los individuos, el duelo ocurre en el contexto de las relaciones sociales y la cultura, las cuales tienen implicancias dinámicas sobre el duelo individual, siendo de esta manera relevante proporcionar un apoyo al duelo que acoja y respete las particularidades de cada cultura (Rossenblatt, 2008). De esta manera, se hace necesario incentivar investigaciones propias que permitan revisar la pertinencia de las investigaciones norteamericanas e inglesas en otros contextos, siendo la vivencia y manera en que los padres significan esta experiencia, un aspecto muy relevante de considerar a la hora de realizar esta tarea, pues es, principalmente, a ellos a quienes están dirigidas y buscan

beneficiar estas prácticas. Así, rescatar y considerar la subjetividad de los padres, especialmente, los significados que caracterizan la experiencia de duelo en el contexto de atención otorgada por instituciones del sistema de salud público chileno podría proporcionar información relevante sobre cuáles son los aspectos y momentos centrales de la atención y contribuir a retroalimentar y orientar las políticas de atención en casos de duelo perinatal. Este conocimiento contribuiría también al cumplimiento de los objetivos sanitarios 2011-2020, que el estado de Chile se ha propuesto en el marco de la Estrategia Nacional de Salud (Minsal, 2011a) para el fortalecimiento de este sector, donde releva la importancia de realizar y fortalecer la investigación en salud y favorecer el acceso y calidad de la atención pública, que beneficia al 80% de la población chilena.

Por otra parte, en Chile, el abordaje del duelo perinatal no está suficientemente incluido en la práctica clínica ni en la formación de los profesionales de la salud. El Ministerio de Salud, en distintos momentos y a través de diferentes equipos, ha elaborado documentos teóricos generales con orientaciones para la atención perinatal (Minsal, 2015a), atención integral en el puerperio (Minsal, 2015b), abordaje de las pérdidas reproductivas (Minsal, 2011b) y también, en el último tiempo, para los casos de interrupción voluntaria del embarazo en las tres causales de aborto (Minsal, 2018). En ellas se aborda sólo tangencialmente la temática del duelo perinatal, acotándose algunos de ellos al plano físico y biológico, sin aludir en mayor medida a la salud mental y a la integración biopsicosocial de la atención. Esto da cuenta, que se carece de una perspectiva común, articulación y socialización adecuada de los distintos documentos, así como también de un acompañamiento a los equipos o algún tipo de seguimiento al abordaje de estas situaciones. Así se constata que, en Chile se carece de lineamientos que hayan sido implementados a nivel nacional que permitan a los equipos de salud aunar criterios y disponer de herramientas y soportes institucionalizados para enfrentar la atención del duelo perinatal. Junto a los anterior, no se cuenta además con suficiente información respecto a la experiencia de duelo perinatal de los padres, resultando de interés poder conocer cómo se presenta en el contexto de atención de la red de salud pública esta problemática.

Dada la importancia en el duelo de los padres que tiene la interacción entre padres y equipos de salud durante la experiencia de atención, resulta relevante poder identificar los

momentos y aspectos más significativos de esta experiencia y caracterizar los significados que los padres construyen en torno a ellos para poder abordar la experiencia de atención más intencionada y cuidadosamente. Este conocimiento contribuiría a orientar la implementación de lineamientos técnicos respecto a la atención del duelo perinatal que resulten pertinentes al contexto de salud pública en Chile, relevar la importancia de la interacción entre equipos de salud y los padres en el proceso de duelo perinatal de los padres y aportar al abordaje de un proceso de atención que ayude a los padres a enfrentar los desafíos que plantea la experiencia de duelo.

De esta manera la pregunta de esta investigación es:

¿Cómo significan los padres su experiencia de duelo perinatal en el marco de la atención proporcionada por instituciones de salud pertenecientes al sistema público chileno?

III. OBJETIVOS

Objetivo General

Conocer los significados de padres respecto a su experiencia de duelo perinatal en el marco de la atención proporcionada por instituciones de salud pertenecientes al sistema público chileno.

Objetivos específicos

- Identificar momentos y aspectos de la experiencia de atención que los padres refieran como especialmente relevantes en su proceso de duelo.
- Caracterizar los significados de los padres respecto a los momentos y aspectos relevantes de la experiencia de atención en su proceso de duelo.
- Relacionar la experiencia de atención y el duelo de los padres

IV. MARCO TEÓRICO

4.1 Duelo

A lo largo de la vida se enfrentan múltiples pérdidas, que llevan inevitablemente a todos los seres humanos a vivir un duelo. La palabra duelo proviene del latín y tiene dos raíces, *dolus*, que significa dolor, pena, aflicción y *duellum*, que alude al combate entre dos o guerra. En el concepto psicológico del duelo, ambos conceptos se unen, el dolor, el sufrimiento y el desafío que esto supone a quien lo vive (Morer, Alonso y Oblanca, 2017).

De acuerdo a lo planteado por Worden (2010) la forma en que los seres humanos expresan y viven el duelo por la muerte de un ser querido se relaciona con siete mediadores.

- Parentesco, relación y como era la persona fallecida.
- Naturaleza del apego y características del vínculo con la persona fallecida.
- Factores circunstanciales y características de la manera de morir.
- Antecedentes históricos, existencia y elaboración de pérdidas anteriores, antecedentes en salud mental.
- Variables de la personalidad.
- Variables sociales: disponibilidad de apoyo, desempeño de roles sociales, recursos religiosos y expectativas étnicas y religiosas.
- Tensiones actuales, desorganización familiar y económicas

Estos mediadores son también referidos como determinantes del duelo y tienen amplio respaldo y consenso en la literatura especializada (Maura, 2015; Santos et al., 2015; Romero, 2018; Rico, 2017 y Alonso et al., 2019).

Diversos autores (Worden, 2010; Alonso et al, 2019; Santos et al, 2015; Rico, 2017) mencionan que dentro de las reacciones esperables al duelo estaría una serie de síntomas que se dan a nivel cognitivo, afectivo, fisiológico y conductual, los cuales se detallan en la siguiente tabla.

Tabla Nº 1: Respuestas esperables al duelo

Cognitivas	Afectivas	Fisiológicas	Conductuales
Incredulidad o irrealidad.	Impotencia e indefensión.	Aumento de la morbilidad.	Conducta distraída.
Confusión.	Insensibilidad.	Vacío en el estómago.	Aislamiento social.
Pseudo alucinaciones e ilusiones.	Anhelos.	Sequedad de boca.	Llorar y/o suspirar.
Dificultades de atención, concentración y memoria.	Tristeza, apatía, angustia, abatimiento.	Palpitaciones.	Atesorar objetos de la persona fallecida.
Preocupación, pensamientos e imágenes recurrentes.	Ira, frustración, enfado.	Falta de aire.	Hiperactividad o hipoactividad.
Obsesión por recuperar la pérdida o evitar recuerdos.	Culpa.	Opresión en el tórax.	Descontrol y olvido en las actividades cotidianas.
	Soledad, abandono o alivio.	Nudo en la garganta.	Soñar con la persona fallecida.
	Extrañeza con respecto a sí mismo o ante el mundo habitual.	Dolor de cabeza. Debilidad.	Buscar y llamar en voz alta.
		Alteraciones del sueño y/o alimentación.	

Fuente: Santos et al., 2015.

Desde el punto de vista nosológico, el duelo se encuentra descrito en el DSM-V (APA, 2014), en el eje V, como un problema de salud mental no atribuible a trastorno mental que puede ser objeto de atención y en caso de complicación o persistencia de síntomas debiera hacerse un diagnóstico diferencial con un episodio de depresión mayor. A su vez, en la CIE-10 (OPS, 2015) se emplea el código Z 63.4 para el duelo normal, y el epígrafe de los trastornos de adaptación F 43 para el duelo patológico.

4.1.1 Conceptualizaciones tradicionales del duelo

A partir del texto *Duelo y Melancolía*, Freud (1917) sienta las primeras bases para una comprensión del duelo, la cual es construida desde la comparación y diferenciación con la melancolía. Plantea que “el duelo es, por regla general, la reacción frente a la pérdida de una persona amada o de una abstracción que haga sus veces, como la patria, la libertad, un ideal, etc.” (Freud, 1917, p.1). Así, el duelo se comprende como un proceso privado e intrapsíquico de desvinculación del objeto amado, el cual ocurre de forma pausada y lenta (Freud, 1917). Establece también que en el duelo se espera y acoge de forma natural un estado que le impone a la persona cierta sintomatología o considerables desviaciones de la conducta habitual, en la línea de la inhibición y falta de interés por el mundo. De esta manera, el proceso de duelo consistiría en lograr desligarse del objeto perdido y en recuperar el interés por el mundo y cuando este proceso se ve interferido, el duelo podría convertirse en patológico (Freud, 1917).

Posterior a los aportes de Freud (1917), se desarrollan diversos modelos explicativos que conceptualizan el duelo ante la pérdida de personas significativas como un proceso, donde diferentes fases o etapas de adaptación se van sucediendo, siguiendo distintas reacciones emocionales hasta lograr una recuperación o aceptación de la pérdida. Algunos de los representantes más reconocidos de estos modelos son los planteados por Lindemann (1944), Kübler-Ross (1969) y Bowlby (1993). Dada la similitud en las descripciones de las etapas planteadas en cada uno de ellos, se describirán las características generales de cada modelo y la descripción de cada una de las etapas o fases se abordará a partir de la descripción del modelo planteado por Bowlby (1993).

a) Modelo de etapas planteado por Lindemann (1944). Plantea el trabajo de duelo como un síndrome específico que se caracteriza por la emancipación de los lazos con la persona fallecida, la readaptación al medio ambiente y la formación de nuevas relaciones. El duelo se comprende como un proceso universal y más bien pasivo, donde la persona experimenta una serie de reacciones psicológicas y etapas (conmoción e incredulidad, duelo agudo y resolución del duelo) que le permitirán elaborar el duelo y desapegarse del fallecido.

b) Modelo de etapas planteado por Elizabeth Kübler-Ross (1969). Ha sido el más difundido y conocido en relación al duelo como proceso. Surge a partir del trabajo con enfermos terminales y plantea que las personas que están próximas a la muerte transitan emocionalmente por cinco etapas durante el duelo, las cuales se suceden unas a otras, duran diferentes periodos de tiempo y en ocasiones se solapan. Estas etapas serían: negación, ira, negociación, depresión y aceptación. Por su sencillez este enfoque ha adquirido mucha popularidad, masificación e influencia, convirtiéndose en un modelo del proceso de duelo ampliamente generalizado y en un referente que muchos profesionales utilizan para comprender el duelo de manera más amplia, como por ejemplo la pérdida de un ser querido.

b) Modelo de fases planteado por Bowlby (1993). El modelo de las fases de Bowlby guarda sintonía con los planteamientos de su teoría del apego, planteando que los mecanismos para abordar la separación de las figuras de apego serían los mismos que se despliegan cuando se pierde a una figura amada. La idea central es que las experiencias con las figuras u objetos de apego temprano forman la base mental (emotiva y cognitiva) para los patrones de relación que una persona realiza a lo largo de la vida, destacando que cuando el vínculo se ve amenazado se desencadenan reacciones emocionales intensas y la expresión emocional en el duelo es un esfuerzo que el deudo debe realizar para reestablecer la conexión con el objeto perdido, lo que le permitirá obtener consuelo y alivio (Bowlby, 1993).

El modelo establece 4 fases en la elaboración del duelo: pérdida de sensibilidad, anhelo, desorganización y conducta reorganizada.

Fase 1: Pérdida de sensibilidad temporal/embotamiento afectivo o shock. Dura de unas horas hasta una semana. Se caracteriza por la confusión e incredulidad respecto a la realidad de lo ocurrido, dificultad para aceptar o creer que ha ocurrido la pérdida. Puede verse interrumpida por explosiones de llanto o angustia.

Fase 2: Melancolía, anhelo y búsqueda de la persona perdida. Dura por lo general unos meses. Aparece llanto, inquietud, angustia, miedo, sensación de abandono, desprotección. Hay una búsqueda muy dolorosa que se caracteriza por la ambivalencia, por oscilar entre una esperanza intermitente y la desilusión. Es un periodo de inquietud, rabia donde se busca encontrar explicaciones y responsabilizar a alguien de la pérdida.

Fase 3: Momentos de desesperanza y depresión/ desorganización y desesperación. Se caracteriza por la tristeza, soledad, toma de conciencia de la pérdida que se ha vivido, apatía y pérdida de interés en el mundo externo y abandono de cualquier actividad desvinculada del ser perdido. La persona afligida tiene la necesidad de que la escuchen y le permitan examinar el pasado y los recuerdos de la relación con la persona fallecida. Los buenos recuerdos y la memoria en relación a la pérdida son de gran consuelo.

Fase 4: Aceptación y superación de la pérdida/ Reorganización. La persona acepta su nueva situación de vida y aprende a vivir con ella, restablece las relaciones con los demás, recuperando sus capacidades y el interés por el mundo exterior (trabajo, amigos, actividades lúdicas, proyectos, etc.). Para lograr esta reorganización interna, el doliente debe tolerar y acoger la ambivalencia entre el anhelo y la frustración, la angustia, la ansiedad y la tristeza producidas por la falta del ser querido y finalmente, aceptar la irreversibilidad de ésta a nivel cognitivo y emocional. En esta etapa se modifica el vínculo con la persona fallecida, aceptando que, si bien ya no está, puede permanecer en la memoria y en las representaciones mentales. La vida recobra significado y se recupera la capacidad de disfrutar. Este proceso puede durar años.

Las principales críticas que se les han realizado a estos modelos se relacionan con el rol pasivo que se le asigna al doliente ante la pérdida (Alonso et al., 2019) y con la poca evidencia científica que respalde la validez del modelo de estadios psicológicos y de una secuencia predeterminada en el proceso de duelo (Rico, 2017; Stroebe et al., 2017). De igual forma, Neimeyer (2012) agrega a estos reparos, cuestionamientos relacionados con la visión de que los procesos de duelo necesariamente tengan que finalizar en una recuperación o aceptación, con la idea de un patrón normativo que se utilice con fines prescriptivos o diagnósticos y que la desviación de aquello pueda considerarse normal o patológico, con el hecho que las respuestas emocionales al duelo sean el foco principal de atención, desconsiderando la relevancia de las conductas y significados, así como también con el sesgo individualista y privado con que las teorías tradicionales plantean el proceso de duelo, desconociendo la importancia del contexto relacional en que éste ocurre.

4.1.2 Conceptualizaciones actuales en torno al duelo.

De acuerdo a Neimeyer (2012) como respuesta a las limitaciones que plantean los modelos tradicionales, las actuales concepciones que se han desarrollado en torno al proceso de duelo tienen en común y comparten los siguientes criterios o postulados:

- Escepticismo respecto a la idea de universalidad de una trayectoria emocional predecible que lleve del desequilibrio a la adaptación. Se releva la realidad de la muerte en personas diferentes, que se insertan en un contexto cultural, social y familiar determinado, planteando una mirada flexible que busca el significado y construcciones particulares de la muerte y los cambios que esta experimenta en el tiempo. Pone foco en develar los significados personales, sin imponer o sugerir los aspectos propios de un duelo “normal”, sin ideologizar o patologizar su forma o estructura. (teorías socio culturales
- Otorga un rol activo a las personas en el afrontamiento de los desafíos que plantea la pérdida. Esto implica relevar las distintas respuestas con que las personas anticipan y asimilan la pérdida en sus sistemas de creencias.
- Distanciamiento de la idea de que el duelo exitoso requiere dejar a atrás al fallecido y reconocimiento de lo positivo y saludable de conservar vínculos simbólicos
- Atención a proceso cognitivos presentes en el duelo, complementando la atención que tradicionalmente se les da a las consecuencias emocionales. Va más allá de la experiencia emocional, planteando una visión más amplia de la experiencia de pérdida, incorporando los significados que provocan respuestas emocionales, conductuales y somáticas.
- Mayor conciencia de las consecuencias que las pérdidas significativas tienen para la identidad de los supervivientes, que requiere con frecuencia profundas revisiones Describe como el mundo de la persona queda transformado para siempre después de la pérdida, en lugar de plantear el regreso a un estado anterior o de recuperación. Registrar cambios en la personalidad y vida del superviviente
- Valoración de la posibilidad de un crecimiento post traumático, que aporte a la vida integrando los aprendizajes de la experiencia de duelo
- Ampliación del centro de atención para incluir no solo la experiencia individual de los supervivientes, sino también el impacto que la pérdida tiene en las familias y grupos sub culturales.

En línea con estos planteamientos, a continuación, se presentan aportes al abordaje y comprensión del duelo desde distintos desarrollos teóricos, relevando la perspectiva constructivista desde la cual se abordó esta investigación.

a) Aportes desde el Psicoanálisis. La mirada contemporánea del duelo desde el psicoanálisis, destaca los aportes de Hagman (2001) quien lo concibe como un proceso intersubjetivo, relevando la importancia del rol que juegan quienes acompañan a quien vive la pérdida, como también los factores sociales que pueden facilitar u obstaculizar la recuperación de quienes han sufrido una pérdida de un ser querido. Plantea también la importancia que la persona en duelo mantenga el vínculo y conexión interpersonal con quienes lo rodean, ya que muchas de las dificultades que pueden presentarse en el duelo suelen deberse al fracaso de los demás para comprometerse con los deudos. En esta línea, Fowlkes (1991, citado en Castillo, 2013) y Hagman (2001) dan una relevancia especial al contexto que rodea a la persona que ha sufrido un duelo. Para Fowlkes (1991, citado en Castillo, 2013) el rol del doliente tiene una legitimidad moral que es socialmente construida y otorgada y que, por lo tanto, se requiere que el dolor sea considerado y reconocido socialmente. Cuando esto falla se corre el riesgo de tener un duelo con dificultades. De esta manera, cuando se pierde la consonancia entre cómo comprende su pérdida el deudo y cómo lo hacen los demás, se dificulta la elaboración del duelo, cobrando la presencia y legitimidad de un otro una gran importancia en la experiencia del duelo.

b) Aportes desde el Construccinismo Social. Esta perspectiva plantea que los conceptos a la base del duelo están contruidos socialmente y que aunque la muerte es una situación difícil en todas las culturas y el duelo es una experiencia universal, la respuesta a la pérdida varía enormemente de una cultura a otra (Roseblatt, Walsh y Jackson, 1976, citado en Yoffe, 2013) y la expresión del dolor puede o no encontrar acogida en distintos contextos socioculturales, lo que puede llevar a los deudos a sentir que “están en falta” por lo que sienten o por cómo lo sienten (Parkes, 1998, citado en Yoffe, 2013). De esta manera, aunque la psicología del duelo se centra en los sujetos, el duelo ocurre en el contexto de las interacciones sociales y la cultura, las cuales tienen implicancias dinámicas sobre el duelo

individual. Neimeyer et al. (2014) mencionan que el duelo es un proceso social más que intrapsíquico, ya que las personas en duelo buscan el significado a la pérdida, no sólo a nivel personal y familiar, sino que también en la comunidad más amplia e incluso en esferas culturales. De esta manera, el duelo sería comprendido como una actividad interpretativa y comunicativa situada, encargada de establecer el significado de la vida y la muerte del difunto, así como el estado post mortem de los dolientes dentro de la comunidad en que se vive la pérdida. Por otra parte, desde esta mirada se ha puesto atención a la relación entre cultura y dolor y también a los sesgos y limitaciones culturales que los propios investigadores presentan respecto a la comprensión del duelo en personas pertenecientes a culturas diferentes a la propia, destacándose la importancia de otorgar un apoyo social y religioso pertinente, que acoja y respete la diversidad cultural (Rossenblatt, 2008).

c) Aportes desde el Constructivismo. La perspectiva constructivista releva en la concepción del proceso de duelo la reconstrucción del mundo de significados personales que se ha visto amenazado por la pérdida, centrándose en el significado que la persona atribuye a la pérdida y en cómo ésta afecta su sistema de creencias, su forma de construir el mundo y su sentido de identidad personal, la cual debe reconstruirse a la luz de los nuevos significados (Rodríguez et al., 2008 y Neimeyer, 2012).

De acuerdo a lo planteado por Neimeyer (2012), la mirada constructivista del duelo ante la pérdida de un ser querido se basaría en los siguientes postulados:

- 1) La muerte como acontecimiento puede validar o invalidar las construcciones que orientan la vida de las personas o puede constituir una nueva experiencia a la que no se pueda aplicar ninguna de las construcciones previas. Así, lo importante sería saber hasta qué punto la muerte encaja con la forma particular que la persona tiene de integrar la experiencia y no cuales son las características “objetivas” de la muerte. De esta manera, “el impacto que provoca la pérdida depende de su incompatibilidad con las construcciones de cada individuo, familia o comunidad” (Neimeyer, 2012, p.136) y no de la muerte en sí misma.
- 2) El duelo es un proceso personal caracterizado por la particularidad, intimidad y misterio de cada identidad. Así, “el duelo constituye no sólo un proceso en el que se vuelve a aprender

cómo es un mundo que ha quedado transformado tras la pérdida, sino también un proceso en el que nos reaprendemos nosotros mismos” (Neimeyer, 2012, p.139).

3) El duelo es algo que cada persona hace, es por esto un proceso intensamente activo que está lleno de elecciones, existiendo una oscilación entre implicación y evitación (Stroebe, 1998 en Neimeyer, 2012). El énfasis que se ponga en cada una da una gran variabilidad de respuestas al proceso.

4) El duelo da la oportunidad de reafirmar o reconstruir un mundo personal de significados que ha sido cuestionado por la pérdida. “El duelo exige volver construir un mundo que tenga sentido, volver a instaurar una sensación de sentido, dirección y comprensibilidad a una vida que quedó transformada para siempre” (Neimeyer, 2012, p.143).

5) Cada sentimiento cumple una función y debe entenderse como un indicador de los resultados de los esfuerzos que cada persona realiza para elaborar su mundo de significados tras el cuestionamiento de las propias construcciones. Kelly (1995, citado en Neimeyer, 2012), define las emociones como dimensiones de transición, que son entendidas como parte del proceso de construcción de significados, una manifestación externa del proceso de construcción. De esta manera, cada sentimiento cumple una función y debe respetarse en lugar de intentar controlarlo o eliminarlo (Neimeyer, 2012, p.147).

6) La muerte puede generar cambios importantes en el sentido más básico de identidad. Las personas construyen y reconstruyen su identidad como sobreviviente a la pérdida negociando con los demás. De esta manera, la adaptación a la pérdida puede entenderse en último término dentro de un contexto social, “la elaboración del duelo puede entenderse como un proceso que tiene lugar dentro de tres sistemas interdependientes e interrelacionados: el sí mismo, la familia y la sociedad” (Neimeyer, 2012, p.150). Se alude de esta manera a una imagen del sí mismo entendida como algo múltiple y conectado, en vez de singular y esencial. Las respuestas personales y familiares, se comprenden mejor en el contexto de ideas comunitarias y culturales sobre la pérdida, las expectativas sociales sobre las personas afectadas y las normas que regulan el proceso de duelo.

“Para comprender las dimensiones de la pérdida, debemos situarnos dentro de un contexto social, que apoya, se opone o ignora nuestra experiencia y nuestra necesidad de cambio. Los significados que contradicen o son refutados dentro de estos contextos

sociales aportan una mayor dificultad a la adaptación a la pérdida, mientras que su consonancia con los múltiples círculos sociales que se ven afectados por la pérdida puede ayudarnos a realizar una revisión más coherente de las narrativas de nuestras vidas” (Neimeyer, 2012, p. 154)

Dentro de la perspectiva constructivista, se destaca el desarrollo del Modelo de los desafíos del duelo planteado por Neimeyer (2012), el cual se describe a continuación.

Modelo descriptivo de Neimeyer: Desafíos del Duelo (2012), Releva la importancia de la construcción de significados que activamente las personas realizan en el proceso de duelo (Alonso et al, 2019). En su modelo, integra los aportes del Modelo Dual de Stroebe y Schut (1999) y el rol activo que Worden (2010) asigna al doliente, reformulando su Modelo de las tareas.

Neimeyer (2012) postula que las pérdidas significativas plantean una serie de desafíos a los que se vuelve una y otra vez, en distintas etapas de la vida. Así, estos desafíos no seguirían ningún orden predeterminado, ni es necesario darles fin o superarlas de manera definitiva. Estos desafíos se afrontan de una manera particular, de acuerdo a los propios recursos de cada persona y a la naturaleza de la pérdida que se enfrenta. Estos serían:

- **Reconocer la realidad de la pérdida**, obliga a aprender la lección de la pérdida a nivel emocional, confrontándose con las limitaciones que impone. Este reconocimiento implica también asumir que la pérdida no es sólo individual, sino también familiar. Lo que implica reconocer y abordar la pérdida con todos los involucrados, especialmente, niños, adultos mayores, personas enfermas, etc. en distintos momentos y etapas del desarrollo.
- **Abrirse al dolor**, se necesita identificar los matices de los sentimientos que se deben elaborar tras la pérdida y poner orden en ellos. Abrazar el dolor que provoca la pérdida. Esto se alterna con la reorientación a tareas prácticas. De esta manera, el duelo se entiende como un proceso dual (Stroebe y Schut, 1999), que fluctúa entre el sentir y el hacer en proporciones que dependen de cada persona y de la relación que se tenga con lo que se pierde. El duelo se complica cuando nos dedicamos a sólo una de estas orientaciones, excluyendo la otra.

- **Revisar el mundo de significados,** La experiencia de una pérdida suele afectar o movilizar el sistema de creencias y/o significados, es decir, la forma de concebir el mundo, pudiendo cuestionar o revisar las prioridades y creencias personales en función de la experiencia de pérdida y de la toma de conciencia respecto a la precariedad de la propia vida que muchas veces acompaña a la experiencia de pérdida. Las profundas revisiones que exige la invalidación de nuestro mundo de creencias pueden tener amplias consecuencias sobre nuestra actitud o nuestros valores. En cierto sentido, se trata de integrar la pérdida en nuestro sistema de significados dando lugar a una narrativa más o menos coherente.
- **Reconstruir la relación con lo que se ha perdido** La muerte transforma las relaciones, en lugar de ponerles fin. El proceso de duelo consiste, por lo tanto, en re-elaborar el vínculo con aquello perdido y de convertir una relación basada en la presencia física en otra basada en la conexión simbólica.
- **Reinventarnos a nosotros mismos** se refiere al cambio interior que se experimenta a partir de la pérdida y la consiguiente reconstrucción en los significados más nucleares, aquellos que afectan la identidad personal, poniendo énfasis en el carácter social de esta construcción

4.2 Duelo Perinatal

4.2.1 Definiciones y particularidades

La etapa perinatal es definida en Chile como el tiempo próximo que transcurre antes o después del nacimiento, específicamente refiere, al periodo comprendido entre las 22 semanas de gestación y los 7 días de nacido un bebé (DEIS, 2020). En esta definición quedan incluidas la muerte fetal intermedia, muerte fetal tardía y muerte neonatal precoz, las cuales se ilustran en la siguiente tabla.

Tabla N° 2: Periodos para clasificar Mortalidad Perinatal

Mortalidad Fetal		Mortalidad Neonatal		
Mortalidad Fetal Intermedia	Mortalidad Fetal Tardía	Mortalidad Neonatal Precoz	Mortalidad Neonatal Tardía	
Mortalidad Perinatal				
Mortalidad Perinatal Ampliada				
500 grs 22 semanas	1.000 grs 28 semanas	Nacimiento	7 días	28 días

Fuente: Tabla realizada por la autora a partir de Elorz (2016)

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2016) en sus estadísticas reporta cifras de muerte neonatal, que equivalen a una tasa de 18,6 por 1.000 nacidos vivos y menciona que cada día mueren unos 7.000 recién nacidos, lo que significa que el 46% de las muertes de menores de 5 años tienen lugar durante el periodo neonatal, ubicando a la mortalidad asociada a complicaciones de partos prematuros como una de las principales causas de muerte entre los menores de 5 años a nivel mundial. En Chile, la tasa promedio de mortalidad perinatal es de 8,8 por 1.000 nacidos vivos, lo que equivale a 2.066 defunciones anuales (DEIS, 2016). Pese a que la muerte perinatal ha tenido importantes logros en su disminución en los últimos años, la relevancia y vigencia de esta problemática se evidencia en las cifras recién planteadas.

Si bien el duelo perinatal puede ser comprendido desde los planteamientos generales del duelo, presenta algunas características particulares que se relacionan con la desautorización, estigma y anticipación del duelo, las cuales se detallan a continuación.

En la vida de una familia la muerte de un hijo es una de las experiencias o eventos más estresantes que ésta puede enfrentar (Morer, Alonso y Oblanca, 2017, Neimeyer, 2012). Culturalmente es construida como algo “antinatural”, que va en contra del orden de la vida (Cassidy et.al, 2018), siendo difícil de comprender y aceptar con frecuencia (Bautista, 2013). La proximidad entre el nacimiento y la muerte, la juventud de los padres para los que muchas veces supone su primer contacto con la muerte y lo inesperado del suceso hacen que este tipo de duelo presente características especiales y su impacto sea en muchas ocasiones desapercibido, invisibilizado e infravalorado (Martos-López, Sánchez-Guisado & Guedes-Arbelo, 2016, Burden et al, 2016, Cassidy et al.,2018 y Sánchez, 2019). En esta línea, un estudio de meta-análisis realizado por Burden et al (2016) que considera la inclusión de 144 estudios tanto cualitativos, cuantitativos como mixtos, realizados en distintos idiomas y países, reporta que cuando la magnitud de la pérdida no es legitimada por los profesionales de la salud, la familia y la sociedad, se genera un “duelo desatendido o desautorizado” donde los padres se sienten aislados, señalando que su identidad como padres no es reconocida por la sociedad, reportando que las relaciones con otros habían cambiado irrevocablemente a causa de este motivo. De igual forma, Cassidy et al. (2018) dan cuenta en un estudio realizado en España que el 71% de las madres afirmó sentir que su duelo era invisible ante la sociedad.

Complementariamente, Murphy (2019b) plantea que el duelo perinatal ha sido asociado culturalmente a un estigma, relacionado con una falta al cumplimiento de las expectativas sociales. De esta manera, el duelo perinatal atacaría la identidad de una “madre buena”, que cuida, vigila al bebé desde antes de nacer. Murphy (2019b) plantea que los mensajes sociales tienen consecuencias no intencionales y que las madres pueden llegar a sentirse culpables al buscar explicaciones e intentar comprender donde estuvo el fallo que explica la muerte de su bebé. Así, frente al duelo perinatal las madres tienen que trabajar y recuperar su identidad de buenas madres y para eso las explicaciones proporcionadas por los equipos de salud resultan muy importantes, relevando que los equipos deben ser muy cuidadosos en los mensajes que entregan para no incrementar culpas. Esto resulta coherente

con lo planteado por los autores de la serie de investigaciones sobre muerte fetal realizada por The Lancet (2011) quienes aluden en sus conclusiones, entre otros aspectos, sobre la relevancia que los países y comunidades disminuyan el estigma asociado a la muerte fetal y brinden apoyo a las familias afectadas.

Por otra parte, en casos de muerte perinatal por malformaciones congénitas o patologías asociadas en que se dispone de un diagnóstico de incompatibilidad con la vida o se augura poco tiempo de vida al bebé, los padres se ven enfrentados a un duelo anticipado, término acuñado por Lindemann (1944) para indicar aquellas fases anticipatorias de duelo que facilitan el desapego emotivo, antes de que ocurra la muerte. De esta manera, el duelo anticipado se caracterizaría por un quiebre de expectativas y vivencia de muerte antes que ésta ocurra que aparece cuando la pérdida se presenta como inevitable. El tiempo previo a la muerte del bebé deja una profunda huella en la familia y será uno de los momentos más recordados durante el proceso de duelo, permitiendo desplegar mecanismos de afrontamiento ante la pérdida, reorganizar la familia, procesar otras pérdidas, etc. De esta forma, el inicio temprano del duelo podría permitir una despedida del bebé de una manera más planificada y elaborada, con mayor número de recuerdos que les ayuden después durante su proceso de duelo (Santos et al., 2015).

4.2.2 Impacto en las familias

Investigaciones y bibliografía relacionada (Blackmore et al., 2011; O'Leary y Gaziano, 2011; Flenady et al., 2014; Burden et al., 2016; Contreras et al., 2016; Murphy y Cacciatore, 2017). dan cuenta que el duelo perinatal puede tener amplias repercusiones psicológicas y sociales que involucran a todo el sistema familiar. La muerte fetal puede tener efectos continuos en las relaciones interpersonales y, por consiguiente, en los hijos que nacen posteriormente (Burden et al., 2016 y O'Leary y Gaziano, 2011). Se ha demostrado que la muerte fetal o perinatal causa una aflicción prolongada comparable a cualquier muerte de un niño, sin embargo, el dolor que resulta después de una muerte fetal o perinatal se ha descrito como complejo y único (DeFrain et al., 1991 en Burden et al., 2016). Parte de este dolor se relaciona con la falta de aceptación o legitimación social del proceso de duelo (Hughes et al., 1999 en Burden et al., 2016), ya que cuando la magnitud de la pérdida no es legitimada por

los profesionales de la salud, la familia y la sociedad los padres se sienten marginados y no reconocidos como padres que sufren (Burden et al., 2016).

De acuerdo a Burden et al. (2016) los padres en duelo perinatal presentan tasas significativamente más altas de trastornos psicológicos y emocionales y algunos padres muestran fuertes sentimientos de aislamiento social y desconexión de su entorno (Burden et al., 2016). Se ha evidenciado también que la muerte fetal puede llevar a los padres a evitar actividades en las que puedan entrar en contacto con bebés o cualquier cosa que les recuerde sus propias pérdidas, creando un aislamiento social voluntario (Burden et al., 2016).

La investigación que estudia el duelo familiar producto de una pérdida perinatal se ha centrado mayoritariamente en los padres y el dolor de los hermanos muchas veces queda desatendido, no se comprende y pasa a la vida adulta (O'Leary y Gaziano, 2011 y López, 2011). La respuesta de los hermanos al duelo varía de acuerdo a la edad, sexo, personalidad, lugar que ocupan en relación al nacimiento de sus hermanos, la cultura y la religión de la familia (López, 2011). En familias muy afectadas, los hermanos lloran una doble pérdida: la del hermano que murió y la de los padres tal como los conocían antes, ya que algunos padres pueden estar tan agobiados con su propio dolor que pueden no acoger el dolor de sus hijos (O'Leary y Gaziano, 2011; Murphy y Cacciatore, 2017). Por otra parte, el duelo perinatal también impacta en los abuelos quienes sufren por la pérdida del nieto/a, como por su hijo/a en duelo. Por otra parte, la pérdida de un nieto/a puede posibilitar el duelo por antiguas pérdidas de embarazos propios (López, 2011).

Los problemas de salud mental relacionados a la pérdida perinatal, en algunos casos, surgen décadas después de la pérdida (O'Leary & Gaziano, 2011) o pueden evidenciarse en futuros embarazos a pesar de tener hijos sanos (Blackmore et al., 2011). En esta misma línea Murphy y Cacciatore (2017) mencionan que el impacto del duelo perinatal en relación a la salud mental puede acarrear costos económicos a largo plazo.

Ante una nueva gestación es frecuente que las parejas experimenten ambivalencia, ansiedad, estrés, miedo a otra pérdida y dudas (Cotê-Arsenault, 2019a). De esta manera, la experiencia de un nuevo embarazo es un proceso social que está mediado por la capacidad de poder hablar de lo que se siente y de la experiencia de pérdida anterior (Cotê-Arsenault, 2019a). Moreno et al., (2017) describen también que estas emociones se van intensificando

conforme se aproxima el momento de la edad gestacional en la que había fallecido el bebé y también que el estrés aumenta en momentos de ecografías o consultas médicas. Reportan que las mujeres manifestaron dudas reiteradas respecto a su capacidad para mantener su embarazo sin problemas, inseguridad que las llevaba en ocasiones a realizar mayores controles o adelantar el parto. Las emociones vividas en embarazos posteriores también dieron lugar a dificultades en las relaciones con la propia familia, pareja y amigos. En la pareja, los conflictos se relacionan con diferencias en la forma de gestionar las emociones, en cambio en el entorno de la familia y amigos se espera que la nueva gestación permita a los padres superar la pérdida, de forma que avancen y sus emociones retornen a la felicidad y el entusiasmo, sin embargo, estas expectativas hacen que los padres se sientan incomprendidos y aislados de su círculo habitual de apoyo.

Aunque el duelo perinatal es una experiencia de gran dolor para ambos padres, se ha constatado que la respuesta al duelo está mediada por factores culturales que dan cuenta de diferencias de género en cómo hombres y mujeres lo viven, observándose que las mujeres se sienten en duelo desde un comienzo, en cambio los hombres presentan una respuesta más tardía (Vanacci, 2019). De igual forma, las mujeres expresan sensación de alivio y consuelo al hablar en relación a su dolor, en cambio los hombres prefieren no hablar, ni perciben beneficio de participar en redes de apoyo convencionales (Murphy, 2019a). Bellhouse et al. (2018) dan cuenta también que el principal apoyo para la mujer, es su pareja y que el hombre, suele poner por delante los sentimientos y necesidades de su pareja a los propios, mostrando un rol protector, comprensión y empatía hacia ella. En esta línea, Fernández-Basanta et al. (2019) mencionan que el rol protector y las expectativas sociales respecto a la expresión del duelo, que culturalmente se asigna al hombre pueden ser una barrera importante en el afrontamiento de la pérdida perinatal, siendo los padres olvidados en la atención al duelo. De igual forma, Bonnette y Broom (2011) relevan que los padres enfrentan tensiones entre las expresiones de dolor y la representación de la identidad masculina, como también entre los roles de padre y pareja, manifestando dolor al ser “pasados por alto” o no reconocidos en su sufrimiento. Dan cuenta también como la tecnología, tacto y juegos cotidianos contribuyen al vínculo con el bebé durante el embarazo y como rituales conmemorativos mantienen viva

y activa su identidad de padres. Por su parte, Obst y Due (2019) mencionan que hace falta un reconocimiento más activo del dolor de los padres, especialmente en el contexto hospitalario.

4.2.3 Impacto en los equipos de salud

Por otra parte, la bibliografía también constata que el duelo perinatal impacta emocionalmente a los equipos de salud (Gold, 2007; Pastor, 2016; Flenady et al., 2014, Nuzum et al., 2014; Huertas Fernández, 2017). En ellos se manifiestan sentimientos de pena, ansiedad, inseguridad, resentimiento, culpa, rabia, sensación de fracaso e impotencia que se relacionan, principalmente, con no saber enfrentar y manejar estas situaciones. Con frecuencia la respuesta emocional que los equipos de salud dan es evitar la situación para controlar el estrés profesional y proteger su propia vulnerabilidad emocional, al sentirse muchas veces incapaces de acompañar y cuidar a la mujer y su familia en este tipo de pérdidas (Pastor, 2016). Además, se ha encontrado también que existiría una relación significativa entre las semanas de gestación en las que ocurre la pérdida y las actitudes, reacciones y sentimientos que genera el proceso de pérdida en los equipos de salud, siendo las pérdidas tardías y próximas a la fecha de parto las que se perciben como más dolorosas y con mayor impacto emocional, en cambio las pérdidas tempranas se consideran como una pérdida de ilusiones y expectativas más que la pérdida de un bebé (Pastor et al., 2011). Huerta Fernández (2017) constata en su investigación que existe una falta de formación en los profesionales que los ayude a afrontar emocionalmente estas situaciones en su actividad laboral y que, además, les permita proporcionar una atención adecuada y el desarrollo de una buena relación terapéutica con los afectados, planteando también, que la empatía y las habilidades emocionales juegan un rol fundamental en esto.

En un estudio realizado por Gold et al. (2008) se reportó que un 75% de los obstetras encuestados informaron que tratar a un paciente con muerte fetal les causó una gran repercusión emocional en términos personales. De igual forma, en otro estudio realizado, se identificó a la muerte perinatal como una de las vivencias más difíciles dentro del ejercicio profesional, lo cual se relaciona con la experiencia emocional de los profesionales y en cómo ésta se relaciona con la atención que otorgan, junto a la sensación de carga profesional y a la posibilidad de consecuencias médico legales que esta situación puede implicar (Nuzum et

al., 2014). Los médicos reportaron sentimientos de pérdida, miedo, remordimiento, tristeza, incomodidad, enojo ira, decepción y dolor personal ante estas situaciones y el impacto de la muerte fetal para muchos de ellos, se extendió más allá de la jornada laboral y del entorno hospitalario (Nuzum et al., 2014).

Por otra parte, Pastor et al. (2011) han reportado un estudio donde señalan que la tendencia habitual de los profesionales es centrarse en los cuidados físicos evadiendo el aspecto emocional como una forma de disminuir su propia angustia ante la situación. Los equipos se sienten poco preparados para establecer una relación empática y con frecuencia, reaccionan de manera distante, casi fría, negando la gravedad de la pérdida, sobre todo en gestaciones tempranas. Queda en evidencia la falta de estrategias, de destrezas y de recursos de los profesionales para afrontar estas situaciones y dar respuesta a las demandas de los padres. Por otra parte, los equipos de salud no están conscientes que una actitud profesional inadecuada puede incidir en la evolución del duelo de los padres. El momento de comunicar la mala noticia genera ansiedad en el profesional responsable de informar, que habitualmente es el obstetra quienes desconocen hasta qué punto la forma en que se haya comunicado la noticia ayudará o dificultará el proceso de duelo de los padres e influirá en futuras relaciones médico-paciente.

A pesar que los profesionales se esfuerzan en ofrecer una atención integral y holística a la mujer y su pareja, la experiencia emocional que la situación les genera y la falta de conocimiento que tienen respecto al tema, hacen que las conductas de la práctica habitual sean a veces contrarias a una actitud humanitaria esperable en una relación de ayuda (Pastor, 2016; Nuzum et al., 2014).

Los problemas y dificultades que pueden afectar la calidad de los cuidados están relacionados con el desconocimiento de las particularidades que viven los padres que han sufrido una pérdida. En este sentido, los equipos de salud expresan que contar con conocimientos actualizados y formación sobre la mejor forma de acompañar a los padres en este proceso, les facilitaría la tarea (Pastor et al., 2011; Nuzum et al., 2014; Flenady et al., 2014).

4.3 Atención al duelo perinatal

En la literatura especializada (Cordero et al., 2007; Gold, 2007, Radestad et al., 2009; Cacciatore, 2010; Erlandsson et al., 2013; Montesinos et al., 2013; Peters et al., 2014; Ryninks et al., 2014; González, 2015; Pastor, 2016; Burden et al., 2016; Contreras et al., 2016; Huertas Fernández, 2017 y Cassidy et al., 2018) se ha establecido que los cuidados y trato recibidos durante el proceso de atención son muy relevantes en la significación que hacen los padres de la experiencia y tienen un impacto importante en la elaboración del proceso de duelo y en su bienestar futuro.

De acuerdo a Cassidy et al. (2018) las interacciones que más valoran las madres y sus parejas son las que reconocen el significado de la muerte y proporcionan acompañamiento, empatía y apoyo emocional. Los padres también valoran cuando son tratados con respeto, se les proporciona información con un vocabulario simple, se favorece la expresión de sentimientos sin ser juzgados y tratan con delicadeza al hijo que han perdido (Gold, 2007; Huertas Fernández, 2017).

Así, la comunicación sensible, la provisión de información y la toma de decisiones informadas surgen como elementos claves en una atención centrada en el paciente que respeta y responde al contexto sociocultural y a las necesidades únicas que cada padre en duelo requiere (Cacciatore, 2013 en Flenady et al., 2014). En esta misma línea, Steen (2019), releva la importancia de otorgar una atención respetuosa, proporcionar información, privacidad y respetar la toma de decisiones de los padres. Menciona que los padres necesitan sentir que pueden confiar en el equipo y los conocen, como también que la familia necesita saber cómo empezar y que alguien los oriente en cómo hacer las cosas, entendiendo que cada familia es diferente y presenta necesidades particulares.

Coincidiendo con lo recién expuesto Cassidy et al. (2018) reportan que las tres variables que más influyen en el grado de satisfacción de madres en la atención a pérdidas reproductivas, se relacionan con el sentirse escuchada, percibir que el equipo de médicos y matronas trabajan bien en conjunto y estar bien informada de todos los pasos y trámites requeridos durante la hospitalización.

De igual forma, el Royal College of Obstetricians and Gynecologist (RCOG) (2010, citado en Montesinos et al., 2013) sugiere como elementos centrales en la atención facilitar

una buena comunicación entre los padres y el equipo de salud, posibilitar la expresión emocional de los padres, el respaldo familiar, considerar con flexibilidad el contacto de los padres con su hijo si ellos lo desean, informar sobre los procedimientos y mantener vías de contacto post hospitalización (Montesinos et al., 2013; Cordero et al., 2007).

Por otra parte, Montesinos et al. (2013) plantean que determinadas acciones que el personal de la salud debe considerar, pueden ayudar a los padres, las que colectivamente asociadas reducen los riesgos de resultados adversos en el proceso de duelo. Ellas incluyen alentarlos a mirar, sostener y nombrar a su hijo muerto, ofrecerle recuerdos, así como proveer oportunidades posteriores para conversar sobre la causa de muerte y sus sentimientos.

Otras investigaciones (Gold et al., 2008 en Pastor et al., 2011) relevan también la importancia de ver y sostener al bebé, así como de guardar recuerdos. De igual forma, cuando se le da la opción a la mujer y a su pareja de decidir cuestiones sobre la inducción, el control del dolor o la postura en el parto. Se plantea que no hay una decisión correcta y única en estas cuestiones, salvo la sobre sedación, que debería ser evitada.

En otro sentido, los padres valoran el apoyo emocional, la atención a la madre y el bebé, así como la asistencia al dolor de su pérdida (Gold, 2007). Los profesionales deben saber que “los padres nunca olvidan la comprensión, el respeto y el calor genuino que recibieron de los cuidadores, que llega a ser tan duradero e importante como los recuerdos materiales del embarazo perdido y de la corta vida de su bebé” (León, 1992 en López, 2011 p.66).

De acuerdo a McCarthy (2019) la atención se favorece cuando la da un equipo que conoce a la mujer y hay continuidad. Por su parte, Cotê- Arsenault (2019b) releva que en los casos de embarazos con diagnósticos de inviabilidad fetal, en que los padres deciden continuar con el embarazo, resulta importante contar con un coordinador de cuidado en el equipo, que acompañe a la familia a las atenciones y también los pueda visitar en sus casas.

Por su parte, Ravaldí (2019), destaca que en la experiencia de atención la comunicación de la muerte del bebé y la entrega del cuerpo son dos momentos especialmente difíciles y requieren de parte del equipo respeto, entrega de información y comunicación de las distintas opciones que la familia tiene. Por el contrario, cuando los profesionales sanitarios se muestran poco sensibles, dejan a las madres solas durante largos periodos de tiempo y el

equipo sólo se focaliza en los cuidados físicos, el efecto tiende a ser el de desautorizar el significado de la muerte, su identidad de madre y la de su hijo/a (Cassidy et al., 2018).

De igual forma, cuando la relación de los padres con los profesionales sanitarios no es satisfactoria, el duelo perinatal puede ser más intenso y duradero (Huertas Fernández, 2017). Los cuidados que los padres reciben impactan en su percepción de la muerte, en el recuerdo de lo que sucedió, en su capacidad a la hora de hacerlo frente y en su bienestar a largo plazo (González, 2015). En este sentido, “los cuidados no pueden eliminar el dolor y la devastación que los padres sienten, pero la insensibilidad y la mala atención pueden empeorarlos” (González, 2015 p.13). Muchos padres expresan una clara sensación de frustración e injusticia por tomar decisiones con información insuficiente o inexacta proporcionada por profesionales, expresan haber sentido miedo o haberse sentido inseguros de lo que 'se les permitía hacer', lo que más tarde los llevó a lamentarse (Burden et al., 2016). Por otra parte, Cassidy et al. (2018) advierten del impacto negativo que el alojamiento en habitaciones compartidas y el poder escuchar los llantos de otros bebés tiene en la satisfacción global de los padres con la atención.

De acuerdo a Elorz (2016) la falta de protocolos unificados en los hospitales que establezcan qué debe hacerse en estas situaciones, hace también que los padres no se sientan bien atendidos.

Complementando lo anteriormente expuesto, Cassidy (2019) da cuenta que en el contexto de la atención al duelo perinatal en España existe un poder asimétrico entre padres y el personal de la salud, lo que dificulta el agenciamiento y genera sentimientos de aislamiento en los padres. Plantea que el hecho que la información se entregue por separado a la pareja, merma la capacidad de recordar o tomar decisiones de los padres y que, en ocasiones, los familiares toman decisiones por las madres o no las consultan. De igual forma, da cuenta que el tiempo que éstos pueden pasar con el bebé se limita y muchas veces hay actitudes paternalistas hacia los padres. Por otra parte, releva que hay un enfoque de la atención centrado en lo físico, que los rituales de los médicos son más importantes que los de los padres y que con frecuencia las mujeres no son acompañadas. Repara también en la burocracia que rodea el proceso de atención, que se expresa, por ejemplo, en el llenado de formularios y el control de las visitas. Da cuenta también de los sentimientos de soledad y

confusión que los padres experimentan, planteando que muchas veces estos adoptan una postura pasiva para evitar conflictos con el personal sanitario.

De acuerdo a la evidencia recopilada en diversas investigaciones y guías de atención (Umamanita y EPEN, 2009; López de Ayala et al., 2010, Santos et al, 2015; Pastor, 2016; Cassidy et al., 2018; Bonora, et al., 2018;), existen aspectos centrales en el proceso de atención al duelo perinatal, que todo equipo de salud involucrado debiera considerar para proporcionar la información apropiada a los padres, para que estos puedan tomar la decisión más adecuada para ellos, los cuales se detallan a continuación.

- **Contacto post mortem con el bebé (ver y tomar en brazos al bebé).** Actualmente, las guías de práctica clínica e investigaciones recomiendan ofrecer a los padres tener contacto con su bebé fallecido, independientemente de la edad gestacional, pues contribuye a la correcta elaboración del duelo al reforzar la vinculación con el bebé fallecido (RCOG, 2010 en Pastor, 2016). De esta manera, posibilidad de ver, sostener en brazos, vestir, velar y estar con el/la bebé después del parto “es una práctica que se le debería facilitar a las madres, a sus parejas y a sus familias porque les permite afrontar el duelo mediante rituales compartidos, reafirmar su identidad y superar aspectos tóxicos de la muerte” (Cassidy et al., 2018: 43). En la misma línea de lo recién planteado, Radestad (2019) releva la importancia que, en un marco de respeto a la decisión de los padres, haya una interacción proactiva del equipo con los padres. Menciona que cuando estos están reticentes de ver al bebé, el rol del personal sanitario es muy importante, en el sentido de mostrar y compartir las emociones que otros padres han experimentado al ver a sus hijos, normalizando la situación y dando ejemplos de otras familias que han pasado por el proceso, destacando que se debe dar confianza, seguridad y una comunicación que le permita a los padres entender la situación y saber que podrán estar acompañados en todo momento.

En un estudio realizado en España (Cassidy et al., 2018) se reporta que para las mujeres que vieron a su bebé después del parto esto resultó un acto muy positivo, mientras que más de la mitad que no lo vieron tuvieron remordimientos posteriores. Por otra parte, las madres mencionaron que elegirían tener contacto post mortem con su bebé, si los profesionales sanitarios ofrecieran información de calidad y un ambiente adecuado. Concluyen, que se hace necesario ofrecer una mejor información a las madres y formar a los

profesionales sanitarios para que sepan cómo comunicarse con las pacientes y sus familias y darles apoyo en estos momentos. Confirmando lo anterior, Vanacci (2019) plantea que de los padres que ven y abrazan a sus bebés casi ninguno se arrepiente, no así quienes nos los vieron y que sólo existe un pequeño porcentaje que decidirá no ver a su bebé.

- **Recuerdos y fotografías.** La práctica de ofrecer a los padres la posibilidad de crear recuerdos de sus hijos como fotografías, huellas de manos y pies, un mechón de pelo, pulsera de identificación, la manta en la que estuvo envuelto el bebé, fotos de ecografías, etc. está ampliamente validada y consensuada por los beneficios que tiene para el proceso de duelo (Pastor, 2016; Bonora, et al., 2018; Umamanita y EPEN, 2009; Santos et al., 2015; Cassidy et al, 2018; Côté-Arsenault, 2019b). Pastor (2016) plantea que el disponer de estos objetos, como ponerle un nombre al bebé es fundamental para validar su identidad y permite a los padres y familia tener un contacto simbólico con él. De acuerdo a Cassidy et al. (2018) todas las madres y padres deberían tener la posibilidad de conservar objetos y fotografías y, en el caso de rechazar dicha posibilidad, el hospital debería guardarlos por un tiempo, para que ellos puedan pedirlos más adelante si así lo desean. Las fotografías pueden ser realizadas con los teléfonos de los propios padres, aunque hay experiencias (Steen, 2019) con positivos resultados en que el equipo de salud entrega a los padres una tarjeta de memoria con ellas. De acuerdo a Côté-Arsenault (2019b) la creación de recuerdos, como estampar las huellas de manos o pies del bebé, contribuye a dar significado y sentido a la pérdida, al igual que el tener al bebé en brazos, la celebración de bautizos o ritos, siendo en esto importante incluir a la familia extensa.
- **Disposición del cuerpo.** De acuerdo a lo planteado por Cassidy et al., (2018) después de la muerte del/la bebé, las mujeres y sus parejas deberían tener la opción de decidir sobre el destino final del cuerpo de su bebé, independientemente de la edad gestacional. El desconocimiento respecto a dónde y cómo ha sido la disposición puede generar ansiedad y tener un impacto negativo en el duelo. De esta manera resulta necesario contar con información adecuada sobre los procesos y opciones para la recuperación del cuerpo, para que así los padres puedan tomar la decisión que más se adecúe a sus creencias. Es especialmente importante que sean los padres quienes decidan la forma de la disposición, porque la falta de autonomía puede desembocar en remordimientos posteriores sobre la

decisión e impactar negativamente en el duelo. De esta manera, se recomienda que los hospitales debieran revisar sus protocolos y ofrecer la posibilidad de una disposición privada y respetuosa (Cassidy et al., 2018).

- **Uso de sedantes.** Las buenas prácticas recomiendan no sedar a la madre, porque puede causar problemas en el desarrollo del duelo por los fuertes efectos cognitivos que tiene la sedación (memoria y comprensión) que se contraponen al objetivo de proporcionar una atención que potencie y respete la toma de decisiones de los padres de forma autónoma e informada, relevando su rol activo durante todo el proceso de atención (Cassidy et al., 2018)
- **Entrega de Información.** La entrega de información basada en la evidencia y la autonomía en la toma de decisiones sobre el proceso y el tipo de parto son aspectos fundamentales y decisivos de la atención. De acuerdo a Cassidy et al. (2018) existe una relación significativa entre la valoración de la cantidad de información recibida y la satisfacción global con la atención, contribuyendo a la disminución de la ansiedad, ayudando a la mujer y a su pareja a comprender lo ocurrido y a prepararlos para tomar decisiones importantes e irreversibles. De igual forma, Côté-Arsenault (2019b) menciona que los padres necesitan comprender la situación que están viviendo, para seguir adelante. Necesitan disponer de información y asesoramiento experto para que se sientan cuidados y acogidos y no una carga para el equipo.
- **Sala dedicada al duelo.** Se recomienda que exista al menos una habitación donde las madres y familias que están en duelo puedan ser atendidas y recuperarse después del parto. Esta sala dedicada al duelo, debiera estar lejos de los sonidos o llantos de otros bebés y de las familias que celebran la llegada de un bebé con vida y sano (Santos et al., 2015; Umamanita y EPEN, 2009; Elorz, 2015; Cassidy et al., 2018; Bonora, et al., 2018). En algunos centros se habla de “circuitos de duelo” dentro de la planta de maternidad, donde se asegura no mezclar padres que han tenido un bebé sano, con padres que acaban de perder a su bebé y asignar un espacio concreto para el duelo (Elorz, 2016). Un espacio de duelo ha de cumplir dos funciones principales: el acompañamiento en la última fase de la vida y el apoyo durante el inicio del duelo. El cuidado en un entorno respetuoso con las necesidades de la familia resulta especialmente importante en el pre- duelo, en las últimas horas o momentos de la vida de un bebé o niño. El espacio debe permitir una despedida íntima y tranquila, sin interferencias con

el personal, sin prisas, en un ambiente que genere serenidad y calma. De acuerdo a lo planteado por Umamanita y EPEN (2009) el diseño de este espacio es importante y ayuda a:

- Velar por la intimidad del bebé, sus padres y su familia.
- Respetar la relación bebé -familia antes que la relación paciente-hospital.
- Dar la libertad a la familia para ejercer sus ritos culturales o religiosos.

De igual forma, Elorz plantea (2016) que la habitación de despedida debe ubicarse en una zona poco transitada, con luz natural/ conexión visual con el exterior e iluminación artificial indirecta, con decoración sencilla, acogedora y sillas para los padres y hermanos. Debe permitir también dejar entrar una cama por si la madre no se puede levantar. Al respecto, Gordon (2019) menciona que hay que resguardar que esta sala cautele la privacidad, pero no se convierta o sienta como una zona de aislamiento. Por otra parte, se recomienda (Umamanita y EPEN, 2009; Radestad, 2019; Bonora, et al., 2018) que la sala para el duelo esté identificada por fuera (nombre/ símbolo), lo que no sólo sirve para identificar espacios, sino también para marcar historiales clínicos, como aviso para el equipo médico en el seguimiento del puerpério, en un futuro embarazo o bien en cámaras de frío para indicar que hay un bebé ahí.

-Comunicación verbal o no verbal establecida con los padres. Las recomendaciones establecidas en distintas guías de atención (Umamanita y EPEN, 2009; Santos et al., 2015 y Bonora, et al., 2018). se relacionan con: presentarse por su nombre, escuchar, dar tiempo, proporcionar información sobre la situación actual en relación al bebé, explicar las opciones que hay y apoyar a los padres en sus decisiones y respetarlas, mantener la calma, cuidar el lenguaje corporal, ser comprensivo, no intentar encontrarle algo positivo a la muerte del bebé, hacer sentir la presencia, pero con discreción. Ayudar a tomar decisiones, sugerir que tengan la opción respecto a hacer recuerdos de su bebé, la realización de la autopsia e informe del procedimiento para recuperar el cuerpo del bebé. Ayúdales a tener recuerdos de su bebé, si lo desean. No decir que tendrán más bebés, ni que entiende su dolor si no ha pasado por algo similar, aconsejar, pero nunca obligar ni imponer. De acuerdo a Ravaldi (2019), la empatía resulta clave y es necesario que los equipos mantengan una distancia correcta, que permita los tiempos de reflexión a la familia.

-Acompañamiento e incorporación de la familia. Dada la potencia emocional de la experiencia de pérdida y el carácter social del duelo, diversas fuentes (Bonora, et al., 2018; Cassidy et al., 2018; Pastor, 2016; Côté-Arsenault, 2019b) constatan la relevancia que la mujer pueda estar acompañada por su pareja, un familiar u otra persona de su confianza durante todo el proceso, respetando siempre la voluntad y decisión de la mujer al respecto.

-Ritos de despedida. Los ritos son una instancia importante que contribuye a la aceptación de la muerte y permite la expresión emocional en torno a ella. Aportan significado y marcan el paso o transición de momentos en la vida (Kobler et al., 2007 en Pastor, 2016), conectando a los padres en duelo con el resto de familiares y amigos. Los rituales permiten despedir al bebé, otorgarle una identidad y un lugar en la familia y en la sociedad, tanto a nivel social como a nivel individual (Álvarez et al., 2012 en Pastor, 2016). De esta manera resulta importante contar con una sala que permita la realización de la despedida al bebé donde puedan participar otros hijos/as, abuelos/as y familiares, siempre que las madres y sus parejas lo deseen (Bonora, et al., 2018; Umamanita y EPEN, 2009; Pastor, 2016).

- Espacio post hospitalización. De acuerdo a Cordero et al. (2004), Montecinos et al. (2013), Pastor (2016), Steen (2019) y Ravaldi (2019) resulta importante proporcionar espacios o vías de contacto post hospitalización para poder apoyar a los padres en conversaciones posteriores o derivar a atención especializada en caso de ser necesario.

-Formación de los equipos de salud. De acuerdo a los antecedentes revisados algunos elementos centrales en la atención al duelo perinatal se relacionan con la dificultad que estas situaciones implican a los equipos de salud al momento de abordarlos y se requiere no sólo conocimientos, sino una alta competencia emocional (Rohers et al. en Pastor et al., 2011). Por lo tanto, resulta de gran importancia para los equipos de salud y la calidad de la atención entregada que las instituciones cuenten con guías y espacios de reflexión institucionales que orienten la atención para el abordaje de la pérdida perinatal (Pastor et al, 2011; Pastor, 2016; Mubasher, 2019; Karimi, 2019; Bonora, et al., 2018). De acuerdo a Cassidy et al. (2018), la comunicación del diagnóstico es un ámbito importante que requiere ser fortalecido a través de una formación especializada orientada al personal sanitario en atención primaria y urgencias, además de las unidades de ginecología y obstetricia. Por otra parte, Cheer (2019) advierte sobre la importancia que los equipos tengan presente los aspectos culturales, sociales

y religiosos que se presentan en la atención, dando cuenta de las diferencias valóricas que se pueden presentar, puntualizando en la necesidad que los equipos de salud las sepan conjugar para poder dar una atención cuidadosa. En este sentido Mubasher (2019) advierte que existiría una relación entre las creencias del personal y las acciones que les son permitidas a los padres, lo que da cuenta de la importancia de contar con lineamientos y estándares institucionales que regulen y enmarquen la atención.

4.4 Atención al duelo perinatal en el sistema de salud público de Chile

4.4.1 Modelo biopsicosocial y sistema de protección social Chile Crece Contigo

El modelo de atención que el Ministerio de Salud (Minsal) actualmente implementa es el Modelo Biopsicosocial que busca proporcionar una atención integral centrada en el paciente que considera en su atención factores biológicos, psicológicos y sociales. En este marco, la salud y enfermedad se entienden en un continuo con un énfasis preventivo, se busca un diagnóstico contextualizado, se declara que la relación humana tiene relevancia y que la atención se aborda integralmente. De igual forma, el modelo biopsicosocial busca estimular la participación, el trabajo en equipo y la preocupación por el individuo, su entorno familiar y social (Minsal, 2011a). La operacionalización de este enfoque queda plasmada en el Método Clínico Centrado en el Paciente, a través de los siguientes componentes (Minsal, 2018):

- Explorar tanto los síntomas y signos del problema, como la vivencia que la persona tiene de su situación.
- Considerar al paciente como una persona única, con sus emociones, su historia personal y su entorno sociocultural, también único.
- Deliberar con la persona y su familia cuando corresponda, tanto la explicación como el manejo del problema, incorporando sus opiniones, temores y expectativas.
- Incorporar la promoción de la salud, introduciendo la educación en el ámbito sanitario, el auto cuidado y la prevención como una preocupación por la persona y una forma explícita de mejorar la participación de la persona en el cuidado de su salud.
- Reforzar la relación clínica de la persona con el equipo de salud, retroalimentándose mutuamente.
- Usar de manera eficaz y eficiente el tiempo y los recursos.

Por otra parte, a partir del año 2009, la atención de salud se articula con la Red del Programa Chile Crece Contigo, que es parte del sistema de Protección Social y que tiene por objetivo acompañar, proteger y apoyar integralmente, a todos los niños, niñas y sus familias. En casos de embarazos con riesgo de muerte perinatal se resguarda la atención en tres ámbitos: fortalecimiento del desarrollo prenatal, atención personalizada del proceso de

nacimiento y atención al desarrollo integral del niño y niña hospitalizado(a) (Chile Crece Contigo, 2017).

4.4.2 Estrategia Nacional de Salud

La Estrategia Nacional de Salud, que el estado de Chile se ha propuesto para el fortalecimiento de este sector en el período 2011-2020, contempla objetivos sanitarios que en un primer nivel se relacionan con:

- Mejorar la salud de la población.
- Disminuir las desigualdades en salud.
- Aumentar la satisfacción de la población frente a los servicios de salud.
- Asegurar la calidad de las intervenciones sanitarias.

De esta manera, el plan nacional de salud destaca como un objetivo estratégico el acceso y calidad de la atención en salud, siendo la disminución de la insatisfacción usuaria una de las metas planteadas, cobrando relevancia para estos fines y la toma de decisiones en este ámbito, la información proporcionada por los usuarios respecto a sus necesidades y expectativas (Minsal, 2011a, p.312). Además, estos objetivos derivan en líneas de acción que, entre otros puntos relevan la importancia de realizar y fortalecer la investigación en salud, dado que permite “optimizar los recursos invertidos y generar elementos adicionales que contribuyan a la toma de decisiones” (Minsal, 2011a).

4.4.3 Abordaje del duelo perinatal en Chile

Desde el Minsal se han entregado algunas guías y orientaciones, relacionadas con en el ámbito perinatal, dentro de las cuales destacan la Guía perinatal (2015a), Norma Técnica para la atención integral en el puerperio (2015b), Norma General Técnica No 119 “Orientaciones técnicas para la atención integral de las mujeres que presentan un aborto y otras pérdidas reproductivas” (Minsal, 2011b) y la Guía para interrupciones voluntarias del embarazo (2018). Los principales objetivos y aportes de cada una de ellas se detallan a continuación.

- **Guía de atención perinatal** (Minsal, 2015a). Tiene por objetivo proporcionar recomendaciones para apoyar al equipo de salud, en la atención de mujeres en las etapas preconcepcional, embarazo, parto y posparto, para la prevención, diagnóstico, tratamiento y referencia oportuna ante la presencia de factores de riesgo y complicaciones, basados en la mejor evidencia disponible, favoreciendo la atención orientada a la calidad, seguridad y al uso eficiente de los recursos, con el fin de contribuir a la disminución de la morbilidad materna y perinatal. Cabe mencionar que en esta guía no se alude ni hay recomendaciones o algún espacio relacionado al acompañamiento psicológico a las mujeres en riesgo, en ninguna de las condiciones de vulnerabilidad descritas.

- **Norma General Técnica para la Atención Integral en el Puerperio (Minsal, 2015b)**. En esta norma se releva en un capítulo la salud mental en el posparto, identificando trastornos mentales, de ansiedad y psiquiátricos más frecuentes, como también la relación con drogas y alcohol y la lactancia materna. Se alude también al duelo perinatal señalando características y elementos de la atención que se relevan a partir de la experiencia del Hospital Barros Luco (Kimelman y Hernández, 1996 en Minsal, 2015b). Se destaca lo subestimado que ha estado el duelo perinatal respecto a sus secuelas, manifestando que constituye un problema de salud pública y mental que merece la integración de conocimientos de ciencias de la conducta en el tratamiento institucional del tema. Se exponen factores de riesgo, complicaciones en embarazos posteriores, en los niños y complicaciones vinculares en hijos ulteriores, como también prácticas institucionales que van en la línea de investigaciones internacionales, reafirmado la relevancia de abordar nacionalmente esta temática.

- **Norma General Técnica No 119 “Orientaciones técnicas para la atención integral de las mujeres que presentan un aborto y otras pérdidas reproductivas” (Minsal, 2011)**. Los principios orientadores que el Minsal establece para casos de pérdidas reproductivas se refieren a derechos que deben ser garantizados y están enfocados en el ámbito médico con foco en la salud sexual y reproductiva, sin quedar explicitada ni

garantizada la atención en salud mental como parte de un abordaje integral. En ellas aparecen recomendaciones muy generales para la acogida, detección y derivaciones de problemas psicosociales. Respecto a la muerte perinatal, ésta se aborda a través de definiciones conceptuales en torno a la detección de un duelo patológico y sus complicaciones y al diagnóstico de malformaciones genéticas (Minsal, 2011), pero no hay mayores recomendaciones o alusiones respecto a prácticas institucionales relacionadas con el manejo clínico de estas situaciones.

- **Orientaciones Técnicas: Acogida y acompañamiento psicosocial en el marco de la ley 21.030, que despenaliza la interrupción voluntaria del embarazo en tres causales (Minsal, 2018).** Estas orientaciones técnicas surgen a partir de la promulgación de la ley 21.030, que confiere el derecho a las mujeres de interrumpir su embarazo en caso de violación, riesgo materno o inviabilidad fetal. Se incluye este documento, pues se considera que, aunque medie una decisión voluntaria de interrumpir el embarazo, igualmente, la mujer que se ve expuesta a un embarazo de inviabilidad fetal y enfrentada de esta manera a una situación que puede ser vivida como un duelo y porque, además el abordaje psicosocial que plantea resulta válido y pertinente para cualquier mujer que se vea enfrentada a un duelo perinatal. En este documento se releva el rol del acompañamiento psicosocial que desarrolla el equipo interdisciplinario de salud, en articulación con el intersector, que tiene como finalidad asegurar el bienestar biopsicosocial de la adolescente o mujer que vive un embarazo en que concurra alguna de las tres causales, en un ambiente de acogida, con entrega de información completa y clara sobre su situación de salud, de la patología fetal (en caso de aplicarse), los procedimientos médicos y las medidas de apoyo que están a su disposición (Minsal, 2018). El acompañamiento se plantea como voluntario y respetuoso de la libre decisión de la mujer; no pudiendo ser impuesto o planteado como requisito para optar a la interrupción voluntaria del embarazo (IVE). Sólo se activará cuando sea aceptado por la mujer y podrá incorporar a su entorno familiar o apoyos significativos, si así es su voluntad. Éste puede ser solicitado tanto en su proceso de discernimiento, como durante el tiempo anterior y posterior al parto o a la interrupción del embarazo. Los principios

rectores de este acompañamiento que se plantean son: respeto a la autonomía de las mujeres a tomar decisiones en torno a estas situaciones de su vida reproductiva, respeto a la dignidad, privacidad y confidencialidad que requiere toda atención clínica, atención profesional en que exista competencia técnica de los y las proveedores/as de servicio y atención oportuna, integral y multidisciplinaria.

Los documentos recién descritos refieren a planteamientos aislados y generales que han sido elaborados a nivel central, que han estado disponibles como información, pero que no han sido implementados como un programa a nivel nacional, que garantice llegar a todos los integrantes de los equipos de salud y permita una formación adecuada al respecto. Por otra parte, a pesar de los esfuerzos gubernamentales por otorgar una atención integral, hace sólo pocos años se han incorporado psicólogos a las unidades de ginecología y neonatología y de acuerdo a lo planteado, por el propio Minsal (2011b), existen pocos recursos para responder a las necesidades biopsicosociales de las mujeres que enfrentan pérdidas reproductivas y pérdidas de su bebé en el periodo perinatal.

En una de las pocas investigaciones realizada en Chile en esta temática (Montesinos et al., 2013), se constata que el abordaje de la muerte perinatal no ha estado incluido en la formación de los profesionales de la salud y menos aún, como un estándar que oriente el manejo clínico. Releva además, la importancia y necesidad que los equipos de salud no sólo cuenten con información respecto al duelo perinatal, sino con una formación especial, que permita desarrollar los recursos personales y relacionales para abordarlo (Montesinos et al., 2013).

De igual forma, se constata que en Chile existen escasas publicaciones en el ámbito del duelo perinatal, las cuales aluden a prácticas institucionales autogestionadas en los hospitales Barros Luco (Kimelman y Hernández, 1996 en Minsal, 2015b), Sótero del Río (Cordero et al., 2004) y de Temuco (Montecinos et al., 2013). Junto a esto, hay sólo dos investigaciones referidas a la experiencia de madres en torno al duelo perinatal, un estudio exploratorio del significado que las mujeres atribuyen a la pérdida de un hijo en período de gestación (Sepúlveda y Zenteno, 2004) y otro, relacionado con cómo vivencian el duelo las mujeres de alto riesgo obstétrico por la muerte de un hijo en el periodo perinatal con previo

aviso médico (Mege, 2007), reflejando la importancia de realizar nuevas investigaciones en torno a esta temática.

De acuerdo a los antecedentes recién presentados, se evidencia la falta de lineamientos nacionales referidos al abordaje del duelo perinatal, que hayan sido implementados en Chile y que garanticen el tratamiento clínico y psicosocial que amerita, como también las carencias respecto a la formación y acompañamiento a los equipos en torno a esta temática, la cual ha sido investigada escasamente, evidenciándose la relevancia y necesidad de contar con investigaciones que contribuyan a un abordaje del duelo perinatal cuidadoso y respetuoso con las mujeres y familias que lo enfrentan, como con los integrantes de los equipos de salud que se ven involucrados en la atención

V. METODOLOGÍA

5.1 Perspectiva Epistemológica

La postura epistemológica con la que se plantea abordar esta investigación es el constructivismo, que propone que el conocimiento es construido a partir de la experiencia individual y subjetiva (Von Glasersfeld, 2005). De acuerdo a Maturana y Varela (1990), no es posible conocer y acceder a una realidad objetiva independiente del observador, siendo todo conocimiento un proceso subjetivo e interpretativo, que está enraizado en la estructura biológica personal. De igual forma, el constructivismo plantea que el conocimiento es construido activamente por el sujeto y los significados derivan de la experiencia individual, destacando la capacidad de construir y deconstruir la realidad, a partir del inter-juego entre las concepciones propias y la experiencia externa (Von Glasersfeld, 2005).

Por otra parte, la construcción de significados que padres realizan respecto a su experiencia de duelo en el contexto de la atención hospitalaria, son considerados recursos para la observación de segundo orden (Arnold, 1998) aportando una perspectiva que enriquece la aproximación a la experiencia de duelo perinatal en el marco de la atención de salud pública en Chile.

5.2 Tipo de Investigación

La investigación se plantea como un estudio exploratorio–descriptivo (Hernández et al., 2010) dado que los significados de padres respecto a la experiencia de duelo perinatal ocurrida en el marco de la atención proporcionada por instituciones del sistema de salud público han sido escasamente estudiados en Chile, por lo que esta investigación aportará una aproximación a cómo se presenta esta temática en el contexto nacional.

5.3 Enfoque

El carácter cualitativo de este estudio está dado por su interés en conocer la cualidad de la vivencia de duelo perinatal de padres y detallar características relevantes en torno a sus significados respecto a su experiencia de duelo perinatal en el contexto de la atención hospitalaria del sistema público chileno, lo que resulta coherente con los planteamientos de

Flick (2004) quien releva la intención de este tipo de investigaciones por acceder a las experiencias buscando que se expresen las particularidades de las mismas.

Por otra parte, la presente propuesta de investigación se plantea desde un enfoque cualitativo también, en tanto entiende que la producción del conocimiento es una construcción social que ocurre en la interacción con el sujeto que la investiga. Se accede de esta manera a una realidad simbólica que es construida socialmente y dependiente del investigador y sus interpretaciones, habiendo un entrelazamiento entre hechos y valores en el proceso investigativo (Calventus, 2000) que en el marco de esta investigación, cruzará la lectura, distinciones e interpretaciones respecto a lo que representan los significados de padres en torno a la experiencia duelo perinatal en el contexto de atención proporcionada por instituciones de salud pertenecientes al sistema público chileno, siendo relevante mencionar las implicancias personales que la investigadora presenta en relación a esta temática al haber vivido también esta experiencia de duelo.

5.4. Participantes

Para el desarrollo de la presente investigación se contó con 10 participantes, 5 madres y 5 padres atendidos en hospitales pertenecientes a la red de salud del sistema público chileno, que enfrentaron la muerte de su bebé durante el periodo perinatal, intencionándose una muestra con características diversas respecto a las causas de muerte e instituciones participantes. De ellos, 8 fueron atendidos en la Región Metropolitana y 2 en la Región de Coquimbo. La edad promedio de los entrevistados fue de 34 años en el caso de las mujeres y de 35 en los hombres. La muerte del bebé ocurrió en promedio a las 33 semanas de gestación y hace dos años y medio. Respecto al nivel de estudios de los participantes predomina el nivel técnico, aunque hay entrevistados con estudios universitarios y secundarios. Al momento de la entrevista dos de los participantes eran estudiantes universitarios y todos continúan con sus mismas parejas hasta hoy. Para 6 de los 10 entrevistados/as, el bebé fallecido era su primer hijo/a y a la fecha de la entrevista, 4 de los 10 entrevistados/as tuvieron un bebé después de su experiencia de duelo perinatal.

Cabe destacar que el número de entrevistas realizadas, tuvo relación con la saturación teórica encontrada en los relatos de los participantes; acorde a lo planteado por Taylor y

Bodgan (1987) quienes definen que se ha llegado a este punto cuando el investigador “percibe que las entrevistas con personas adicionales no produce ninguna comprensión auténticamente nueva” (p.108).

Los criterios de inclusión de la muestra fueron:

- Madres y/o padres de bebés que murieron entre las 22 semanas de gestación y los 7 días de vida (etapa perinatal según DEIS, 2016) y que fueron atendidos en el sistema de salud público.
- Madres y/o padres cuyos bebés hubiesen fallecido al menos 6 meses antes del momento de participar en la investigación, de manera de resguardar que se expongan emocionalmente a una experiencia dolorosa muy reciente.
- Madres y/o padres cuyos bebés hayan fallecido a partir del año 2009, en que entra en vigencia el programa Chile Crece Contigo, que forma parte del actual modelo de atención en salud pública.

Los criterios de exclusión de la muestra fueron:

- Madres y/o padres que presenten al momento de la entrevista un cuadro psicológico o psiquiátrico agudo que diera cuenta de un estado de fragilidad emocional y que pudieran verse especialmente afectados o dañados psicológicamente al contactarse o profundizar respecto a su experiencia de duelo. En la realización de esta investigación no se dio esta situación, pero en caso de haberse presentado, se habría interrumpido la entrevista para orientar la conversación a la contención emocional y derivación profesional.
- Madres y/o padres que residan en una zona geográfica aislada que impida el uso de la tecnología o implique recursos no disponibles para el desarrollo de la entrevista.

Para la realización de esta investigación se realizó un muestreo por conveniencia, planteado por Ruiz (2012) como la posibilidad de elegir a los participantes de la investigación de manera intencional buscando con esto acercarse lo máximo posible a dar respuesta los objetivos planteados.

5.5 Técnica de Producción de Información

La técnica de producción de información utilizada en esta investigación fue la entrevista en profundidad individual semi estructurada. De acuerdo a Gaínza (2006) la entrevista en profundidad individual es definida como:

una técnica social que pone en relación de comunicación directa cara a cara a un investigador/entrevistador y a un individuo entrevistado con el cual se establece una relación peculiar de conocimiento que es dialógica, espontánea, concentrada y de intensidad variable (219-220).

De esta manera, plantea que la función central y más reconocida de la entrevista en profundidad individual es la de aprender sobre lo que realmente es importante para los informantes: sus significados, perspectivas; el modo en que los actores ven, definen la realidad o en que clasifican y experimentan su mundo (Gaínza, 2006). El carácter de semi estructurada refiere a la elaboración y utilización de una pauta de preguntas ordenadas y redactadas por igual para todos los entrevistados, pero de respuesta abierta o libre por parte de los participantes (Gaínza, 2006) de manera de recoger el sentido y significados de cada uno de los entrevistados en torno a las temáticas abordadas, como también dejar espacio para aspectos o elementos que ellos quisieran relevar como significativos e importantes y no hubiesen estado incluidos.

El tipo de entrevistas en profundidad realizadas en esta investigación corresponde a entrevistas enfocadas o destinadas a abordar la experiencia de un sujeto expuesto a una situación o acontecimiento temporalmente delimitado (Merton et al, 1956 en Gaínza, 2006), que resulta concordante con la clasificación de Taylor y Bogdan (1987) de entrevistas sobre el aprendizaje de acontecimientos y actividades que no se pueden observar directamente, si no a través de la descripción de lo que sucede y el modo de ver que los informantes y grupos de referencia plantean. En el caso de esta investigación, las entrevistas estuvieron centradas en recoger la experiencia de duelo perinatal de padres en el contexto de la atención proporcionada por instituciones pertenecientes al sistema de salud público chileno. Las entrevistas fueron realizadas de forma individual en base a una pauta semi estructurada de tres ejes temáticos:

1. *Experiencia de duelo*, se exploró de manera general respecto a la vivencia emocional, repercusiones a nivel de vínculos y de sí mismo en torno a la experiencia de duelo perinatal, con la finalidad de poder dar un marco y situar la experiencia de duelo en el contexto de atención hospitalaria.

2. *Experiencia de atención*, se indagó respecto a los aspectos y momentos de la experiencia de atención que los padres relevaran y significaran espontáneamente como más importantes en su vivencia de duelo. Posteriormente, en relación a los aspectos de la atención, en el caso de no haber sido mencionados previamente por los entrevistados, se exploró sobre los significados de los padres respecto a algunos aspectos de la atención que desde la teoría son relevados en la atención al duelo perinatal (Cassidy et al., 2018; Santos et al., 2015; Bonora et al., 2018; Umamanita y EPEN, 2009) tales como: toma de decisiones, acceso, claridad y disponibilidad de información; objetos de memoria o recuerdos, realización de ritos, uso de sedantes, espacio físico para el duelo (espacio físico y posibilidad de compañía), vínculo con el equipo de salud, acceso, despedida y trato proporcionado al bebé y recuperación del cuerpo.

3. *Relación entre la experiencia de atención y el duelo*, donde se exploró la conexión que los padres establecen entre la atención recibida y su experiencia de duelo.

La entrevista fue piloteada previamente con una madre que hubiese vivido la experiencia de duelo perinatal en un hospital público y posterior a la aplicación piloto, la entrevista fue ajustada y aplicada a madres y/o padres que hubiesen tenido la experiencia de atención a un duelo perinatal en la red de salud pública chilena.

5.6 Producción de información.

Para el desarrollo de esta investigación se realizaron 10 entrevistas a madres y/o padres. De ellas 8 fueron realizadas en forma presencial y 2 fueron efectuadas en un formato de video llamada vía Skype, dado que los participantes vivían fuera de Santiago. Resulta importante destacar que no se observaron diferencias en cuanto a la profundidad, duración y vínculo establecido con los entrevistados en las dos modalidades de entrevistas utilizadas. El horario y lugar de realización de las entrevistas fue determinado en función de la comodidad y facilidad de acceso para los entrevistados, realizándose de esta manera en las casas o lugares

de trabajo de los padres participantes, alguna cafetería que contara con un espacio resguardado que permitiera disponer de la tranquilidad y el silencio requeridos o en las dependencias del Centro de Atención Psicológica de la Universidad de Chile (CAPs).

Las entrevistas realizadas tuvieron en promedio una duración de 1 hora 48 minutos. La invitación a las entrevistas se realizó a través de una convocatoria realizada en el facebook de Fundación Amparos¹, donde se daban a conocer los objetivos de la investigación y los requisitos para participar en ella. A partir del interés manifestado por participar, se realizó un contacto personal vía correo electrónico o telefónico, para chequear se cumplieran los criterios de inclusión y acordar la fecha, lugar y modalidad de la entrevista. Cabe señalar que todas las madres participantes de este estudio fueron reclutadas a partir de la convocatoria abierta realizada por facebook y a partir de estos contactos, se convocó a los padres participantes de la investigación.

Las entrevistas fueron transcritas de acuerdo a las normas planteadas por Mergenthaler y Stinson (1992), para posteriormente realizar el análisis de contenido.

5.7 Técnicas de Análisis de Información

Con el fin de analizar la información recabada, se realizó análisis de contenido definido por Krippendorff (1990) como “una técnica de investigación destinada a formular, a partir de ciertos datos, inferencias reproducibles y válidas que puedan aplicarse a su contexto” (p. 28), el cual es comprendido como un marco de referencias donde se desarrollan los mensajes y los significados, enfatizándose de esta manera que el análisis de contenido debe realizarse en relación con el contexto de los datos y justificarse en función de éste.

Para la realización del análisis de contenido Klippendorff (1990) establece como pasos la formulación de datos (incluye la determinación de las unidades, el muestreo y el registro), la reducción de los datos, inferencia y el análisis. En concordancia a lo establecido por Klippendorff (1990), Andréu (2002) plantea, complementariamente, considerar en el análisis de contenido cualitativo tres formas básicas de codificación: modelos de desarrollo

¹ Organización sin fines de lucro y aconfesional, conformada principalmente por padres que han enfrentado la muerte de su bebé durante el embarazo o al poco tiempo de haber nacido, que busca acompañar a quienes pasen por una experiencia similar y contribuir a la promoción del buen trato en instituciones, equipos de salud y política pública.

de categorías inductivas, modelos deductivos y modelos mixtos, donde se alternan ambos sistemas.

De esta manera, de acuerdo con lo planteado por Andreu (2002), en la presente investigación se utilizó un modelo de análisis mixto, donde los pasos seguidos para el análisis de la información obtenida contemplaron la transcripción, lectura y análisis de las entrevistas, el establecimiento de códigos en función de la teoría y pauta de entrevista, la selección y clasificación de la información en base a los códigos establecidos inicialmente y a nuevos códigos, que posteriormente surgieron como relevantes y fueron incorporándose al proceso de análisis de la información, la relectura y recodificación de las entrevistas en base a los códigos definitivos que fueron establecidos y finalmente, el análisis, interpretación y discusión de la información obtenida. La propuesta de Andreu (2002) resulta pertinente porque, por un lado permite analizar distintos aspectos de la atención que la teoría establece como relevantes en la atención al duelo perinatal y que fueron definidos previamente, y por otro, permite incluir nuevos aspectos que surgieron como importantes en el análisis de la información, relevando aquellos aspectos y momentos de la atención que para los padres fueran significativos en su proceso de duelo, lo cual se relaciona con el propósito de esta investigación.

Cabe mencionar también que se utilizó el programa Atlas.ti (versión 8.4.2) como un apoyo a la codificación y realización del análisis.

5.8 Consideraciones Éticas

Durante la realización de esta investigación se tomaron resguardos éticos, con la intención de garantizar el cuidado de los participantes. Los entrevistados firmaron un consentimiento informado que protege la confidencialidad de la información proporcionada. Los consentimientos informados como las transcripciones de las entrevistas fueron almacenados en papel o en formato digital en el computador personal de la investigadora por el plazo correspondiente a la duración de todo el proceso de la investigación y una vez finalizada ésta se borrarán para proteger el buen uso de la información. De igual forma, la persona que colaboró en la transcripción de las entrevistas firmó un consentimiento de compromiso ético, que cautela la confidencialidad de la información transcrita. Aquellos

padres que mostraron signos de alguna dificultad en relación a su proceso de duelo recibieron al finalizar la entrevista orientación sobre cómo obtener ayuda profesional.

VI. RESULTADOS

Los resultados obtenidos en esta investigación se organizan en función de los objetivos planteados en ella, referidos a identificar y caracterizar los significados de los padres respecto a los aspectos y momentos más relevantes de la experiencia de atención y a explorar la relación entre la experiencia de atención y duelo.

Los aspectos de la experiencia de atención refieren a elementos que la literatura especializada menciona como relevantes en la experiencia de duelo de los padres: vínculo con equipo de salud, acceso y disponibilidad de información, participación en la toma de decisiones, espacio físico para el duelo, trato proporcionado al bebé, incorporación y participación de la familia, realización de recuerdos y ritos y uso de sedantes. Se incluyeron además los significados de otros aspectos de la atención que surgen en las entrevistas realizadas y que los padres relevan en su experiencia de duelo: el acompañamiento psicosocial, agradecimiento al equipo, trato discriminatorio y el protagonismo de diferentes integrantes del equipo.

Por otra parte, los momentos de la experiencia de atención apuntan a distintas instancias en el transcurso de la atención proporcionada por los equipos de salud, que los padres identifican y caracterizan como relevantes en su experiencia de duelo: el quiebre en el proceso de embarazo, los procedimientos y exámenes médicos, las derivaciones dentro de un mismo hospital o de un centro hospitalario a otro, el desenlace del embarazo y las reuniones de cierre o post hospitalización. Estos momentos fueron determinados a partir de la información recabada en las entrevistas realizadas y de los significados de los padres en torno a ellos, sin utilizar categorías previas al respecto.

6.1 Aspectos de la Experiencia de Atención

A continuación, se identifican y caracterizan aquellos aspectos de la atención que los padres significaron como relevantes en su experiencia de duelo. Los resultados dan cuenta de los significados de los padres respecto a aspectos de la experiencia de atención referidos al vínculo con equipo de salud, acceso y disponibilidad de información, participación en la toma de decisiones, espacio físico para el duelo, trato proporcionado al bebé, incorporación

y participación de la familia, realización de recuerdos y ritos y uso de sedantes. De igual forma, se caracterizan los significados de algunos aspectos de la atención que surgen espontáneamente y que los padres relevan en su experiencia de duelo: el acompañamiento psicosocial, agradecimiento al equipo, trato discriminatorio y el protagonismo de diferentes integrantes del equipo.

6.1.1 Vínculo con equipo de salud.

De acuerdo a las entrevistas realizadas, el vínculo que los padres establecen con el equipo de salud resulta un aspecto central en la experiencia de atención. Acorde a la información proporcionada por los padres, la calidad de un buen vínculo estaría dada por la sensibilidad y empatía que el equipo de salud es capaz de otorgar durante el proceso de atención. En la totalidad de las entrevistas realizadas, los padres significan este aspecto como fundamental, si no el más importante del proceso de atención.

“No hubiera querido tanta ciencia ... tiene la cabeza deforme, tiene el ojito acá, el ojito allá... empatía, empatía, eso quería. Que me dijeran, señora, sabe que, su bebé tiene malformaciones, le puede pasar esto, esto otro, pero bueno, si usted decidió por su hijo, siga adelante, luche, nosotros estamos aquí para apoyarla (...) el oír esas cosas, te hace sentir segura, te hace sentir bien, te hace sentir cómoda, te hace sentir agrado de poder regresar nuevamente y decirle sabe qué doctor, me pasa esto, me pasa lo otro, pero, yo a los siete meses ya no quise volver al hospital...”
(Entrevistada, 45 años).

Los resultados encontrados dan cuenta de la existencia de una heterogeneidad en el vínculo establecido con el equipo de salud a nivel de los distintos servicios, como también, entre los diferentes integrantes de un mismo equipo. De esta manera, es posible distinguir en todas las entrevistas realizadas momentos y personas con las cuales hubo un vínculo que los padres significaron como sensible y empático, que coexistió con otros momentos y personas que significaron como mal tratantes, distantes o frías.

“Fueron como dos etapas, la primera fue pésima... pésima... y era como ya siéntate, párate, ven, una cosa así como súper mal, te trataban mal y dije, pucha, o sea lo que

me espera (...) pero no fue así, después fue todo lo contrario, entonces fueron como dos etapas distintas, yo podría separarlas” (Entrevistada, 35 años).

“El equipo médico (...) siempre fueron muy respetuosos y empáticos con nosotros, sin embargo, los técnicos como enfermero o matronas no tenían los mismos niveles de empatía” (Entrevistada, 30 años).

En las entrevistas realizadas el trato sensible y empático fue caracterizado y significado por los padres entrevistados como cariñoso, delicado y amable. La cualidad de este trato estaba dado por la entrega de explicaciones e información sobre lo que ocurría, que el equipo estuviera accesible y disponible a lo que necesitaran y con sentirse validados como interlocutores por el equipo.

“Cuando ya nos ingresaron a la sala especial ... porque ahí no sentíamos nada de lo que pasaba, no sabíamos nada de lo que pasaba en el exterior (...) toda la gente fue muy amable...entendían el proceso que estábamos pasando... nos trataban con mucho cariño, las matronas me trataban de dar como contención en ese momento...explicándome que a veces pasaban estas cosas, que esto pasaba realmente, que uno no creía, pero sí sucedía... que me iban a hacer todo lo posible para que mi cuerpo quedara bien, para que yo pudiera tener otro bebé... y que me iban a prestar toda la ayuda que yo necesitara, a mi , a mi esposo, que cualquier cosa, que no dudáramos en preguntar...” (Entrevistada, 35 años).

“El (doctor) fue súper importante (...) porque uno se sentía que había alguien que te escuchaba. Que si ante cualquier situación que sucediera yo podía recurrir, por el hecho de darme su WhatsApp personal yo sentía que cualquier cosa que pasara él iba a estar, sentía ese apoyo” (Entrevistada, 30 años).

En relación a la comunicación sensible y empática, se menciona también con una menor recurrencia, significados relacionados con la legitimación y valoración de aspectos positivos en relación al embarazo, y no sólo en la focalización de lo que estaba mal o se

perdía y la cercanía y contención del equipo expresada en la exposición de situaciones personales relacionadas con la experiencia de duelo perinatal, que fueron significadas por los padres como acciones o gestos delicados y tranquilizadores.

“Siento que el doctor tenía como esa capacidad como de transmitir las cosas buenas que él veía en las ecografías...él nos mencionaba todo, pero siento que le daba mucha relevancia a las cosas buenas... era como delicado para decir las cosas...”
(Entrevistada, 27 años).

“Muchas de las matronas nos contaron su experiencia personal también, y entonces como que uno igual encuentra consuelo en personas ajenas, sentir que no eres la única, hay mucha gente que también le pasó, entonces a uno igual le da como un poco de tranquilidad de que hay gente que te entiende, sabe tu dolor” (Entrevistada, 35 años).

De esta manera, la totalidad de los entrevistados reportan haber recibido en algún momento de la atención actitudes amables hacia ellos, las cuales se significan como gestos de cuidado y empatía hacia lo que vivían y la consideración de aspectos que iban más allá de lo físico o médico.

“En anatomía patológica, ahí siempre fueron como muy tiernos, así ...incluso me acuerdo que habían veces en que íbamos a preguntar como ciertas cosas, nos daban las respuestas...y nos decían...ah, el Beltrán...como que...no sé eran como muy personal la relación...Incluso ahí nos dieron un espacio para vestirlo, para estar con él, para que pudiéramos compartir con él... incluso nos dijeron pueden tomar fotos... y ahí el Sebastián sí le tomó fotos” (Entrevistada, 27 años).

“El equipo médico de cabecera en todos los sentidos, en los distintos lugares... ellos siempre fueron muy respetuosos y empáticos con nosotros” (Entrevistada, 30 años).

Por otra parte, los entrevistados reportan situaciones en que recibieron de parte del equipo un trato poco sensible y empático que fue significado por los padres como frialdad,

falta de consideración y respeto, imposiciones (decisiones, ritmo) y con un no sentirse visto, escuchado ni acogido, lo cual se expresaba, entre otras cosas, en un interés por la patología por sobre las personas y el tener que repetir continuamente la misma información a los equipos.

“Me llamaron, me ingresaron, me hicieron nuevamente una ecografía para confirmar...eh mmm, ya vístete, me dijo el gallo (...) y se espera afuera y yo me estaba vistiendo y todo y me estaba poniendo como, los zapatos así, y me toma de los hombros y dice, ya vaya, así como apurado.... Y dije, espéreme, todavía no termino, y claro en ese momento ya como que me pesaba un poco la guatita, porque como no había movimiento adentro, entonces estaba súper dura mi guata, tensa totalmente, entonces me costaba mucho en ese momento abrocharme” (Entrevistada, 35 años).

“Yo salí de esa ecografía destrozada... no me pescaban... yo no estaba ahí... yo realmente no estaba ahí... estaban ellas, pero alucinadas, obviamente, porque supongo que ver este tipo de casos para ellas, igual debe ser como enriquecedor profesionalmente, como en términos de experiencia, no sé pero estaban ahí ellas fascinadas y ,no...y sí... pero no...no... fíjate...pero mira, mira su pulmón, no... es muy, muy pequeño... no te acordai como ventilaba el cabro de la no sé cuanto... ” (Entrevistada, 27 años).

En algunas entrevistas los padres reportan también una actitud de enañamiento de algunos integrantes del equipo de salud hacia ellos en respuesta a no acatar o compartir sus puntos de vista, significando estas experiencias como tristes y carentes de empatía o una deshumanización dada por la priorización del procedimiento por sobre la persona.

“Lo que me da mucha pena es que esta doctora, yo creo que se enañó conmigo, desde el principio (...) yo siempre fui la terca...esta señora que ya sabe el desenlace y sabe el diagnóstico, si ya sabe lo que va a pasar, por qué insiste tanto... me hubiese ahorrado la pega, se hubiese ahorrado tiempo, no sé, no sé, por eso le decía mi lucha contra la corriente... porque yo seguí, insistí...” (Entrevistada, 45 años).

“Había ciertos protocolos a cumplir, y obviamente la matrona tiene que hacerlos cumplir y todo, pero el médico si me da el alta médica, eh... ella... quería aun hacer cumplir esos protocolos ...Y el tema es que claro, el médico da una orden, la matrona quería hacer otra cosa, pero se ensañaban con nosotros. Por ejemplo, a mi pareja, le decía cosas “no si su señora no se va a ir hoy día, quédese esperando” (Entrevistada, 30 años).

Por otra parte, los resultados indican que la vivencia de un mal trato genera sentimientos de rabia, angustia, tristeza e impotencia, las cuales con frecuencia no encuentran un espacio para ser expresadas y quedan contenidas o guardadas. Estos sentimientos son significados por los padres como aspectos que vuelven más difícil el proceso, porque se ligan a la experiencia de duelo, agregándose de esta manera una carga y dolor adicional.

“Desde mi experiencia, no guardo rencor. Mi duelo no está asociado a rencor frente a ciertas situaciones, cachai, o a molestias. Sería muy distinto, creo yo, a lo mejor, haber pasado todo este proceso, y sentir que el trato no fue el adecuado, o este tipo hizo esto y guardar rencor, cachai, creo que eso vuelve más difícil el duelo, guardar más emociones negativas, de asociar, finalmente el duelo no es una experiencia linda, para nada... pero no tiene por qué ser, una experiencia, desde mi punto de vista, negativa... como de sentimientos malos. Pero si durante el proceso pasan cosas malas, inevitablemente eso va a estar ligado” (Entrevistado, 26 años).

“Yo creo que, si la doctora hubiese sido distinta con nosotros, a lo mejor no tendría tanta angustia, tanta pena. O a lo mejor si yo me hubiese puesto cara a cara con la señora, y le hubiese dicho, "ta, ta y ta", a lo mejor hubiese sacado toda mi rabia...Cosa que no pude hacer (...) entonces, es una pena grande, una pena que es como difícil de explicar, que influye en que tengo rabia, que tengo mucha rabia y tengo ganas de desquitarme, pero no puedo. No puedo desquitarme. Tengo ganas de hacer muchas cosas, pero no las puedo hacer” (Entrevistado, 37 años).

En relación a la vinculación con los equipos de salud, se destaca en una entrevista la relevancia del contacto y relación establecida entre los distintos especialistas que participan del proceso, situación que se significa como una gestión que facilitó el proceso, que es poco habitual y que se explica por los niveles de empatía de integrantes del equipo médico, generando un gran agradecimiento en los padres.

“Le comento a la doctora la situación de que me derivan al hospital en Santiago y entonces ella los contacta y cuando nosotros llegamos allá ellos nos están esperando (...)Entonces aquí hubo una situación crucial que yo considero que es la voluntad y la empatía que tienen estos médicos con los pacientes, para poder gestionar la vinculación, con el paciente que es del otro doctor (...) no considero que sea lo habitual, yo creo que porque nos tocó una doctora que era empática, nos sucedió esto” (Entrevistada, 30 años).

6.1.2 Acceso y disponibilidad de información

Los resultados obtenidos indican que el acceso y disponibilidad de información resulta un aspecto de la experiencia de atención muy relevante para los padres. De acuerdo a la información proporcionada se observa la presencia de diferencias importantes y radicales en el comportamiento de los distintos actores en relación a este ámbito, dando cuenta de una gran variabilidad en las respuestas del equipo en relación a este aspecto, que lleva a algunos padres a haber podido contar con la información necesaria y a otros, a haber experimentado la carencia o demora en relación a ella.

La posibilidad de disponer de información de manera oportuna fue especialmente valorado y significado por los padres como tranquilizador. El poder contar con información permitió a los padres tener explicaciones y claridad de lo que ocurría, evitando de esta manera culpas innecesarias.

“Lo sacó la matrona, lo limpió un poquito, y lo primero que nos dijo, ‘esto fue cosa de horas...o de minutos, pero no fue algo de días’, porque si yo les contara lo que he visto, dijo, ‘no, este bebé estaba bien’... y eso fue como tranquilizante en parte, porque uno decía, pucha a lo mejor yo hice algo mal, me equivoque, pero eso, no, eso quiere decir que no fue nuestra negligencia... En parte en eso igual fue como

tranquilizador para nosotros, saber que esto había sido cosa de minutos”
(Entrevistada, 35 años).

“Tener una tranquilidad que se hizo todo lo posible, y también tener la tranquilidad de lo que venía, o lo que nos podía pasar, porque estábamos claros con los diagnósticos. Para muchas familias eso no existe (...) cuando tú no tienes certeza de eso, ni siquiera te puedes preparar psicológicamente, emocionalmente, es mucho peor, mucho peor”(Entrevistado, 30 años).

Por otra parte, disponer de información y recibir explicaciones que permitieran a los padres comprender las decisiones médicas o las acciones que se estaban realizando fue significado por los padres como una atención buena, amable y dialogante que facilitó un rol activo de parte de los padres, significándose como positiva la recepción del equipo a la proactividad e inquietud mostradas por parte de los padres.

“Mientras estuvimos en el Centro, como en control, siempre, siempre, la información fue muy transparente, siempre hubo, como te decía, diálogo...El ambiente fue de “chicos, pueden preguntar lo que quieran” ...podíamos preguntar lo que quisiéramos, nos daban la información y si algo no quedaba claro...te volvían a explicar...Fue súper bueno el proceso en ese sentido” (Entrevistada, 27 años)

“Fueron amables, acogedores, cariñosos, nos orientaban, nos explicaban cada paso... o sea no nos explicaban todo, porque nosotros, mi esposo, en verdad, él preguntaba todo, él fue muy de preguntar: porqué van a hacer esto, porqué esto otro. Pero en otros lugares te dicen no, porque el procedimiento es así, no, nosotros vamos a hacer esto por este y este motivo, entonces eso fue bueno, que siempre nos fueran explicando los procesos” (Entrevistada, 35 años).

De esta manera, la entrega de información se relaciona con el nivel de involucramiento y participación de los padres, tanto en el proceso de atención, como en la relación establecida con su bebé. Los resultados indican que los padres significan esta

posibilidad como algo que contribuye en el logro de una implicación oportuna, que otorga una sensación de tranquilidad respecto a las propias acciones y decisiones tomadas durante el proceso de atención. Esta tranquilidad se relaciona con la información con la que contaron, con su percepción de la calidad técnica del equipo médico tratante y la sensación de haberse involucrado y haber hecho todo lo que estaba a su alcance durante el proceso de atención y en la relación misma con su bebé, aliviando o evitando de esta manera arrepentimientos o sentimientos de culpa posteriores.

“El hecho de que fuese una situación respetada, dialogada, el que se me considerara en cada uno de los momentos, me permitió poder elaborar esto desde el entender, comprender la situación que estábamos viviendo. Creo que, si esto no hubiese sido así, hubiese elaborado tal vez el duelo combinando factores de rabia, de dolor, de sentimientos encontrados, frente a lo que yo podría haber hecho y no se realizó” (Entrevistada, 30 años).

“Tener una tranquilidad que se hizo todo lo posible (...) yo siento que si nosotros no hubiéramos tenido el diagnóstico y mañana me dicen que mi hijo falleció, hubiera sido mucho peor, mucho más complejo de llevar. Cuestionamientos también, por qué no pude hacer esto, por qué no fui para allá, por qué no... he incluso yo creo que también el cuestionamiento, en ese caso, hubiese sido a los médicos, ¿por qué nunca me dijiste nada? En cambio, acá es todo lo contrario” (Entrevistado, 30 años).

Como contrapunto, se observa que la falta de información es significada por los padres como fuente de angustia y preocupación.

“Estaba muy pero muy preocupada porque tampoco sabía que era lo que tenía, entonces tampoco sabía cómo... eh-mm... no sé, si... como si se podía morir en cualquier momento... esas cosas yo no las sabía... y esas cosas eran como las que me estaban generando, en ese, en ese momento, en ese preciso instante, en esa noche, en ese momento, mucha ansiedad, mucho dolor... estábamos muy, muy mal...” (Entrevistada, 27 años).

De igual forma, los resultados también dan cuenta de situaciones de espera, demora o carencia de información, los cuales fueron significados por los padres como invisibilización, abandono y frialdad.

“Cuando estoy en la sala de recuperaciones, estoy ahí como pensando y nadie tampoco me decía nada...Me sentía súper botá...tenía la sensación de que estaba en un momento súper crítico y nadie se acercaba, nadie me decía nada, no tenía la posibilidad de preguntarle a alguien cómo está mi hijo” (Entrevistada, 35 años).

“En ese momento, en el traslado a maternidad, fue sentir como algo frío, algo muy frío, nosotros ya habíamos visto que no tenía latidos, yo ya sabía que el bebé estaba muerto... entonces, si el doctor ya sabía que estaba fallecido, por qué no te dice, sabes qué, no sentimos los latidos y lo más probable es que esté fallecido. Que sea directo ahí, a que sea directo y no que esperen cinco horas para que digan, sabes qué, tu hijo no está” (Entrevistado, 35 años).

De esta manera, de acuerdo a los resultados recién presentados, los padres establecen una fuerte relación entre la disponibilidad de información y la valoración del trato recibido, siendo el acceso a la información una variable que los padres significan como especialmente, sensible y relevante.

Finalmente, se constata también en relación a este punto que al interior del sistema público es frecuente que algunos exámenes demoren años o tiempos muy superiores a los del sector privado, debiendo los pacientes costearlos o bien asumir “pacientemente” los tiempos de espera.

6.1.3 Participación en la toma de decisiones

En relación a la participación en la toma de decisiones, los resultados dan cuenta que no existe una conducta o patrón unificado en la respuesta de los equipos de salud en cuanto a la incorporación de los padres en la toma de decisiones. De esta manera, se observa que decisiones similares son abordadas por los equipos de forma diferente, permitiendo algunos

la participación activa de los padres y otros, en cambio, los mantienen al margen, quedando así esta posibilidad de inclusión a merced de la decisión del equipo tratante.

De acuerdo a los resultados obtenidos, en varias de las entrevistas realizadas se menciona o alude a una relación vertical, donde la dinámica más propia es de una comunicación unidireccional en que las decisiones se toman de arriba hacia abajo, teniendo los padres pocas oportunidades de intervenir, hacer preguntas o revertir lo ya decidido, siendo habitual en este contexto que los padres asuman una actitud más bien sumisa o resignada frente a las decisiones que toma el equipo médico, la cual es significada, en la mayoría de los casos, como una conducta avalada por el conocimiento técnico que el equipo tiene.

“Él decía cesárea ya porque él quería que lo sacaran luego, como para terminar con todo esto... pero la matrona nos explicó que no, que era lo mejor... nos explicaron el tema, no nos preguntaron: ¿quieren la cesárea o quieren el parto normal? Si no que nosotros ya nos conformamos con lo que nos dijeron...” (Entrevistada, 35 años).

“Cuando cambiaron la fecha de la cesárea, yo como que me restringí a la opinión de las doctoras no más, dije ya bueno, será, si ellas son las expertas y listo” (Entrevistada, 27 años).

Por otra parte, los resultados también indican la presencia de equipos y espacios en que los padres pueden participar y tener un rol activo en las decisiones, lo cual es significado por ellos como un elemento positivo que ayuda a involucrarse y sentirse parte del proceso, otorgándoles tranquilidad.

“Me hicieron saber todos los pros y los contras. Para mí esto fue importante porque consideré que la decisión no la tomó sólo una persona y mandó a ejecutar (...) me hicieron partícipe de la decisión, hacerme consciente de cual era lo mejor para ese momento, me sentí considerada y no un objeto. Yo creo que esto se dio, porque estábamos en el hospital día por medio y el monitoreo era muy constante, entonces los doctores nos conocían” (Entrevistada, 30 años).

“El equipo médico como que nos dijo que pasaba esto y acá había dos opciones, cachai, que estaba la opción de esperar un parto natural o de hacer una cesárea. Y nos dieron a elegir qué preferíamos. Y fue una decisión igual bastante pensada, porque no fue ya, decidir, cinco minutos y vuelva a preguntar...Nos habrán preguntado a la una... “chicos, hay que ver qué onda” ... y toda la tarde para pensarlo, hubo hartoo tiempo. El poder decidir contribuyó en llevarlo de mejor forma” (Entrevistado, 26 años).

Por el contrario, aquellos casos en que las decisiones médicas excluyeron a los padres y, además, no fueron comprendidas o compartidas por estos fueron significadas como un no sentirse considerados ni escuchados por el equipo, generando sentimientos de rabia, tristeza e impotencia en los padres.

“Yo en un momento sentí mucha rabia, mucha pena y yo como que decía, pucha es que cambiaron las fechas y esto no hubiese pasado, si esto lo hubiesen hecho con la calendarización que dejó el otro doctor, probablemente hubiésemos alcanzado a conocer al Beltrán, lo hubiésemos podido escuchar, no sé (...) yo tenía mucha rabia, mucho resentimiento y me acordaba de la forma en la que me habían tratado ellas (...) siento que no me escucharon (...) Yo intenté como participar, intenté decirles (...), pero tampoco habían muchas posibilidades de participar”(Entrevistada, 27 años).

Los resultados dan cuenta también que un espacio de decisión que los equipos de salud proporcionaron a los padres se relaciona con la posibilidad de ver y estar con su bebé luego del parto. En la totalidad de los casos los padres optaron por conocer al bebé, valoran muy positivamente haber tomado esta decisión y no se arrepienten de aquello. En algunas ocasiones las madres comentan haber tenido ciertas dudas previas por temor al impacto emocional que esto pudiera causarles, pero que, en el momento posterior al parto, tomar la decisión y ver al bebé se dio como algo natural y agradecen haberlo hecho.

“A mi igual me daba un poco de miedo la pena, la impresión, verlo sin vida (...) Ahora, no me arrepiento ni un solo día de haberlo visto y creo que, si no lo hubiese hecho, sí me arrepentiría de esa decisión” (Entrevistada, 27 años).

“Al momento de nacer no me sentía segura de verlo o no, aun no entiendo por qué, pero después fue algo que nació naturalmente, y lo tuve en mis brazos y lo besé...a veces pienso que me hubiera gustado haberlo cargado más tiempo, pero no se podía” (Entrevistada, 35 años).

Respecto a la actitud del equipo, los padres mencionan que estos en general se limitaron a preguntarles, dejando la decisión en sus manos, significando como respetuosa su actitud.

“el equipo fue amable y respetaron nuestra decisión de ver a nuestro hijo” (Entrevistado, 30 años).

“nos preguntaron si lo queríamos ver (al bebé), y los dos obviamente dijimos que sí, y eso ya estaba como en una ficha” (Entrevistada, 27 años).

Unos padres reportaron también que para el equipo la opción de ver al bebé en estos casos no era algo habitual y advirtieron de esto a los padres, reconfirmando la decisión de ver al bebé que los padres habían tomado, lo que fue significado como algo incómodo, molesto.

“El equipo médico en el momento del parto nos consulta si deseamos ver a Benito en conjunto con Karen en la sala de parto en donde ella estaba en ese momento, fue algo extraño para ellos, por lo que me mencionaban no era común realizarlo” (Entrevistado, 30 años).

“Al momento del parto me preguntaron si quería verlo, estaba con mi pareja en ese momento y dijimos que sí, que queríamos verlo. Lo molesto fue que nos contra

preguntaron ¿están seguros? ¿Es tan preparados? Porque no es como las otras guaguas, eso fue muy incómodo” (Entrevistada, 30 años).

Por otra parte, los resultados evidencian que en el reciente contexto de aplicación de la ley de interrupción del embarazo, se observa en esta investigación en dos de las entrevistas realizadas una gran tensión entre los padres y el equipo médico en el ámbito de la toma de decisiones, debido a las diferencias de postura entre padres y médicos en relación al aborto y a la negativa del equipo por acoger y validar la decisión de los padres, lo cual fue significado por los padres como maltrato, falta de apoyo, humillaciones y una “lucha permanente contra la corriente”. Complementariamente, se presentan también significados relacionados con la percepción de parte de los padres de una desvalorización indirecta hacia el bebé y el embarazo, aludiendo a que éste puede ser visto por el equipo como un gasto de tiempo y de recursos innecesarios al no haber expectativas de una vida larga y sana para el bebé.

“Usted sabe las condiciones de su hijo y extremar esfuerzos terapéuticos, me dijo, lo encuentro pésimo, por decirlo así. Usted sabe que su hijo se va a morir, que aquí, que allá, pero usted no, insiste en que denle vida, en que colóquenle oxígeno y una cosa así. Entonces yo pienso que ella se ensañó conmigo por ser tozuda de no querer abortar, el aferrarme el milagro de vida, el aferrarme a mi hijo, el aferrarme a mi embarazo. Por eso te dije en algún momento, mi lucha contra la corriente” (Entrevistada, 45 años).

“Yo sentí que querían deshacerse de mí, no sé, porque era pérdida de tiempo, yo creo, porque por ejemplo, el tiempo que me daban a mí, las ecografías que me sacaban a mí, los medicamentos, las vacunas, quizás, podrían ser a otra persona que realmente sí lo necesitaba, porque sabían que su hijo si estaba perfecto; recuerdo que una vez cuando fui a una de las consultas con la doctora, y le dije, doctora, ¿me toca la vacuna contra el coqueluche? y me dijo así como que, me miró y me dijo, mm... sí. Le dije entonces, ¿me vacuno? O sea, yo le sugerí... pero... “si quieres”, así me dijo, “si quieres”, pero, vacúnate en tu consultorio, aquí no. Entonces, esas

cosas, esos pequeños detalles, me hacían sentir que era un cacho para ellos, que era la porfiada, que era la tozuda, la que sabe que su bebé está mal, pero ella insiste, insiste, insiste... (Entrevistada, 45 años)

Por otra parte, se observa en las entrevistas que la entrega de información es un elemento importante que contribuye o permite participar de las decisiones y hace valorar positivamente la relación médico-paciente, cuando se cuenta con la información que permite comprender las acciones y opciones que los profesionales de la salud van tomando en el proceso de atención.

“La relación con los médicos fue muy positiva, nos dieron mucha información y participamos de la toma de decisiones respecto al tipo de parto” (Entrevistada, 30 años).

“Yo sé que te quieres ir, me dijo, yo sé que tú quieres estar en tu casa con los tuyos y todo... pero mira entiende, yo no te puede dar el alta, porque tú puedes llegar a tu casa y te puede subir la presión, tienes que irte con la presión normal, me decía, ayúdame y yo te doy el alta mañana... Bueno, le decía yo, ya, al otro día sí... me atendieron súper bien (...) y a mi marido también lo atendieron bien... le dieron apoyo, le explicaban las cosas” (Entrevistada, 35 años).

6.1.4 Espacio físico para el duelo

Un aspecto importante de la experiencia de atención es el disponer en el centro hospitalario de un espacio físico para el duelo de los padres. Este aspecto se relaciona con las medidas que el equipo toma para proporcionar a los padres la posibilidad de contar con espacios íntimos de contacto con su bebé que les permitan despedirse con tranquilidad y hacer recuerdos o rituales, si así lo desean. Se refiere también a la posibilidad de contar con espacios resguardados del contacto con otros bebés o de otros padres o familias que están felices junto a sus bebés que han nacido sanos. La información proporcionada por los padres participantes de esta investigación da cuenta que los hospitales no contaban en su infraestructura con espacios especialmente diseñados para esta finalidad, sin embargo, en la

totalidad de los casos se observan medidas y acciones de los equipos de salud que buscaron garantizar, de la mejor manera posible, esta posibilidad y se mostraron sensibles y activos al respecto. Entre las medidas que los equipos tomaron están el habitar una sala o usar un biombo en el sector de recuperación, el llevar a las madres a salas de otros servicios fuera de maternidad o en caso de no ser posible, el dejarlas en maternidad, pero junto a otras pacientes que habían tenido pérdidas reproductivas. El contar con estas medidas y espacios resulta muy significativo y de gran valor para los padres, quienes significan estos espacios como gestos de preocupación, delicadeza que les otorgaron tranquilidad y privacidad que permitió evitar un dolor aún mayor, relevándose como uno de los aspectos más relevantes de la atención recibida.

“En el parto y después de que tuve al niño, la matrona fue súper cuidadosa, las luces estaban más bajas, no había mucha gente adentro, era ella y una enfermera, como para cuidar nuestra intimidad, no habían más mamás teniendo guaguas en ese momento, sólo yo en esa sala de parto, entonces fue como súper tranquilizador, porque en ningún momento escuché que habían mamás que le estaban dando pecho a sus niños, o que habían papás felices con sus hijos (...) eso fue importante porque hubiese sido triste estar con un bebé al lado, siendo que el mío no estaba” (Entrevistada, 35 años).

“Fueron súper atinados, porque después de que yo tuve la cesárea, a mi me mandaron a ginecología, si no, yo creo que ahí me hubiese muerto... yo de verdad que lo pienso, porque incluso con el Seba cuando en un momento tuvimos que pasar por ahí y estaban como las guagüitas llorando y las mamás con sus guagüitas y yo de verdad que me puse a llorar, así porque si me hubiesen mandado a esa sala, yo creo que, no sé, creo que me hubiese dado no sé, como un ataque” (Entrevistada, 27 años).

6.1.5 Trato proporcionado al bebé

En relación al trato proporcionado al bebé, en la mayoría de las situaciones reportadas en las entrevistas se da cuenta de un trato hacia el bebé que los padres significan como

cuidadoso y cariñoso por parte del equipo, lo que resulta valioso y significativo para los padres, por la delicadeza, respeto y cuidado puesta en estas acciones. Se observó también en una de las entrevistas gestos del equipo que van más allá de las acciones médicas, relacionadas con ritos o aspectos de carácter espiritual o religioso que escapan de la labor sanitaria, lo que fue valorado muy positivamente por la madre entrevistada.

“ella parece que era la... la arsenalera, no me acuerdo quien... o alguien que nos pasó al Beltrán...y ella era muy tierna, nos llevó al Beltrán y nos dijo, acá está el Beltrán, su precioso Beltrán y se quedó con nosotros un rato y nos dijo, está muy lindo su bebé... y fue como muy, muy, muy, muy, muy tierna y muy delicada” (Entrevistada, 27 años).

“yo creo que el trato fue muy delicado... sobre todo por estas enfermeras que como te digo, me las topé cuando estaban limpiando...y después cuando falleció que me ofrecen bautizarlo... o sea antes de fallecer, me ofrecen bautizarlo... entonces siento que ellas fueron así como súper, súper delicadas...” (Entrevistada, 35 años).

Por otra parte, se observan algunas ocasiones en que los padres manifiestan haber percibido un trato poco cuidadoso y negligente hacia sus bebés, relacionados con la limpieza y la disposición del cuerpo al momento de ser entregarlo a sus padres, lo que se significa como una falta de valoración, respeto y cuidado hacia el bebé y la familia y también como un acostumbramiento y frialdad hacia estas situaciones por parte de las personas involucradas.

“Para mí fue fuerte encontrarlo envuelto en la sábana, lleno de sangre, en una bolsa, yo iba con la ilusión de vestirlo y no pudo ser así. Sentí que, lo que yo valoraba tanto como mi bebé, para una institución que está acostumbrada, era un bulto, cualquier cosa. Que no tenía dignidad” (Entrevistada, 30 años).

“El cuerpo tirado..., estaba arriba de una camilla, sentí que era una falta de respeto” (Entrevistado, 47 años).

De igual forma, los resultados muestran también una ocasión en que la madre reporta que el equipo se refirió de manera despectiva hacia un bebé, lo que fue significado por la madre como si éste hubiera perdido para el equipo de salud su condición de bebé, dada su condición de inviabilidad fetal.

“Me fui a la sala de operación, bajé, había muchas personas, auxiliares, técnicos, médicos y... alguien dijo, una de las niñas que estaba ahí, eran muchas personas que había, una de ellas dijo, ah y falta no sé cuántos estos, falta de la no sé, ah y ella, así. Se miraron... bebé al fin, dijo una de ellas... bebé al fin. Era como que ah, sí, bebé al fin, claro, como que sí era un monstruo, pero bebé al fin...” (Entrevistada, 45 años)

6.1.6 Incorporación o participación de la familia

La incorporación o participación de la familia fue un aspecto del proceso de atención que fue mencionado y destacado por la totalidad de los entrevistados como un aspecto necesario, deseado y valorado, que proporciona contención y unión en torno al dolor.

“Nos juntamos toda la familia cercana en ese lugar en torno al cajón. Y eso permitió que la familia también tuviera un proceso de despedida (...), porque esta es una situación que involucra a muchas personas (...) Si bien estamos nosotros como padres, aparecen también nuestros padres, aparecen nuestros hermanos, hay un sentimiento familiar común... hay una empatía, un acompañar al otro que se puede vivir con este entorno familiar” (Entrevistada, 30 años).

“Otra deferencia que tuvieron fue (...) que se pudiera quedar su mamá con ella, es que en una sala, sola, sabiendo que al lado hay otras pacientes teniendo sus guaguas, igual emocionalmente es complejo” (Entrevistado, 30 años).

Los resultados dan cuenta que, respecto a la posibilidad de visitas, se observan diferencias en el manejo de este aspecto en los distintos centros hospitalarios, observándose que en algunos casos los establecimientos flexibilizaron el cumplimiento de ciertas normas, lo que permitió la presencia de familiares por más tiempo y en mayor cantidad, lo que fue significado por los padres como un acto de flexibilidad, empatía y buena voluntad del equipo.

“Me acuerdo que las visitas eran medias raras, porque era como... máximo tres personas, creo y era una hora, como entre las dos y las tres de la tarde... igual fue más flexible (...) como que ellos sabían, por ejemplo, que yo tenía como cinco personas y no me dijeron nada, no le dijeron a nadie, oiga se tiene que retirar, fueron como súper empáticos” (Entrevistada, 27 años).

“Estuve solo yo. Pocas veces la familia (...) los doctores, nos daban las horas de visita... Claro, a mi no me contaban, entonces ahí yo dejaba pasar y conversábamos. En ese momento igual fueron flexibles” (Entrevistado, 35 años).

Por otra parte, hay padres que reportan restricciones en el acceso permitido a familiares, derivados de protocolos o normativas propias del establecimiento, las cuales fueron significados como obstáculos que dificultaban proporcionar y recibir contención de familiares.

“Las visitas, eso yo lo mejoraría... Por ejemplo, podrían traer una persona a verme y estaban todos así arrumbados afuera, por último, no sé, o uno poder salir, cachai, dependiendo obviamente de la gravedad que tenga uno, pero yo en ese entonces no sentía nada... Me habría gustado haberme tomado un café con mi mamá afuera, cachai, para darle tranquilidad también a ella, no sé, de que yo estaba bien, pero estábamos como separados, había como hartas vallas antes de encontrarnos” (Entrevistada, 35 años).

De igual forma, los padres manifiestan la presencia de protocolos y procedimientos rígidos que se imponen y aplican sin considerar ni sintonizar con lo que se está viviendo, las cuales son significados como grandes barreras y obstáculos que generan una sensación de gran impotencia, rabia y frustración que impide o dificulta la posibilidad de contención y apoyo entre la pareja.

“Y ahí pierdo contacto con ella, mucho rato (...) sentía una impotencia tremenda (...) lo único que quería era pasar a donde estaba la Pamela, pero el protocolo indica que no, que no puede ser, entonces se cierran las puertas y... es súper duro, violento...la

gente que estaba en el hospital, no entendía, no empatizaban. Realmente me encontré con un muro ahí, con protocolos (...) No había un aliento, ni tampoco alguien me preguntó, pucha papito, quédese por acá, nada... así, loco, tienes que firmar esto, que previsión tienes, que previsión tiene la Pamela, son casados, no casados... son cosas técnicas que yo me imagino que obviamente sirven, pero, finalmente, yo le dije a la señora, ¿es necesario preguntar todas estas leseras en estos momentos? Me dijo, es que, si no, no la van a atender. ¿Cómo no la van a atender? Es una urgencia...” (Entrevistado, 47 años).

“Debieran haberse preocupado por el equipo familiar, ¿por qué tengo que dejarla sola en la sala de espera?, ¿por qué no pueden hacer entrar a la pareja? no sabía lo que estaba pasando adentro, no sabía dónde estaba... o sea sabía que estaba en ese edificio, pero... no sabía dónde, en qué parte, qué le están haciendo, que le estarán haciendo ahora, chuta, le estarán sacando la guagua, no entiendo (...) siento tristeza, tristeza, de haber vivido ese espacio de tiempo no apoyándola, no estando con ella (Entrevistado, 35 años).

6.1.7 Objetos de recuerdo y fotografías

Respecto a la realización de recuerdos del bebé, tales como fotografías, estampado de huellas de manos o pies o el uso de cajas de memoria, los resultados indican que los equipos de salud no realizan ni cuentan con prácticas consensuadas a nivel organizacional en este sentido, siendo un tema que no se aborda ni incluye mayormente dentro de la atención que proporciona el equipo de salud, constatándose de esta manera, que estas prácticas no fueron parte de la atención en ninguno de los casos entrevistados.

“Nadie sugirió tomar fotografías, ni hacer recuerdos... es que como que no fue tema...” (Entrevistada, 35 años).

“Nadie nos puso el tema, ni nos hablaron de hacer recuerdos o tomar fotografías (...) tampoco se me ocurrió” (Entrevistado, 35 años).

La toma de fotografías aparece como el recurso más utilizado, aunque los resultados evidencian contradicciones en el equipo de salud, pues por un lado se observa que algunos consultan a los padres si desean tomar fotografías, otros promueven o estimulan la toma de fotografías del bebé y, por otro lado, se observaron ocasiones en que el propio equipo impidió u obstaculizó el deseo de los padres de tomar fotografías a su bebé por priorizar protocolos a procedimientos.

“Cuando lo fuimos a buscar al área de Anatomía Patológica ahí siempre fueron como muy tiernos ... ahí nos dijeron pueden tomar fotos... y ahí el Sebastián sí le tomó fotos... (Entrevistada, 27 años).

“Yo pregunté si le podía sacar una foto al niño y me dijo que en realidad no se podía, pero que, al día siguiente, a las diez de la mañana, venía un fotógrafo, que ayudaba a la gente a que tuviera fotos de sus hijos y todo eso... como que fuera un fotógrafo del lugar, no que fuera así como con el teléfono sacarle fotos a las guaguas... porque no te dejaban entrar con el teléfono, nada... tenías que entrar así manos limpias y nada. Más por un tema yo creo que de higiene (...) La cosa es que nunca le pude tomar una foto (...) lo único que pensé es que lata, me quedé sin fotos de mi hijo” (Entrevistada, 35 años).

En cuanto a la toma de fotografías al bebé fallecido, se observa en algunos casos significados de los padres que lo refieren como una acción perturbadora para ellos, por lo que prefirieron no tomarlas, aunque después pueden cambiar de opinión.

“El Seba (pareja) me dijo así como... quieres tomarle fotos y yo le dije no... no... porque me hacía mucho ruido tomarle fotos así... (muerto) ... pero después, cuando lo fuimos a buscar al área de Anatomía Patológica ahí siempre fueron como muy tiernos ... ahí nos dijeron pueden tomar fotos... y ahí el Sebastián sí le tomó fotos...” (Entrevistada, 27 años).

“La cosa es que nunca le pude tomar una foto (...) lo único que pensé es que lata, me quedé sin fotos de mi hijo, pero siempre pensando en habérselas tomado el día antes... no se las habría tomado fallecido” (Entrevistada, 35 años).

Por otra parte, se observa que la totalidad de los padres realizaron algún tipo de recuerdos de sus bebés, la mayor parte de las veces por iniciativa propia. Entre los recuerdos realizados, el más frecuente es la toma de fotografías, pero también hubo padres que guardaron la pulsera de identificación que le ponen en el hospital y lágrimas del bebé en una cajita. Los significados de los padres en relación a objetos de recuerdos son variados, por un lado, aluden a un gran valor e importancia, a objetos que les otorgan tranquilidad y momentos de conexión con ellos mismos y con su bebé.

“Esas fotografías son el único recuerdo físico que tengo de mi hijo, tienen un valor único. No tiene comparación con nada” (Entrevistado, 37 años).

“Se le juntaron unas lagrimitas del líquido en sus ojitos, entonces, nosotros recogimos esos como lágrimas...las guardamos en una cajita. Entonces, cada vez que yo me siento angustiada yo recojo esa cajita, y lloro con esa cajita” (Entrevistada, 30 años).

Por otro lado, hay padres que significan estos recuerdos como algo doloroso o bien, objetos que han preferido evitar o han mantenido guardados.

“Nadie nos puso el tema, ni nos hablaron de hacer recuerdos o tomar fotografías (...) tampoco se me ocurrió, pero no me hubiera gustado, ni me ha hecho falta...Por que, encuentro que el haber sacado fotos, es abrir recuerdos...Es seguir abriendo recuerdos, recuerdos. Cada vez que esté enojado, o medio molesto, o a lo mejor medio triste, vas a ver esa foto y vas a volverte más triste. Entonces la idea no es volverse más triste” (Entrevistado, 35 años).

“No he querido volver a mirar fotos ni nada de eso, pero miro sus cosas, cachai, que están ahí, en un lugar y lo recuerdo con mucho cariño...” (Entrevistado, 26 años).

6.1.8 Ritos

Resulta importante dar cuenta que durante la investigación se exploró sobre la realización de ritos de corte religioso o espirituales durante el proceso de atención. En la mayoría de las entrevistas fue un elemento no mencionado en el contexto de la atención de salud, a excepción de un caso, el cual fue valorado muy positivamente por la madre y significado como un gesto de delicadeza de parte del equipo.

“A las enfermeras, me las topé cuando estaban limpiando... y antes de fallecer me ofrecen bautizarlo ...entonces siento que ellas fueron así como súper, súper delicadas...” (Entrevistada, 35 años).

Por otra parte, en la totalidad de las entrevistas se menciona la realización de funerales y ritos de despedida al bebé, pero en un contexto posterior y fuera del hospital. Estos espacios se valoran positivamente y significan como parte del proceso de despedida y una oportunidad de recibir el cariño de familiares y amigos.

“Hubo un funeral, lo enterramos... no fue algo tan masivo tampoco, tratamos de que fuera como la gente cercana... y bueno, todos los que quisieran ir... fue súper lindo, dentro de todo fue bonito, yo ya estaba más tranquila y me acuerdo de algunas personas que vi, que estaban ahí en ese momento, de cosas que hicieron, dijeron...” (Entrevistada, 30 años).

“Nosotros quisimos hacer un funeral, lo cremamos... vivir ese proceso de despedida personal de nosotros” (Entrevistada, 27 años).

6.1.9 Uso de sedantes

Se exploró también respecto al uso de sedantes. Este aspecto no aparece mencionado espontáneamente por los padres, ni tampoco como un tema relevante en las entrevistas. En ningún caso se reportaron situaciones en que se durmiera a la madre a la hora del parto, pareciendo ser una medida actualmente no incluida en la práctica clínica de los hospitales. Quedan dudas respecto al uso de tranquilizantes, ya que no fue abordado ni surge espontáneamente en las entrevistas.

6.1.10 Aspectos de la atención no considerados previamente

De acuerdo a las entrevistas realizadas, es posible dar cuenta de algunos aspectos de la experiencia de atención que algunos padres comentaron y que no habían sido considerados en la pauta de entrevista, sino que surgen espontáneamente en el transcurso de éstas y que dicen relación con el acompañamiento psicosocial, agradecimiento al equipo, el trato discriminatorio hacia algunas personas y el protagonismo y relevancia de los distintos integrantes del equipo.

a) Acompañamiento psicosocial.

Este aspecto de la atención consiste en proporcionar un soporte a los padres durante todo el proceso, a través de la entrega continua de orientaciones, contención, compañía a exámenes o consultas médicas y apoyo en la tramitación de derivaciones o el contacto con profesionales, entre otras. Se incluye también en este aspecto el trabajo psicoterapéutico. El apoyo entregado en las instancias de acompañamiento psicosocial se caracterizó por un contacto permanente y estable proporcionado a los padres, que se constituye en una figura que ellos identifican y significan como un gran soporte al cual pudieron recurrir en todo momento con facilidad. De igual forma, los padres destacan el rol articulador que estos profesionales jugaron, el cual es significado como un apoyo que facilita el proceso de atención, especialmente, en el contexto de las distintas derivaciones, exámenes o en la entrega de información. Así, la relevancia de este aspecto, se relaciona con la fluidez que da al proceso de atención, como a la seguridad y tranquilidad que otorga a los padres.

De acuerdo a los resultados obtenidos, se observa que las instancias de acompañamiento psicosocial ocurrieron en seis de los diez casos participantes. En cuatro de estos casos el apoyo fue formal y respondía a una forma de acompañamiento establecida por el centro hospitalario que fue proporcionado por un psicólogo/a o trabajador/a social durante todo el proceso de atención en el hospital.

“La psicóloga fue un apoyo tremendo porque en realidad cosas, como médicas, yo no tenía idea, tampoco sabía cómo con quien hablar, súper cortá, también no éramos muy proactivos en ese sentido con Vicente, aparte que estábamos como en otra, o sea

estábamos con un dolor tan heavy, en una situación tan heavy que no sabía con quién hablar y ella hizo que todo eso fuera mucho más fluido” (Entrevistada, 35 años).

“Yo rescato, desde que empezó esto, hasta que terminó a la asistente social que fue una niña súper amable, súper consecuente con lo que hacía, empatizó mucho con nosotros, cosa que necesitábamos, ella estuvo con nosotros (...) sabíamos dónde estaba su oficina, si necesitábamos de ella la llamábamos, todo. Eso fue grato. Porque alguien estuvo con nosotros. Me daba como una tranquilidad, de decir, pucha, al menos alguien nos apoya en esto” (Entrevistado, 37 años).

En los dos casos en que este apoyo tuvo un carácter informal, fue otorgado por médicos del equipo que desempeñaron una labor que fue más allá de su rol profesional movilizado por el vínculo y relación establecida con los padres, el cual es significado como un vínculo importante de una gran cercanía, que se prolongó en el tiempo y abarcó ámbitos personales que fueron más allá de la atención profesional propiamente tal.

“(El doctor nos dijo) van a contar conmigo en todo el proceso, van a venir a verme tal día, vamos a hacer tal cosa (...) sentí preocupación, que no te va a dejar solo con algo que está ocurriendo, por muy grave que sea, a pesar de que no esté en sus manos” (Entrevistado, 30 años).

“el doctor se hizo muy cercano a nosotros, además de su asesoría médica él fue súper importante en el apoyo espiritual que debía ser en ese momento, él me iba visitar un día domingo cuando me tocaba estar hospitalizada, iba sólo a verme a mí, uno se sentía que había alguien que le escuchaba. Que si ante cualquier situación que sucediera yo podía recurrir, por el hecho de darme su WhatsApp personal yo sentía que cualquier cosa que pasara él iba a estar, sentía ese apoyo” (Entrevistada, 30 años)

Las ocasiones en que el acompañamiento psicosocial no se dio, fueron significadas por los padres, como una falla en el proceso de atención que no debería haber ocurrido.

“Nosotros le contamos todo y ella como que cada vez, a medida que nosotros le íbamos contando, como que cada vez estaba, así como más boquiabierta y de repente nos dijo, así como... no es que yo no lo puedo creer, nos dijo... no lo puedo creer, acá con ustedes se mandaron una embarrá así pero enorme, porque no... no, no los derivaron nunca” (Entrevistada, 27 años).

“una psicóloga nos hizo la entrevista dijo (...) les voy a hacer la primera entrevista y después van a tener un psicólogo que los va a acompañar durante todo el proceso... parece que a la tipa se le olvidó pasar los papeles y volvió a aparecer esta ayuda, ya después del parto. Después sí, pudimos tener un par de sesiones con una psicóloga del hospital, pero de hecho ella nos pidió disculpas, porque ella no debería habernos tomado en ese punto. Debería haber tenido el caso desde mucho antes” (Entrevistado, 26 años).

Por otra parte, respecto al Trabajo Psicoterapéutico en relación al duelo, proporcionado por los hospitales donde los padres fueron atendidos, se observa que, en cuatro de los diez casos entrevistados, el trabajo psicológico se inicia durante el proceso de atención, aunque sólo en dos de ellos logra continuidad después del alta médica. En otras dos experiencias, el proceso se inicia después del alta, pero se interrumpe a las tres sesiones, no siendo posible retomarlo posteriormente. En otro caso la madre es derivada desde el hospital al consultorio porque no se disponía de psicólogo en el equipo. De esta manera, los resultados dan cuenta, de vacíos y descoordinaciones en el proceso de atención psicológica proporcionada desde el hospital que dificultan el acceso o continuidad a la psicoterapia, lo que es significado por los padres como una interrupción o una falla en el apoyo que la atención debiera otorgar y considerar.

“Nos dijo así como, no es que yo no lo puedo creer, acá con ustedes se mandaron una embarrá así pero enorme, porque no los derivaron nunca (...) y nos pidió disculpas (...) Yo igual tenía ganas de ir, fuimos como a tres sesiones (...) y después cuando quisimos retomar, como que mandamos un correo y no nos contestó, entonces a mi como que me dio un poco de lata insistir (...) porque como que tampoco quería

salir como más dañada, de eso que no te respondan o como esas cosas” (Entrevistada, 27 años).

“Los médicos, al menos ellos nos apoyaron en el tema de parto, todo lo médico. Pero lo que fue el proceso después de, de trabajo con el duelo, eh... ahí el sistema no... de hecho yo después que salí del tema del, del parto eh... por iniciativa propia, busqué el acompañamiento psicológico a través de consultorio. Pero no hubo una derivación directa o una continuidad con el trabajo del psicólogo del equipo (Entrevistada, 30 años).

En el caso de los dos padres que tuvieron un trabajo psicológico articulado desde la atención en el hospital y en el que hubo continuidad, esta instancia se significa como un gran apoyo y ayuda en la elaboración de su proceso de duelo anclada en el reconocimiento de la realidad de la pérdida y la revisión de significados personales que permitan a los padres otorgarle un significado y sentido a la muerte de su bebé.

“(la terapia fue) Una reflexión profunda. Un darnos la posibilidad de que hay más vida. De que lo que sucedió es una belleza también.” (Entrevistado, 47 años)

“La psicóloga, me orientó, me daba a entender(...) explicarme que el niño no estaba bien y que después de aquí, de lo que iba a pasar conmigo iba a ser difícil, pero que ella iba a estar acompañándome (...) después de que salimos del hospital(...)íbamos con Vicente, ella nos citaba para ver cómo estábamos llevando el proceso y, además, ella me pidió colaboración en algún momento para hacer una especie de protocolo de atención... yo no sé si lo habrán hecho, si lo habrán implementado alguna vez pero, le colaboré y para mí eso fue súper bueno” (Entrevistada, 35 años).

Respecto a las competencias de los psicólogos involucrados en esta tarea durante la atención hospitalaria, los resultados muestran diferencias en la evaluación que los padres hacen en relación a este punto, algunos significan la labor de los profesionales como muy positiva y de un gran apoyo, en cambio otros la significan como poco aportadora debido a la falta de experiencia y formación del profesional para abordar estas situaciones.

“Ella me ayudó a tener palabras. puso palabras y ahí fui comprendiendo más, todo lo que se estaba viviendo (...) nos ayudó a revisarnos también como pareja, entender nuestras dinámicas (...) sabía harto de medicina, estaba preparada en eso” (Entrevistado 47 años).

“Sentía que al psicólogo le daba temor hablar de lo que se venía (...) y consideraba que era como muy cliché la situación, porque no tenía certeza de cómo actuar en ese momento. Yo sentía que, no sé si seríamos dentro de sus primeros casos (...) era una persona muy joven, entonces, no sé si tenía la experiencia suficiente para poder abordar una situación así (...) puede ser que a lo mejor estos temas en la formación profesional de ese psicólogo no haya sido lo suficientemente importante o significativo para poder abordarlo después con pacientes” (Entrevistada, 30 años).

Los resultados también muestran que posterior al alta del hospital, la totalidad de las madres entrevistadas reportan haber asistido a terapia psicológica, la cual es realizada en el contexto del consultorio (tres casos), Centros institucionales o privados (dos casos) y hospital (dos casos). En el caso de los padres (hombres), sólo dos reportan haber asistido a esta instancia en el hospital junto a sus parejas, aunque en sólo uno de los casos se terminó el proceso terapéutico. Otros tres padres no reciben ningún tipo de apoyo psicológico en la elaboración de su duelo. Cabe mencionar que en caso de dos de las madres entrevistadas hubo atención psicológica en más de un lugar, coexistiendo, por ejemplo, la atención en el consultorio con alguna instancia privada, o bien éstas se suceden en el tiempo, siendo primero recibida en el hospital y luego, en alguna instancia privada o consultorio. Se observa de esta manera que el trabajo psicoterapéutico, en la mayoría de los casos, se desarrolla en una instancia no integrada al proceso de atención hospitalario, ya sea porque se inicia de manera posterior a la hospitalización, se da en el contexto de la atención del consultorio, o bien, se desarrolla en instituciones independientes a la red de salud pública. Se da cuenta también, que independientemente de donde hayan realizado este proceso, los padres lo significan como un trabajo muy positivo, por el soporte que les proporcionó para vivir y elaborar la

experiencia de duelo, en términos de orientación, información, escucha, disponibilidad y contención emocional.

“A la psicóloga le conté todo, tuve posibilidad de expresarle lo que estaba sintiendo, esa pena, ese dolor” (Entrevistada, 45 años).

“La psicóloga, estuvo, pero todo el rato conmigo, todo el tiempo. Me orientó...me daba a entender..., tratando siempre como de no herir mis sentimientos, de explicarme que el niño no estaba bien y que después de aquí, de lo que iba a pasar conmigo iba a ser difícil, pero que ella iba a estar acompañándome” (Entrevistada, 35 años).

De igual forma, los resultados reportan que algunas madres mantienen hasta el día de hoy el vínculo y posibilidad de contacto con los terapeutas, lo que es significado como un apoyo que está disponible en caso de ser necesario.

“Después ya no fuimos más a sesiones, pero nos hablábamos por mail, siempre tuvimos como muy buena comunicación y ella siempre dispuesta a atendernos cuando nosotros quisiéramos” (Entrevistada, 35 años).

“Hasta el día de hoy tenemos relación, él me dio su teléfono, me dijo, cualquier cosa mándame un WhatsApp y de repente como que me vienen pensamientos así medios extraños y le mando un WhatsApp” (Entrevistada, 35 años).

b) Agradecimiento al equipo

En las entrevistas realizadas algunos de los padres manifestaron la falta de instancias y costumbre que existía en nuestro sistema para agradecer al equipo y hacerle ver la importancia de su labor, por otro lado, mencionan también la diferencia o contrapunto entre maternidad con otros servicios como neonatología, donde el agradecimiento está más institucionalizado y resulta frecuente.

“Y también agradecerles, porque también, muchos de ellos cumplen ese rol, pero también pasan desapercibidos (...) en realidad, cumplen una labor muy importante,

súper importante. (...) yo creo que se les agradece poco. Yo creo que somos muy pocas las personas que hoy día, después de una atención médica como la que nosotros teníamos, éramos capaces de darle la mano al doctor y decirle: muchas gracias por su tiempo, nos vemos pronto, doctor. Yo creo que la mayoría de las personas que yo veía salir de la sala de ecografías era ni siquiera un hasta luego” (Entrevistado, 30 años).

“La gente no se involucra tanto, porque los adultos como que no sé, pareciera que no necesitaran tanta atención, como que mientras estén bien, vivos y con signos vitales está bien, pero porque, seguramente, la gente se va y no le agradece a nadie... nadie dice, oye gracias, no sé, chao. Pero en cambio cuando uno va a retirar a los niños a la neonatología, hay mucho agradecimiento” (Entrevistada, 35 años).

c) Trato discriminatorio

Se observa que parte de los entrevistados da cuenta de haber percibido diferencias importantes en el trato que los equipos de salud proporcionaban a los distintos pacientes, lo cual era atribuido a la condición de fragilidad o vulnerabilidad, al motivo por el cual estaban hospitalizados, al ser extranjeros u otras razones, lo cual era significado como una actitud muy poco empática, un trato despectivo y discriminatorio por parte de algunos integrantes del equipo de salud.

“Mientras más débil se veía la persona, como que el trato era era peor...Y desde los médicos, yo sentía que estaban mucho más abiertos a responder consultas de ciertos pacientes que de otros... por ejemplo, no sé, más pobre, que estaba solo, que nadie lo iba a visitar, cachai, como que el trato era... como un poco de clasismo (...) sinceramente, mientras más débil, como para qué voy a hacer tan bien el trabajo si no me va a pasar nada de vuelta...cachai, un poco por ahí va también la cosa, es más fácil ser negligente con alguien más vulnerable, o sea tiene menos consecuencias...son hipótesis, pero sí, eso vi y no me gustó mucho” (Entrevistado, 26 años).

“El que viene más hediondo, más cochino, es, entre comillas, menos tratado que el que viene de corbata. Había una discriminación...Yo no me sentí discriminado, sino que sentí discriminación hacia un tercero. Conmigo eran súper cuidadosos, se comunican bien, tranquilos, en cambio a los otros, no sé po, iban pasando por al lado y con suerte los miraban,” (Entrevistado, 35 años).

d) Protagonismo y relevancia de los distintos integrantes del equipo

Finalmente, en algunas de las entrevistas realizadas se releva la importancia que cobran personas del equipo que habitualmente juegan un rol menos protagónico, como el personal de OIRS, auxiliares de aseo, guardias o secretarías. Los resultados muestran que en relación al vínculo establecido con los padres desempeñaron un rol muy significativo para ellos, ya sea por la empatía o frialdad con la que actuaron en momentos claves de la atención, que los padres significaron respectivamente como compañía, conexión o frialdad con lo que se está viviendo y con el cumplimiento rutinario y poco reflexivo de una función.

“Las niñas de la OIRS ellas iban a preguntarme, me decían, cómo estás, oye mira te venía a contar que todavía no van a haber visitas, pero afuera está tu papá, está tu hermano, está tal persona...Me dijeron que te dijera que te querían mucho y todo el tema (...) fue como un lazo de comunicación que había, porque no tenía celular ni nada en ese momento, entonces fue como súper importante, para que yo me sintiera bien, me sintiera acompañada” (Entrevistada, 35 años).

“Me tuvieron sola cinco horas más o menos en una sala de espera, ahí helada, sin contención de nadie, la gente pasaba, te miraba y no te decía nada...yo siento que eso fue muy negativo porque, en el momento que uno necesitaba sentirse apoyada, porque fue el momento que te dicen lo que pasa...te ingresan y todo, y te dejan sola(...) o por último alguien se acerque a ti y te diga, ¿estás bien?, no te preocupes, ya viene el médico, ya te van a ingresar, tus documentos están adentro... pero nada , durante ese momento, fue un abandono total... mi marido iba a cada rato a preguntar, pero no lo dejaban pasar, porque en la sala de espera la persona no puede estar acompañada... eso decía el guardia que estaba en la puerta...” (Entrevistada, 35).

6.2 Momentos de la Experiencia de Atención

Los momentos de la experiencia de atención aluden a diferentes instancias o puntos en el transcurso de la atención proporcionada por los equipos de salud, que los padres identifican y caracterizan como relevantes en su experiencia de duelo. Estos momentos fueron determinados a partir de la información recabada en las entrevistas realizadas y de los significados de los padres en torno a ellos, sin utilizar ningún tipo de categoría previa al respecto.

De acuerdo con la información obtenida, los momentos de la experiencia de atención que los padres destacan en relación a su proceso de duelo son: el quiebre en el proceso de embarazo, los procedimientos y exámenes médicos, las derivaciones dentro de un mismo hospital o de un centro hospitalario a otro, el desenlace del embarazo y las reuniones de cierre o post hospitalización. Los resultados obtenidos en torno a los momentos de la experiencia de atención se presentan y detallan a continuación.

6.2.1 Quiebre

El quiebre, está referido al momento en que el curso y expectativas en torno al embarazo cambian en un sentido negativo. Puede ocurrir en el contexto del desencadenamiento precoz de un parto o en el desarrollo de una ecografía o examen de rutina, donde los padres reciben una “mala noticia” que cambia el curso de las cosas, ya que indica que el bebé padece alguna enfermedad grave o incompatibilidad con la vida o bien, el bebé presenta ausencia de latidos. Este momento es vivido por los padres con mucho dolor y desconcierto.

“Estábamos como súper tranquilos, llegamos allá, me llamaron y todo y cuando me empezaron a hacer la ecografía me dijeron que no tenía latidos, entonces nosotros no podíamos creer, porque fue súper sorprendente...no tiene latidos y yo quedé literalmente en shock, porque no sabía que decir, no sabía que hacer, nada...fue como raro, extraña la sensación, llamaron a muchos médicos del hospital, entraron varias personas y todos coincidían en lo mismo, o sea no tenía latidos...no creía lo que estaba viviendo... después me ingresaron, me tuvieron mucho rato sola adentro

en la sala de espera...y yo no entendía, porque no me decían que había pasado, yo no sabía nada por qué había pasado esto” (Entrevistada, 35 años)

“En el monitor no se veía nada. Y yo ahí como que ya, dije, no, algo está mal... y el doctor como que me di cuenta de que él estaba como nervioso, pero estaba como intentando disimular (...) y yo sin saber nada (...) me puse a llorar (...) entonces, pasó un rato como de tensión, y el doctor nos dijo, bueno... mmm algo no está muy bien (...)no quiero asustarlos, no quiero como ser pesimista, pero esto tiene muy mal pronóstico, yo los voy a tener que derivar de acá al hospital, a un sistema de atención, para que ustedes sigan los pasos correspondientes, porque esto no es normal (...) yo les aviso desde ya que esto no es algo bueno. Y con el Seba quedamos, así como...devastados” (Amalia, 27 años)

De acuerdo a las entrevistas y al análisis de resultados realizadas es posible plantear que a partir del momento del quiebre se presentan dos tipos de trayectorias: *Una trayectoria de quiebre que se sostiene en el tiempo y otra de carácter abrupto e inesperado.*

La trayectoria de quiebre que se sostiene en el tiempo puede durar meses, pudiendo prolongarse incluso hasta la fecha de término del embarazo. Habitualmente, este período se inicia alrededor de los 5 meses de embarazo, donde se realiza la ecografía en que con frecuencia se detectan anomalías congénitas. En este escenario, los padres conviven con un diagnóstico que indica alguna enfermedad grave o malformaciones congénitas que hacen que la sobrevivencia del bebé no sea posible. De esta manera, dada la condición de fragilidad del bebé, es posible que éste muera en cualquier momento del embarazo o bien, durante el parto o a los pocos días de nacer.

Los resultados encontrados reportan que los padres vivencian y significan estos meses de espera con un gran dolor y sentimientos de profunda tristeza. A pesar de que hay certeza médica en relación al pronóstico del bebé, este tiempo es significado por los padres como un periodo de gran preocupación, ansiedad e incertidumbre respecto a como se desencadenarán las cosas.

“Cuántas veces desperté llorando, sin saber, la incertidumbre de que iba a pasar con mi hijo, si... si se va a morir, los médicos dicen que puede morir al nacer (...) tenía 5 meses de embarazo, mi hijo se movía. Yo lo sentía, me pateaba, quizás patadas tímidas, pero me pateaba. Imagínate en todo ese momento, todas tus ilusiones, todos tus sueños, todo lo que tú ya te estás proyectando, de un momento a otro cambió nuestra vida totalmente” (Entrevistada, 45 años).

“El desconcierto, la incertidumbre sin saber que iba a pasar, en qué momento iba a pasar, a dónde íbamos a llegar, qué íbamos a hacer cuando esto sucediera (...) era una angustia, un momento en el que frente a cualquier situación estaba la duda, la incertidumbre... estaba triste y preocupada frente al panorama que se venía” (Entrevistada, 30 años).

Los resultados muestran que en estos casos, dado que la condición del bebé o mal pronóstico no es algo evidente o conocido por todas las personas, los padres se ven enfrentados y expuestos a una situación de “sí, pero no...”, donde reciben felicitaciones y comentarios positivos respecto al embarazo y al bebé que viene, debiendo decidir si abordar la situación y explicar la condición de fragilidad del bebé o bien, dejarlo pasar y hacer como si todo estuviera bien, lo que muchas veces lleva a los padres, a optar por aislarse socialmente, para no verse expuestos a la presión de tener que dar o escuchar explicaciones.

“es el común desear a bien el embarazo y yo ya estaba con la noticia de que eso no iba a prosperar... y la gente “oh que bien” ... y uno tenía que dar como esa doble explicación de cómo “si estoy embarazada, pero... la verdad es que eso es muy complejo, muy complejo porque tenía que someterme a la presión social, sentía yo, de dar la explicación... Y lo que señala la gente es que, siempre dice, confía en Dios... Puede ser algo que tenga remedio... el tema de los milagros... pero, el diagnóstico médico fue muy categórico y yo lo asumí desde un comienzo así, eso me llevo a que muchas veces no quisiera salir, para evitar dar explicaciones” (Entrevistada, 30 años).

“Recibíamos muchas felicitaciones...el tema es que recibíamos puras felicitaciones, sabiendo por lo grave que estábamos pasando... y chuta, cómo le explicaba uno a la gente que la cosa no era así, lo que estábamos pasando y que estábamos esperando eso” (Entrevistado, 30 años).

Respecto al *quiebre con trayectoria abrupta* en que sorpresivamente se constata la muerte del bebé o bien se genera un nacimiento muy precoz y la posterior muerte del bebé, los significados de los padres relevan la rapidez con que las cosas se desencadenan y la sensación de no poder creer ni asimilar lo que se está viviendo.

“Estábamos como súper tranquilos... llegamos allá, me llamaron y todo y... cuando me empezaron a hacer la ecografía ya me dijeron que no tenía latidos, entonces yo quedé literalmente en shock porque no sabía que decir, no sabía qué hacer, nada... fue como raro, súper extraña la sensación (...) sentía que estaba como en el aire, como que flotaba...porque no podía asimilar que realmente estaba sucediendo eso, entonces no hablaba, no pude llorar, no pude como, aflorar ninguna emoción en ese momento, porque... mi mente yo creo que tal vez no me dejaba como que yo aceptara lo que estaba sucediendo... me dediqué como a abrazar a mi hijo mayor, porque él lloraba, porque estábamos los tres juntos en ese momento, mi esposo igual no lo podía creer... no sabíamos nada, yo no sabía porque había pasado esto” (Entrevistada, 35 años).

“Perder a un hijo es doloroso, mayor aún si lo sentiste en la mañana y no lo tienes en la tarde...entonces es como eso lo que más me marca...lo inesperado (Entrevistado, 35 años).

Por otra parte, respecto a los aspectos de la experiencia de atención que se relevan al momento del quiebre los resultados dan cuenta de importancia del acceso y disponibilidad de información, como del vínculo establecido con el equipo de salud.

Se observa que una vez producido el quiebre con la “mala noticia”, en los casos de trayectorias que se sostienen en el tiempo se inicia un periodo de múltiples exámenes y

derivaciones médicas tendientes a confirmar la información y obtener un diagnóstico lo más certero posible. El contar con estas instancias e información en torno al diagnóstico es significado por los padres como una posibilidad que contribuye a la asimilación de la noticia y a lograr una mayor claridad respecto de lo que estaba ocurriendo.

“Ahí nos dijeron que la guagua venía con mal formaciones, que venía con estos problemas y todo el asunto. Después de que salimos del San Borja, con esos doctores, al día siguiente nos fuimos a hacer la misma ecografía aquí a la Bicentenario y ahí nos dijeron lo mismo. Ahí ya... ya confirmamos ... porque todavía pensábamos que estaban equivocados, que se habían equivocado...porque si la ecografía anterior estaba todo bien, cómo iba cambiar todo de un mes a otro” (Entrevistado, 37 años).

“En Serena también fueron súper sinceros, el doctor nos dijo al tiro que esto era complejo, pero que ellos ahí no tenían los equipos técnicos para poder ver, así que es necesario que vayan al San José, que es el que atiende en este caso en el sistema público... que atienden este tema de las cardiologías... ellos igual, a pesar de tener ya los diagnósticos, tampoco cerraban las puertas de que existiese una mínima posibilidad de que algo pudiese hacerse, referente a esto” (Entrevistado, 37 años.).

Por otra parte, el vínculo establecido con el equipo médico se manifiesta como un aspecto relevante en el momento del quiebre, siendo significado por los padres como un apoyo muy relevante por la información y orientación que proporcionaron o bien, en caso contrario, se constituyó como una fuente importante de tensión y cuestionamiento, producto de las decisiones tomadas por los padres en esta etapa del embarazo.

“nos contaban el estado de la situación, los pasos a seguir, las pruebas de cada camino, por así decirlo... qué hacer en caso de cada situación y todo” (Entrevistado, 26 años)

“yo sentía, de que ellos lo único que querían era deshacerse de mí y listo... O quizás, decía, oh esta señora es tan porfiada, tan porfiada...como te explicaba, yo siempre fui la terca, siempre fui la terca... esta señora que ya sabe el desenlace y sabe el

diagnóstico, si ya sabe lo que va a pasar, por qué insiste tanto... nos hubiese ahorrado la pega, nos hubiese ahorrado tiempo, no sé, no sé, por eso te decía, mi lucha contra la corriente” (Entrevistada, 45 años).

6.2.2 Procedimientos, exámenes

La realización de exámenes y procedimientos médicos se relacionan con acciones o controles habituales que se llevan a cabo en cualquier embarazo, pero también con exámenes adicionales tendientes a clarificar, confirmar u observar la evolución de una patología o diagnóstico o bien complementar la información existente en relación a las dificultades que se presentan. Los procedimientos y exámenes médicos fueron relevados por los padres como un momento destacado por el tiempo que demandan y alteración de la rutina diaria que conllevan, como también por la posibilidad de contención, validación e información que pueden aportar a los padres.

Por las características de riesgo de los embarazos, en las entrevistas realizadas se observa que en algunos casos es habitual que se realice un monitoreo más frecuente, lo que implica que los padres deban asistir con periodicidad al hospital y destinen mucho tiempo a la realización de diversos exámenes y estudios.

“En ese entonces, también, los doctores le hicieron ir dos o tres veces por semana al hospital, una cosa así. También la acompañaba, iba con ella todas, y las pocas veces que salía a trabajar, salía un rato y me venía para la casa” (Entrevistado, 37 años).

“Estábamos en el hospital día por medio y el monitoreo era muy constante” (Entrevistada, 30 años).

También se constató que en algunos casos los resultados de estos exámenes tardan muchísimo tiempo en estar disponibles.

“La amniocentesis fue como unas tres, cuatro semanas después de la eco... Ese resultado es lento y los resultados de ese examen llegaron posterior al fallecimiento de mi hijo” (Entrevistada, 30 años).

“Entonces el lunes es esa hora y recién nos van a hacer los estudios y sacar como las muestras y el estudio tarda mucho más (...) yo me acuerdo muy poco de cuando nos dijeron eso, porque fue hace tiempo, pero algo me acordaba como de que las muestras las mandaban a Estados Unidos, una cosa así, como que se demoraban no sé cuánto en volver, entonces... dos años esperando que nos den la hora y como un año más, yo creo, para que nos den los resultados” (Entrevistada, 27 años).

En cuanto a los aspectos de la experiencia de atención que se relevan en este momento, los resultados destacan la entrega y disponibilidad de información, el vínculo establecido con el equipo médico y la relación que éste establecía con el bebé durante en el embarazo.

La realización de exámenes y procedimientos que clarifiquen el diagnóstico se presenta en las entrevistas realizadas como momentos de gran importancia para los padres, la cual se significa y relaciona con una instancia relevante que posibilita recibir información que tranquiliza y ayuda a vivir de mejor forma el proceso.

“la certeza del diagnóstico, me permitió tener un panorama claro de que es lo que sucedió, porque se dio esta situación y darme también una tranquilidad a mí de saber que hay situaciones que en realidad uno no puede manejar ...y nos tocó (Entrevistada, 30 años).

“El tener certeza de cuál era el diagnóstico que tenía, cuáles eran las causas de esta situación, me dio la tranquilidad para poder comprender que su condición de vida no era viable para este mundo. Eso me permitió sobrellevar de una mejor manera el proceso de duelo. Si yo no tuviera certeza de cuál fue su diagnóstico, por qué falleció, qué factores pueden haber influenciado... Mis incertidumbres serían mucho mayores y viviría en una eterna angustia creo... el por qué fue... por qué paso” (Entrevistada, 30 años).

Por otra parte, en la realización de exámenes y procedimientos médicos se observa que con frecuencia participan distintos profesionales y es habitual, que muchos de ellos roten

y establezcan un contacto esporádico con los padres. Sin embargo, se da cuenta también, que hay profesionales con los que los padres mantienen un vínculo que se prolonga en el tiempo. Más allá de la profundidad y temporalidad del vínculo establecido con el equipo de salud, se observa que las instancias de exámenes y procedimientos fueron momentos especialmente significativos para los padres en relación al vínculo establecido con los equipos de salud, reportando actitudes que fueron amplias y diversas en sus respuestas. Entre ellas se reportan actitudes que los padres significaron como de una gran empatía y contención, lo que genera sentimientos de mucho agradecimiento hacia el equipo.

“Me daba la gratitud de que ellos hacían también todo lo posible para que nosotros nos sintiéramos bien y también para que nuestro hijo estuviera bien. O sea, acá se buscaban las mejores alternativas, nos evaluaban de la mejor manera, había juntas médicas (...) agradecí mucho eso, de que fue muy directo y transparente en decirnos, “esto va a ser así, esto es así, esto lo vamos a llevar de esta manera...”, pero en ningún momento tratando de esconder nada, en ningún momento tampoco tratando de decirnos que el niño tiene posibilidades de esto, no. En todo momento fue muy sincero... y lo mismo en el privado, en Santiago” (Entrevistado, 30 años).

Junto a lo anterior, los padres también reportan actitudes y una disposición del equipo que significaron como de una gran frialdad e indolencia hacia ellos, en las cuales no se consideraba la situación que estaban viviendo o bien no se sintieron considerados ni acogidos por el equipo.

“Me llamaron, me ingresaron, me hicieron nuevamente una ecografía para confirmar que no hubiera latidos... eh-mm, ya vístete, me dijo el gallo, porque era súper desagradable el tipo, no sé qué es lo que era, no me cuerdo, ya vístete, me dijo, y se espera afuera... y yo me estaba vistiendo y todo y me estaba poniendo como, los zapatos así, y me toma de los hombros y dice, ya vaya, así como apurado” (Entrevistada, 35 años).

“Fueron fríos, “no hay latidos”, así como, “no hay latidos, ya sí, no, no hay, pero si ya no hay latidos, pa’ que siguen insistiendo”, una cosa así, “ya, pero igual vamos a llamar al doctor tanto”, y ahí llegaba otro doctor...” (Entrevistada, 45 años).

Por otra parte, los padres reportan significados referidos a la relación que el equipo de salud establecía con el bebé durante el embarazo, observándose significados que se relacionan con la desvalorización e invisibilización, que se manifestaba en un interés o focalización sólo en la patología, o bien en un desinterés en la realización de exámenes o procedimientos, dada la condición de inviabilidad del bebé e invisibilización de ellos como pacientes.

“yo salí de esa ecografía destrozada, de partida, no me pescaban, yo realmente no estaba ahí. Claro, ahí estaba mi guata (...) estaban ahí ellas fascinadas y no y sí, pero no...no, no... fíjate...pero mira, mira su pulmón, es muy... es muy pequeño, no... ¿te acordai como ventilaba el cabro de la no sé cuánto?... y yo, así como... te juro que yo no lo podía creer... Yo en ese momento, como que estaba eh-mm... bueno... en silencio, obviamente, como guardando mi posición de paciente y estoy a disposición de manos de profesionales, obviamente y las miraba, solamente, y en ningún momento me dirigieron la mirada, y lo que más me impactó fue que ellas como que se pusieran como a hablar de otros casos (...) y como de cosas muy fatales así como de ventilaba y cosas así, pero si ese no duró nada y cosas así, pero... te juro que yo dije, estas gallas como que yo no estoy aquí... yo no estoy aquí?” (Entrevistada, 27 años).

“No sé, porque era pérdida de tiempo, yo creo, porque por ejemplo, el tiempo que me daban a mí, las ecografías que me sacaban a mí, los medicamentos, las vacunas, quizás, podrían ser a otra persona que realmente sí lo necesitaban, porque sabían que su hijo si estaba perfecto y... recuerdo que una vez cuando fui a una de las consultas con la doctora, yo estaba como en las 24, 25 semanas por ahí (...) y le dije, doctora, me toca la vacuna contra el coqueluche y me dijo así como que, me miró y me dijo, mm... sí. Le dije entonces, ¿me vacuno? O sea yo le sugerí... “si quieres”,

así me dijo, “si quieres”, pero vacúnate en tu consultorio, aquí no (...) entonces, esas cosas, esos pequeños detalles, me hacían sentir que era un cacho para ellos, que era la porfiada, que era la tozuda, la que sabe que su bebé está mal, pero ella insiste, insiste, insiste” (Entrevistada, 45 años).

Como contrapunto, se observaron también significados de los padres que relevan una actitud amplia y esperanzadora del equipo médico, que los consideraba como interlocutores válidos y donde se consideraban distintos aspectos, siendo capaces de visualizar al bebé más allá de la patología o enfermedad.

“Él nos hacía ecografías de control siempre que y, obviamente, habían cosas malas y cosas buenas, pero siento que él tenía como esa capacidad como de transmitir las cosas buenas que él veía en las ecografías(...) decía, esto está aumentado de tamaño, pero está bien... como está normal... eh-mm, como que nos decía, ay, pero mira este campeón está respirando acá, entonces el trato era muy directo, como que hablaba con nosotros” (Entrevistada, 27 años).

6.2.3 Derivaciones internas y externas

De acuerdo a los resultados obtenidos, es posible constatar que en el proceso de atención tienen lugar múltiples y variadas derivaciones a distintas especialidades, tendientes a proporcionar una atención integral y especializada. Cuando se ha diagnosticado una patología o complicación grave en el embarazo, los padres refieren ser derivados desde el consultorio o consulta privada a un hospital de mayor complejidad, donde se cuenta con especialistas que permiten dar la atención que se requiere en estos casos. También durante el proceso de atención reportan la ocurrencia de derivaciones al interior de un mismo servicio o de un servicio a otro dentro de un mismo hospital. En las entrevistas realizadas se observó que, en el caso de regiones, muchos exámenes y procedimientos debieron realizarse en las ciudades más grandes de la propia región o bien, directamente en Santiago, por no existir a nivel local los equipos ni las especialidades médicas requeridas.

En cuanto a los resultados obtenidos respecto a las derivaciones, ya sean internas como externas, estos refieren a diversas y abundantes dificultades experimentadas por los padres.

Respecto a las dificultades, los padres reportan en los procesos de derivación descoordinaciones, demoras y esperas muy prolongadas que fueron vivenciadas y significadas por los padres como una experiencia de gran abandono, falta de contención y soledad.

“Benito murió a la una y treinta y seis de la mañana, entre trámites, despedidas y todo el cuento con mi marido, me habían dado las dos de la mañana... después, estuve casi cinco horas en esa sala de recuperación, tirada, sola” (Entrevistada, 45 años).

“Y volví a la salita con los asientos azules, donde me dejaron antes, con la tele. Ahí estuve muchas horas...ahí, estaba solo. Eran las siete de la mañana y creo que no sé, habremos entrado a las tres o cuatro...Y ahí yo seguía. Entonces dije, “aquí algo pasa...”. Así que volví de nuevo por donde me metí...Oiga, yo... mi señora, mi hijo nacieron acá, me dijeron que esperara acá ... no, pero si a su señora ya la mandaron para el tercer piso... ya no está acá, váyase para el fondo del pasillo y ahí pregunte...” (Entrevistado, 47 años).

Por otra parte, los aspectos de la experiencia de atención que se destacan durante las distintas derivaciones que se llevan a cabo en el proceso de atención se refieren a la relevancia del vínculo establecido con el equipo de salud y al rol e importancia de personas que asumen un protagonismo inesperado.

Se observa que en las instancias de derivación cobra mucha relevancia el rol que juegan personas que habitualmente no participan directamente de la atención médica, como es el caso de guardias o secretarías quienes desempeñan una labor muy preponderante en los momentos de ingreso o en la aplicación rígida de protocolos, que es significada por los padres como frialdad, desconexión con lo que se está viviendo y con el cumplimiento rutinario y poco reflexivo de una función.

“Me tuvieron sola cinco horas más o menos... en una sala de espera, ahí helada, sin contención de nadie, la gente pasaba, te miraba y no te decía nada...yo siento que eso fue muy negativo, porque, en el momento que uno necesitaba sentirse apoyada, (...) que te dicen lo que pasa...te ingresan y todo, y te dejan sola... o sea nadie que, o por último alguien se acerque a ti y te diga, ¿estás bien?, no te preocupes, ya viene el médico, ya te van a ingresar, tus documentos están adentro... pero nada , durante ese momento, fue un abandono total... mi marido iba a cada rato a preguntar, pero no lo dejaban pasar, porque en la sala de espera la persona no puede estar acompañada... eso decía el guardia que estaba en la puerta” (Entrevistada, 35).

“Nosotros en el hospital acá en Santiago, imagínate que (viniendo de región, especialmente) casi perdimos la hora, porque la secretaria o la ayudante del doctor, no sé, no fue capaz de decirnos que el doctor estaba atendiendo y el doctor estaba consciente de que iba con nosotros y nos esperaba. Incluso el doctor estaba a punto de retirarse de su consulta porque no llegábamos... porque la señora no fue capaz de avisarle a él que estaba la gente que él esperaba (Entrevistado, 30 años).

Los resultados dan cuenta también que durante las derivaciones participan múltiples profesionales y equipos, siendo el vínculo establecido con ellos un aspecto de la atención que los padres significan como muy importante, ya sea por el apoyo y contención que les proporciona, como por la frialdad o falta de empatía que los padres experimentan en relación a la situación que están viviendo.

“cuando estoy en la sala de recuperaciones, estoy ahí como pensando y nadie tampoco me decía nada...me sentía súper botá...tenía la sensación de que estaba en un momento súper crítico y nadie se acercaba, nadie me decía nada, así como... no tenía yo la posibilidad de preguntarle a alguien cómo estaba mi hijo... no me sentí acogida, para nada en ese momento (...) en la sala de recuperaciones, al centro, había un escritorio, donde estaba sentada una matrona y una enfermera... y estaban ahí, hablando de sus días, sentí que había despreocupación, como que no les

importaba, después alguien me fue a ver, como a hacerme un pequeño control... muy rápido y nada, después me llevaron...” (Entrevistada, 35 años).

“nos hizo sentir que no íbamos a llevar esta mochila o esta preocupación solos. Incluso, fue preocupación de él, que el equipo fuera a una junta médica, o sea que no fuera solo él, que fueran varios médicos más para decir, “miren niños, no es que yo quiera decirles esto solamente, pero también está la visión de este médico, la visión de este médico, la visión de otra persona” ... de ese toque. Yo creo que eso hace más llevadero el proceso, no te hacen sentir como que... chuta, te tocó y lamentablemente te la vas a tener que llevar tú no más... no, no. Hacían que fuese diferente, nos dijo que no íbamos a estar solos, le avisó de inmediato a la doctora de cabecera de Karen... ella estaba fuera de acá, viajó, por la ciudad, llegó a la tarde a verla, entonces ya sentimos que no estábamos solos. Y eso era lo importante” (Entrevistado, 30 años).

Finalmente, se releva también en relación a este momento, la importancia que adquiere el contacto, comunicación y vínculo entre los distintos equipos o profesionales que participan del proceso de atención, posibilitando la realización de derivaciones personalizadas y más resguardadas para los padres, lo cual es significado por ellos como algo excepcional, que se relaciona con la capacidad empática y humana de los profesionales, más que algo referido al rol o ámbito profesional.

“Le comento a la doctora la situación de que me derivan al hospital en Santiago y entonces ella los contacta y cuando nosotros llegamos allá ellos nos están esperando. Allá se juntaron alrededor de 8 doctores frente a nosotros y, cada uno da su visión. Entonces aquí hubo una situación eh, crucial que yo considero que es la voluntad y la empatía que tienen estos médicos eh... con los pacientes, para poder gestionar la vinculación, con el paciente que es del otro doctor (...) no considero que sea lo habitual, yo creo que porque nos tocó una doctora que era empática, nos sucedió esto, porque, previo a que nosotros llegásemos a Santiago, nosotros íbamos con el dato del doctor que nos estaba esperando, si no nos hubiesen seguido peloteando de

un lado a otro y a lo mejor, no hubiese tenido la junta médica como la tuve...incluso uno de los mismos doctores que estaba ahí en el internado nos llevó por unos pasillos hasta donde otro cardiólogo que era especialista y nos atendió en su hora de almuerzo, entonces esas gestiones yo creo que no se hubiesen realizado si es que la doctora no hubiese intervenido con sus red de contactos” (Entrevistada, 30 años).

6.2.4 Desenlace

El momento del desenlace se relaciona con el contacto, muerte, despedida y recuperación del cuerpo del bebé, que en ocasiones ocurre al momento del alta y en otras, a los días después.

De acuerdo a los resultados de las entrevistas realizadas, el acceso al bebé por parte de los padres aparece como un proceso que está mediado por las condiciones, gravedad y pronóstico del bebé. En los casos de bebés que murieron en el útero, la posibilidad de conocer y tener contacto con el bebé fue consultada a la totalidad de los padres entrevistados que enfrentaron esta situación, quienes en su totalidad respondieron afirmativamente a esta decisión.

“Me hacen la pregunta, ‘¿quiere verlo?’ y “Sí”, le digo y me lo ponen en el pecho” (Entrevistada, 30 años).

“Yo ya estaba en la sala de recuperación...y ahí entró la de Neonatología y me dice, señora, quiere ver a su bebé y le dije si, y ahí ella me lo trajo” (Entrevistada, 45 años).

Como se señaló antes, las entrevistas también dan cuenta que en algunos casos se priorizan acciones médicas por sobre el contacto del bebé con los padres, presentándose restricciones relacionadas con priorizar el cumplimiento de reglas y procedimientos, por sobre el contacto de los padres con el bebé, lo que se significa como momentos de gran tristeza y angustia.

“yo no lo pude ver (al bebé) hasta el día siguiente a las diez de la mañana, que es el horario en que pueden ir los papás, tenía mucha angustia de no poder verlo (...) A

mi, me hubiese gustado estar en otros horarios con él, por ejemplo... después de salir de la recuperación, haberlo podido ver, aunque fuera ahí en la incubadora, yo creo que ahí hay una cierta rigidez en el sistema público (...)yo fui a preguntar si podía ir a ver a mi hijo y me dijeron que no... que no se podía... y me da un poco de lata, no tanto, pero si me da un poco de lata, porque yo digo, chuta esos pequeños momentos que no fueron tan poquitos... y ...no los pude tener con mi hijo...da pena, pena” (Entrevistada, 35 años).

El contacto y posibilidades de despedirse del bebé es una instancia que resulta valorada y muy significativa para la totalidad de los padres entrevistados, observándose que en la totalidad de los casos se contó con esta instancia. El poder acceder a estos momentos se significa como un espacio de un valor invaluable, de gran intimidad, que permite conocer y expresar el amor al bebé y hacer recuerdos de él.

“ese tiempo, estuvimos con él bebe aprovechamos de hacer una instancia grata de esto más que, más que triste. El aprovechar de conocerlo, nos mirábamos, darle besitos, me tomaba algunas fotos con él para que nos quedara un recuerdo” (Entrevistada, 30 años).

“Recuerdo que lo recibí, lo acaricié, lo besé, lo revisé, le vi los genitales, era un niño, era nuestro Benito que tanto queríamos, le miré las manitos, las tenía perfectas, bonitas, le besé las manitos, le besé, tenía oxígeno. Oramos con él, cantamos con él. Conversamos con Benito y él me miraba, me miraba, pero estaba quietito, se le escuchaba, se le sentía la respiración, despacito, despacito... yo lo contemplaba y lo miraba... le dije, Benito, aquí estás, después de que todos dijeron que no ibas a nacer, que te ibas a morir, aquí estás con nosotros... yo sabía que se iba a morir en ese instante, inconscientemente sabíamos que iba a morir en cualquier momento, porque como que todo fue tan calmo, tan quieto (...) lo tuve en mis brazos, lo besé, y ese fue el mejor regalo (...) esa era mi victoria, haber tenido a mi hijo en mis brazos, conocerlo (Entrevistada, 45 años).

De igual forma, se observa que los tiempos y duración del momento de la despedida quedan al criterio y decisión de los equipos de salud, actitudes que se significan como una expresión de cuidado, respeto y apoyo en los casos que el contacto fue facilitado.

“cuando nació me lo pasan inmediatamente, lo tuvimos en brazos, estuvimos los tres juntos y fueron unos minutos, pero, pudimos por lo menos contemplar su carita, ver que estaba bien, que no le faltaba nada, que venía sanito, eso nos dio tranquilidad en ese momento...fueron diez minutos... Después ya la niña, yo creo que la enfermera vio que ya como que estábamos mal, y dijo, ya me lo voy a llevar, y lo tomó, lo envolvió y se lo llevó...estaba la matrona y la enfermera, pero ellas no dijeron nada... Yo creo que estaban ahí por si acaso, por si pasaba algo...” (Entrevistada, 35 años).

“las de Neonatología respetaron nuestro tiempo con él, nuestro espacio. Fue lo mejor, lo mejor. Porque, por ejemplo, ellas fueron muy, muy respetuosas con nosotros, en el sentido de que después de que falleció el bebé, y de que la doctora no dejó que entrara ninguno de mis familiares a la sala, ellas igual quisieron quedarse, o sea, me dijeron ¿quiere quedarse un rato más con el bebé? Les dije que sí, se lo vamos a dejar un rato más... fue como sentirme apoyada por ellas” (Entrevistada, 45 años).

Por otra parte, los resultados muestran la relevancia del aspecto participación de la familia al momento del desenlace, que se expresa en la posibilidad que integrantes de la familia puedan tener contacto con el bebé, lo cual se significa como algo necesario, deseado y valorado por los padres entrevistados, que otorga un momento de contención y unión en torno al dolor. Al respecto, se observan procedimientos y criterios dispares en el proceder de los equipos de salud en relación a este punto, quedando a merced del equipo tratante o personal del hospital las posibilidades que los padres puedan tener en relación a ello.

“me trajeron al bebé, estuvimos con mi marido, entró mi hermana, entró mi otra hermana y ahora iba a entrar mi suegra, toda mi familia estaba afuera... la doctora dijo, ¿qué desfile es esto? Qué desfile hay acá, qué tanta gente hay acá, que tanta gente entra y sale (...), no entra nadie más. Iban a entrar mis suegros, mi marido le

dijo, doctora, por favor, que entre mi mamá... no, no entra nadie más, nadie más, se acabó el desfile, se cierran las puertas, no entra nadie más (...) el bebé ya había muerto para eso, pero por lo menos me lo dejaron tener un rato más, para que lo mire, por lo menos... pero la doctora, no dejó entrar a nadie más, a nadie más (Entrevistada, 45 años).

“Entonces al momento de ponerlo en el cajón y previo a sacarlo, nos permitieron que nuestra familia ingresara y se despidieran del bebé, entonces nos juntamos toda la familia cercana en ese lugar en torno al cajón. Y eso permitió que la familia también tuviera un proceso de despedida (...), porque esta es una situación que involucra a muchas personas (...) si bien estamos nosotros como padres, aparecen también nuestros padres, nuestros hermanos, hay un sentimiento familiar común... hay una empatía, un acompañar al otro que se puede vivir con este entorno familiar” (Entrevistada, 30 años).

Respecto al proceso de recuperación del cuerpo del bebé, se observan resultados disímiles en los padres entrevistados. Por un lado, se constata la falta de procedimientos, claridad o negligencia en el manejo, limpieza y entrega del cuerpo del bebé, lo que se significa como una falta de valoración, respeto y cuidado hacia el bebé y la familia, como también como un acostumbamiento y frialdad hacia estas situaciones por parte de las personas involucradas, lo que hacía que ese momento y espacio físico se significara como muy poco contenedor y adecuado para el momento que se estaba viviendo.

“en la bolsa estaba el cuerpo, envuelto en una sábana, llena de sangre (...), no lo limpiaron, ni nada de eso... la sabanita se pegó en su cuerpo y nos recomienda que mejor hagamos un acto simbólico de poner las ropitas sobre la bolsita para hacer como que lo vestimos, porque si lo sacamos de ese lugar lo más probable es que se manchara el cajón. Ese momento para mí fue fuerte (...) yo iba con la ilusión de vestirlo y no pudo ser así. Sentí que, lo que yo valoraba tanto como mi bebé, para una institución que está acostumbrada, era un bulto, cualquier cosa. Que no tenía dignidad. Creo, que eso dependió de las personas que hacen el procedimiento (...)

Creo también, que la persona que nos entrega el cuerpo estaba acostumbrada a trabajar con cadáveres, entonces me dice “no” que no, que lo más práctico es que sea así” (Entrevistada, 30 años).

“Había como una pseudo capilla, ni siquiera era capilla, no era un espacio de recogimiento, y ahí adentro, el cuerpo tirado..., estaba arriba de una camilla, sentí que era una falta de respeto (...) esto no es un espacio de recogimiento, cachai...mi hijo termina así, como cualquier cosa, como basura, y el hombre así como... “ah si...” y yo creo que hasta él, que era como él que estaba barriendo, se sentía mal trabajando ahí (...) no había nadie, que me pudiera recibir en ese momento tan crítico (...) y llorar entre taxi, ambulancia...era como en un terreno baldío, porque era como el estacionamiento y ahí la gente sufría. Yo decía, no, aquí, esto si que está mal” (Entrevistado, 47 años).

En contraste con lo anterior, hay padres que destacan la importancia del vínculo establecido con el equipo de salud como un aspecto relevante en este momento de la atención. Relatan gestos y actitudes de gran amabilidad y empatía en las unidades de anatomía patológica al momento de retirar el cuerpo del bebé, valorando la orientación que recibieron de parte del equipo, al igual que la posibilidad de hacer las cosas con calma, sin apuros y que familiares pudieran participar del proceso de vestir y despedir al bebé, acciones que fueron significadas por los padres como un trato personal de gran amabilidad y respeto de parte de los equipos de salud, lo que fue especialmente valorado por los padres.

“En la unidad patológica, ahí me acuerdo que pudimos entrar el papá de Daniel, el Vicente, que es mi pareja, yo y mi hermana melliza... y una prima entró...y ellas vistieron al Daniel. Entonces nos dieron esa posibilidad, esos momentos, y no, nunca nos apuraron ni nos dijeron, ya, está bueno... no, nos dejaron. Fueron súper respetuosos” (Entrevistada, 35 años).

“Anatomía Patológica, ahí siempre fueron como muy tiernos, incluso me acuerdo que habían veces en que íbamos a preguntar como ciertas cosas, nos daban las

respuestas y nos decían ah, el Beltrán...como que no sé, era como muy personal la relación...incluso ahí nos dieron como un espacio para vestirlo, para estar con él, para que pudiéramos compartir con él ... incluso nos dijeron pueden tomar fotos y ahí el Sebastián sí le tomó fotos” (Entrevistada, 27 años).

De esta manera, los aspectos de la experiencia de atención que se destacan al momento del desenlace, se relacionan con el espacio físico para el duelo, toma de decisiones, trato proporcionado al bebé, la incorporación de la familia y vínculo establecido con el equipo de salud.

6.2.5 Reuniones de cierre o post hospitalización.

Las instancias de cierre realizadas al finalizar o de manera posterior a la hospitalización, se refieren a espacios destinados a proporcionar orientación sobre futuros pasos a seguir o a entregar información que los padres deben considerar o tener presente. En las entrevistas realizadas, estas instancias estuvieron a cargo de psicólogas, trabajadores sociales y matronas, sin embargo, no ocurrieron ni se realizaron en todos los casos entrevistados.

En los casos que estos encuentros ocurrieron los padres reportaron significados de valoración por la orientación y contención que proporcionaron estos espacios, como también, por la consideración y dedicación que los profesionales demostraran en esta tarea.

“Yo llamé a la psicóloga y le pregunté si había alguna posibilidad de conversar con alguien de la neonatología, alguien que estuviera a cargo, como en el fondo para que nos pudiera dar algo que nos tranquilizara un poco más y en ese entonces, ella nos consiguió una entrevista con el jefe de la neonatología y conversamos mucho, él nos decía... que él tampoco tenía como mucho que decirnos con respecto a qué fue lo que pasó, de por qué yo había tenido este parto prematuro y las razones de la muerte del niño... en el fondo no tenía mucho que decirnos, y al final, toda esa reunión sirvió para que en el fondo él empatizara con lo que nosotros estábamos pasando. Para nosotros fue súper bueno, súper, súper bueno (...) ellos se dieron el tiempo, entonces yo creo que eso sí fue valioso...” (Entrevistada, 35 años).

“Cuando nos dieron el alta también nos hablaron de los pasos a seguir... por ejemplo, ir al médico, donde tenía que ir, a controles... buscar ayuda profesional de un psicólogo, cómo teníamos que hacerlo, donde teníamos que ir, nos hablaron de la fundación Amparos también, que la buscáramos por Facebook... Y, entonces eso igual fue bueno, porque no fue como, ya estás lista, ándate, aquí se acaba todo... no, nos llevaron a una sala aparte, y ahí nos hablaron de todo esto, y nos orientaron con el tema (...) Fue importante porque no sabíamos lo que iba a pasar después, claro uno sabe que un duelo es un proceso largo, pero uno tiene que saber tener herramientas como para salir de eso” (Entrevistada, 35 años).

En las ocasiones que estas instancias no se llevaron a cabo, los resultados muestran que en algunos casos, los padres manifestaron la necesidad o realizaron esfuerzos posteriores para contar con ellas, dando cuenta del significado que tienen estos espacios en términos de la importancia de la información o de la comprensión que aportan al proceso de atención, como también de las dificultades que surgieron en torno a ellos, cuando estos no fueron articulados desde el propio equipo de salud, significándose como una fuente de tensión o desgaste para los padres cuando estas instancias no lograron concretarse.

“una psicóloga, nos dijo, vayan y hablen con el doctor y pregúntenle, qué pasó, que quieren saber, por qué les cambiaron las fechas y no sé qué... y fuimos a hablar con el doctor un día, pero era como súper difícil pedir una hora para hablar con él si no estaba coordinado con la maternidad del hospital... nosotros éramos como gente externa, era como muy difícil que nos atendiera (...) lo intentamos porque la niña que estaba ahí, la secretaria nos dijo, si quieren hablar con él tienen que pillarlo como de pasillo, porque yo no les puedo dar hora...entonces fuimos dos veces....a ver si lo topábamos, así como encontrarnos con él... y no estaba. Una vez no estaba y otra vez estaba haciendo algo y ahí el Seba me dijo, Amelia, sabí que ya vámonos, esto te está desgastando, te está haciendo mal” (Entrevistada, 27 años).

Como puede observarse, los aspectos de la experiencia de atención que se relevan en las reuniones de cierre o post hospitalización, los resultados recién presentados dan cuenta de la importancia de la entrega de información y la posibilidad de contención emocional que proporciona la calidad de la relación establecida con los equipos de salud.

6.3 Experiencia de Atención y Duelo

Para explorar la relación entre la experiencia de atención y el proceso de duelo de los padres se dará cuenta, en una primera instancia, de los resultados obtenidos respecto a la experiencia de duelo de los padres en un sentido más amplio y a cómo significan esta vivencia. Si bien la experiencia de duelo excede y va más allá de la atención proporcionada por los equipos de salud, se considera relevante abordarla en esta investigación, porque el disponer de esta información da un marco o contexto que permite situar la experiencia de atención proporcionada por los equipos de salud en relación al proceso de duelo de los padres, contribuyendo a una mayor comprensión de la relevancia e implicancias que ésta tiene en el duelo.

Posteriormente, se abordará la relación entre la experiencia de atención y el duelo de los padres a partir de una integración de los resultados obtenidos en cuanto a aspectos, momentos y experiencia de duelo.

6.3.1 Experiencia de duelo

A continuación, se presentan resultados que dan cuenta de la experiencia de duelo de los padres. La información que a continuación se presenta se organiza en base a las respuestas y significados de los padres participantes de esta investigación, los cuales fueron agrupados y estructurados en función de las temáticas que fueron relevadas en las entrevistas. Estas categorías son: respuesta emocional, impacto personal, impacto en los vínculos y relación establecida con el bebé.

Al finalizar este apartado se describen también algunos elementos en relación al duelo que surgen en la investigación, como el duelo masculino, un nuevo embarazo después de la pérdida y la participación de los padres en esta investigación.

a) Respuesta emocional

De acuerdo a los resultados obtenidos, la respuesta emocional de los padres en casos de duelo perinatal se significa como un gran dolor que paraliza e invade el curso de la vida, un dolor profundo que los acompañará siempre.

“El dolor está ahí, y va a estar siempre (...) yo creo que va disminuyendo a la vez que vayan pasando los años, porque es como una herida en el corazón, la cual se va a ir cerrando cada vez que pasa el tiempo...cerrar, cerrar, no. Pero sí, por lo menos, puede cicatrizar y notarse que esa cicatriz es parte tuya...Esa cicatriz es parte tuya y es como el fin de... de ese suceso, la cicatriz que te queda en el corazón. Entonces la herida va a estar cerrada pero la cicatriz va a estar ahí” (Entrevistado, 35 años).

“Yo creo que es tan profundo el dolor, que yo creo que vez que yo hable de esto voy a terminar llorando, hasta que me muera” (Entrevistado, 47 años).

La información proporcionada por los padres evidencia también emociones de rabia y culpa. La rabia se relaciona con el equipo médico que no detectó los problemas a tiempo, con otros padres que disfrutaban de embarazos e hijos sanos y con personas cercanas que les hacían sentir que esta experiencia era olvidada o no resultaba importante para ellos, dando cuenta de la vivencia de un duelo que socialmente no se valida o legitima. Por otra parte, la culpa se vincula con la búsqueda de explicaciones o razones respecto a la muerte del bebé y fueron manifestadas por algunas de las madres participantes, no así por los padres.

“El proceso de rabia, vino después (...) porque yo sentía que había sido un trámite, que la vida había seguido, que el mundo seguía girando, que todo seguía funcionando y que todo el mundo pasaba, pasaba, pasaba y no se daban cuenta de lo que estaba sucediendo, entonces yo sentía que para mí era importante, pero para el resto de la gente no” (Entrevistada, 30 años).

“Yo creo que la incertidumbre respecto de todo este proceso, hace que uno alimente culpa, cachai, que a lo mejor yo hice esto, o no sé po, me comí una galleta y seguramente eso hizo que mi hijo estuviera ahora como está” (Entrevistada, 35 años).

De igual forma, los resultados reflejan también conductas de evitación y una sensación de confusión en relación a la experiencia de duelo, que se manifiesta en un poner en duda o no comprender lo que ocurría. La evitación por su parte, se expresa en no hablar

del tema, en dejarlo encapsulado o bien, se evidencia en el consumo de drogas y alcohol que ayudan a no sentir el dolor que el duelo genera. En las entrevistas realizadas, las conductas de evitación se observaron en padres y no así en las madres. Respecto a los desafíos del proceso de duelo las respuestas de evitación dan cuenta de una deficiencia en el proceso dual que permite poder conectarse con el dolor y luego lograr salir de éste de forma fluida, dando cuenta de una fijación en uno de estos polos o en la dificultad para lograr conectarse con ambos ámbitos de la experiencia.

“Yo como que no creía el tema todavía, nunca uno se va a imaginar que se te va a morir la guaguita, nunca, menos un bebé que viene sano y un embarazo normal, entonces uno nunca piensa, o tampoco nunca pensai que te va a pasar a ti” (Entrevistada, 35 años).

“Es un tema que yo por lo menos lo hablo muy poco (...) que evito hablarlo porque siento que... no sé. De verdad que es complejo, no sé, que fue así como un lapsus de tiempo y que se enmarcó... incluso, tanto así, que ni siquiera a mi hija se lo conté, no se lo he contado” (Entrevistado, 30 años).

Finalmente, en las entrevistas realizadas a los padres muestran una hipersensibilidad en el contacto con bebés o mujeres embarazadas en los primeros meses de ocurrida la muerte del bebé, que se manifestaba en una gran tristeza y frustración gatillada por los recuerdos y expectativas no cumplidas en relación al bebé. Esta respuesta emocional de los padres forma parte también del reconocimiento de la realidad de la pérdida que a lleva a los padres a entender el daño sufrido y el cambio personal que atraviesan al perder a su bebé y da cuenta de la intensidad de la respuesta emocional en el comienzo del duelo.

“Con las guaguas me daba mucha pena... así ver mamás con sus guagüitas, como que íbamos con el Seba en el metro y yo me largaba a llorar así de la nada y me decía, Amelia, qué pasó y como que se ponía a mirar y claro, había como una mamá con una guagua...” (Entrevistada, 27 años).

“también dejé un tiempo de llevar (en el taxi) gente con guaguas, ...lo evitaba para no recordar a mi esposa cuando estuvo embarazada, para no recordar cuando nació el Boris, para no pensar en todo lo que podía haber vivido, para no recordar nada de eso (...) Cuando yo veía a una persona embarazada o con un niño recién nacido, yo me imaginaba cómo hubiese sido si el Boris hubiese estado vivo, bien, sanito...”
(Entrevistado, 37 años).

b) Impacto personal

De acuerdo a la información obtenida en esta investigación, el duelo perinatal es vivido y significado por los padres como una experiencia que tiene una fuerte repercusión a nivel personal, la cual se manifiesta en un cambio en la mirada y en la forma de ver las cosas, en un acercamiento o cambios a nivel espiritual y en la sensación de una mayor madurez personal. Así, los resultados dan cuenta como la experiencia de duelo lleva a los padres a una revisión profunda de sus creencias, valores y significados personales, invitándolos de esta manera a una reinención de sí mismos. En la totalidad de las entrevistas realizadas los padres reportan que esta experiencia les ha significado un cambio radical en sus prioridades y en la forma de ver y asumir la vida, enfatizando la importancia de diferenciar lo urgente de lo importante, tomarse las cosas con más calma y asumir la fragilidad de la vida. De igual forma, los padres entrevistados manifiestan cambios a nivel personal que los aproximan o los hacen sentir con una mayor madurez para enfrentar la vida, lo que se refleja en un mayor sentido de responsabilidad, cambios en las relaciones con los demás, en la capacidad de aprovechar y disfrutar la vida y en un mayor acercamiento y desarrollo a nivel espiritual, el cual se constituye como un soporte relevante para dar sentido y elaborar el duelo. Así los padres le otorgan a la experiencia de duelo un lugar psicológico de referente o “brújula” a partir de la cual la vida se ordena, comprende u orienta.

“Ha sido la experiencia más traumática de mi vida en el sentido de la cantidad de dolor experimentado (...) cambió el cómo entendemos la vida, siento que maduré... Siento que ya como que nada puede ser más difícil que eso cachai (...) Como que valoro mucho más las cosas...Me di cuenta de que la vida es como tan de momentos, hay tan poco control sobre las cosas, que de repente no vale la pena intentar tener

un plan tan rígido, querer que las cosas sean de cierta forma. Iba a ser papá y de un momento a otro no lo fui no más po, cachai. (...) yo no soy creyente, no creo en Dios ni nada, siempre pienso que Manuel está por ahí en el cosmos, qué sé yo, y si está por ahí, me gustaría que igual esté orgulloso de su papá .., y quiero que mi familia también sienta eso, cachai. Ese fue el cambio, no me gustaría desperdiciar mi vida, ... trato de ser ahora más empático... quiero vivir la mejor vida que pueda vivir, sí... Aprovechar el tiempo” (Entrevistado, 26 años).

“Me cambió la vida, definitivamente. En valorar la familia, valorar las cosas, es como un vuelco grande con tu vida...uno se ve tan hundida en el mundo de tu trabajo, que las cosas, que el aseo, que la casa, que todo funcione perfecto... pero ahora no, ahora comparto más con mi familia (...) Pienso que pierdo mucho tiempo en el trabajo, la vida es tan corta (...)cuando uno se proyecta tanto y de repente por querer hacer y lograr muchas cosas, pierdes el tiempo, ese poco tiempo de no estar con tu familia, de no compartir con tus amigos. Como te digo, nosotros no podemos saber qué nos va a pasar saliendo de acá...pero después de esta experiencia, es como que los quiero más, disfruto más con ellos” (Entrevistada, 45 años).

c) Impacto en los vínculos

Acorde a la información obtenida en las entrevistas realizadas a los padres, es posible constatar que la experiencia de duelo perinatal permea las relaciones y vínculos que los padres establecen, siendo la legitimación social del duelo un aspecto muy relevante en la consolidación o quiebre de relaciones significativas para los padres. Los resultados indican que los padres participantes de la investigación durante su experiencia de duelo recibieron múltiples respuestas de apoyo que contribuyeron a consolidar y profundizar vínculos a nivel familiar y social que fueron de gran importancia para sobrellevar y gestionar la experiencia de duelo. De esta manera, se activaron y consolidaron redes de apoyo y se logró una mayor profundidad y fluidez en los vínculos, dando la oportunidad de mejorar y consolidar relaciones. Por otra parte, las entrevistas evidencian también quiebres en vínculos significativos, que dan cuenta de falta de apoyo y empatía, de lejanía, de amistades o

relaciones que se diluyen, no siendo capaces de otorgar el apoyo esperado por los padres. De igual forma, los resultados evidencian elementos culturales en la respuesta social ante la muerte que se relacionan con una cultura que no habla de ella, que tiende a negar, a guardar silencio o minimizar lo ocurrido y que deja de manifiesto la falta de repertorio y de respuesta social para abordar estas situaciones.

“Fue un crecimiento grande para nosotros como familia... se afiató más la relación, sobre todo con la familia de él... están como más preocupados de sus nietos, más preocupados de nosotros, entonces eso igual, fue bueno, dentro de lo malo la familia se unió más (...) Me di cuenta de que había gente que no era necesaria en mi vida, y de a poco se fueron alejando... yo también tal vez les cerré las puertas, no sé, pero siento que fue como una limpieza, como cuando uno limpia el Facebook” (Entrevistada, 35 años).

“Me molesta sí cuando la gente hace vista gorda e ignora la situación, ignora a mi hijo, que no es valorado, que pasa por alto toda esta situación (...)me daba mucha rabia que, “oh mejor no hablemos, no toquemos el tema, porque se va a poner a llorar; para que no llore no hablemos nada”, ehh, yo leía eso detrás de la actitud de la gente (...) la gente prefiere evitar este tema, como sociedad no estamos acostumbrados a asumir que es parte de nuestro quehacer (...) Mi mamá dice “yo no tengo nietos” y eso a mí, oh, me duele, porque obviamente para mí, mi hijo sí existe. Entonces que ella diga “no, yo no tengo nietos” es como que negara una historia que yo viví. Yo no puedo negar mi historia de vida.” (Entrevistada, 30 años).

d) Vínculo con el bebé

De acuerdo a los resultados obtenidos, la totalidad de los padres entrevistados expresa mantener un vínculo o conexión emocional con su bebé. Este vínculo se manifiesta y expresa a través de visitas al cementerio, el recordarlo cotidianamente y en la presencia de un dolor, que, si bien baja en intensidad en relación a cuando ocurre la muerte, no desaparece ni se supera completamente, reapareciendo cada cierto tiempo y siendo un dolor con el cual los padres conviven. De igual manera, las entrevistas reportan que la relación de los padres con

su bebé se reconstruye permanentemente, manteniéndose vigente y significativa, significando al bebé según las creencias de los padres con el carácter de ángel o regalo que adquiere una condición de referente que orienta la vida y acompaña a los padres. Así, los padres manifiestan que el recordar al bebé se significa como una conexión y cercanía que se vive cotidianamente e integra a la vida diaria. En esta línea, los resultados evidencian que los objetos que se vinculan al bebé (como fotografías, ropas, el ánfora con sus cenizas, u otros) juegan un rol importante facilitando la conexión posterior con el bebé significándolos como compañía y una forma de marcar su existencia y recordarlo. De igual forma, las visitas al cementerio²², se significan como una práctica que permite la reflexión y conexión personal, compartir y disfrutar en familia, integrando al bebé en su cotidianeidad.

“Mantengo el vínculo, recuerdo. No he querido volver a mirar fotos ni nada de eso, pero miro sus cosas, cachai, que están ahí, en un lugar y lo recuerdo con mucho cariño... el ánfora, está en mi casa, y mi papá de repente le lleva juguetes, le pone un autito de juguete y cosas así...El ánfora está en mi pieza, y como que de repente se despiden y todo, cachai, algo igual simbólico, no es que esté ahí po’...Para los cumpleaños también, un regalito. Se acuerdan...Todos los días le digo “chao”, así como “chao, que estés bien” ... una tontera, pero... lo tengo siempre bien presente (...) Sobre todo cuando estoy como cansado o algo así, es mi lugar de donde saco fuerzas” (Entrevistado, 26 años).

“Lo veo como que es mi ángel, que me cuida... como un mensaje (...) y cuando vamos al parque... Está la conexión de ir a verlo... Conversamos... en realidad yo converso mentalmente, porque no hablo yo... no soy de las personas que hablan mucho de sus sentimientos. Lo hablo, lo hago mentalmente y ahí me desahogo, mentalmente, no hablando sino pensándolo, analizándolo y despejando dudas, entonces me enfoco, con Arturo, de una forma espiritual. Le doy gracias al Señor por tenerlo conmigo (...) le doy gracias por tener un ángel” (Entrevistado, 35 años).

²² En la totalidad de los casos entrevistados se realizaron servicios funerarios de cremación o entierro del bebé, de esta manera algunos bebés fueron enterrados en un cementerio y otros fueron cremados y sus cenizas guardadas en un ánfora en la casa de sus padres.

6.3.2 Elementos relativos al duelo no considerados previamente

A continuación, se presentan algunos elementos que se observan en las entrevistas que resultaron de interés y que dicen relación con el duelo masculino, el enfrentamiento de un nuevo embarazo después de la experiencia de pérdida y la participación de los padres en la investigación.

a) Duelo Masculino

De acuerdo a la información obtenida, la totalidad de los padres (hombres) entrevistados dan cuenta de una postergación de su proceso de duelo debido a una focalización y concentración de los esfuerzos en apoyar, contener y proteger a su pareja, priorizando el proceso de duelo de ellas por sobre el propio. Los padres reportan que una vez que constataron que sus parejas se encontraban estables emocionalmente ellos pudieron permitirse sentir, expresar o procesar lo que habían vivido, dando cuenta de significados de responsabilidad en relación a ellas y del cumplimiento de un rol protector, donde se percibía que la expresión de sus sentimientos podría entristecer o dañar a su pareja.

"Veía que la Pamela se tenía que vivir ese momento, ella. Así como llorar y yo estar ahí vigilando la fragilidad de ella, que nadie le hiciera nada, cachai como que ahí sale mi rol, de macho protector, ahí vigilando, viendo que el médico, si tenía que decir algo, la enfermera, qué es lo que venía ahora... y dejarla a ella que sí sufriera, ella, que sintiera el dolor. Entonces como que me imagino que es como cuando uno come, que queda indefenso, y el otro vigila, mientras el otro come tranquilamente" (Entrevistado, 47 años).

"Sí veía que a lo mejor ella ya tenía, tal vez un poco más madurado el tema, siento yo, sentía yo que era tal vez el momento de expresarme un poco más... Porque tal vez al comienzo, con todas las emociones a flor de piel, empezar a expresar cosas podía hacerle más daño. Pero sí, ahora con el tiempo, por ejemplo, yo le decía "oye, sabes que lo extraño mucho, me gustaría estar con él... Fernanda, tengo pena, por el Manuel" (Entrevistado, 26 años).

Por otra parte, los resultados señalan una negación social o desautorización del duelo masculino o paterno, que concentra el dolor del duelo en la figura de la madre e invisibiliza y deslegitima el sufrimiento de los padres, imposibilitando que en muchos casos estos puedan vivir y ser acompañados en su proceso de duelo.

“Hasta mi madre me dijo, en un momento dado, “voy a ir a acompañar a la Pamelita porque ella está sufriendo”, yo le dije, vieja, yo también estoy sufriendo... “pucha Marcelo sí, pero ella tuvo al hijo...” nadie, nadie me validó en mi sufrimiento. Hasta el día de hoy, hasta mis mejores amigos... así como “pucha Marcelo, que lata, pero ¿cómo está la Pamela? ¿cómo se siente ella?” y yo les digo, oye, ¿me puedes preguntar a mí como me siento? Y los locos “ah el Marcelo, siempre con sus huevadas jaja” ... cachai... cualquier atisbo, digamos, de demostrar una humanidad en el hombre, como que la gente te queda mirando así como... ah ya... no, no hubo recepción, validación... entender de que también soy humano, de que estoy sufriendo tanto como ella, que somos dos, que no es ella simplemente (...) Y para que hablar de la familia, “pucha Marcelo, cuanto lo siento”, pero nada más. El papá de la Pamela me dijo, “bueno, hay que seguir pa’ adelante no más, ahora la Pamelita necesita de un hombre fuerte ... entonces, no he podido llorar (...) porque uno quiere llorar también con los suyos, no vas a andar llorando con el mundo...” (Entrevistado, 47 años).

b) Embarazo posterior a la experiencia de pérdida

De acuerdo a la información proporcionada por los padres, la experiencia de duelo perinatal repercute o tiene implicancias en la vivencia de los padres ante un nuevo embarazo, reportándose significados relacionados con la preocupación y el miedo de que las cosas vuelvan a fallar por un lado, pero por otro, con un impulso que lleva y conecta con la vida, que se relaciona con la necesidad de estar bien y recuperarse para darle lo mejor al hijo/a que está por nacer, evidenciándose la dualidad de abrirse y salir del dolor que forma parte del proceso de duelo.

“Con miedo, con mucho miedo...A que pasara lo mismo. Nos preocupábamos de todos los exámenes, cada examen preguntábamos más, eran muchas más las preguntas que hacíamos. Fuimos, por decirlo, entre comillas, un poquito más

detallistas, en comparación con el anterior (...) sentía mucha preocupación. Hasta el último día que nació, me preocupé” (Entrevistado, 35 años).

“Yo siento que en ese tiempo como que yo era como un tobogán, una montaña rusa, estaba bien un día, al otro día estaba mal, así... así me llevaba, arriba, abajo, arriba, abajo, arriba, abajo... Y cuando supe que venía ella, fue como ya... tengo que estar estable, tengo que estar arriba, arriba, arriba... Entonces fue como la fuerza que me impulsó para poder estar bien” (Entrevistada, 35 años).

c) Participación de ambos padres en esta investigación

Finalmente, se da cuenta de la información referida a la participación de los padres en la entrevista, la cual evidencia algunos casos de padres (hombres) en que la experiencia de duelo se había mantenido más bien encapsulada y silenciada, quedando referida sólo al ámbito de la pareja. De esta manera, se constató que para dos de los padres (hombres) participantes, la instancia de entrevista fue de las primeras ocasiones en que ellos hablaban en relación a su experiencia de duelo. Por otra parte, en la totalidad de las entrevistas realizadas los padres manifestaron emoción en ciertos momentos de ésta, evidenciándose la potencia emocional de la experiencia y la sensibilidad de los padres en torno a ella. Así, la participación de los padres en la entrevista de esta investigación, devela resultados que se relacionan con las emociones que generó este espacio de conversación y la valoración y significado que los padres otorgan a la acción de participar de ella, los cuales a continuación se presentan.

Respecto a las emociones que se gatillaron en la entrevista, los padres mencionaron comodidad y nerviosismo frente a la posibilidad de hablar de esta temática, satisfacción en relación a los aprendizajes que han experimentado y tristeza al recordar ciertas experiencias y momentos, dando cuenta de esta manera de la vigencia de los distintos desafíos del duelo, independientemente del tiempo que haya transcurrido a la pérdida.

“Estoy nervioso jaja. Porque este es un tema que lo hablo con Raquel no más po'. No lo hablo con nadie más... Es que yo, en lo personal, trato de no hablarlo. Porque no

me gusta mucho recordar este tema. Porque después me deja mal” (Entrevistado, 37 años).

“Me sentí súper bien, súper bien... siento que el tema del Beltrán lo tengo tan trabajado, porque como que estuve un año entero para estar con él... un año entero pa’ trabajar en conjunto con el Sebastián, entonces como que siento que estoy bien, con respecto a ese tema. No es algo que me haga daño” (Entrevistada, 26 años).

En cuanto a los significados que los padres atribuyen a este espacio, estos se relacionan con el desafío de poder hablar del tema, el poder aportar y contribuir con la experiencia y la validación y reconocimiento social de la temática.

Respecto al desafío de hablar, los padres participantes significan este espacio como un ejercicio que permite calibrar y dimensionar cómo están en relación a esta temática y que permite percibir aprendizajes logrados y también detalles o aspectos que no se habían dimensionado previamente.

“Para mí es todo un ejercicio también como de hablar” (Entrevistada, 35 años).

“Es doloroso conversarlo y acordarse, pero poder conversarlo tranquilo es satisfactorio. Me doy cuenta de que voy paso a paso, tranquilo, conllevando el tema” (Entrevistado, 35 años).

Por otra parte, los padres valoran y significan el poder hablar de esta temática, como un aporte al reconocimiento social de ésta, como una visibilización y validación de su experiencia y como una posibilidad de poder aportar a otros, dado que en su opinión resulta una experiencia difícil de vivir y de la cual se habla muy poco.

“Me gusta hablar de eso, me gusta que me pregunten, me gusta sentirme valorada frente a la situación que viví porque siento que se valida, que se le da esa existencia, que se le da cabida a la situación. Gracias por hacer visible estos temas; como le digo, son muchas veces, tabú dentro de esta sociedad (...) creo que es importante también contarle porque de una u otra manera a las personas les puede también

servir (...) aportar un poco de lo que uno ha llevado, que no son cosas fáciles tampoco, ni creo que la sociedad esté tampoco acostumbrada a hablar de estos temas (...) porque para todo papá que pierde un hijo es muy difícil hablar del tema, yo he notado que es muy complejo” (Entrevistada, 30 años).

6.3.3 Integración de Momentos y Aspectos de la Atención con la Experiencia de Duelo

A continuación, se aborda la relación entre la experiencia de atención y duelo, a partir de una integración de los resultados alcanzados en relación a los aspectos y momentos de la atención y el duelo de los padres.

Los resultados obtenidos constatan que, desde la perspectiva y significados de los padres, el proceso de duelo y la experiencia de atención se relacionan ampliamente. Si bien la experiencia de duelo sobrepasa la atención proporcionada por los equipos de salud, ésta se vuelve muy gravitante ya que la experiencia de pérdida e inicio del duelo ocurren precisamente en este contexto, siendo los padres especialmente sensibles a lo que ocurra en este entorno.

Para aproximarse a la comprensión de la experiencia de atención, en esta investigación se han explorado los significados de los padres respecto a los momentos más relevantes que distinguen en ella, como de aquellos aspectos que la caracterizan. La comprensión del duelo estará dada a partir de los significados de los padres y se considerarán algunos elementos teóricos expuestos previamente en el marco teórico, como los desafíos del duelo planteados por Niemeyer (2002) y los conceptos de duelo desautorizado (Martos-López y otros, 2016; Burden et al, 2016; Cassidy et al.,2018) o anticipado (Lindemann, 1944), con la finalidad de aportar a una mayor comprensión de la relación entre la experiencia de atención y el duelo de los padres.

De acuerdo a la información recabada en esta investigación, la atención proporcionada por los equipos de salud en términos globales resulta una experiencia heterogénea y matizada para la totalidad de los participantes. Así, en la experiencia de los padres el comportamiento de los distintos aspectos y momentos fue de una gran variabilidad, lo que da cuenta de una falta de lineamientos institucionalizados que orienten y den consistencia al actuar de los equipos. Los resultados muestran que en la experiencia de

atención de los padres coexistieron algunos aspectos y momentos que fueron valorados muy positivamente facilitando el duelo de los padres, que se entrelazaron con otros aspectos y momentos que lo entorpecieron e hicieron más duro aún. Se observa también que, al momento de evaluar globalmente la experiencia de atención, los padres relevan los aspectos y momentos positivos de la experiencia por sobre los negativos. De esta manera, ocho de los diez padres participantes evalúan en términos globales su experiencia de atención como positiva y sólo dos de ellos como negativa, pese a que en todas las experiencias coexistieron elementos facilitadores y entorpecedores del duelo.

Respecto a los aspectos de la atención que fueron explorados que dicen relación con el vínculo con equipo de salud, acceso y disponibilidad de información, participación en la toma de decisiones, espacio físico para el duelo, trato proporcionado al bebé, incorporación y participación de la familia, objetos de recuerdo, ritos y uso de sedantes, los resultados confirman la relevancia de ellos en la experiencia de duelo de los padres, aunque hay variabilidad en cómo se presentan en sus aportes específicos.

De esta manera, la totalidad de los padres señala al *vínculo establecido con los equipos de salud* como el aspecto más importante en la atención proporcionada, destacando así la relevancia y peso indiscutido que tiene este aspecto en la valoración de la experiencia de atención y duelo de los padres. Este aspecto se caracteriza por presentarse transversalmente y cruzar todo el proceso de atención, resultando primordial y gravitante en la experiencia de duelo de los padres. El vínculo establecido con el equipo de salud releva la sensibilidad, empatía o bien la frialdad e indiferencia con la que se relaciona el equipo de salud con los padres. Así, se observa que el vínculo establecido con el equipo media la respuesta emocional de los padres durante todo el proceso de atención, pudiendo de esta manera aliviar o sobrecargar la experiencia de duelo de manera muy significativa. Por otra parte, el tipo de vinculación que el equipo establece con los padres da cuenta también de la legitimación o desautorización del duelo de los padres, aspecto que forma parte del contexto social más amplio del cual los equipos de salud forman parte. Los resultados obtenidos expresan diferencias importantes en relación a este aspecto entre distintos servicios de los hospitales, pero también, dentro del equipo de una misma unidad, evidenciándose en todas las entrevistas realizadas la presencia de un trato sensible y empático que coexiste con la

expresión de frialdad, indiferencia o mal trato proporcionado por integrantes del equipo. Así, el vínculo establecido con el equipo de salud, puede ser visto como un obstaculizador o facilitador de todo el proceso de duelo y de los desafíos que éste implica por la contención que proporciona, siendo también significado por los padres como una “medida” de la calidad de la atención recibida y de la satisfacción general de los padres en relación a ella.

De igual forma, los resultados también destacan la importancia que tienen por sobre otros aspectos de la atención el acceso y disponibilidad de información, el espacio físico para el duelo y el trato proporcionado al bebé.

El acceder y disponer de información se presenta como un aspecto muy significativo de la atención que facilita el duelo de los padres, cobrando gran importancia en múltiples momentos de la experiencia de atención, como el quiebre, procedimientos y exámenes y reuniones de cierre o post hospitalización. De acuerdo a los resultados, se observa una gran variabilidad en las respuestas del equipo, constatándose que el disponer de información proporciona a los padres tranquilidad, sentimientos de seguridad y evita culpas innecesarias. Por el contrario, la carencia o demora en la entrega de información aporta angustia, preocupación, además de sentimientos de invisibilización y abandono al proceso que viven los padres. Este aspecto es valorado positivamente por la orientación que proporciona y porque facilita el involucramiento e implicación activa de los padres en el proceso de atención, contribuyendo también a la toma de decisiones. Es significado por los padres como un aspecto que se relaciona íntimamente con la valoración de una atención de calidad y positiva. En relación a los desafíos que el duelo plantea, el acceso a información contribuye especialmente en poder asumir más plenamente la realidad de la pérdida, pero también a la creación de nuevas significaciones y narrativas que los padres hacen sobre sí mismos y su sistema de creencias y valores.

El trato proporcionado al bebé, es un aspecto que cobra gran relevancia al momento del desenlace, pero también, está presente en la realización de exámenes o procedimientos, a través del interés o desinterés manifestado por el equipo y la focalización en la patología. Los resultados señalan que el trato proporcionado al bebé fue mayoritariamente positivo, sin embargo, no lo fue en la totalidad de los casos. Gestos y actitudes del equipo son significados por los padres como expresiones de sensibilidad, respeto, cuidado o en caso contrario, como

una desvalorización, falta de respeto y descuido por parte del equipo. Los resultados muestran que cuando esto último ocurre los padres significan la atención como negativa o falta de calidad, teniendo de esta manera un peso importante en su percepción general de la atención cuando el trato proporcionado al bebé no es el esperado por ellos. Por otra parte, el trato proporcionado al bebé alude también al grado de desautorización o validación que el equipo otorga al duelo de los padres, pudiendo de esta manera contribuir en los sentimientos de invisibilización, negación y minimización que el contexto da a la muerte del bebé llevando a los padres a aumentar sus sentimientos de soledad e incompreensión ante la pérdida. De esta manera, el trato que el equipo proporciona al bebé, las expresiones utilizadas, la forma de referirse o de relacionarse con él pueden aportar al duelo de los padres elementos que los padres integran y contribuyen a la reconstrucción de la relación con su bebé.

El espacio físico para el duelo se acota al momento del desenlace y es un aspecto de la atención que destaca por la valoración e importancia que tiene para los padres, siendo significado como una delicadeza y preocupación del equipo, que otorga tranquilidad y privacidad a un momento, especialmente difícil que resulta vital en el duelo. En la totalidad de los casos participantes de esta investigación se contó con medidas o acciones de los equipos de salud que permitieron a los padres contar con un espacio que proporcionó un resguardo para el duelo, lo que indica que probablemente los hospitales tengan alguna normativa o acuerdo al respecto. Los resultados indican que los padres aprecian la preocupación y sensibilidad demostrada por los equipos de salud por cuidar la intimidad del momento y evitar el contacto de las madres en duelo con otros recién nacidos. De esta manera, este espacio es especialmente valorado por los padres porque acoge su dolor y se hace cargo de la hipersensibilidad que presentan en esos momentos ante el contacto con otros bebés o embarazadas, lo que lo constituye en uno de los aspectos que los padres consideran como más positivos o destacables de la atención recibida, observándose un gran agradecimiento en relación a ello. Respecto al duelo, este espacio contribuye al reconocimiento de la realidad de la pérdida, valida la posibilidad de abrirse al dolor y proporciona vivencias claves que contribuyen al vínculo con el bebé.

Por otra parte, los resultados de esta investigación también reportan que algunos aspectos de la atención se desplegaron escasamente en el contexto de la atención hospitalaria,

como lo son la *realización de recuerdos y ritos*, aspectos que desde la perspectiva de la elaboración del duelo contribuyen a reconstruir la relación de los padres con el bebé fallecido, detectándose de esta manera una fragilidad en la atención proporcionada por los equipos de salud, que evidencia diferencias en el proceder de los equipos y la falta de protocolos al respecto. Se observa que la *realización de recuerdos* del bebé, es un aspecto que se acota sólo al momento del desenlace y, principalmente, a la toma de fotografías del bebé. Los padres significan estos objetos como de un gran valor y carga emocional, observándose que en algunos casos proporcionan tranquilidad y conexión consigo mismos y su bebé, aunque en otros pueden ser fuente de tristeza y dolor. En cuanto a la realización de *ritos*, como la realización de oraciones, bautizos o ceremonias religiosas en el contexto hospitalario, estos se observaron escasamente y fueron intencionados o promovidos por algunos padres o miembros del equipo de manera espontánea en base a sus propias creencias.

De igual forma, en esta investigación se constata que la utilización de *sedantes*, fue un aspecto de la atención que no se presentó en ninguna de las experiencias de los participantes, dando cuenta, probablemente, de la existencia de un criterio compartido y establecido a nivel del equipo médico al respecto, el cual sin duda beneficia la experiencia de duelo de los padres, ya que su uso impediría el involucramiento de los padres en momentos únicos e irrepetibles como lo son el contacto y despedida del bebé, que de no proporcionarse, probablemente, dificultarían el trabajo posterior en torno al duelo, que consiste más en una revinculación y resignificación de la relación con el bebé que en un desapego de éste.

En cuanto a los aspectos *participación de la familia, acompañamiento psicosocial y toma de decisiones*, los resultados constatan una gran variabilidad y diferencias en la forma en como estos aspectos fueron abordados por los equipos de salud en las distintas instituciones hospitalarias involucradas en esta investigación, dando cuenta de la falta de lineamientos compartidos e institucionalizados en relación a estos aspectos.

La *Incorporación y participación de la familia*, es un aspecto que es relevado por los padres en el momento del desenlace: durante la hospitalización de las madres y en los espacios de contacto, despedida y recuperación del cuerpo del bebé. Los resultados muestran que es un aspecto muy valorado por el soporte emocional y relacional que proporciona a los padres que resulta fundamental en el duelo, ya que la experiencia de pérdida lleva con

frecuencia a los padres a revisar sus relaciones más significativas en función de cuanto éstas incorporan, validan y proporcionan soporte, gatillándose muchas veces quiebres importantes en las relaciones más cercanas, las cuales forman parte del desafío del duelo de reconocer la realidad de la pérdida que involucra los quiebres o distanciamientos que ocurren a nivel social y relacional en torno a la pérdida del bebé. Los resultados obtenidos evidencian distintas normativas en las instituciones de salud que limitan el acceso de la familia e incluso pareja, quedando a criterio de los equipos las posibilidades de flexibilizar y facilitar el acceso. Esta investigación reporta que los obstáculos en relación a este aspecto de la atención despiertan sentimientos de soledad, abandono, rabia y frustración en los padres, que se adicionan al dolor del momento.

Por otra parte, el *acompañamiento psicosocial* es un aspecto que cruza toda la experiencia de atención que surge como un aspecto importante de la atención proporcionada en el contexto de las instituciones de salud públicas chilenas, que los padres relevan por la seguridad que les proporciona y por la fluidez que otorga al proceso de atención. Los resultados dan cuenta que seis de los diez padres participantes contaron con el apoyo permanente de algún integrante del equipo de salud durante el proceso de atención hospitalaria, labor que en algunos casos fue realizada de manera informal por profesionales del equipo que desempeñaron esta función motivados por el vínculo establecido con los padres, yendo más allá de su rol profesional. De esta manera, los resultados expresan la falta de consolidación e institucionalización de este aspecto en las instituciones del sistema de salud público chileno. En relación a la realización de psicoterapia, se observa que ésta se potencia al finalizar el proceso de atención, quedando en la mayoría de los casos entrevistados desconectado del proceso y sólo en unos pocos de ellos la acompañó desde el momento del quiebre. De esta manera, sólo algunos de los padres tuvieron acceso a esta instancia durante la atención hospitalaria, observándose que en la mayor parte de los casos la atención psicológica falla por descoordinaciones. Se reporta también que el aporte de la psicoterapia es sensible a la experiencia y formación de los profesionales involucrados. De acuerdo a los resultados obtenidos, se observa que el apoyo psicoterapéutico ligado al proceso de atención hospitalaria facilita la participación de ambos padres en esta instancia y es un aporte para los padres en su duelo, contribuyendo en el abordaje del reconocimiento de

la realidad de su pérdida, a la posibilidad de abrirse y salir del dolor, de reconstruir la relación con su bebé, de revisar significados personales y su propia identidad.

En cuanto a la *participación de los padres en la toma de decisiones*, los resultados indican que es un aspecto que se relaciona íntimamente con el acceso a la información. Se observa como un aspecto que en la experiencia de los padres entrevistados queda en general acotada al momento del quiebre, asociada a la posibilidad de interrumpir el embarazo y luego, en el desenlace respecto al ver y tener contacto con su bebé después de ocurrido el parto. Los significados de los padres denotan que el poder participar de la toma de decisiones contribuye a sentirse parte e involucrado en el proceso, aportando tranquilidad en momentos difíciles, ayudando al desafío que el duelo plantea de asumir la realidad de la pérdida. Por el contrario, la marginación o el tener que acatar decisiones no compartidas gatillan y agregan sentimientos de rabia, tristeza e impotencia al proceso de duelo. Los resultados también denotan la tensión que se genera en la relación médico-paciente, en casos en que es posible realizar una interrupción del embarazo, cuando la decisión de los padres no es validada por el médico tratante, deteriorándose de manera muy significativa la experiencia de atención de los padres, potenciándose la vivencia de un duelo desautorizado y anticipado por parte de los padres.

Por otra parte, en el desarrollo de la experiencia de atención, los padres relevan cinco momentos: quiebre, procedimientos y exámenes, derivaciones, desenlace y reuniones de cierre o post hospitalización. Estos momentos en general van sucediéndose en el tiempo, a excepción de procedimientos y exámenes que ocurren en paralelo con las derivaciones y que, si bien, se concentran después del quiebre, pueden prolongarse a las etapas siguientes. Aunque cada uno de estos momentos resulta importante, los resultados destacan el momento del desenlace y el quiebre como cruciales en el proceso de duelo de los padres.

El momento del *desenlace*, se releva por la gran centralidad y potencia que tiene en el duelo, ya que en él ocurren el contacto, muerte, despedida y recuperación del cuerpo del bebé y variados aspectos de la atención se ponen en juego. De acuerdo a los resultados obtenidos, el *contacto y despedida* del bebé son instancias muy importantes para el duelo de los padres, que son significadas como espacios de una gran intimidad, que permiten a los padres expresar sus emociones y hacer recuerdos, los cuales cobran, en la mayor parte de los casos, especial

relevancia en el vínculo que se establece posteriormente con el bebé. En cuanto a la *recuperación del cuerpo de bebé*, los resultados dan cuenta que los padres son especialmente sensibles al *trato que el equipo de salud proporciona al bebé* y ven en ello cuan legitimado es su propio duelo y cuan sensibilizado o acostumbrado está el equipo involucrado en su labor. De igual forma, los resultados señalan que el *espacio físico para el duelo, incorporación y participación de la familia y la realización de recuerdos* cobran una relevancia crucial en este momento. De acuerdo a los desafíos que plantea el proceso de duelo (Neimeyer, 2012), este momento resulta relevante en el reconocimiento de la realidad de la pérdida y la respuesta de los equipos da cuenta de cuan desautorizado o validado es el duelo de los padres.

A su vez, el momento del *quiebre*, destaca por la fuerte respuesta emocional en torno a la realidad de la pérdida que se da en este momento, en que se inaugura la experiencia de duelo de los padres. Se caracteriza por que no pocas veces lleva a los padres al aislamiento e impacta de manera importante en los vínculos y relacionamiento con las demás personas. En el momento del quiebre los aspectos de la experiencia de atención que resultaron especialmente relevados por los padres son el acceso y disponibilidad de información, el vínculo con el equipo de salud y la participación en la toma de decisiones, aspecto que se hace especialmente relevante en situaciones de quiebre con trayectoria larga, como pueden ser los casos de inviabilidad fetal.

Los resultados obtenidos, señalan que de los momentos de la experiencia de atención las *derivaciones internas y externas*, son indicadas como un momento especialmente crítico y débil y que dependiendo de la interacción establecida con los distintos integrantes del equipo puede operar aumentando o no la vivencia de invisibilización del duelo en los padres, haciendo en algunos casos más difícil el desafío de abordar la realidad de la pérdida y adicionando significados que podrían aumentar el dolor ya existente. Los padres con frecuencia significan este momento como espacios de descoordinaciones, esperas y demoras prolongadas que vivencian emocionalmente como momentos de gran abandono, soledad, impotencia, frustración, rabia y frialdad gatillados por la presencia de trabas o barreras que dificultan el apoyo entre la pareja o familia en momentos importantes. Al contrario, se observa también en algunos casos la relevancia y diferencia que hace en la experiencia

emocional de los padres el que estos momentos sean acompañados y facilitados por el equipo, proporcionando a los padres una experiencia emocional opuesta, que se significa como apoyo y contención que facilita abordar los desafíos del duelo. Lo anterior expresa la importancia del acompañamiento psicosocial, señalándolo como un aspecto de la atención que juega un rol relevante en este momento en particular. De igual forma se observa que la experiencia emocional de los padres va de la mano con la sensibilidad de los distintos integrantes del equipo de salud, observándose una gran relevancia y poder en la experiencia emocional de los padres el rol que guardias, secretarias y personal de contacto desempeñan, relevándose así en los resultados encontrados la importancia de considerar el *protagonismo y aporte que los distintos integrantes del equipo de salud* tienen en la experiencia de duelo de los padres.

Respecto a los otros momentos de la experiencia de atención, los resultados expresan que los *procedimientos y exámenes* son instancias que imponen a los padres una alteración importante en su rutina y tiempos personales de los padres. En muchos casos implican una espera prolongada para su realización o entrega de resultados. La respuesta emocional de los padres varía dependiendo de la relación establecida con el equipo, oscilando desde sentimientos de contención, tranquilidad, validación y agradecimiento al equipo, a otras situaciones en que priman el desamparo y abandono. El trato y vínculo que el equipo establece con el bebé, resulta un aspecto especialmente sensible en la vivencia de duelo de los padres. La desvalorización del bebé despierta en los padres sentimientos y la vivencia de un duelo incomprendido socialmente o bien la vivencia de una atención deshumanizada, donde prima el interés en la patología por sobre la persona. Al contrario, los casos en que el equipo se vincula con el bebé más allá de su enfermedad, les permite a los padres momentos de conexión positiva y disfrutar de su bebé y embarazo, pese a las complejidades de éste, evitando así un duelo anticipado. En relación a los desafíos del duelo, los resultados obtenidos relevan en este momento de la atención el reconocimiento de la realidad de la pérdida y los esfuerzos de los padres por sobreponerse en la dualidad de abrirse y salir del dolor por sobre otros elementos del duelo.

Se observa también que las *reuniones de cierre o post hospitalización*, son un momento de la atención en que se relevan la información y vínculo con el equipo, que los padres significan como una instancia que proporciona orientación y contención. De acuerdo

a los resultados obtenidos, este momento fue parte de la experiencia de atención en menos de la mitad de los casos entrevistados, evidenciándose dificultades para ser autogestionado por los propios padres, ocasionando en algunos casos tensión y desgaste. En relación al duelo resulta un momento clave que resguarda la continuidad de la atención y el que los padres puedan mantener un soporte que los acompañe y permita un trabajo psicoterapéutico en torno a la experiencia de pérdida, que contribuya al abordaje de los desafíos del duelo referidos al reconocimiento de la realidad de la pérdida, al poder conectarse con el dolor logrando posteriormente salir de él, invite a la revisión de significados personales y la reinención de sí mismos, como de la reconstrucción de la relación de los padres con su bebé.

Por otra parte, los resultados manifiestan la presencia de un duelo desautorizado en relación al *duelo masculino*, que con frecuencia no es acogido por el sistema de atención, especialmente, en aquellos casos en que la muerte del bebé ocurre de forma inesperada o abrupta, siendo múltiples las dificultades o barreras que se presentan para que éste pueda participar del proceso de atención y reciba la contención y cuidado que requiere y merece en esos momentos. Los resultados también dan cuenta que el acceso a psicoterapia post hospitalización no es ofrecido a los padres, centrándose sólo en la madre en los casos en que este apoyo es planteado. Por otra parte, los resultados también evidencian la invisibilización del duelo masculino en los comentarios de los padres sobre la participación en esta investigación donde se constata que en varios de los casos participantes el duelo masculino queda encapsulado y sin posibilidades de elaborarse, lo que puede ejemplificarse en que de los cinco padres entrevistados, dos de ellos era primera vez que hablaban del tema con alguien que no fuera su pareja, observándose de esta manera que los distintos desafíos que plantea la experiencia de duelo habían sido probablemente poco abordados y enfrentados.

Finalmente, los resultados expresan que el proceso de atención al duelo perinatal en instituciones de salud pertenecientes a la red pública de salud se relaciona íntimamente con el inicio del duelo de los padres, siendo éste muy sensible a las interacciones que establece cada uno de los integrantes del equipo en función de los distintos aspectos de la atención que están implicados en cada uno de los momentos del proceso. Aunque la atención hospitalaria se da al comienzo del duelo, los desafíos que éste plantea a los padres los lleva una y otra vez

a lo largo de su vida a revisitar y resignificar las vivencias de este importante y significativo periodo en la historia de la pérdida

VII. DISCUSIÓN

Los antecedentes recién presentados, dan cuenta que el abordaje del duelo perinatal en el sistema público chileno no ha sido suficientemente considerado, careciéndose de lineamientos técnicos que se hayan implementado a nivel nacional y de diversas investigaciones propias que releven la mirada de los padres y contribuyan a retroalimentar la práctica clínica en torno a él.

El origen y motivación de esta investigación, se relaciona con conocer los significados de padres respecto a su experiencia de duelo perinatal, en el marco de la atención proporcionada por instituciones de salud pertenecientes al sistema público chileno, con la finalidad de poder identificar los momentos y aspectos más significativos de la atención y caracterizar los significados que los padres construyen en torno a ellos, de manera de contar con información que contribuya a abordar la experiencia de atención de manera intencionada, cuidadosa y pertinente.

Los ámbitos que fueron estudiados se relacionan con los momentos y aspectos de la atención que los padres significan como más relevantes y con aquellos que la literatura especializada destaca en la atención al duelo perinatal, así como a la relación que es posible establecer entre experiencia de atención y duelo de los padres.

La discusión que a continuación se plantea se orienta a la búsqueda de posibles tensiones, preguntas y oportunidades que surgen en relación a la comprensión del duelo, al proceso de atención, a los aspectos y momentos implicados y al equipo que participa del abordaje del duelo perinatal en el contexto de atención del sistema de salud público chileno.

– **Comprensión del duelo**

En el contexto de esta investigación, se acota la experiencia de duelo al proceso de atención en instituciones de salud, donde si bien los desafíos que el proceso de duelo (Neimeyer, 2012) implica a los padres están siempre presentes y en curso, el reconocimiento de la realidad de la pérdida pareciera resultar el desafío que cobra un mayor protagonismo dado que, precisamente, es en el contexto de esta atención cuando se da inicio al proceso,

adquiriendo de esta manera una mayor relevancia transitoria en relación a otros desafíos que el duelo plantea a los padres.

De acuerdo a la información recabada en esta investigación, pareciera ser que la visión de duelo imperante en las instituciones de salud pertenecientes al sistema público chileno se asociaría más a la mirada convencional y tradicional planteada por Freud (1917), caracterizada por una visión más intrapsíquica y pasiva del duelo, que a una comprensión de éste como un proceso relacional activo, centrado en la reconstrucción del vínculo y que el doliente configura en la relación con los otros en un contexto determinado (Cassidy et al.,2018; Neimeyer, 2012). La gran variabilidad de respuestas en los equipos y restricciones respecto a la participación de la familia, entrega de información, toma de decisiones, como también la constatación que en algunos casos el empoderamiento y rol activo de los padres tensiona la atención, podría estar dando cuenta de esto. Por otra parte, el predominio de una ausencia de instancias formales post hospitalización o de un canal abierto de comunicación con las familias posterior al alta donde los padres puedan recurrir, como el que la realización de recuerdos del bebé no sea un tema abordado institucionalmente en los hospitales públicos chilenos, podría también avalar este planteamiento. Lo anterior hace hipotetizar que, probablemente, hay poca conciencia en los integrantes de los equipos de salud respecto al propio rol que ellos juegan en el proceso de duelo de los padres. De esta manera, el que los equipos puedan acceder y conocer el significado que para los padres tienen distintos aspectos de su labor podría resultar movilizador y aportar a una comprensión más amplia y activa del proceso de duelo.

– **Atención al duelo perinatal**

De acuerdo a la información obtenida en esta investigación, la atención al duelo perinatal en el contexto de atención del sistema de salud público chileno releva y se centra principalmente en el impacto de éste en la mujer, pero en variadas ocasiones desconoce el impacto que el duelo tiene en el padre y otros miembros de la familia (Obst y Due, 2019; Fernández et al., 2019; Bonnette y Broom, 2011) y en la relevancia de la dimensión social que éste tiene (Cassidy et al.,2018), la cual queda menos abordada o es desatendida. Esto se evidencia en la presencia de restricciones innecesarias que privilegian el cumplimiento de

protocolos o normativas que conllevan a situaciones de gran soledad y abandono en momentos particularmente sensibles respecto al duelo, agregando dificultades o dolor que podrían evitarse en un proceso de por sí difícil y complejo.

Los resultados obtenidos llevan a reflexionar sobre la definición de quién es el paciente en la atención al duelo perinatal. Al parecer no hay una respuesta única en el abordaje que hacen los distintos equipos. Se observa que en las unidades especializadas y familiarizadas con embarazos de alto riesgo obstétrico, con frecuencia se incorpora activa y explícitamente en el proceso de atención a ambos padres cuando están en pareja y la mujer así lo desea, sin embargo, la mayor parte de las veces, la atención se focaliza sólo en la madre, quedando frecuentemente los padres desprovistos de cuidado y contención, lo que se evidencia en múltiples instancias, entre ellas las más frecuentes son los momentos de ingreso al hospital, donde los padres son tratados por el sistema como proveedores y garantes económicos, desconociendo su condición de padres y el impacto que el duelo perinatal tiene en todo el sistema familiar (Blackmore et al., 2011; O'Leary y Gaziano, 2011; Flenady et al., 2014; Burden et al., 2016; Contreras et al., 2016; Murphy y Cacciatore, 2017) y la relevancia que tiene para la madre en duelo la posibilidad de estar acompañada por personas significativas en esos momentos (Bonora, et al., 2018; Cassidy et al., 2018; Pastor, 2016; Côté-Arsenault, 2019b). De igual forma, la constatación de una falta de provisión de atención psicológica a los padres refleja también la desconfirmación de su duelo en el sistema de atención de salud. Se releva de esta manera, un abordaje más individual que familiar que, probablemente, es derivado de una mayor focalización de la atención en aspectos más biológicos y físicos, que en una concepción más integral de la salud.

Los resultados también aluden a la distribución del poder que se da en la relación médico-paciente en el contexto de la atención proporcionada por hospitales pertenecientes a la red pública de salud, los cuales dan cuenta de la presencia de una verticalidad de la relación, que muchas veces es anclada y validada por los propios pacientes, en función de los conocimientos técnicos de los equipos. Lo anterior se relaciona, con la pasividad y sumisión de los pacientes que con frecuencia el sistema impone y promueve, lo que resulta contradictorio con los beneficios terapéuticos y saludables en relación al duelo, que derivan de una participación e implicación activa de los padres en el proceso de atención (Côté-

Arsenault, 2019b; Cassidy et al., 2018) lo cual resulta especialmente relevante en el proceso de reconstrucción de significados e identidad que el proceso de duelo implica (Neimeyer, 2012). De esta manera, resulta necesario avanzar potenciando la horizontalidad, el rol activo de los padres, la revisión crítica de las acciones y las decisiones, resguardando la condición de sujeto de los padres.

Pese a que la experiencia de atención fue heterogénea y en su globalidad fue evaluada por la mayoría de los padres como positiva, la vivencia de un duelo desautorizado (Burden et al., 2016) es algo que la totalidad de los padres participantes reconocen haber experimentado en algún momento de la atención, la cual se expresa en la indiferencia, frialdad que algunos integrantes del equipo expresaron hacia los padres o en el trato proporcionado al bebé, gatillando en los padres sentimientos de invisibilización o falta de reconocimiento a su dolor. Los resultados dan cuenta también de una despersonalización de la relación equipo de salud-paciente y de la importancia que la atención de salud recoja la necesidad de los padres de ser considerados, escuchados y acogidos, ya que estos elementos forman parte y contribuyen a su recuperación y elaboración del duelo, tensionando de esta manera la concepción de salud y la dicotomía mente-cuerpo que estaría a la base de la atención proporcionada.

– Aspectos de la atención al duelo perinatal

Los resultados obtenidos en esta investigación confirman la relevancia en el proceso de duelo de los padres de aspectos de la atención que la literatura especializada plantea, como el vínculo establecido con equipo de salud, acceso y disponibilidad de información, participación en la toma de decisiones, espacio físico para el duelo, trato proporcionado al bebé, incorporación y participación de la familia, realización de recuerdos y ritos y ausencia del uso de sedantes (Umamanita y EPEN, 2009; López de Ayala et al., 2010, Santos et al, 2015; Pastor, 2016; Cassidy et al., 2018; Bonora, et al., 2018;). De ellos, los aspectos que más se relevan en la experiencia de duelo de los padres son el vínculo establecido con el equipo de salud, el acceso y disponibilidad de información, el espacio físico para el duelo y el trato proporcionado al bebé.

De esta manera, distintos aspectos de la atención se relacionan con la significación de la vivencia de pérdida y la vinculación con el bebé fallecido, elementos que resultan claves en el proceso de duelo (Neimeyer, 2012).

Así, los padres constatan la relevancia de aspectos tales como el acceso a la información y la toma de decisiones respecto al aprovisionamiento de tranquilidad o culpas, constatándose la importancia de la experiencia de atención en los desafíos que el proceso de duelo plantea.

Por otra parte, este estudio, destaca la relevancia y centralidad que cobra en el duelo de los padres participantes el vínculo establecido con los equipos de salud, mediando la experiencia de atención. Un trato sensible y empático debiera esperarse sea algo dado, asegurado, en el contexto de una atención de calidad como estipula el Modelo Biopsicosocial que el Minsal (2018) declara y promueve. De acuerdo a la información proporcionada por esta investigación, esto no ocurriría ni estaría garantizado en todos los casos. De igual forma, las alusiones sobre un trato discriminatorio expresados por algunos padres, resultan preocupantes e inaceptables, siendo relevante dar voz a faltas y carencias tan relevantes que estarían ocurriendo en los centros hospitalarios.

Respecto a los distintos aspectos de la atención explorados se evidencia que sólo en relación al espacio físico para el duelo (orientado a resguardar a la madre del contacto con otras madres que están junto a sus bebés sanos) y a la no utilización de sedantes, que impidan a la madre poder participar activamente del proceso, se observa una respuesta homogénea en los equipos, ya que los otros aspectos se caracterizaron por una gran variabilidad en su respuesta.

La relevancia del vínculo equipo de salud-paciente, en el contexto de una atención que muchas veces se torna de alta complejidad y requiere la interacción y participación de múltiples especialistas, lleva también a pensar en la importancia de garantizar el acompañamiento psicosocial como un aspecto fundamental de la atención, en tanto permita asegurar, al menos, un vínculo que permanezca estable durante todo el proceso de atención, que acompañe y otorgue a los pacientes un lugar seguro donde resguardarse de la adversidad que enfrentan. Los resultados obtenidos dan cuenta, que los padres destacan de manera especial este aspecto de la atención, por la tranquilidad y seguridad que les aporta y la fluidez

que otorga al proceso. De esta manera, potenciar el rol de los equipos psicosociales podría ser gravitante y contribuir de manera importante en la respuesta al duelo de los padres, contribuyendo a enfrentar, resignificar y aprender a vivir con el dolor de la pérdida, lo que va en línea con lo planteado por el propio Minsal (2018) y CHCC (2017). En la misma línea, Coté- Arsenault (2019b) respalda lo anteriormente planteado, mencionando la importancia de la figura de un coordinador en el equipo de salud en casos de embarazos con diagnósticos de inviabilidad fetal, que acompañe a la familia en las atenciones médicas y a través de visitas domiciliarias.

De acuerdo a los resultados obtenidos, la participación de los padres en la toma de decisiones es un aspecto que no presenta un patrón unificado, quedando a criterio de los equipos tratantes el manejo y grado de inclusión de los padres. De igual forma, se confirma la relevancia del rol activo e incorporación de los padres en el proceso de atención, por la tranquilidad que proporciona, como también la relación positiva entre entrega de información, toma de decisiones y calidad de la relación médico-paciente. Dada la vigencia de la Ley de Interrupción Voluntaria del Embarazo (IVE), la participación de los padres en la toma de decisiones se vuelve un tema clave y sensible, donde la verticalidad que se ha observado con frecuencia en la relación sanitaria se pone en juego. Las diferencias de miradas entre padres y equipos de salud, develan tensiones y la necesidad que los equipos estén conscientes de la importancia de dar una información amplia, que vaya más allá de las posturas personales al respecto, para que los padres puedan decidir estando informados y en plena libertad. Resulta relevante también que los equipos de salud, desarrollen una actitud respetuosa que acoja y valide el derecho de los padres a tomar sus propias decisiones. De igual forma, este contexto exige también a los padres un rol activo y empoderado, para el cual no siempre están preparados. Avanzar en esta línea puede ser un aporte en la construcción de un nuevo encuadre de la relación equipo de salud-paciente, que trascienda esta temática en particular.

Respecto al espacio físico para el duelo, en todas las entrevistas realizadas, se da cuenta de la relevancia de este espacio en el proceso de duelo de los padres, por la intimidad y tranquilidad que proporciona. La inexistencia de espacios contemplados para el duelo perinatal en la infraestructura y diseño de los hospitales, habla de lo poco integrada que está

la vivencia de la muerte y duelo en los hospitales. Esta situación obliga a los equipos a buscar distintas soluciones para proveer este espacio a los padres, el cual fue valorado enormemente por la totalidad de los padres participantes. Tal vez el hecho que sean respuestas muchas veces definidas o resueltas en el momento, hace que los padres releven la intención o preocupación, por sobre la calidad misma del espacio. Llama la atención que, pese a que ningún hospital contó con una infraestructura especial para este tema, todos los equipos hayan desarrollado y desplegado estrategias para lograr proporcionar intimidad a los padres, lo cual es evaluado muy positivamente por estos.

Por otra parte, la información obtenida en esta investigación concluye que el trato proporcionado al bebé, mayoritariamente, es significado por los padres como cuidadoso, cariñoso y respetuoso. Sin embargo, se reportaron situaciones de un trato significado por los padres como negligente, carente de respeto y frío, que desde su perspectiva estaría dando cuenta de falta de formación y procedimientos claros, como de un acostumbamiento de parte del equipo a estas situaciones. De esta manera, el trato proporcionado al bebé, resulta un aspecto muy sensible de la atención que se despliega en el momento del parto, durante el desenlace, aunque también en los distintos exámenes o procedimientos realizados. Así, el trato proporcionado al bebé se mezcla o estaría dando cuenta de la validación y visibilización del duelo que los padres vivencian en la relación con los equipos de salud, aspecto que, probablemente, en el contexto de procedimientos y exámenes sea una dimensión menos evidente y consciente para el equipo.

De acuerdo a los resultados obtenidos, la atención al duelo perinatal podría beneficiarse con la incorporación de aspectos que amplíen su marco de actuación, como facilitar o proveer la opción de generación de recuerdos u objetos de memoria, realización de ritos, incorporación de la familia, fortalecimiento del acompañamiento psicosocial y terapia psicológica, ampliando así el repertorio de los equipos de salud acorde a los aportes de la evidencia científica disponible (Côté-Arsenault, 2019b; Steen, 2019; Umamanita y EPEN, 2009; López de Ayala et al., 2010, Santos et al., 2015; Pastor, 2016; Cassidy et al., 2018; Bonora, et al., 2018).

– **Momentos de la atención**

Esta investigación concluye que los padres identificaron y relevaron cinco momentos de la experiencia de atención al duelo perinatal: el quiebre en el proceso de embarazo, los procedimientos y exámenes médicos, las derivaciones dentro de un mismo hospital o de un centro hospitalario a otro, el desenlace del embarazo, que incluye el contacto, despedida y recuperación del cuerpo del bebé, y las reuniones de cierre o post hospitalización.

De acuerdo a los resultados, las derivaciones que ocurren dentro de un mismo hospital, como de un centro de salud a otro son, sin lugar a dudas, un momento de la atención que resulta necesario revisar y fortalecer, ya que concentran importantes falencias y momentos de deshumanización del sistema. Podría hipotetizarse que el carácter transitorio del vínculo y la parcelación de la información en distintas personas que participan de la atención, son elementos que podrían estar relacionados con la calidad de la atención y la falta de adecuación y flexibilización de ésta, que muchas veces el abordaje del duelo perinatal requiere.

Por otra parte, los momentos del quiebre (instancia en que el curso del embarazo cambia) y desenlace (contacto, despedida y recuperación del cuerpo del bebé) resultan los de mayor carga emotiva para los padres y las acciones de los equipos de salud se tornan especialmente relevantes para el proceso de duelo, dada la fragilidad emocional de los padres en esos momentos y a la vivencia de momentos únicos en la relación y contacto de los padres con el bebé, siendo de esta manera, especialmente, importante las acciones y cuidados que el equipo provea a los padres en estas instancias.

Los resultados también reportan que las reuniones de cierre resultan claves para los padres, pero no está siempre garantizada en el contexto de la atención de salud pública chilena. La información especializada disponible (Sánchez et al., 2015; Pastor, 2016), recomienda que éstas se realicen al finalizar la atención antes del alta, pero luego, repetirse al mes y a los 60 días, de manera de resguardar el bienestar de los padres y proporcionarles un soporte en caso que lo requieran. Esta instancia, releva también la visión del duelo como proceso dinámico y oscilante que implica distintos desafíos sobre los cuales se vuelve a lo largo de la vida (Neimeyer, 2012). De igual forma, sería recomendable proporcionar a los padres algún punto o personal de contacto donde estos puedan recurrir en caso que estimen

necesario. En relación a la psicoterapia, debiera constatarse como una alternativa disponible para todos los integrantes de la familia que lo deseen o requieran al final del proceso de hospitalización, pudiendo plantearse como una opción de continuidad del apoyo psicosocial que debiera haberse proporcionado durante la hospitalización o embarazo y que se comprende como un soporte dirigido a los padres durante todo el proceso de atención, caracterizado por la entrega continua de orientaciones, contención, compañía a exámenes o consultas médicas y apoyo en la tramitación de derivaciones o el contacto con profesionales, entre otras.

– **Equipos de salud**

La gran variabilidad en las respuestas proporcionadas por los integrantes de los equipos de salud en el abordaje del duelo perinatal que los padres reportaron en esta investigación da cuenta de la falta de lineamientos, formación y espacios de reflexión en torno a esta temática, lo cual es avalado en las investigaciones realizadas en Chile (Cordero et al., 2004, Montesinos et al., 2013). De acuerdo a los resultados obtenidos se hipotetiza que la variabilidad de las respuestas en los equipos de salud está dada por una falta de formación e instancias de reflexión en relación a la temática. Esta heterogeneidad y amplitud de las respuestas releva la importancia de contar con espacios reflexivos al interior de los equipos de salud, que les permita hacer frente a las exigencias que la atención al duelo perinatal demanda a los equipos, en un contexto dinámico y, habitualmente, estresante. De acuerdo a la información disponible (Pastor, 2016; Cassidy et al., 2018) los resultados obtenidos hacen pensar también en la necesidad y relevancia de formar y sensibilizar a los equipos en relación a estos aspectos de la atención que resultan claves en el proceso de duelo de los padres, como por ejemplo, la necesidad de preparar a los equipos para abordar la entrega de malas noticias, enfrentar la muerte, sostener relaciones con los paciente en un contexto de un mal pronóstico, entre otros. Por otra parte, podría hipotetizarse también que la atención al duelo perinatal, desafía y exige, en mayor o menor medida, a los integrantes del equipo de salud a enfrentar su propia relación con la muerte, la cual se interpela en la atención entregada.

Un elemento que podría contribuir en aquello es buscar instancias que permitan a los equipos conocer y tomar conciencia de la importancia que tienen sus acciones en la vivencia

de duelo de los padres, ayudándoles a dimensionar el valor que pequeños gestos, a veces insignificantes, poco conscientes y olvidados por ellos, pueden tener para los padres, constituyéndose en vivencias inolvidables, por el enorme dolor o agradecimiento que despiertan.

Por otra parte, la situación de muerte de un bebé en el contexto de la atención hospitalaria, podría ser también vivida por los equipos de salud como una fuente de temor, amenaza y fragilidad por las posibilidades que, eventualmente, podría abrir en relación a demandas o acusaciones en torno a negligencias médicas o faltas técnicas por parte del equipo lo que, probablemente, sea parte del mundo de lo no dicho en la relación equipo de salud-paciente.

En términos de vínculo y trato recibido, se observa que personas que habitualmente están en posiciones más periféricas respecto a la atención, pueden adquirir gran centralidad y marcar una diferencia en la vivencia de duelo de los pacientes y en su experiencia de atención. De esta manera, queda en evidencia en esta investigación, la relevancia que los diferentes integrantes del equipo tienen en la experiencia de atención y duelo de los padres, resultando importante que todos los integrantes del equipo puedan ser sensibilizados respecto a la relevancia de su rol y comprensión del proceso más amplio y de forma sistémica, ya que muchas veces la experiencia de atención se caracteriza por ser parcelada y desconectada, pudiendo el equipo psicosocial jugar un rol relevante en cubrir esta falencia.

De acuerdo a los resultados obtenidos y a la evidencia disponible (Umamanita y EPEN, 2009; Sánchez et al. 2015, Pastor, 2016), la sensibilización y sintonización de los equipos resulta clave para el logro de una atención respetuosa y cuidadosa del duelo perinatal. Una medida que podría contribuir en este sentido, refiere al uso de distintivos discretos, que puedan ubicarse en las salas, camas, fichas, hojas de derivación o carnet de los pacientes que permita a quien recibe a los pacientes saber que están atravesando por una situación delicada y especial, sintonizando así, rápidamente a los integrantes del equipo que participan de la atención con el contexto de ésta.

Resulta relevante contar con instancias formales que permitan conectar la experiencia de los pacientes y los equipos. De esta manera, podría ser parte del protocolo de cierre de la hospitalización realizar preguntas a los padres que aludan a los ámbitos que más valoraron

de la atención, si hay algo que quisieran agradecer, como también expresar aquello que les faltó. Acciones de este tipo podrían contribuir al mejoramiento del vínculo, de la calidad de la atención y a la valoración de la propia acción profesional, en la medida en que los profesionales a cargo de esta instancia tengan espacios formales donde esta información se pueda entregar para retroalimentar a los equipos.

– **Consideraciones finales y limitaciones de la investigación.**

Respecto a la presente investigación, cabe mencionar la implicación personal de la investigadora en relación a la temática abordada, al haber vivenciado también la experiencia de duelo perinatal. De acuerdo a lo planteado por Amado (2010), la implicación sería simultáneamente fuente de desconocimiento y conocimiento y refiere a estar plegado, entrelazado. De esta manera, “la implicación connota así el compromiso con la complejidad, con el riesgo de sumergirse en el entrelazamiento, de ahogarse en una madeja, que no podemos desenredar precisamente porque estamos atrapados” (p. 359). En este sentido, el contar con una profesora guía y trabajar regularmente con una compañera tesista, que aportaran perspectivas alternativas, contribuyó a ampliar la mirada y calibrar el peso de los sesgos personales de la investigadora que durante toda esta investigación estuvieron puestos en juego. Por otra parte, la proximidad de la investigadora con la experiencia de duelo perinatal puede ser vista también como un recurso en relación al estudio realizado, entre otros, por la empatía y vínculo logrado con los entrevistados.

En cuanto a las limitaciones de este estudio, la muestra de padres y madres estuvo conformada por parejas heterosexuales que se mantienen juntas después de la pérdida, siendo los hombres participantes reclutados a partir del contacto establecido con sus parejas, lo que en parte podría reducir o acotar la diversidad de experiencias. De esta manera, resultaría interesante poder ampliar este estudio a una muestra más diversa, que incluyera por ejemplo, a hombres o mujeres que tras la experiencia de duelo experimentaron un quiebre en su relación de pareja o bien enfrentaron la experiencia de duelo estando solos.

De igual forma, resulta importante mencionar, los ajustes que se realizaron al diseño original de esta investigación, que inicialmente consideraba e integraba la mirada de los equipos de salud respecto al duelo de los padres en el proceso de atención. Estos ajustes

debieron realizarse por dificultades en la obtención de la muestra, que no fueron compatibles con los tiempos de realización de esta investigación, quedando planteada la relevancia y necesidad que futuros estudios pudieran abordar esta temática y contrastar los resultados obtenidos en esta investigación con la perspectiva de integrantes de los equipos del sistema de salud chileno. Por otra parte, dada la reciente puesta en vigencia de la ley de interrupción del embarazo en Chile, resultaría interesante e importante profundizar en cómo se tensionan los aspectos y momentos de la atención al duelo perinatal en este contexto particular, como sugieren algunos resultados de este estudio. De acuerdo a la información proporcionada en esta tesis, resultaría interesante realizar futuras investigaciones que permitan profundizar en el duelo masculino o de la pareja no gestante, en la experiencia de embarazo posterior a la pérdida perinatal y en cómo se da la experiencia de duelo en el sistema de salud privado.

Finalmente, el trato discriminatorio y agradecimiento al equipo son aspectos que quedaron planteados e insinuados en esta investigación, interpelando la realización de nuevas investigaciones que contribuyan a una comprensión más amplia del modelo de atención, orientada a un relacionamiento respetuoso y cuidadoso en la atención hospitalaria.

VIII. CONCLUSIONES

La presente investigación tuvo por objetivo conocer los significados de padres respecto a su experiencia de duelo perinatal en el marco de la atención proporcionada por instituciones pertenecientes al sistema de salud público chileno. De acuerdo a los resultados obtenidos es posible concluir:

1. **La experiencia de duelo de los padres en el marco de la atención proporcionada por las instituciones de salud es significada como una experiencia mixta donde coexisten la amabilidad, empatía, tranquilidad y cuidado, con la frialdad, indiferencia, desinformación, invisibilización y falta de reconocimiento por parte de los equipos de salud, que incorporan una carga innecesaria de incertidumbre, rabia, abandono y dolor al proceso de duelo que enfrentan los padres.** El carácter de mixta o heterogénea de esta experiencia alude a las diferencias que se dan al interior de un mismo equipo, distintas áreas o servicios de un hospital o bien en diferentes momentos de la atención. Refiere también a la diversidad de respuestas que hay en torno a los distintos aspectos de la atención explorados a excepción del espacio físico para el duelo y ausencia del uso de sedantes. Aunque la experiencia fue mixta los padres en su mayoría tienden a rescatar lo positivo de la experiencia por sobre lo negativo, siendo la evaluación general de la experiencia positiva en la mayoría de los casos, aunque no en todos. La alta heterogeneidad en la respuesta de los equipos, constata la falta de lineamientos nacionales en esta temática.

2. **Se confirma la importancia en el proceso de duelo de los padres de cada uno de los aspectos de la atención indagados a partir de lo que la literatura y distintas guías de atención internacional relevan:** vínculo con equipo de salud, acceso y disponibilidad de información, participación en la toma de decisiones, espacio físico para el duelo, trato proporcionado al bebé, incorporación y participación de la familia, realización de ritos y recuerdos y ausencia del uso de sedantes. De ellos, los aspectos de la experiencia de atención que los padres participantes de esta investigación significan como más relevantes en su proceso de duelo son: el vínculo establecido con el equipo de salud, la entrega de información

y participación en la toma de decisiones, el trato que el equipo de salud proporciona al bebé y el contar con un espacio físico para el duelo.

3. **Los padres distinguen 5 momentos claves para el duelo durante el proceso de atención: quiebre, derivaciones, exámenes y procedimientos, desenlace y reuniones de cierre o post hospitalización.** Los momentos del quiebre y el desenlace, destacan por concentrar una gran carga emocional pues en ellos ocurren el quiebre del proceso de embarazo esperado, la entrega de malas noticias y también el contacto, despedida y recuperación del cuerpo del bebé, reuniendo de esta manera momentos únicos sobre los que se vuelve una y otra vez durante la elaboración del duelo por la gran cantidad de emociones y significados implicados. A su vez, las derivaciones destacan como momentos críticos por las descoordinaciones y esperas prolongadas que agregan dolor y la vivencia de invisibilización y abandono a la experiencia. Las reuniones post hospitalización, es una instancia no contemplada en la mayoría de los casos participantes, existiendo dificultades e impedimentos para que los padres gestionaran esta instancia por sí solos. Las reuniones post hospitalización son significadas como un espacio necesario para la entrega de información y acoger inquietudes que pueden ir surgiendo durante el proceso de duelo, resultando desde el punto de vista vincular muy significativas. El que esta instancia no esté incorporada formalmente en el proceso de atención probablemente se relaciona con el predominio de una visión del duelo como un proceso individual más que relacional.

4. **El acompañamiento psicosocial, el protagonismo de los diferentes integrantes del equipo, la falta de instancias para agradecer y el trato discriminatorio aparecen como aspectos contextuales relevantes en el sistema de atención de salud público chileno que dan cuenta y relevan el carácter sistémico del proceso de duelo.** El acompañamiento psicosocial, surge como elemento que hilvana y conecta distintas instancias y equipos, otorgando fluidez y tranquilidad al proceso de duelo. El vínculo establecido con los equipos de salud podría consolidarse e institucionalizarse a través del acompañamiento y rol de los equipos psicosociales, proporcionándose así un apoyo y contención a los padres que facilitaría el poder abordar los distintos desafíos que plantea el proceso de duelo. Por otra parte, los resultados de esta investigación dan cuenta que el abordaje al duelo perinatal

requiere de la sensibilización en esta temática de todas las personas que participan del proceso: médicos, matronas, enfermeras, psicólogos, asistentes sociales, técnicos de enfermería son claves, pero también lo son guardias, secretarias, personal de aseo, de anatomía patológica, alimentación, oficina de información, reclamos y sugerencias (OIRS), etc. porque en la experiencia de un padre o madre en duelo las acciones de cada uno de ellos resultaron muy relevantes y recordadas por el cuidado o dolor que proporcionaron y, a veces, todo el esfuerzo y cuidado que pone un equipo en una atención se ve disminuido por acciones de otros. Así, lo que aparentemente puede verse como periférico o menos fundamental en un proceso de atención al duelo se vuelve relativo. De esta manera, se hace necesario comprender la atención al duelo perinatal como un proceso integral y sistémico, donde todas sus instancias y actores resultan relevantes y significativos. De igual modo, la falta de instancias para agradecer y vincular a padres y equipos de salud aparecen como un elemento interaccional muy importante que podría ser muy potente en la sensibilización y valor que los distintos actores les dan a sus propias acciones. Las reuniones post hospitalización podrían jugar un rol muy relevante en este sentido. Por otra parte, se constaron también instancias de discriminación hacia algunos pacientes lo que resulta inaceptable y sin duda no contribuye a la calidad de la atención.

5. El proceso de duelo de los padres se relaciona ampliamente con su experiencia de atención. Los resultados confirman la indiscutida relación e importancia de la atención al duelo perinatal en el proceso de duelo de los padres. Se constata también en esta investigación que la atención al duelo perinatal con frecuencia desconoce el impacto que el duelo tiene en el padre no gestante y en otros integrantes de la familia. En la investigación se devela con una claridad abrumadora, una visión del duelo como un proceso individual que se centra en la madre y no como un proceso que impacta a todo el sistema familiar. El impacto del duelo perinatal en toda la familia es algo que ha sido muy estudiado y existe evidencia contundente al respecto, pero al parecer las instituciones del sistema de salud público chileno desconocen. Los resultados dan cuenta que en reiteradas ocasiones en momentos críticos se observa la priorización de reglas, procedimientos y restricciones por sobre la posibilidad que la familia se acompañe y se haga parte del proceso. Los resultados

demuestran también el poco espacio que los hombres tienen para vivir su duelo y lo poco legitimado que éste está a nivel social, debiendo postergar su dolor, quedando su duelo muchas veces encapsulado o postergado. La importancia de los aspectos y momentos recién mencionados y relevados dan cuenta del carácter relacional del duelo y la importancia del contexto en este proceso. Si bien la experiencia de duelo sobrepasa la atención proporcionada por los equipos de salud, ésta se vuelve muy gravitante ya que en ella ocurren momentos fundamentales y altamente significativos para los padres en duelo como el contacto y despedida del bebé. Pequeñas palabras, gestos a veces insignificantes para miembros del equipo quedan fuertemente grabados en la memoria de los padres y son fundamentales en la significación que hacen de su experiencia y detalles, a veces, imperceptibles para el equipo de salud pueden tener un gran valor para los padres y ser recordados por mucho tiempo por el agradecimiento o dolor que provocan. De esta manera, esta investigación confirma que el proceso de duelo de los padres se juega también en la legitimación, aceptación y vínculo que se establece con los demás en relación a la experiencia de pérdida y que la dimensión social del duelo, está poco socializada y comprendida, percibiéndose más bien como un proceso que la persona hace sola y de manera interna. Se hipotetiza que si los equipos de salud comprendieran que parte del duelo de los padres se teje en las interacciones con ellos tendrían probablemente mayor cuidado en su forma de vincularse.

6. La atención al duelo perinatal en el sistema de salud público chileno se enriquecería con lineamientos nacionales, formación de los equipos y la incorporación de aspectos y momentos claves en la atención, como el involucramiento y participación de la familia, realización de ritos y recuerdos, fortalecimiento del acompañamiento psicosocial e institucionalización de reuniones de cierre o post hospitalización. El que la participación de la familia se dificulte o restrinja probablemente da cuenta del desconocimiento o infravaloración de la importancia que tiene la dimensión social en todo proceso de duelo y, en especial, en los momentos de la atención relacionados con la muerte del bebé y durante la recuperación de su cuerpo. La reconstrucción de la relación con el bebé y la resignificación de la experiencia son desafíos claves en todo proceso de duelo y la realización de ritos y recuerdos contribuyen de manera muy importante en esta tarea. De

acuerdo a los resultados obtenidos es posible concluir, que los hospitales no promueven la realización de recuerdos y, en ocasiones, los impedirían al priorizar reglas y procedimientos que no consideran estos aspectos. Se concluye que el introducir cajas de memoria en el contexto de la atención proporcionada por los equipos de salud sería un aspecto que ayudaría al proceso de duelo de los padres proporcionándoles tranquilidad, facilitando la conexión con ellos mismos y su bebé. Se hipotetiza también que ayudaría y aliviaría a los equipos de salud en su labor. Por otra parte, la figura de un “coordinador/a de cuidado” anclado probablemente en el rol de las duplas psicosociales, podría hacer una diferencia gravitante en la experiencia de atención y duelo de los padres al acompañarlos en este proceso y absorber y resolver las tensiones y nudos que pudieran ocurrir durante la atención, protegiendo de esta manera a los padres en duelo de dolores innecesarios que podrían adicionarse. Las reuniones post hospitalización contribuirían también a acoger las necesidades de los padres en torno al dinámico proceso de duelo y podrían proporcionar un espacio que permita recoger el agradecimiento al equipo, retroalimentar el proceso de atención y reforzar el vínculo entre el equipo de salud y los padres.

Finalmente, este estudio concluye que existen espacios significativos para mejorar las prácticas de los equipos de salud en las instituciones pertenecientes al sistema público chileno en todos los momentos y aspectos involucrados en el proceso de atención al duelo perinatal y en la importancia y urgencia de proporcionar espacios de sensibilización y formación de los equipos, a partir de los cuales surjan lineamientos institucionalizados, que contribuyan a proporcionar una atención al duelo perinatal cuidadosa y de calidad.

IX. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Amado, G. (2010). Implicación. En Barus-Michel, J., Enríquez, E. y Lévy, A., *Psicosociología. Nociones y autores fundamentales* (pp. 359-370). Milán: Italia, Editorial Raffaello Cortina.
- Andréu, J. (2002). *Las técnicas de análisis de contenido: Una revisión actualizada*. Recuperado de sitio web Centro de Estudios Andaluces: <http://mastor.cl/blog/wp-content/uploads/2018/02/Andreu.-análisis-de-contenido.-34-pags-pdf.pdf>
- Alonso, L., Ramos, M, Marreto, P., y Pérez, M. (2019). Modelos Psicológicos del Duelo: Una Revisión Teórica. *Calidad de Vida y Salud*, 12 (1), 65-75. Recuperado de: <http://revistacdvs.uflo.edu.ar/index.php/CdVUFLO/article/view/176/180>
- American Psychiatric Association. (2014). *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5®: Spanish Edition of the Desk Reference to the Diagnostic Criteria From DSM-5®*. Recuperado de: <http://www.eafit.edu.co/ninos/reddelaspreguntas/Documents/dsm-v-guia-consulta-manual-diagnostico-estadistico-trastornos-mentales.pdf>
- Arnold-Cathalifaud, M. (2004). La construcción del conocimiento: Fundamentos epistemológicos del constructivismo sociopoiético. *Investigaciones Sociales*, 8(12), 271–287. Recuperado de: http://repositorio.uchile.cl/bitstream/handle/2250/121686/La_construccion_del_conocimiento.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Bautista, P. (2013). El duelo ante la muerte de un recién nacido. *Enfermería Neonatal*, 5(16), 23-28. Recuperado de: <https://www.fundasamin.org.ar/web/wp-content/uploads/2014/01/El-duelo-ante-la-muerte-de-un-recién-nacido.pdf>

Bellhouse, C., Temple-Smith, M. J., & Bilardi, J. E. (2018). “It’s just one of those things people don’t seem to talk about...” women’s experiences of social support following miscarriage: a qualitative study. *BMC women's health*, 18(1), 176.

<https://doi.org/10.1186/s12905-018-0672-3>

Blackmore, E. R., Côté-Arsenault, D., Tang, W., Glover, V., Evans, J., Golding, J., & O’Connor, T. G. (2011). Previous prenatal loss as a predictor of perinatal depression and anxiety. *The British Journal of Psychiatry*, 198(5), 373-378.

<https://doi.org/10.1192/bjp.bp.110.083105>

Bonnette, S., & Broom, A. (2011). On grief, fathering and the male role in men’s accounts of stillbirth. *Journal of Sociology*, 48(3), 248-265.

<https://sci-doi:10.1177/1440783311413485>

Bonora, R.; Cañas, Y.; Palomares, N. y Sánchez, M. (2018). *Guía de ayuda para profesionales sanitarios ante la pérdida gestacional y neonatal*. Nubesma. Asociación de Apoyo al Duelo Gestacional y Neonatal de Valencia. Recuperado de: <http://www.nubesma.org/wp-content/uploads/2018/11/Gu%C3%ADa-de-ayuda-para-profesionales-sanitarios-ante-la-p%C3%A9rdida-gestacional-y-neonatal.pdf>

Bowlby, J. (1993). *La pérdida afectiva: tristeza y depresión*. Barcelona, España: Paidós.

Burden, C., Bradley, S., Storey, C., Ellis, A., Heazell, A. E., Downe, S., ... & Siassakos, D. (2016). From grief, guilt pain and stigma to hope and pride—a systematic review and meta-analysis of mixed-method research of the psychosocial impact of stillbirth. *BMC pregnancy and childbirth*, 16(1), 9.

<https://doi.org/10.1186/s12884-016-0800-8>

Cacciatore, J. (2010). The unique experiences of women and their families after the death of a baby. *Social work in health care*, 49(2), 134-148.

<https://doi.org/10.1080/00981380903158078>

Calventus, J. (2000). Acerca de la relación entre el fundamento epistemológico y el enfoque metodológico de la investigación social: la controversia “Cualitativo vs. Cuantitativo”. *Revista de Ciencias Sociales*, 1(2), 7–15. Recuperado de: <http://files.mytis.webnode.cl/200000015-574ca5868d/Calventus%3B%20Acerca%20de%20la%20relaci3n.pdf>

Cassidy, P. (2017). La vida social del bebé no-nato: la comprensión de la naturaleza del duelo perinatal. *Revista Muerte y Duelo Perinatal*, 2, 29-36. Recuperado de: https://www.researchgate.net/profile/Paul_Cassidy/publication/325810426_La_vida_social_del_beb3e_no-nato/links/5b263ae3aca272277fb5e6a0/La-vida-social-del-bebe-no-nato.pdf

Cassidy, P., Cassidy, J., Olza, I., Martín, A., Jort, S., Sánchez, D., Claramunt, M., Pi-Sunyer, M., Bianco, G. y Martínez Ser, P. (2018). *Informe Umamanita: Encuesta sobre la calidad de la atención sanitaria en casos de muerte intrauterina*. Recuperado de: <https://www.umamanita.es/informe-umamanita-estudio-atencion-sanitaria-muerte-intrauterina/>

Cassidy, P. (octubre, 2019). *Agency, control and decision-making processes in perinatal bereavement care*. Ponencia presentada en el 11º International Stillbirth Alliance, Annual Conference on Perinatal Mortality and Bereavement Care, Madrid, España.

Castillo, M. I. (2013). *El imposible proceso de duelo*. Santiago, Chile: Ediciones Universidad Alberto Hurtado.

Contreras, M.; Ruiz, B.; Oriazaola, A. (2016). *Protocolo-guía muerte fetal y perinatal*. Recuperado de: <https://www.redelhuecodemivientre.es/wp-content/uploads/PROTOCOLO-HUMV-2016.pdf>

- Cordero V, Miguel Ángel, Palacios B, Paulina, Mena N, Patricia, & Medina H, Luis. (2004). Perspectivas actuales del duelo en el fallecimiento de un recién nacido. *Revista chilena de pediatría*, 75(1), 67-74. <https://dx.doi.org/10.4067/S0370-41062004000100011>
- Côté-Arsenault, D. (octubre, 2019a). Navigating an uncertain journey of pregnancy after perinatal loss. Ponencia presentada en el 11° International Stillbirth Alliance, Annual Conference on Perinatal Mortality and Bereavement Care, Madrid, España.
- Côté-Arsenault, D. (octubre, 2019b). *Perinatal Palliative Care Overview: U.S. Care from Parent and Care Provider Perspectives*. Ponencia presentada en el 11° International Stillbirth Alliance, Annual Conference on Perinatal Mortality and Bereavement Care, Madrid, España.
- Cheer, K. (octubre, 2019). *Midwifery students' experiences of providing care to women following stillbirth in Papua New Guinea (PNG): Implications for education and practice*. Ponencia presentada en el 11° International Stillbirth Alliance, Annual Conference on Perinatal Mortality and Bereavement Care, Madrid, España.
- Chile. Ministerio de Desarrollo Social y Familia, Chile Crece Contigo. (2017). *Catálogo de Prestaciones 2017*. Recuperado de: <http://www.crececontigo.gob.cl/acerca-de-chcc/programas/>
- Chile. Ministerio de Salud, Departamento de Estadísticas e Información de Salud, DEIS (2016). *Indicadores básicos de salud Chile 2016*. Recuperado de: <http://www.deis.cl/>
- Elorz López, J. (2016). *Guía para la atención de la muerte perinatal*. (Trabajo de fin de grado en Enfermería). Universidad de Navarra, Navarra, España. Recuperado de: <https://hdl.handle.net/2454/23434>

- Erlandsson, K., Warland, J., Cacciatore, J., & Rådestad, I. (2013). Seeing and holding a stillborn baby: Mothers' feelings in relation to how their babies were presented to them after birth— Findings from an online questionnaire. *Midwifery*, 29(3), 246-250.
<https://doi.org/10.1016/j.midw.2012.01.007>
- Fernández-Basanta, S., Coronado, C., & Movilla-Fernández, M. J. (2019). Barreras y facilitadores en el afrontamiento de la pérdida perinatal: Una meta-etnografía. *CIAIQ2019*, 2, 994-999. Recuperado de: <https://proceedings.ciaiq.org/index.php/CIAIQ2019/article/view/2173/2101>
- Flenady, V., Boyle, F., Koopmans, L., Wilson, T., Stones, W., & Cacciatore, J. (2014). Meeting the needs of parents after a stillbirth or neonatal death. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*, 121(4), 137-140.
<https://doi.org/10.1111/1471-0528.13009>
- Flick, U. (2004). *Introducción a la Investigación Cualitativa*. Madrid, España: Ediciones Morata S.L.
- Freud, S. (1917). *Duelo y Melancolía, obras completas*. (Tomo XIV). Buenos Aires, Argentina: Amorrortu.
- Gáinza, Á. (2006). La entrevista en profundidad individual. En Canales, M. Canales (Editor), *Metodologías de investigación social. Introducción a los oficios* (pp. 219-263). Recuperado de: <https://imaginariosyrepresentaciones.files.wordpress.com/2015/08/canales-ceron-manuel-metodologias-de-la-investigacion-social.pdf>
- Goic, A. (2015). El Sistema de Salud de Chile: una tarea pendiente. *Revista médica de Chile*, 143(6), 774-786. Recuperado de: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rmc/v143n6/art11.pdf>

- Gold, K. J. (2007). *Cuidados tras la muerte de un bebé: una revisión sistemática de la experiencia de los padres con los profesionales sanitarios*. Recuperado de: <http://www.umamanita.es/wp-content/uploads/2015/05/Gold.pdf>
- Gold, K. J., Kuznia, A. L., & Hayward, R. A. (2008). How physicians cope with stillbirth or neonatal death: a national survey of obstetricians. *Obstetrics & Gynecology*, 112(1), 29-34. doi: 10.1097/AOG.0b013e31817d0582
- González, V. (2015). *Revisión de evidencias de la intervención de los profesionales sanitarios en la atención del duelo tras una muerte fetal tardía* (Tesis de Máster). Universidad de León, León, España. Recuperado de: <https://buleria.unileon.es/bitstream/handle/10612/5148/2015.%20Virginia%20Gonzalez%20del%20Barrio.pdf?sequence=1>
- González, S., Suárez, I., Polanco, F., Ledo, M. y Rodríguez, E. (2013). Papel de la matrona en el manejo del duelo perinatal y neonatal. *Cad Aten Primaria*, 19(1), 113-117. Recuperado de: https://scholar.google.cl/scholar?hl=es&as_sdt=0%2C5&q=Papel+de+la+Matrona+en+el+manejo+del+duelo+perinatal+y+neonatal&btnG=
- Gordon, A. (octubre, 2019). *Development and implementation of the ISAIL (Integrated Support After Infant Loss) Programme at the Royal Prince Alfred Hospital*. Ponencia presentada en el 11º International Stillbirth Alliance, Annual Conference on Perinatal Mortality and Bereavement Care, Madrid, España.
- Hagman, G. (2001). Beyond deathexis: Toward a new psychoanalytic understanding and treatment of mourning. En R. Neimeyer (Ed.), *Meaning reconstruction & the experience of loss* (p. 13–31). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/10397-001>

Huertas Fernández, S. (2017). *Vivencia del duelo perinatal* (Tesis de fin de grado). Universidad Autónoma de Madrid, Madrid, España. Recuperado de: <https://repositorio.uam.es/handle/10486/680284>

Hughes, P. M., Turton, P., & Evans, C. D. (1999). Stillbirth as risk factor for depression and anxiety in the subsequent pregnancy: cohort study. *Bmj*, 318(7200), 1721-1724. <https://doi.org/10.1136/bmj.318.7200.1721>

Karimi, S. (octubre, 2019). *Stillbirth: A healthcare provider perspective*. Ponencia presentada en el 11º International Stillbirth Alliance, Annual Conference on Perinatal Mortality and Bereavement Care, Madrid, España.

Krippendorff, K. (1990). *Metodología de análisis de contenido. Teoría y práctica*. España: Paidós.

Kübler, E. (1972). *Sobre la muerte y los moribundos*. Nueva York, Estados Unidos: Macmillan Publishing Company.

Lindemann, E. (1944). Symptomatology and management of acute grief. *American journal of psychiatry*, 101(2), 141-148. <https://doi.org/10.1176/ajp.101.2.141>

López, E. M. (2017). Duelo Patológico, Tratamiento con psicoterapia narrativa. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 20(1), 321-337. Recuperado de: https://scholar.google.cl/scholar?hl=es&as_sdt=0%2C5&q=Massa%2C+E.+2017+duelo+&oq=massa

López, A. (2011). Duelo perinatal: un secreto dentro de un misterio. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 31(1), 53-70. Recuperado de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352011000100005

- McCarthy, E. (octubre, 2019). *Decision-making, clinical management and care during subsequent pregnancies*. Ponencia presentada en el 11º International Stillbirth Alliance, Annual Conference on Perinatal Mortality and Bereavement Care, Madrid, España.
- Martos-López, I. M., Sánchez-Guisado, M. y Guedes-Arbelo, C. (2016). Duelo por muerte perinatal, un duelo desautorizado= Bereavement for perinatal death, unauthorized bereavement. *Revista Española de Comunicación en Salud (RECS)*, 7(2), 300-309.
<http://dx.doi.org/10.20318/recs.2016.3454>
- Maturana, H., y Varela, F. J. (1990). *El árbol del conocimiento*. Santiago, Chile: Ed. Universitaria.
- Maura, M. (2015). *Duelo y Apego: De la creación del vínculo a la pérdida del mismo* (Tesis de Fin de grado). Universitat de les Illes Balears, Illes Balears, España. Recuperada de: https://dspace.uib.es/xmlui/bitstream/handle/11201/1508/Maura_Mateu_Marta_Patricia_TFG.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Mege, M. (2007). *Cómo vivencian el duelo las mujeres de alto riesgo obstétrico por la muerte de un hijo en el período perinatal con previo aviso médico*. (Tesis para optar al grado de Licenciado en Psicología y Título de Psicólogo). Universidad Academia de Humanismo Cristiano, Santiago, Chile. Recuperada de: <http://bibliotecadigital.academia.cl/bitstream/handle/123456789/833/tpsico235.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Mergenthaler, E., & Stinson, C. (1992). Psychotherapy Transcription Standards. *Psychotherapy Research*, 2(2), 125–142.
<https://doi.org/10.1080/10503309212331332904>
- Minsal (2011a). *Estrategia nacional de salud para el cumplimiento de los objetivos sanitarios de la década 2011-2020*. Recuperado de: <http://www.bibliotecaminsal.cl/estrategia-nacional-de-salud-metas-2011-2020/>

Minsal (2011b). *Orientaciones técnicas para la atención integral de mujeres que presentan un aborto y otras pérdidas reproductivas*. Recuperado de: <https://www.google.cl/search?q=orientaciones+tecnicas+minsal+perdida+reproductiva+201&oq=orientaciones+tecnicas+minsal+perdida+reproductiva+201&aqs=chr>

Minsal (2015a). *Guía Perinatal*. Recuperado de https://www.minsal.cl/sites/default/files/files/GUIA%20PERINATAL_2015_%20PARA%20PUBLICAR.pdf

Minsal (2015b). *Norma General Técnica No 00179 para la Atención Integral en el Puerperio*. Santiago MINSAL 2015. Recuperado de https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2015/10/NORMA-TECNICA-PARA-LA-ATENCION-INTEGRAL-EN-EL-PUERPERIO_web.-08.10.2015-R.pdf

Minsal (2018). *Norma técnica nacional acompañamiento y atención integral a la mujer que se encuentra en alguna de las tres causales que regula la ley 21.030*. Recuperado de https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2018/02/NORMA-IVE-ACOMPANAMIENTO_02.pdf

Montesinos, A., Román, A., Muñoz, M., & Elías, L. (2013). Asistencia al duelo neonatal: diez años de experiencia en una Unidad de Neonatología. *Revista chilena de pediatría*, 84(6), 650-658. <http://dx.doi.org/10.4067/S0370-41062013000600008>

Moreno, L; Rodríguez, M y Cros, S. (2017). Revisión y actualización de conocimientos sobre la muerte perinatal. En ASUNIVEP (Ed.). *Cuidados, Aspectos Psicológicos y Actividad Física en relación con la Salud*, (Volúmen III, pp. 269-273). Recuperado de: https://www.formacionasunivep.com/Vciise/files/libros/LIBRO_7.pdf#page=269

- Morer, B., Alonso, R. y Oblanca, B. (2017). El duelo y la pérdida en la familia. Revisión desde una perspectiva relacional. *Revista REDES*, (36). Recuperado de: <http://www.redesdigital.com.mx/index.php/redes/article/view/196>
- Murphy, S. y Cacciatore, J. (2017). The psychological, social, and economic impact of stillbirth on families. *Seminars in Fetal and Neonatal Medicine*, 22(3), 129-134. <https://doi.org/10.1016/j.siny.2017.02.002>
- Murphy, M. (octubre, 2019a). *Parental experiences of pregnancy after loss*. Ponencia presentada en el 11º International Stillbirth Alliance, Annual Conference on Perinatal Mortality and Bereavement Care, Madrid, España.
- Murphy, S. (octubre, 2019b). *Perinatal grief and stigma*. Ponencia presentada en el 11º International Stillbirth Alliance, Annual Conference on Perinatal Mortality and Bereavement Care, Madrid, España.
- Mubasher, A. (octubre, 2019). *I should have seen her face at least once: Parent's and health providers' experiences and practices of care following stillbirth in Afghanistan*. Ponencia presentada en el 11º International Stillbirth Alliance, Annual Conference on Perinatal Mortality and Bereavement Care, Madrid, España.
- Neimeyer, R. (2012). *Aprender de la pérdida. Una guía para afrontar el duelo*. Barcelona, España: Paidós.
- Neimeyer, R., Klass, D. & Dennis, M. (2014). A Social Constructionist Account of Grief: Loss and the Narration of Meaning. *Death Studies*, 38(8), 485-498. doi:[10.1080/07481187.2014.913454](https://doi.org/10.1080/07481187.2014.913454)

Nuzum, D., Meaney, S., & O'donoghue, K. (2014). The impact of stillbirth on consultant obstetrician gynaecologists: a qualitative study. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*, *121*(8), 1020-1028.

<https://doi.org/10.1111/1471-0528.12695>

Nuzum, D. (octubre, 2019). *Parents and Professionals: Collaborators in perinatal bereavement care developments*. Ponencia presentada en el 11º International Stillbirth Alliance, Annual Conference on Perinatal Mortality and Bereavement Care, Madrid, España.

Obst, K. L., y Due, C. (2019). Australian men's experiences of support following pregnancy loss: A qualitative study. *Midwifery*, *70*, 1-6.

<https://doi.org/10.1016/j.midw.2018.11.013>

O'Leary, J. M., & Gaziano, C. (2011). Sibling grief after perinatal loss. *Journal of Prenatal and Perinatal Psychology and Health*, *25*(3), 173-193. Recuperado de:

https://www.researchgate.net/profile/Joann_OLeary/publication/216319805_Sibling_grief_after_perinatal_loss/links/02bc05525c1578f0a0bfff2c.pdf

Organización Panamericana de la Salud (2015). Clasificación Internacional de Enfermedades, Organización Mundial de la Salud. Décima Revisión CIE-10. *Salud Mental*, *2*(554).

<http://www.deis.cl/wp-content/uploads/2018/03/CIE10-2015-Vol-2.pdf>

Organización Mundial de la Salud. (2017). Reducción de la mortalidad en la niñez. En *Sitio Web Mundial OMS*. Recuperado de:

<https://www.who.int/es/news-room/factsheets/detail/children-reducing-mortality>

Pastor, S. (2016). *Abordaje de la pérdida perinatal. Un enfoque desde la Investigación Acción Participativa* (Tesis doctoral). Universidad de Alicante, Alicante, España. Recuperada de:

<http://hdl.handle.net/10045/54551>

- Pastor, S, Sánchez, J. M. R., Montoro, C. H., Crespo, M. L., Jaén, A. G. V., & Tirado, M. B. R. (2011). La vivencia de la pérdida perinatal desde la perspectiva de los profesionales de la salud1. *Revista Latino Americana Enfermagem* [serie en internet], 19(6).
<https://doi.org/10.1590/S0104-11692011000600018>
- Peters, M., Lisy, K., Riitano, D., Jordan, Z., & Aromataris, E. C. (2014). *Providing care for families who have experienced stillbirth: a comprehensive systematic review*. Adelaida, Australia: University of Adelaida, Joanna Briggs Institute. Recuperado de:
<http://www.stillbirthfoundation.org.au/wp-content/uploads/2014/03/Stillbirth-systematic-review-report.pdf>
- Radestad, I., Surkan, P. J., Steineck, G., Cnattingius, S., Onelöv, E., & Dickman, P. W. (2009). Long-term outcomes for mothers who have or have not held their stillborn baby. *Midwifery*, 25(4), 422-429.
<https://doi.org/10.1016/j.midw.2007.03.005>
- Radestad, I. (octubre, 2019). *Supporting parenthood when a baby is stillborn*. Ponencia presentada en el 11º International Stillbirth Alliance, Annual Conference on Perinatal Mortality and Bereavement Care, Madrid, España.
- Ravaldi, C. (octubre, 2019). *The double grief: perinatal loss after diagnosis of birth defect*. Ponencia presentada en el 11º International Stillbirth Alliance, Annual Conference on Perinatal Mortality and Bereavement Care, Madrid, España.
- Rico, D. (2017). Cuando muere un ser querido... variables asociadas a la vivencia ante la muerte. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 20(3). Recuperado de:
<https://www.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin/vol20num3/Vol20No3Art15.pdf>

- Rodríguez Alvaro, M., García Hernández, A. M., & Toledo Rosell, C. (2008). Hacia una visión constructivista del Duelo. *Index de Enfermería*, 17(3), 193-196. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962008000300009
- Romero, V. (2018). Síntomas de duelo complicado en cuidadores que han atendido a sus familiares enfermos de cuidados paliativos. *Psicooncología*, 15(1), 175. <http://dx.doi.org/10.5209/PSIC.59190>
- Rosenblatt, P. C. (2008). Grief across cultures: A review and research agenda. En M. S. Stroebe, R. O. Hansson, H. Schut, & W. Stroebe (Eds.), *Handbook of bereavement research and practice: Advances in theory and intervention* (p. 207–222). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/14498-010>
- Ruiz, J. (2012). *Metodología de la investigación cualitativa (5ª Ed.)*. Bilbao, España: Publicaciones de la Universidad de Deusto.
- Ryninks, K., Roberts-Collins, C., McKenzie-McHarg, K., & Horsch, A. (2014). Mothers' experience of their contact with their stillborn infant: an interpretative phenomenological analysis. *BMC pregnancy and childbirth*, 14(1), 203. <https://doi.org/10.1186/1471-2393-14-203>
- Sánchez, I. (2019). *Duelo desautorizado: todo lo que rodea a un duelo tabú*. (Tesis de fin de grado) Universidad de Alicante, Alicante, España. Recuperado de: <http://hdl.handle.net/10045/92853>
- Santos, P., Yáñez, A., & Al-Adib, M. (2015). *Guía de atención profesional a la pérdida y el duelo durante la maternidad*. Servicio Extremeño de Salud (Eds). Recuperado de: <http://albalactanciamaterna.org/wp-content/uploads/lactancia-materna-en-el-libro-duelo-SES.pdf>

Sepúlveda, J y Zenteno, A. M. (2004). *Estudio exploratorio del significado que las mujeres atribuyen a la pérdida de un hijo en período de gestación* (Tesis para optar al grado de Licenciado en Psicología y al título de Psicólogo). Universidad de Humanismo Cristiano, Santiago, Chile. Recuperada de: <http://bibliotecadigital.academia.cl/bitstream/handle/123456789/833/tpsico235.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Steen, S. (octubre, 2019). *Providing respectful perinatal bereavement care: Reflections from the U.S.A., Spain, and Uganda*. Ponencia presentada en el 11º International Stillbirth Alliance, Annual Conference on Perinatal Mortality and Bereavement Care, Madrid, España.

Stroebe, M., Schut, H., y Boerner, K. (2017). Models of coping with bereavement: an updated overview/Modelos de afrontamiento en duelo: un resumen actualizado. *Estudios de Psicología*, 38(3), 582-607.
<https://doi.org/10.1080/02109395.2017.1340055>

Stroebe, M y Shut, H. (1999) The dual process model of coping with bereavement: Rationale and description. *Death studies*, 23(3), 197-224.
<https://doi.org/10.1080/074811899201046>

Taylor, S. J. y Bodgan R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados*. Recuperado de: <http://mastor.cl/blog/wp-content/uploads/2011/12/Introduccion-a-metodos-cualitativos-de-investigación-Taylor-y-Bogdan.-344-pags-pdf.pdf>

The Lancet (2011). *Muerte Fetal Intrauterina* (Resumen ejecutivo). Recuperado de: <http://www.thelancet.com/pb/assets/raw/Lancet/stories/series/stillbirths/stillbirths-spanish.pdf>

Umamanita y El Parto es Nuestro (2009). *Guía para la atención de la muerte perinatal*. Recuperado de: <https://www.umamanita.es/wp-content/uploads/2015/06/Guia-Atencion-Muerte-Perinatal-y-Neonatal.pdf>

Vanacci, A. (octubre, 2019). *What parents want from best practice perinatal bereavement care: a case study of Italy*. Ponencia presentada en el 11º International Stillbirth Alliance, Annual Conference on Perinatal Mortality and Bereavement Care, Madrid, España.

Von Glasersfeld, E. (2005). Aspectos del constructivismo radical. En M. Pakman (Comp.). *Construcción de la experiencia humana*. (Vol. I, pp. 23-49). Barcelona, España: Gedisa.

Wang, H., Abajobir, A. A., Abate, K. H., Abbafati, C., Abbas, K. M., Abd-Allah, F., ... & Adedeji, I. A. (2017). Global, regional, and national under-5 mortality, adult mortality, age-specific mortality, and life expectancy, 1970–2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *The Lancet*, 390(10100), 1084-1150. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)31833-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)31833-0)

Worden, J. (2010). *El tratamiento del duelo: Asesoramiento psicológico y terapia*. (2da ed.). Barcelona, España: Paidós.

Yoffe, L. (2013). Nuevas concepciones sobre los duelos por pérdida de seres queridos. *Avances en psicología*, 21(2), 129-153. Recuperado de: <http://revistas.unife.edu.pe/index.php/avancesenpsicologia/article/view/281/200>

ANEXOS

ANEXO 1: PAUTA DE ENTREVISTA

PROTOCOLO ENTREVISTA MADRE/PADRE

INTRODUCCIÓN

Soy psicóloga, estoy realizando mi tesis de Magister en Psicología Clínica en la Universidad de Chile sobre la experiencia de duelo perinatal de los padres, poniendo especial interés en el proceso de atención proporcionado por los equipos de salud, específicamente, sobre los momentos y aspectos más significativos de la experiencia de atención y la relación que los padres establecen entre su proceso de pérdida y la experiencia de atención que tuvieron.

La idea es hacerle una entrevista de carácter personal, de aproximadamente una hora, para hablar de estos temas.

Para esto necesito que usted esté de acuerdo y me autorice. Si está de acuerdo, le pediría que firme este consentimiento ¿prefiere leerlo usted o que yo se lo lea? ¿Le queda alguna duda?

Leer y firmar consentimiento (copia para cada uno). Encender grabadora.

Me gustaría partir por algunas preguntas generales para conocerlo/a un poco y confirmar alguna información:

CARÁTULA

Nombre completo del entrevistado/a:

Edad:

Nacionalidad:

Nivel educacional:

Ocupación:

Grupo de convivencia actual y al momento de la pérdida:

Fecha en que ocurre la pérdida o muerte del bebé:

Edad gestacional o edad del bebé en el momento en que ocurre la muerte o pérdida:

Hospital en que se realizó el proceso de atención:

PAUTA ENTREVISTA

Bien, ahora podemos comenzar la entrevista.

1. Experiencia de duelo perinatal

Quisiera partir por el principio, si me pudiera contar en términos generales de su proceso de embarazo, ¿cómo fue?, ¿cómo reaccionó cuando supo que estaba embarazada?, ¿cómo se desarrolla el embarazo y en qué momento cambian las cosas para usted en relación a su embarazo?

¿Qué ha significado para usted esta experiencia?, ¿podría describir las características particulares que tuvo para usted esta experiencia de pérdida?

¿cómo vivenció esta experiencia de pérdida?

- **Vivencia emocional (posibles preguntas a realizar)**

¿cómo reaccionó ante el acontecimiento cuando sucedió?, ¿Cómo caracterizaría sus sentimientos y emociones? ¿cómo han evolucionado sus sentimientos a lo largo del tiempo?

- **Identidad (posibles preguntas a realizar)**

¿hay aspectos de usted misma que hayan cambiado a partir de esta experiencia de pérdida? ¿en qué se diferencia hoy de quien fuera? ¿le ve o tiene algún sentido para usted esta experiencia de pérdida?

- **Relación con otros (posibles preguntas a realizar)**

¿cómo respondieron a la pérdida las personas que formaban parte de su vida en ese momento? ¿cómo fue el proceso de retomar su rutina y obligaciones cotidianas propias de su vida familiar, trabajo, etc. ¿Cómo fue el vínculo que estableció con su

bebé durante el embarazo? ¿cómo evolucionó el vínculo, cómo se relaciona hoy con él o ella?

2. Experiencia de atención

- En el contexto de su experiencia de pérdida, cómo describiría y calificaría en general la experiencia de atención que recibió del equipo de salud que la atendió.

a) Momentos de la experiencia de atención

- En relación a **la experiencia de atención** que los equipos de salud le proporcionaron, ¿qué **momentos** destacaría como los **más importantes o fueron más significativos para usted?** ¿por qué, cuáles son las razones? ¿con qué se relaciona la importancia que tiene/n para usted ese/os momento/s?

b) Aspectos de la experiencia de atención

Considerando esos momentos que para usted fueron especialmente significativos, quisiera invitarla/o a detenernos en ellos

- ¿Podría describir esos momentos?, ¿qué aspectos de la atención fueron relevantes y caracterizaron esos momentos?
- ¿Qué integrantes del equipo de salud participaron de esos momentos?
- ¿De la forma en que ocurrió la atención, qué cosas fueron importantes para usted?

Ver que surge espontáneamente, y posteriormente explorar los aspectos que no aparecieron en base a lo que la literatura especializada señala como importantes de considerar en la atención:

- Participación en la toma de decisiones.
- Acceso, claridad y disponibilidad de información.
- Posibilidad de hacer o guardar objetos de recuerdos.
- Realización de algún rito religioso o de otro tipo.

- Uso de sedantes
- Espacio físico para el duelo, espacio físico y posibilidad de compañía
- Vínculo con el equipo de salud. Comunicación, sensibilidad, trato proporcionado por equipo de salud.
- Acceso al bebé
- Despedida del bebé
- Trato proporcionado al bebé una vez muerto. Autopsia, Recuperación del cuerpo.

3. Relación entre experiencia de pérdida y atención recibida por los equipos de salud (posibles preguntas a realizar)

- ¿Cree usted que hay alguna relación entre su vivencia de pérdida y la atención que recibió de los equipos de salud? ¿cuál? ¿de qué manera se relacionan?
- La bibliografía indica que un elemento importante en la vivencia de la pérdida o duelo se relaciona con la experiencia de atención que otorgan los equipos de salud. ¿Qué piensa usted en relación a esto?
- ¿Cree que las circunstancias que rodearon la experiencia de pérdida o muerte de su bebé, se relacionan de alguna manera con su posterior estado de salud física y emocional? ¿de qué manera?
- Pensando en lo que alguien del equipo de salud hizo o dijo, ¿qué fue lo que más le ayudó?
- Pensando en lo que alguien del equipo de salud hizo o dijo ¿qué fue lo que menos le ayudó?
- ¿Cuáles cree que fueron las mayores dificultades que los equipos de salud enfrentaron en el proceso de atención? (Formación, conocimientos, recursos para dar una atención adecuada)

En su opinión, en estas situaciones:

- ¿Qué es lo que más se necesita de parte del equipo de salud? ¿qué les pediría si pudiera hacerlo?
- ¿Se arrepiente de algo que hizo o dejó de hacer en alguno de esos momentos?
- ¿Hay algo que mejoraría o agregaría en este proceso?

4. Preguntas de cierre (posibles preguntas a realizar)

- Respecto a la experiencia de atención Si tuviera que darle un consejo práctico, a una mujer o familia que enfrentan un embarazo con pronóstico de vida corta, pérdida gestacional o la muerte de su bebé, ¿qué les diría?, ¿por qué?
- Si pudiera darles un mensaje o consejo a los equipos de salud, respecto del rol que ellos juegan o tienen en este tipo de situaciones, ¿qué les diría?
- ¿hay algo más que quisiera agregar a esta entrevista y que no haya mencionado hasta ahora?
- ¿Cómo se sintió durante esta entrevista? ¿qué le pareció hablar de todas estas cosas?

Bueno, xxxx, le agradezco (rescatar recursos propios del entrevistado mostrados en la entrevista), también su tiempo y disposición. Sabemos que hablar o recordar aspectos en relación a este tema puede resultar doloroso y difícil, por ello le agradecemos su disposición y colaboración. Sin duda todo lo que me ha comentado nos ayudará a entender mejor el proceso de duelo que enfrentan hombres y mujeres cuando pierden un bebé, como también, cómo la experiencia de atención proporcionada por los equipos de la salud participa y se relaciona con ese proceso. Justamente, a partir de ello esperamos rescatar elementos que nos ayuden a mejorar la calidad de la atención que se otorga en esta delicada situación.

Ofrecer posibilidad de atención en CAPS, en caso que se estime necesario.

MUCHAS GRACIAS

ANEXO 2: CONSENTIMIENTO INFORMADO PADRES ENTREVISTADOS

CONSENTIMIENTO INFORMADO

La investigación para la que se le solicita su participación es dirigida por la Psicóloga, Paulina Melo Ledermann, estudiante de Magíster de la Universidad de Chile.

El propósito de la investigación es describir los significados de padres y equipos de salud en torno a la experiencia de atención en embarazos con desenlace de muerte perinatal. Específicamente se titula, *“Duelo Perinatal: significados de padres y equipos de salud respecto a la experiencia de atención”*.

Si acepta participar en este estudio, solicitamos su autorización para realizarle una entrevista de carácter personal, de aproximadamente una hora, relativa a su experiencia de pérdida perinatal, su experiencia de atención en este contexto, específicamente sobre los momentos y aspectos más significativos de ésta y sobre la relación que establece entre su proceso de pérdida y la experiencia de atención que recibió de parte del equipo de salud.

Su participación en esta investigación es de carácter voluntaria y no tiene costos para usted de ningún tipo, y se puede retirar en cualquier momento tan sólo comunicándolo a la investigadora, sin necesidad de dar explicaciones. Si bien los resultados que se obtengan pretenden servir para publicaciones de carácter científico, se garantiza anonimato y confidencialidad, es decir, su identidad permanecerá en secreto, así como sus opiniones, y nunca serán reveladas. Los resultados de la investigación siempre serán presentados conservando el anonimato de los y las participantes. No se dará información que facilite su identificación.

Para contar con un adecuado registro de la entrevista le solicitamos permiso para grabarla. Le reiteramos que esta grabación es totalmente confidencial y, si lo desea, se le informará de su posterior análisis y de los resultados de la investigación (se le dejará indicado como puede

ponerse en contacto con la investigadora responsable del estudio). La información obtenida será resguardada por esta investigadora de modo de asegurar la confidencialidad a todos los participantes durante la ejecución de la investigación (aproximadamente 12 meses). Todas las grabaciones y transcripciones de las entrevistas se guardarán en archivos que sólo podrán ser vistos por el equipo de trabajo previa autorización de su responsable.

Cabe destacar que, como participante, usted estará contribuyendo al desarrollo de conocimiento sobre los significados de los padres respecto a la experiencia de atención de embarazos con desenlace de muerte perinatal, que puede aportar elementos que permitan enriquecer la experiencia de atención en el sistema público chileno.

Finalmente, es importante señalar que usted podrá tener una comunicación fluida con la investigadora responsable cada vez que lo requiera. Si bien la entrevista en la que usted participará no implica mayor riesgo, existe la probabilidad que usted experimente algunos efectos indeseados, tales como malestar o tristeza en relación a algunos temas o al evocar recuerdos que pueden resultar no fáciles para usted. Cabe señalar que, aunque la entrevista no se enmarca dentro de un proceso de atención clínica, usted será informado en el caso que se detectara alguna situación clínica que eventualmente requiera de evaluación médica o psicológica, orientándole cómo proceder.

Si usted necesita cualquier información adicional sobre su participación en esta investigación puede contactar a:

Paulina Melo Ledermann

Psicóloga, candidata a Magister de la Universidad de Chile.

Investigadora Responsable

Email: p.meloledermann@gmail.com

Prof. Daniela Thumala Dockendorff

Psicóloga, Doctora en Psicología

Profesora Directora de Tesis

Departamento de Psicología, Universidad de Chile

Fono:29787878

Dirección: Avda. Capitán Ignacio Carrera Pinto 1045, Cuarto Piso, Santiago de Chile.

E-mail: dthumala@u.uchile.cl

DECLARACION DEL PARTICIPANTE

He sido invitada(o) a participar en la investigación titulada “*Duelo Perinatal: significados de padres y equipos de salud respecto a la experiencia de atención*”. He leído (o se me ha leído) la información del documento de consentimiento. No tengo ninguna duda sobre mi participación. Acepto voluntariamente participar en la entrevista y que ésta sea grabada. Sé que tengo el derecho a terminar mi participación en cualquier momento.

Recibo duplicado de este documento.

Nombre del Participante:

Firma:

Nombre del Investigador Responsable:

Firma:

Paulina Melo Ledermann

Fecha:

ANEXO 3: CONSENTIMIENTO COMPROMISO ÉTICO TRANSCRIPTOR TESIS

Yo _____, RUT _____,
en mi rol de transcriptor/a del Proyecto de Tesis: “*Duelo Perinatal: significados de padres y equipos de salud respecto a la experiencia de atención*”, me comprometo a respetar todos los resguardos éticos que mi labor implica.

Entiendo que la información transcrita es confidencial, por lo que me comprometo a resguardar el material de la grabación que debo transcribir. Lo anterior implica:

- a. Me comprometo a no divulgar datos privados y confidenciales de los participantes del estudio, lo que significa especialmente resguardar los datos de identificación de éstos.
- b. Me comprometo a no reproducir ni utilizar las entrevistas y/o la información contenida en ella en ninguna otra instancia.
- c. Me comprometo a no alterar, manipular ni lucrar con el material de audio a mi cargo.
- d. Me comprometo a borrar y eliminar completamente el audio y el archivo transcrito de mi computador u otros medios en los cuales lo haya guardado, a los dos meses de ser entregado al equipo de investigación.
- e. Me comprometo a informar a los responsables del estudio si conozco al entrevistado/a.

Si tengo alguna pregunta sé que puedo comunicarme con Paulina Melo Ledermann, investigadora responsable de la tesis, al mail p.meloledermann@gmail.com

He leído y entiendo el compromiso solicitado. Estoy de acuerdo con asumirlo y respetarlo.
Recibo duplicado de este documento.

Firma Transcriptor/a

Firma Investigadora

Santiago, _____

Fecha

