II Jornada Nacional de Duelo Perinatal

"Atención del Duelo Perinatal: Hacia un Abordaje Integral y Respetuoso



RECUERDOS QUE ACOMPAÑAN: AVANCES Y ESTRATEGIAS MINISTERIALES PARA UNA ATENCIÓN INTEGRAL Y RESPETUOSA DEL DUELO PERINATAL

Verónica Véliz Rojas, División de Atención Primaria, Subsecretaria de Redes Asistenciales, MINSAL

Alejandra Lavín Milla, División de Gestión de la Red Asistencial, MINSAL

Ministerio de Desarrollo Social y Familia
Gobierno de Chile

Ministerio de Salud
Gobierno de Chile

Chile crece contigo
PROTECCIÓN INTEGRAL A LA INFANCIA Y ADOLESCENCIA

AMPAROS

Departamento Promoción de la Salud de la Mujer y el Recién Nacido
FACULTAD DE MEDICINA
UNIVERSIDAD DE CHILE

CONTENIDOS

I. ¿Por qué hablar de recuerdos en duelo perinatal?
II. Del marco normativo al cambio de prácticas
III. Estrategias de acompañamiento al duelo perinatal:
    1)Acciones en el marco de la NTA de la Ley N°21.371
    2) Piloto de abordaje integral de duelo perinatal: caja de recuerdos
    3) Saquitos del recuerdo
IV. Percepción de las Familias
V. Rol de los equipos de salud
VI. Reflexiones
VII. Desafíos

I. ¿POR QUÉ HABLAR DE RECUERDOS EN EL DUELO PERINATAL?



Experiencia vital de alto impacto biopsicosocial

Gestantes
Parejas
Familias

Comprende la experiencia de:
- Pérdida gestacional
- Muerte fetal
- Muerte neonatal precoz



La experiencia de atención puede acompañar o agravar el sufrimiento

La memoria y el reconocimiento del vínculo son componentes terapéuticos del proceso

- ✓ El reconocimiento de la existencia del bebé y de su lugar en la historia familiar favorece procesos de duelo más saludables..
- ✓ Los recuerdos tangibles e intangibles permiten validar el vínculo, preservar la memoria y otorgar significado a la experiencia de pérdida.

- Durante mucho tiempo, la respuesta sanitaria frente a la muerte gestacional o neonatal estuvo centrada en los procedimientos fisiológicos.
- Hoy sabemos que las familias también necesitan reconocimiento, validación del vínculo con su hijo o hija y acompañamiento para construir memoria.
- La atención del duelo perinatal ha evolucionado:

  Enfoque centrado exclusivamente en los procedimientos clínicos

  ↕

  Visión integral que reconoce las necesidades emocionales, relacionales y sociales de las personas y familias.

En este contexto, las estrategias orientadas a preservar recuerdos y favorecer el reconocimiento del vínculo con el bebé, constituyen una práctica cada vez más relevante para brindar una atención sensible, digna y centrada en las personas.

Fuente: Cacciatore, 2013; WHO 2014 ; y Guía sobre pérdida gestacional y neonatal, NICE 2016.

II. DEL MARCO NORMATIVO AL CAMBIO DE PRÁCTICAS

El desafío no es sólo reconocer el duelo, sino traducir ese reconocimiento en prácticas concretas de cuidado.



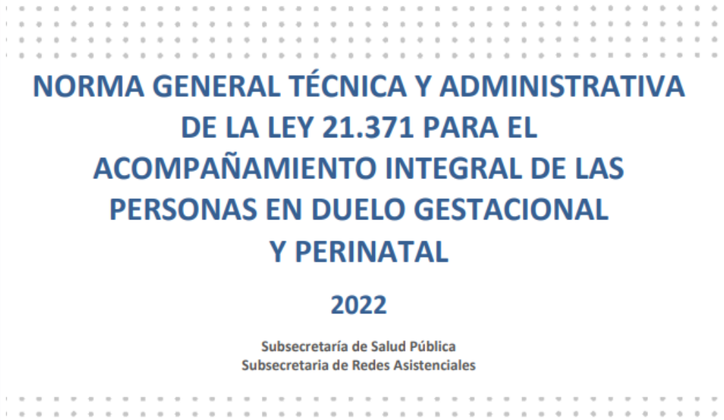
Entrega saquitos
(espacio físico, ritos de despedida, respeto a la toma de decisiones)

Piloto Atención Integral al Duelo Perinatal
(capacitación, espacio físico, ritos de despedida, respeto toma de decisiones, acompañamiento psicosocial)

El desafío no es sólo reconocer el duelo, sino traducir ese reconocimiento en prácticas concretas de cuidado

III. ESTRATEGIA DE ACOMPAÑAMIENTO AL DUELO PERINATAL

1) Acciones en el marco de la Norma Técnica y Administrativa Ley N°21.371 .- Acompañamiento Integral



- Protocolos institucionales
- Primera respuesta
- Comunicación de malas noticias
- Acompañamiento Familiar
- Despedida del hijo/hija
- Trato digno del cuerpo
- Lactancia Materna en duelo
- Seguimiento Posterior al alta
- Capacitación y autocuidado
- Supervisión y evaluación

Los prestadores deben ofrecer la posibilidad de resguardar recuerdos de hijos o hijas y hacer las gestiones necesarias para que se concrete la recolección de estos de acuerdo con el deseo de la familia. Ejemplos de estos recuerdos son:

- Fotografías y/o videos
- Impresiones de pies, manos o placenta.
- Mechón de pelo
- Brazalete de identificación
- Clamp de cordón
- Tarjeta de identificación de cuna con datos de nacimiento
- Entre otros

ESTRATEGIA DE ACOMPAÑAMIENTO AL DUELO GESTACIONAL

El valor de los recuerdos significativos

Reconocer, respetar y acompañar los vínculos familiares ante la pérdida gestacional.

Reconocimiento del vínculo

Validar el significado afectivo de cada embarazo.

Decisión de la familia

Ofrecer recuerdos sin imponer su aceptación.

Memoria significativa

Facilitar la conservación de elementos simbólicos.

Atención humanizada

Integrar las necesidades emocionales y familiares.





MEMORIA · DIGNIDAD · ACOMPAÑAMIENTO

2) Piloto Atención Integral al Duelo Perinatal: Caja de Recuerdos

Objetivo general:

- ✓ Favorecer una atención respetuosa, centrada en la persona y sensible al duelo.
- ✓ Apoyar a las familias en el contexto de pérdida reproductiva.

Objetivos específicos:

- Actualizar conocimientos en la atención sensible del duelo perinatal
- Fortalecer habilidades blandas para la atención del duelo perinatal
- Usar en forma sensible la caja de recuerdos de maternidad/paternidad
- Fortalecer estrategias de autocuidado de los equipos de salud
- Mejorar la ruta del duelo en el hospital
- Fortalecer la derivación y seguimiento de las familias



2) Piloto Atención Integral al Duelo Perinatal: Caja de Recuerdos

Componentes:

- Capacitación y sensibilización de equipos.
- Acompañamiento clínico y emocional.
- Entrega de caja de recuerdos (pérdidas reproductivas sobre 22 sem gestación hasta los 28 ds posterior al nacimiento).
- Generación de recuerdos significativos cuando la familia así lo desea.
- Articulación y continuidad de cuidados.



4.000
Cajas de recuerdos

29
Servicios de Salud

40
Hospitales

Implementan

39

2) Piloto Atención Integral al Duelo Perinatal: Caja de Recuerdos

Subsistema ChCC → Programa de Apoyo al Recién Nacido (PARN) → Componente III (atención integral a la puérpera y RN) → Piloto de Atención Integral al Duelo Perinatal

- En el piloto es fundamental fortalecer las competencias clínicas y psicosociales de los equipos de la red asistencial, mediante la implementación de un curso online asincrónico, de alcance nacional y basado en evidencia para instalar capacidades técnicas para la atención oportuna, integral y coordinada.

- Asimismo, contribuye a prevenir impactos adversos en salud mental, mejorar la continuidad del cuidado y reducir la demanda futura de prestaciones de mayor complejidad, favoreciendo una respuesta sanitaria más efectiva, resolutiva y sostenible.

- La caja no es el objetivo. Es una herramienta para apoyar el reconocimiento de la existencia del hijo o hija y preservar recuerdos significativos cuando la familia lo decide.



ESTRATEGIA DE ACOMPAÑAMIENTO AL DUELO GESTACIONAL

3) Saquitos del Recuerdo

Un espacio para resguardar memorias, vínculos e historias significativas.

Recordar también es una forma de acompañar

Iniciativa destinada a favorecer la conservación de recuerdos significativos ante pérdidas gestacionales menores de 22 semanas, reconociendo el valor de cada embarazo y de cada hijo o hija.



GESTIÓN E IMPLEMENTACIÓN NACIONAL

Una iniciativa con alcance en toda la red

Distribución realizada por DIGERA para apoyar la atención de las pérdidas gestacionales.

2.000

saquitos del recuerdo

29

Servicios de Salud

70

establecimientos con cartera IVE

Distribución a los 29 Servicios de Salud, con destino a los 70 establecimientos prestadores de IVE.

SENTIDO DE LA ESTRATEGIA

El derecho a conservar recuerdos

Una contribución a una atención más equitativa, sensible y respetuosa.

Ampliar las oportunidades de recordar

Los saquitos permiten reunir objetos y recuerdos significativos de embarazos menores de 22 semanas, para quienes no accedían a las cajas del recuerdo destinadas a gestaciones más avanzadas.

La iniciativa reconoce el vínculo afectivo y acompaña la elaboración del duelo desde el respeto a cada experiencia.



Cada historia merece ser recordada

SENTIDO DE LA ESTRATEGIA

¿Cómo incorporar los recuerdos significativos (RS) en la atención?

Una contribución a una atención más equitativa, sensible y respetuosa.

Etapa	Orientación para los equipos
Ofrecimiento	Presentar el RS en un momento oportuno y en condiciones de privacidad.
Desición	Respetar la aceptación o rechazo, sin presionar a la familia.
Construcción del recuerdo	Facilitar la conservación de elementos significativos, cuando existan y sea factible.
Entrega	Realizar de manera respetuosa, reconociendo el significado personal del recuerdo.
Continuidad	Integrar esta acción al acompañamiento y seguimiento de duelo.



IV. PERCEPCIÓN DE LAS FAMILIAS

Caja de Recuerdos (Estudio de Satisfacción Usuaria 2024)

- **Estudio mixto**: *¿Cómo significan los padres su proceso de atención y el aporte de la caja de recuerdos en el proceso de duelo?*
- **Objetivo**: Conocer los significados de los padres respecto al proceso de atención y el aporte de la caja de recuerdos en el proceso de duelo, en el contexto de la atención proporcionada por instituciones de salud pertenecientes al sistema público chileno
- **1: Significados padres respecto al proceso de atención y aporte de recuerdos en el proceso de duelo**
- **2: Valoración de la caja de recuerdos**
- **Participantes**: 6 madres y 4 padres de bebés que fallecieron entre las 22 semanas de gestación y los 7 días de vida; de Santiago y Regiones.
- **Entrevista individual en profundidad semiestructurada** (on line).



1) Resultados respecto a la atención al duelo y aporte en el proceso
Variables
Espacio físico y posibilidad de compañía
Vínculo con el equipo de salud
Entrega y disponibilidad de información
Participación en la toma de decisiones
Espacio físico y posibilidad de compañía
Vínculo con el equipo de salud
Entrega y disponibilidad de información
Recuerdos del bebé
Uso de sedantes
Apoyo psicosocial

Protección emocional y sensación de respeto durante la atención

Contención y acompañamiento emocional

Tranquilidad

Confianza

Sensación de control sobre la situación

Empoderamiento

Autonomía

Disminuye sentimientos de incertidumbre

Valida la existencia e identidad del hijo/a

Favorece la elaboración del duelo

Necesidad de orientación respecto de beneficios sociales y apoyo para gastos asociados al retiro y funeral

Experiencias significativas de encuentro y despedida

IV. PERCEPCIÓN DE LAS FAMILIAS

2) Resultados valoración de Caja de Recuerdos
Variables
Aspectos físicos y estéticos: • Colores, tamaño, objetos
Ruta del duelo: • Contexto y momento de entrega • Valoración de la caja al proceso de atención • Contribución de la caja en la experiencia de los padres, significado y pertinencia de la caja, convocantes • Valoración del proceso de atención: global, lo más valorado, lo más débil, atención y guía, momentos destacables, experiencia de duelo v/s atención recibida, agradecimientos

La caja es valorada positivamente por su calidad, diseño y durabilidad

Cada familia le otorga un significado y uso propio según su experiencia

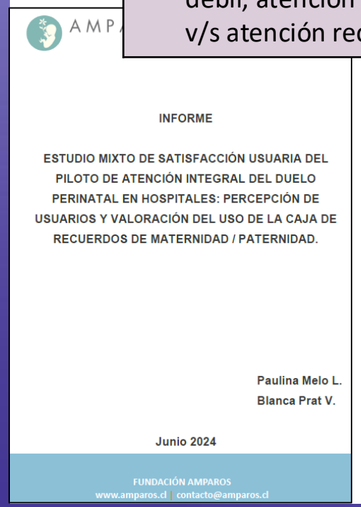
Favorece la conservación de recuerdos, objetos y aspectos sensoriales asociados al bebé.

Contribuye a que la experiencia de atención sea recordada de manera más acogedora y significativa

Gesto concreto de cuidado y respeto por parte de los equipos de salud.

Es percibida como una innovación valiosa en la atención del duelo perinatal




INFORME

ESTUDIO MIXTO DE SATISFACCIÓN USUARIA DEL PILOTO DE ATENCIÓN INTEGRAL DEL DUELO PERINATAL EN HOSPITALES: PERCEPCIÓN DE USUARIOS Y VALORACIÓN DEL USO DE LA CAJA DE RECUERDOS DE MATERNIDAD / PATERNIDAD.

Paulina Melo L.
Blanca Prat V.

Junio 2024

FUNDACIÓN AMPAROS
www.amparos.cl | contacto@amparos.cl

https://drive.google.com/file/d/10ve_FKQ_0tTD_NGadJUb3rpHOO4UwX8U/view?usp=drive_link

IV. PERCEPCIÓN DE LAS FAMILIAS

Saquitos de Duelo Perinatal (Referencias de los equipos)

- Referentes de los Servicios de Salud refieren que los recuerdos significativos entregados son bien recibidos por las familias , son valiosos y se utilizan en la práctica clínica, ya sean autogestionados, elaborados por la comunidad, derivados desde Minsal u otros.



V. ROL DE LOS EQUIPOS DE SALUD FRENTE AL DUELO PERINATAL

Los equipos de salud cumplen un rol fundamental en la experiencia que viven las personas y familias, ya que las acciones sanitarias pueden contribuir significativamente a que esta experiencia sea transitada con respeto y acompañamiento.

Reconocer y validar la pérdida	Brindar acompañamiento sensible	Facilitar la construcción de recuerdos significativos y elementos de vinculación	Asegurar continuidad de cuidados	Cuidar a quienes cuidan
Facilitar prácticas respetuosas que reconozcan la individualidad de cada familia y sus necesidades.	Entregar información clara, oportuna y comprensible. Favorecer la toma de decisiones informadas. Respetar tiempos, preferencias y ritmos de cada familia.	Rituales de despedida,. Conservación de recuerdos. Promover prácticas que reconozcan el vínculo existente.	Coordinar la atención entre los distintos niveles de atención. Facilitar derivaciones y apoyos de la red asistencial, según las necesidades identificadas (mirada integral: biomédico, emocional, familiar y social)	Promover espacios de apoyo, reflexión y contención para el equipo. Fortalecer competencias de atención integral del duelo perinatal. Favorecer prácticas de cuidado de equipos y bienestar emocional.

VI. REFLEXIONES

- El duelo perinatal ha transitado desde una experiencia frecuentemente invisibilizada hacia un tema cada vez más reconocido por las políticas públicas, los equipos de salud y la sociedad
- Reconocer la existencia del bebé (y mentalización) constituye un aspecto fundamental de la atención respetuosa y centrada en la persona y su familia
- Las acciones de acompañamiento y generación de recuerdos significativos no eliminan el dolor de la pérdida, pero contribuye a otorgar sentido, validar la experiencia y favorecer procesos de acompañamiento integral, velando por la continuidad del cuidado
- Una atención respetuosa del duelo perinatal no depende únicamente de protocolos o prestaciones. Se construye a través de encuentros humanos donde los equipos de salud reconocen la pérdida, validan el vínculo, respetan la autonomía en las decisiones y acompañan con sensibilidad y respeto
- Generación de vínculos con grupos organizados de la comunidad, funcionarios y/o familias quienes participan activamente en la elaboración de recuerdos significativos, memoriales y otras acciones que visibilizan al hijo o hija y el sufrimiento frente a la pérdida, dando lugar al recuerdo en un espacio físico.

Ministerio de Desarrollo Social y Familia
Gobierno de Chile

Ministerio de Salud
Gobierno de Chile

Chile crece contigo
PROTECCIÓN INTEGRAL A LA INFANCIA Y ADOLESCENCIA

AMPAROS

Departamento Promoción de la Salud de la Mujer y el Recién Nacido
FACULTAD DE MEDICINA
UNIVERSIDAD DE CHILE

VII. DESAFÍOS Y CONTINUIDAD DE ESTRATEGIAS

1 **El desafío no es solo atender una pérdida,** sino asegurar que cada persona y familia encuentre en los servicios de salud un espacio donde **su dolor sea reconocido, su vínculo respetado y su experiencia acompañada** con **dignidad, sensibilidad y humanidad.**



2 **Ampliar el piloto de duelo perinatal a toda la red asistencial** (acceso equitativo); capacitación y entrega de cajas de recuerdos.
Incorporar Saquitos de Recuerdos.



3 **Fortalecer las competencias de los equipos de salud** (duelo, comunicación malas noticias y acompañamiento sensible).



4 **Cuidado de equipos.**



5 **Generación de evidencia y aprendizaje.**
Ciclo continuo de mejora.



Gracias.

veronica.veliz@minsal.cl
alejandra.lavin@minsal.cl



Ministerio de Desarrollo Social y Familia
Gobierno de Chile

Ministerio de Salud
Gobierno de Chile

Chile crece contigo
PROTECCIÓN INTEGRAL A LA INFANCIA Y ADOLESCENCIA

AMPAROS

Departamento Promoción de la Salud de la Mujer y el Recién Nacido
FACULTAD DE MEDICINA
UNIVERSIDAD DE CHILE