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

I. INTRODUCCIÓN 5
II. MARCO TEÓRICO 6
2.1 DUELO, DEFINICIONES GENERALES 6
a) CONCEPTUALIZACIONES ACTUALES EN TORNO AL DUELO 7
b) APORTES DESDE EL CONSTRUCTIVISMO 8

2.2 DUELO PERINATAL 9
a) INTRODUCCIÓN AL DUELO PERINATAL 9
b) CIFRAS SOBRE MUERTE PERINATAL EN CHILE Y EL MUNDO 9
c) DUELO PERINATAL, ANTECEDENTES RELEVANTES 12
d) CARACTERÍSTICAS DEL DUELO PERINATAL 14
e) FASES DEL EMBARAZO Y DUELO PERINATAL 18
f) EL DUELO DEL PADRE O PAREJA NO GESTANTE, HERMANOS Y ABUELOS 21
g) IMPACTO DEL DUELO PERINATAL EN EL MEDIANO Y LARGO PLAZO 23
h) MIGRACIÓN Y ATENCIÓN AL DUELO PERINATAL EN CHILE 24

2.3 MARCO LEGISLATIVO Y PROGRAMAS ORIENTADOS AL DUELO PERINTAL 29
a) LEY MORTINATO 29
b) LEY DE INTERRUPCIÓN VOLUNTARIA DEL EMBARAZO 30
c) LEY DOMINGA 33
d) PROGRAMA PILOTO “FORTALECIMIENTO DE LA ATENCIÓN AL DUELO PERINATAL”. 41
2.4 CAJAS DE MEMORIA Y CREACIÓN DE RECUERDOS 43
a) RITOS DE DESPEDIDA 43
b) RECOGIDA DE MEMORIAS Y OBJETOS TRANSICIONALES 43
c) CAJITAS DE RECUERDOS Y EXPERIENCIAS DE LAS FAMILIAS 46
d) CAJAS DE MEMORIA Y EXPERIENCIAS DE LOS EQUIPOS DE SALUD 49

2.5 DESCRIPCIÓN DETALLADA DE CAJA DE RECUERDOS CHCC 52
a) DESCRIPCIÓN DE LA CAJA 52
b) CONSIDERACIONES PARA SU ENTREGA 52

III. DESCRIPCIÓN DEL ESTUDIO MIXTO 56

IV. ESTUDIO 1 SIGNIFICADOS DE LOS PADRES RESPECTO AL PROCESO DE ATENCIÓN Y EL APORTE DE LA CAJA DE RECUERDOS EN EL PROCESO DE DUELO. 57
4.1 DESCRIPCION ESTUDIO 1: 58
4.2 RESULTADOS ASPECTOS CENTRALES DE LA ATENCIÓN 60
4.3 RESULTADOS VALORACIÓN CAJA DE RECUERDOS 85
4.4 RESULTADOS VALORACIÓN CALIDAD DE LA ATENCIÓN 109
4.5 ANÁLISIS COMPARATIVO 119
4.6 CONCLUSIONES ESTUDIO 1
V. ESTUDIO 2: ENCUESTA VALORACIÓN CAJA DE RECUERDOS 125
5.1 DESCRIPCIÓN ESTUDIO 2 126
5.2 RESULTADOS POR AMBITO 135
5.3 CONCLUSIONES CUESTIONARIO
VI. CONCLUSIONES Y DISCUSION GENERAL
VII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS 158
VIII. ANEXOS 162
ANEXO 1: PAUTA DE ENTREVISTA ESTUDIO 1 163
ANEXO 2: PAUTA CONSENTIMIENTO INFORMADO 169
ANEXO 3: CUESTIONARIO DE VALORACIÓN 172
ANEXO 4: CONSENTIMIENTO COMPROMISO ÉTICO TRANSCRIPTOR 178
ANEXO 5: CRONOGRAMA 179

“nunca va a haber un momento adecuado para que te entreguen algo en el peor momento de tu vida. Jamás uno va a querer recibir algo. Pero si usted me pregunta, hoy por hoy, si yo me arrepiento de haberla recibido, no me arrepiento porque, es algo que es nuestro, que probablemente yo se lo pase a otra persona y va a perder el valor que tiene. No sé si puede comprender lo que le digo, en el sentido de que es algo que en otras manos no tiene valor. Entonces en las manos correctas, como le decía anteriormente, es como un tesoro”. E7

I. INTRODUCCIÓN

El duelo gestacional y perinatal se caracteriza por la desautorización y minimización social de su impacto siendo con frecuencia desapercibido en sus repercusiones, las cuales pueden afectar e involucrar a toda la familia, incluso décadas después de ocurrida la muerte del bebé (Burden, 2018; Minsal 2022). Desde una mirada relacional, el duelo puede comprenderse como un proceso activo y de reconstrucción de significados que se configura en la relación con los demás (Neimeyer, 2012). De esta manera, la atención sanitaria juega un rol esencial en la vivencia del duelo, pudiendo facilitarlo o dificultarlo, situando al equipo de salud como una pieza clave en este proceso (Melo, 2020). De acuerdo a la bibliografía especializada uno de los elementos centrales de la atención es la generacion de recuerdos, pues contribuyen al proceso de despedida y vínculo con el bebé (Melo, 2020).

El año 2021 se promulga la Ley dominga, planteando importantes desafios a las instituciones de salud respecto a la atención al duelo perinatal. Ese mismo año, Chile Crece Contigo – PARN, DIGERA, P. de la Mujer. P. de Salud Mental, Programa IVE y Fundación Amparos impulsan el Proyecto piloto Nacional de Atención al Duelo Gestacional, Perinatal y Neonatal, con la finalidad de apoyar a los equipos de salud a atender de manera integral a las familias que viven un duelo perinatal en los Servicios de Neonatología y Maternidades de la Red Pública de Salud, siendo una de las estrategias implementadas el uso de forma sensible de la caja de recuerdos de maternidad/paternidad en 39 hospitales.

La investigación que a continuación se presenta, consta de dos estudios complementarios entre si, que buscan conocer cómo los padres en duelo significan y valoran este aspecto de la atención y cómo lo vinculan con su proceso de duelo, aportando información que retroalimente y oriente las políticas de atención nacional.

En este informe, se presenta una revisión teórica actualizada de la temática del duelo perinatal, la descripción de los estudios que componen esta investigación, la metodología utilizada, los resultados obtenidos, las conclusiones y discusión que de ahí se puede establecer.

En los anexos se adjuntan la pauta de entrevista, consentimiento informado y cuestionario de valoración y cronograma de trabajo.

II. MARCO TEÓRICO[1]

2.1 Duelo

a) Definiciones generales

Gran parte de lo que sabemos sobre la respuesta humana ante la pérdida proviene de investigaciones realizadas sobre adultos que han perdido a un ser querido a través de la muerte. Al menos en estos casos de pérdida profunda e irremediable, los afectados parecen compartir ciertas reacciones, sentimientos y procesos de curación, aunque también hay una variabilidad importante que depende de cada persona, de su forma de afrontar la adversidad y de la naturaleza de la relación que mantenía con la persona desaparecida (Neimeyer, 2002, p. 29).

Las conceptualizaciones del duelo se han ido transformando desde aquellas que lo proponen como una vivencia individual, intrapsíquica, pasiva, en la cual las y los dolientes se encuentran subyugados a un tiempo indefinido que ayudaría a reparar las sensaciones del dolor, a las actuales nociones que proponen al duelo como un proceso que se relaciona con desafíos que los dolientes deben afrontar y resolver de manera activa y permanente y que apuntan al reconocimiento de la realidad de la pérdida, al abrirse y salir del dolor, al revisar el mundo de significados, reconstruir la relación con lo que se ha perdido y reinventarse a sí mismo (Neimeyer, 2002). Subyacen también a este proceso, las variables culturales y sociales, así como los sistemas de creencias, contexto e historia de cada sujeto.

Sigmund Freud (1917), fue uno de los primeros teóricos que se refirió al duelo, haciendo comparaciones de similitud y diferencias respecto a la melancolía. Planteó que “el duelo es, por regla general, la reacción a la pérdida de un ser amado o de una abstracción equivalente, como la patria, la libertad, un ideal, etc.” (Freud, 1917, p. 2). Cuestionaba, además, el hecho de que hubiese que someter al doliente a un tratamiento médico, a pesar de las fuertes reacciones que el proceso conlleva, mencionando que incluso podría ser inadecuado y perjudicial, perturbarlo.

Más tarde, varios autores (Lindemann, 1944), (Kübler-Ross, 1969) y (Bowlby, 1953) han planteado distintos modelos para comprender el proceso de duelo. Éstos incluyen etapas o fases con distintos desafíos emocionales y adaptativos que el doliente va atravesando y de alguna manera superando, hasta ir acercándose a una etapa de

[1] Marco teórico elaborado por la psicóloga clínica Sandra Ramírez R.

recuperación o de aceptación de la pérdida, incluso algunos plantean la posibilidad de llegar a una fase de crecimiento vital.

Desde estas teorizaciones acerca del duelo, los sistemas sociales y culturales han cambiado y, con ello, los pensamientos, creencias, tecnologías para la comunicación y estilos de vida. Atravesar un proceso de duelo hoy es diferente a unas décadas atrás, las expresiones, maneras de llevar el dolor, los hábitos, entre otros, varían notablemente planteándose incluso, que el proceso estaría más enfocado en un *re-relacionarse*, que en un *desvincularse* del ser querido. (Massa López, 2017).

"Desde la óptica constructivista se entiende duelo como la reconstrucción de un mundo de significados que se ha visto amenazado por la pérdida" (García et al, 2007 citado en Rodriguez Alvaro, García Hernández, & Toledo Rosell, 2008, p.3).

Los dolientes se enfrentan a una reconstrucción de sus vidas en la que es habitual que mantengan una conexión con el fallecido y sientan la necesidad de hablar de ellos y compartir su vivencia. La forma de esta relación y la manera de expresarse suele variar según la naturaleza de la relación anterior y posterior a la muerte y las distintas maneras de enfrentarse al duelo (Cassidy et al., 2018).

b) 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 desde el desequilibrio a la adaptación.
- Otorga un rol activo a las personas en el afrontamiento de los desafíos que plantea la pérdida.
- Distanciamiento de la idea de que el duelo exitoso requiere dejar atrás al fallecido y reconocimiento de lo positivo y saludable de conservar vínculos simbólicos.
- Atención a procesos cognitivos presentes en el duelo que van más allá de la experiencia emocional.
- Mayor consciencia de las consecuencias que las pérdidas significativas tienen para la identidad de los supervivientes, que requiere con frecuencia profundas revisiones.
- Valoración de la posibilidad de un crecimiento postraumático, que aporte a la vida integrando los aprendizajes de la experiencia de duelo.

- Ampliación del centro de atención para incluir no sólo la experiencia individual de los supervivientes, sino también el impacto que la pérdida tiene en las familias y en grupos subculturales.

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 Alvaro et al., 2008, 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.
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.136).
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 citado en Nimeyer, 2012).
4) El duelo da la oportunidad de reafirmar o reconstruir un mundo personal de significados que ha sido cuestionado por la pérdida.
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.
6) La muerte puede generar cambios importantes en el sentido más básico de la identidad. Las personas construyen y reconstruyen su identidad como sobreviviente a la pérdida negociando con los demás.

2.2 Duelo perinatal

a) Introducción al duelo perinatal

"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 Bamba et al., 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, citado en Melo, 2020, p. 21)

El puerperio sin bebé vivo es posiblemente la situación más desgarradora que vive una madre después de gestar a su criatura. La vivencia de muerte cuando la expectativa era estar inundada de vida supone un choque psíquico difícil de digerir para las madres que lo vivencian. Ninguna mujer imagina que pasará su puerperio con los brazos vacíos. Y es que, durante el embarazo, no solamente se gesta un bebé, si no que al mismo tiempo lo hacen las expectativas e ilusiones de lo que la criatura traerá, de la familia que se conformará, y de un futuro común, así como lo fantaseado de esa maternidad. La pérdida de todo esto constituye una experiencia devastadora en cualquier momento de la gestación (Pastor Montero, 2016, citado en Ramírez Matos, 2020, p.135).

b) Cifras sobre muerte perinatal en Chile y el mundo

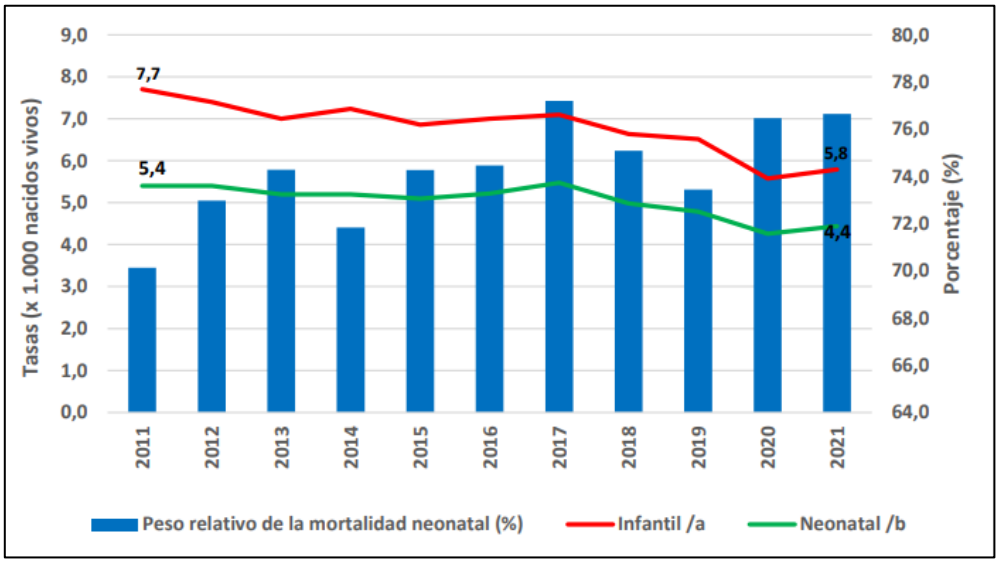
Según la OMS, se llama "muerte perinatal" a los fallecimientos ocurridos desde las 22 semanas de gestación hasta los primeros 7 días de vida. Sin embargo, desde hace un tiempo, muchos autores hablan de duelo perinatal considerando desde el inicio del embarazo hasta el primer año de vida.

A escala mundial, el número de muertes neonatales disminuyó de 5 millones en 1990 a 2,3 millones en 2020. Las muertes neonatales han disminuido en un 44% desde el 2000, sin embargo, en 2022, casi la mitad (47%) de todas las muertes de niños menores de 5 años ocurrieron en el período neonatal (hasta los 28 días de vida), que es uno de los períodos más vulnerables de la vida (OMS, 2024).

En la región de las Américas, entre 1995 y 2017, la disminución del riesgo de morir durante los primeros 28 días de vida es evidente. Sin Embargo, persisten diferencias importantes entre los países en cuanto a la magnitud y el ritmo de esta disminución. En el 2017, la mortalidad mediana neonatal en la región fue de 8 muertes por 1.000 nacidos vivos, con un intervalo entre 2 y 30 muertes por 1.000 nacidos vivos (OPS, 2019).

En Chile, la tasa de mortalidad neonatal pasó de 5,4 muertes de menores de 28 días por cada mil nacidos vivos en 2011 a 4,4 en 2021 (INE, 2021) (Figura 1).

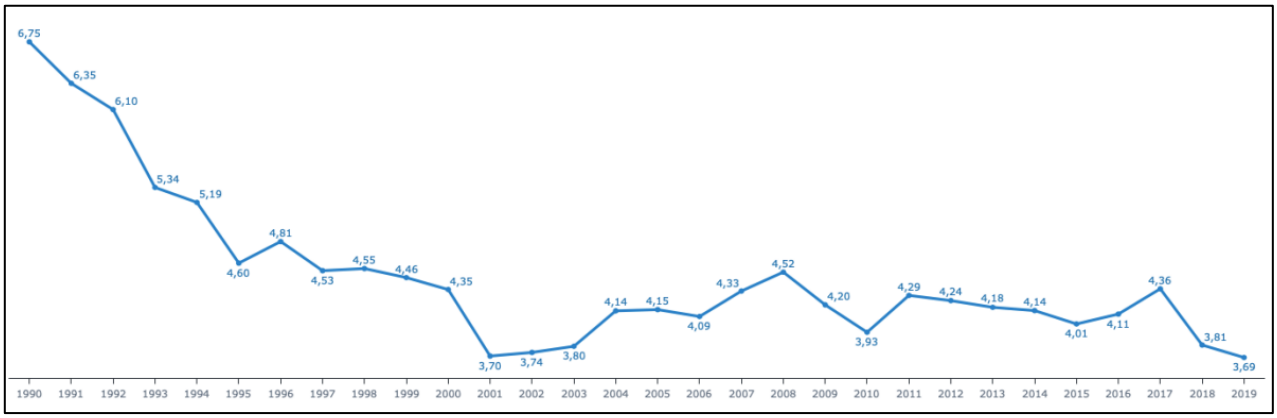
Figura 1: *Evolución de las Tasas (x mil) de Mortalidad Infantil y Neonatal, 2011-2021*



Nota. INE, en base a Estadísticas Vitales 2011-2021 y estimaciones y proyecciones de población base 2017.

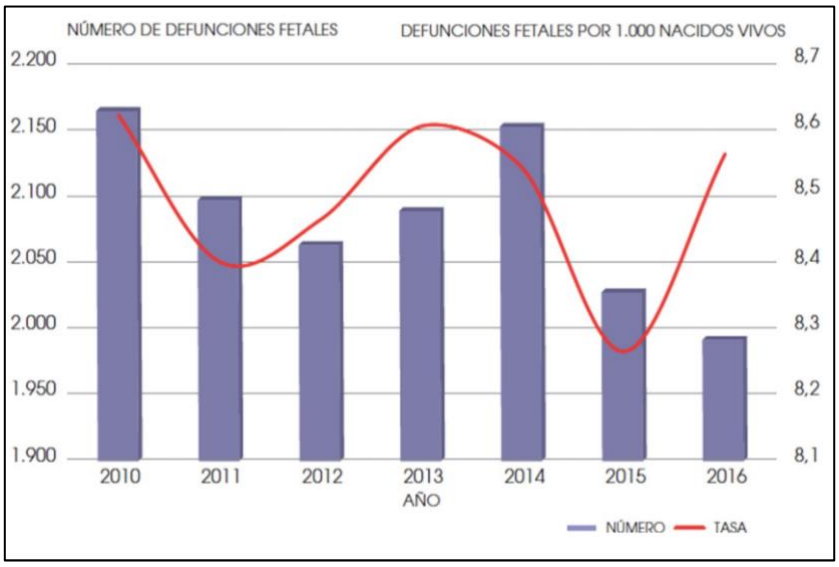
Respecto a la mortalidad neonatal precoz, se observa una drástica disminución de casos en los últimos 30 años (Figura 2). En cuanto a las defunciones fetales, en el período 2010 – 1016 se registró una tendencia general a la baja con excepciones de los años 2013 y especialmente 2014 (Figura 3).

Figura 2: *Mortalidad Neonatal precoz Chile, 1990 – 2019*



Nota. DEIS, MINSAL 2022, Estado de la Salud Perinatal en Chile, Dr. Juan Guillermo Rodríguez, 2022.

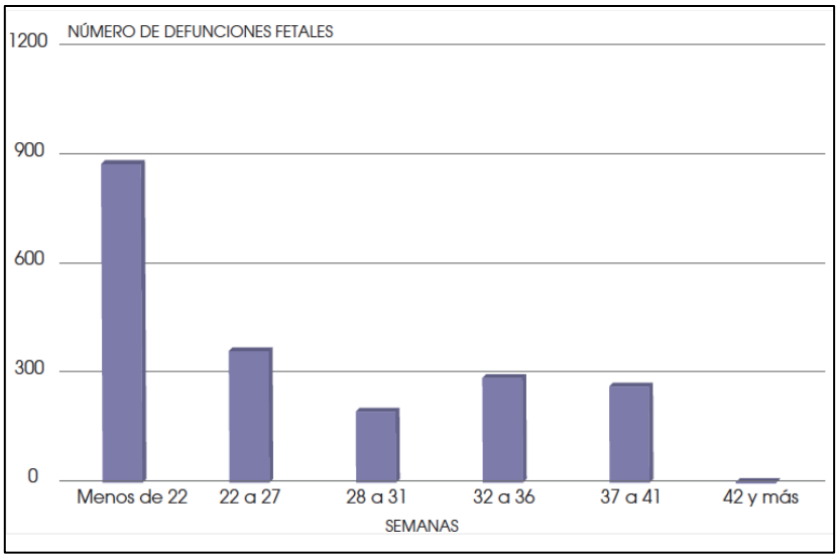
Figura 3: *Defunciones Fetales, nivel País en Número Total y Tasa, Chile 2012 – 2016*



Nota. Anuario estadísticas vitales, MINSAL 2016, Estado de la Salud Perinatal en Chile, Dr. Juan Guillermo Rodríguez, 2022.

En relación a las muertes en función de las semanas de gestación, se registran la mayor parte de ellas en embarazos de menos de 22 semanas.

Figura 4: *Defunciones fetales, por semanas de gestación, Chile 2016,*



Nota. Anuario Estadísticas Vitales, MINSAL 2016, Estado de la Salud Perinatal en Chile, Dr. Juan Guillermo Rodríguez, 2022.

Respecto a las defunciones de menores de 5 años en Chile, pasamos de una cifra de 5.813 en 1990 a 1.228 en 2021.

Complicaciones debidas a la prematuridad, muertes relacionadas con el parto (incluida la asfixia al nacer) e infecciones neonatales, constituyen el 80% de todas las muertes de recién nacidos. Estas causas son prevenibles y tratables a través de intervenciones que han sido probadas y que al mismo tiempo son rentables. También se han desarrollado intervenciones efectivas para prevenir, gestionar y mitigar el sufrimiento debido a anomalías congénitas (UNICEF, 2020).

Si bien la mortalidad perinatal ha disminuido sigue siendo una realidad difícil de transitar para millones de familias en el mundo.

c) **Antecedentes relevantes del duelo perinatal**

Se inicia un proceso de duelo perinatal cuando la pérdida del ser querido, en este caso, un hijo, se da en el contexto de vida que rodea un embarazo, ya sea en el mismo embarazo, en el parto o en el posparto, en cualquier circunstancia en la que ésta ocurra. Incluso cuando ha habido un embarazo anembrionario o ectópico, se puede cursar un duelo perinatal (Gómez-Ulla & Contreras García, 2022).

Si bien este duelo comparte importantes características con otros tipos de duelo, tiene singularidades que lo pueden hacer difícil de recorrer.

- **Cambios psíquicos durante el embarazo**

Como base estructurante de este duelo, especialmente en la mujer, está el hecho de estar cursando otro duelo, el del cambio que supone en la vida el convertirse en madre, o si ya hay hijos, al cambio que supone este nuevo nacimiento. Adicionalmente, es un duelo que se suma a toda una metamorfosis global y acelerada que ocurre en la mujer durante el embarazo, cambios hormonales, cerebrales, físicos, identitarios, sociales, emocionales, cognitivos, conductuales que la mantienen en un estado nuevo y desafiante. El término *matrescencia* (Raphael, 1973), acuñado desde la antropología, alude a esta etapa. Este concepto se ha comparado con el de *adolescencia*, en virtud de que ambos corresponderían a crisis vitales que no se constituyen como una enfermedad. En ambas sería necesario afrontar sus desafíos desde el diálogo, validando así el impacto y consecuencias que tienen en la vida (Fernández Lorenzo & Olza, 2020).

El embarazo supone entonces, una crisis del ciclo vital, donde nociones como la propia identidad, lugar que se ocupa dentro de la familia y sociedad, relación con el propio cuerpo,

relación con la pareja, con la propia madre y padre, sexualidad, se ven cuestionadas y resignificadas. Therese Benedeck (1942) y Grete Bibring (1976), desde su trabajo como investigadoras psicoanalistas, definieron el embarazo como una crisis normativa del desarrollo, que se extendía más allá del parto y sería resuelta dependiendo de la individualidad de cada mujer. Los cambios psíquicos y somáticos profundos de esta etapa desembocarían en una nueva existencia, diferente a la previa (Fernández Lorenzo & Olza, 2020).

Otro aporte conceptual a la psicología del embarazo fue el de Monique Bydlowski (Bydlowski & Golse, 2001) quien acuñó el término *transparencia psíquica* para referirse a un estado de susceptibilidad emocional intensificada que va aumentando en la medida que avanza el embarazo y que se caracteriza por la emergencia de fragmentos del inconsciente o memoria implícita a la consciencia, en forma de recuerdos que habían sido olvidados.
Por otra parte, Donald Winnicott (Winnicott, 1956, p.407) escribió: "Mi tesis es que, en la fase más precoz, estamos tratando con un estado muy especial de la madre, una condición psicológica que merece un nombre, como el que puede ser el de *preocupación maternal primaria".* El autor plantea, que este estado no es fácilmente recordado, llegando incluso a ser reprimido. Se refiere a esta fase como una *condición psiquiátrica* que se destaca por un estado de sensibilidad exaltada que emerge en las semanas previas al parto y tras el nacimiento del bebé, permitiendo a la madre reconocer y atender convenientemente las necesidades de éste, desarrollando conductas de maternaje y renuncia a sus propias necesidades frente a las de la criatura.

- **Cambios fisiológicos durante el embarazo**

La fecundación supone un punto de inflexión en la fisiología de la mujer. Tras la misma, el organismo inicia una serie de adaptaciones fisiológicas que afectan a todos y cada uno de los órganos de su cuerpo. A partir de ese momento, los órganos maternos trabajarán conjuntamente para optimizar el crecimiento y desarrollo del bebé, intentando no sacrificar demasiado las necesidades de la futura madre (Fernández Lorenzo & Olza, 2020, p.77).

Sin duda el embarazo conlleva cambios fisiológicos globales, en los que cada sistema debe orientarse a sustentar el crecimiento de un nuevo ser. Los cambios fisiológicos más relevantes del embarazo son los que afectan al sistema hormonal, por lo que es lógico pensar que, si los cambios hormonales que acompañan al embarazo pueden modificar prácticamente todos los sistemas y órganos del cuerpo de la mujer, también podrían modificar su cerebro (Fernández Lorenzo & Olza, 2020).

Los actuales trabajos de neuroimagen en mujeres embarazadas demuestran que tras la gestación el cerebro ya no es el mismo, por lo que procesará la información de manera diferente. Se observan cambios en el cerebro medio y en zonas relacionadas a la teoría de la mente y el ensimismamiento, como cambios facilitadores de esta sensibilidad hacia los cuidados y la empatía (Fernández Lorenzo & Olza, 2020).

Si dentro de este camino, en cuyo recorrido ocurre un proceso que prepara a la mujer para un encuentro con su bebé, donde toda su biología y psiquismo se ha reconfigurado para asegurar sus cuidados, donde, en la mayoría de los casos, se ha construido una intención para amar y un vínculo creciente día a día, donde mi rol de pareja, familiar y social está cambiando, donde mi identidad se desarma y vuelve a armar, se produce, de pronto, una grita profunda y hay que necesariamente comenzar a transitar otro camino, ya sea con la noticia de un mal pronóstico o embarazo de riesgo, o tajantemente, con la muerte, se inicia el curso de un duelo dentro de un momento crucial y desafiante en el ciclo de vida de la mujer.

d) **Características del duelo perinatal**

De acuerdo a Melo (2020, p.20-21) en el duelo perinatal se destacan las siguientes características:

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). Cuando se inicia un embarazo, se otorga un lugar a una nueva vida, haciéndose difícil integrar la posibilidad de la muerte y, cuando éste ha avanzado y hay exámenes normales, la fantasía de que algo pudiera salir mal es aún más improbable, convirtiéndose esta experiencia en inesperada e impensable (Gómez-Ulla & Contreras García, 2022). 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.

Como destacan Gómez-Ulla & Contreras García (2022), cuando un bebé muere éste no ha alcanzado a ser visto por la familia extensa u otros seres queridos, no ha habido ritos de despedida y no han podido relacionarse con él. Ante esta situación desconcertante, la sociedad tiene pocas herramientas para reaccionar, no hay felicitaciones ni condolencias, palabras de consuelo o incluso, no se le nombra. Este silencio se exacerba cuando la muerte ha sido por aborto voluntario. La desautorización se observa incluso desde las instituciones y el ámbito legal, donde en algunas naciones no queda registro de estos nacimientos en las libretas de familia, no hay días de licencia médica, no quedan recuerdos, etc. Ante esto es frecuente que los dolientes cuestionen su dolor, llegando a preguntarse si acaso están exagerando o enfermándose.

Complementariamente, Murphy (2019) 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. El autor plantea, además, 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.

Según Gómez-Ulla & Contreras García (2022, p.62), cuando el hijo muere dentro del cuerpo de la madre puede darse un sentimiento de fracaso biológico, de fracaso del propio cuerpo. Si además no se encuentra una causa de enfermedad o anomalía en el hijo, la madre experimenta que es su cuerpo el que ha provocado el desenlace de la muerte, y el cuerpo es ella misma. No tiene nada de extraño que ante la muerte del hijo un fuerte sentimiento de responsabilidad o culpa pueda aparecer como manifestación del dolor. Se analiza lo que hizo, bebió, comió, cargó, descansó… buscando encontrar errores que puedan prevenirse en otro embarazo.

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).
Gomez-Ulla, P. y Contreras, M., destacan las siguientes características de este tipo de duelo en su libro *Duelo Perinatal* (Gómez-Ulla & Contreras García, 2022)*:*

- **Trauma y estrés postraumático**

La muerte de un ser querido no es necesariamente traumática, sin embargo, en la muerte perinatal hay factores que aumentan el riesgo, así como la imprevisibilidad de esta muerte y la ausencia de experiencias similares previas, también la falta de acompañamiento o el maltrato en el período más duro. Todo esto aumenta el estrés en los momentos centrales del proceso (p.59).

El estrés postraumático y el duelo comparten algunos síntomas, como la ansiedad, la reexperimentación, la evitación y, en ocasiones, es difícil distinguir entre el duelo complicado y el TEPT (O´Connor et. al, 2010). Algunas madres que han sufrido la muerte de sus bebés presentan además síntomas postraumáticos (Kroschy Shakespeare-Finch, 2016; Gravensteen Helgadóttir et al., 2013). Daugirdaite et al., (2015) realizan una revisión sistemática de estudios sobre el estrés postraumático tras muerte perinatal en toda la gestación y período neonatal, incluyendo la terminación de embarazo por causas médicas. Concluyen que la pérdida en semanas avanzadas de gestación, la historia de traumas o trastornos de salud mental previos, así como una situación psicosocial adversa han de ser considerados como factores de riesgo para desarrollar estrés postraumático (p.60).

Sin embargo, uno de los mayores desencadenantes de síntomas postraumáticos sigue siendo la percepción de no ser cuidada o incluso de ser maltratada en momentos en torno al parto. Algunos autores que investigan el trauma (Van der Kolk, 1996) concluyen que el factor decisivo para que una experiencia sea o no traumática es la posibilidad de contar con el sustento que proporciona el contacto humano y el apoyo social percibido en el momento del hecho. Incluso más importante que la dureza o agudeza del suceso es la cercanía con otros seres humanos que ayudan a regular las propias emociones para así poder construir un relato asumible de lo que ha ocurrido. (p.60-61).

- **Impacto de la atención de los profesionales en el duelo de la familia**

Un hijo, aunque viva un tiempo corto y muera, es un hijo para toda la vida, cambia la identidad de los padres y la realidad familiar. No obstante, la noticia de la muerte perinatal implica en cualquier caso que entre su inicio de vida y su muerte transcurre un tiempo breve. Por la importancia de los eventos que están sucediendo y por el estado neurobiológico de la madre, es fácil entender la vulnerabilidad de la pareja. Lo que pasa en estos momentos es clave, y aquí entra en juego decisivamente el papel de los profesionales. Pero puede ser que éstos sean poco conscientes de la huella que dejan a largo plazo en la vida de estas familias en duelo (p.63).

- **Estado de shock**

Cuando vivimos un acontecimiento de enorme impacto emocional, el funcionamiento de nuestro cerebro responde a ello. Sucede una sobre activación de los circuitos emocionales (en la amígdala) y un colapso que impide a otras estructuras cerebrales como el hipocampo, dar una significación cognitiva a lo que ocurre y, finalmente, dificulta al córtex prefrontal la integración para la toma de decisiones (Van der Kolk, 1996). Esto sucede, por ejemplo, cuando una madre o pareja empieza a ver una cara preocupada en el profesional que hace la ecografía o escucha “lo siento, no hay latidos”. Así se encuentra aquella mujer que se acaba de enterar de que su bebé tiene una enfermedad grave o que acaba de saber que dará a luz a un bebé muerto.

Es posible que les cueste asimilar la noticia, no retengan algunas informaciones que reciben, se vean incapaces de tomar decisiones o manifiesten que desean acabar cuanto antes y marcharse, desconectarse, no estar, en definitiva, huir del dolor. Resulta muy comprensible que la primera respuesta sea “no quiero verlo” “hazme una cesárea”, “¿no me podéis dormir hasta que todo acabe”? Solemos decir que estas personas están en estado

de shock. Pero, tal como hemos visto, no es solo una sorpresa pasajera, sino todo un estado alterado de consciencia (p.63).

- **Mensajes enmarcadores y modelado**

El profesor y terapeuta familiar Navarro Góngora denomina “mensajes enmarcadores” a aquellos que nos llegan en un momento de crisis y que, de algún modo, van condicionando nuestra visión de las cosas o nuestra posición vital ante ellas. Lo que digan los profesionales, por ejemplo “no mires”, o cuando utilizan la palabra “feto” o “incompatible con la vida” o lo que hacen, como poner una sábana que impida la visión, dejar al padre fuera de la habitación, la forma en que miran a la madre y el bebé, van determinando el cuadro dentro del cual vivimos, significamos, interpretamos y sentimos lo que estamos viviendo (p.64).

- **Cuestión de identidad**

Muchos padres en duelo han reclamado que no tienen una palabra para denominarse, como sí la tienen los viudos o huérfanos. Sin pretender acotar las experiencias de cada familia, es verdad que por lo general el haber tenido un hijo, y un hijo que ha fallecido, cambia lo más profundo de la identidad. ¿Qué me ha pasado? Uno ya no es una persona *que no tiene hijos,* pero quizá no tiene ningún hijo vivo. ¿Soy madre? ¿Soy padre? Cada persona, pareja.

- **Transformación y crecimiento**

En el proceso de duelo se rompen o se transforman las antiguas creencias, modos de vida y relaciones (Krosch & Shakespeare-Finch, 2016; Schneider & Berti, 2015). Se convierte entonces en una ocasión de reconstruir, mejorar, transformar la propia vida.

Los padres o hermanos del fallecido experimentan la existencia del hijo más allá de la muerte, de un modo que llamamos trascendente. El hijo, de algún modo, vive en nosotros, está presente y su vida y muerte hace a la familia ser como es.

Se ha descrito e investigado el crecimiento postraumático (Calhoun & Tedeschi, 2006; Calhoun, Tedeschi, Cann, & Hanks, 2010), desde los cambios que se experimentan en uno mismo, en las relaciones interpersonales, en la espiritualidad y la filosofía de la vida. También se ha descrito en el duelo perinatal (Krosch & Shakespear-Fisch, 2016) (p.67).

e) **Fases del embarazo y duelo perinatal**

Es frecuente que los sentimientos de la pérdida se midan dentro de una "jerarquía del dolor" dependiendo de la edad gestacional del bebé, y se interprete que, a menor cantidad de semanas, menor es y será el dolor. La literatura indica que esto no es generalizable ya que cada historia es personal y los contextos son únicos. Gómez-Ulla & Contreras García (2022) destacan algunos aspectos propios del duelo perinatal iniciado en las distintas fases del embarazo, durante el parto o en nacimientos con bebé vivo, quien muere al poco tiempo de nacer.

- **Muerte intrauterina temprana**

La muerte intrauterina temprana y el duelo que puede sobrevenir para la madre, incluso para la familia, parece que está más silenciado aún, menos acompañado, más desautorizado. El informe de Umamanita del 2018 muestra que estas muertes reciben una peor atención en España.

Sin pretender generalizar hay evidencia de que tras una muerte gestacional temprana puede haber duelo en la mujer y también en su pareja (Farren *et al.,* 2018) esta reacción de duelo tiene que ver con la muerte del hijo y también con el hecho de que la experiencia de maternidad se arraiga en lo profundo, en el núcleo del ser humano, allí donde se funda su mundo primario de vinculación y sentido. Y, por ello, la maternidad y también la paternidad afecta a todas las dimensiones de la persona (Gómez-Ulla & Contreras García, 2022, p.80).

Una muerte temprana puede ocurrir en diversos contextos, por ejemplo, dentro de tratamientos de fertilidad o después de varias pérdidas similares, sumándose capas de dolor y frustración que pueden complejizar la experiencia.

- **Interrupción del embarazo en el primer semestre**

Gran parte de lo explicado anteriormente nos sirve también para comprender lo que ocurre tras el aborto provocado. El proceso de la maternidad y el vínculo se han puesto en marcha. No se pretende afirmar que todas las mujeres que interrumpen su embarazo transitan un proceso de duelo. No es útil generalizar, sino más bien escuchar cada realidad y la experiencia concreta de cada persona en duelo. Este ejercicio de escucha en lo personal y profesional nos muestra que es habitual que estas mujeres no sean consideradas madres en duelo, de manera que no recibirán el apoyo y los recursos que les serían de ayuda (Gómez-Ulla & Contreras García, 2022, p.83).

- **Muerte intrauterina tardía y muerte intra parto**

Cuando la muerte del bebé ocurre en el segundo o el tercer trimestre, suele ser aún mayor el desconcierto. La mujer y su entorno se preguntan cómo es posible, si los bebés no se mueren. Incluso el ambiente sanitario reacciona como si fuera algo inesperado, un error fatal. No obstante, aun siendo poco usual, ocurre. Los bebés enferman y, a veces, mueren. La experiencia de la madre en estos casos suele ser bastante aterradora. Aparece el miedo al parto, el miedo al encuentro con el hijo muerto, miedo al aspecto que tendrá y el estado de shock nubla la conciencia, de modo que muchas mujeres cuentan posteriormente que han tenido la sensación de que todo era una pesadilla. Muere un bebé y muere todo el futuro tal como los padres lo habían soñado. A veces la madre no ha llegado a tener preparación al parto, siente que el proceso se violenta y se le hace absolutamente aterrador prepararse para parir, y parir a su hija o hijo muerto.

En estas condiciones, es común que no se sientan capaces de tomar decisiones sobre cómo recibir a su bebé, y mucho menos sobre recoger recuerdos y decidir la disposición del cuerpo. Sin embargo, estas cuestiones son elementos esenciales en el duelo posterior (Gómez-Ulla & Contreras García, 2022, p.85).

- **Muerte neonatal**

Los bebés también mueren al poco de nacer. Hay algunos que nacen prematuros y las propias dificultades de la prematuridad hacen que mueran al poco tiempo. Hay otros que nacen con alguna enfermedad, diagnosticada o no durante la gestación. Y otros enferman o, mueren en los primeros meses de vida. El síndrome de la muerte súbita del lactante es una de las situaciones más temibles para las madres y padres.

No se suelen encontrar diferencias entre las consecuencias psicológicas de la muerte perinatal en distintas etapas (gestacional, intraparto o neonatal). En el ámbito del duelo se han estudiado más los síntomas ansiosos y depresivos, y es evidente que las madres en duelo presentan más de estos síntomas que los padres de hijos vivos. Pero, además, si se mira desde el prisma del trauma, hay otros síntomas menos estudiados, también muy prevalentes. Siobhan Murphy y sus colegas hicieron un interesante estudio con una muestra de 455 padres y madres cuyos bebés murieron entre la semana 18 de gestación y los 2 años de vida, Comparando con un grupo control de 110 padres y madres de hijos sanos y vivos. Encontraron resultados similares entre los padres cuyos hijos murieron antes o

durante el parto y los que murieron en etapa neonatal, y ambos grupos puntúan más alto que los del grupo control en ansiedad, depresión y otros síntomas de salud mental.
Encontraron altas puntuaciones en otros síntomas menos estudiados en duelo, relacionados con el trauma. Los padres y madres en duelo mostraban niveles significativamente más altos de disociación, de agresión e ira y de síntomas psicosomáticos. Un síntoma muy significativo en los padres y madres de bebés muertos en etapa neonatal fue la disociación; los síntomas disociativos son un modo de evitar los recuerdos dolorosos en contexto de trauma. Los síntomas psicosomáticos pueden ser trastornos de alimentación o dificultades del sueño, dolor de cabeza, mareos, y son más frecuentes en las madres en duelo. Y el síntoma que resultó más diferente entre la población en duelo respecto al grupo control fue la alta sensibilidad interpersonal (Murphy *et al*., 2014).

Nuestra experiencia corrobora que es muy habitual en las madres en duelo perinatal esta sensibilidad exacerbada en el contacto con otros. Se traduce en tener dificultades para relacionarse porque se sienten solas y diferentes, incomprendidas por las personas de su entorno. Les cuesta encajar porque sienten que no pertenecen a ningún colectivo, y les duelen los comentarios de otras personas y sus alegrías y también les duele cuando en su entorno no se hable de su hijo o hija, se le deja de nombrar y ellas sienten que pareciera que nunca ha existido (Gómez-Ulla & Contreras García, 2022, p.91-92).

f) **El duelo del padre o pareja no gestante, hermanos y abuelos**

Duelo del padre

Melo (2020, p.24), destaca que a pesar de que el duelo perinatal es una experiencia de gran dolor para madre y padre, 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, 2019).

Según Gomez-Ulla & Contreras García (2022, p.103), es habitual que el duelo del padre o de la pareja de la madre gestante sea aún más silenciado y desautorizado que el duelo de la madre. El hombre es transformado por la experiencia de paternidad y, actualmente, aumenta su cercanía con el proceso de embarazo mediante la preparación

compartida, las ecografías que colaboran en la misión de ir construyendo su identidad paterna y su vínculo antes del nacimiento del bebé. Sin embargo, ante la muerte del bebé durante la gestación o en etapa neonatal, los estudios de los hombres sienten que se espera de ellos una actitud activa y resolutiva de sostén que no parece compatible con mostrar su tristeza o su zozobra y ser ellos mismos consolados y cuidados (Jones *et al*., 2019; Miller *et al*., 2019; Obst *et al*., 2020).

Jones y colaboradores (2019), realizaron un estudio de alcance sobre el duelo perinatal del padre. Recogen que los estudios indican que los hombres tienen indicadores menos intensos y duraderos de duelo en cuanto a puntuaciones en ansiedad depresión y síntomas de estrés postraumático. Sin embargo, es más probable que muestren conductas evitativas y que aumente su consumo de alcohol. Se reporta aislamiento y desconexión de su entorno social.

En los estudios cualitativos realizados por estos autores, los padres consideran la muerte del hijo como un hecho altamente traumático: se sienten padres, pero se consideran socialmente poco reconocidos como dolientes y poco atendidos por sus familiares y amigos. Sienten que el rol principal que deben asumir es de cuidador y apoyo para sus parejas, percibiendo una tensión entre esta función y el poder expresar su dolor. También se ha descrito que el hecho de reprimir más sus emociones conduce a una falta de sincronía que puede complicar la relación de pareja. En cuanto a la atención sanitaria, concluyen que los padres perciben que no son muy atendidos por los sanitarios y que es esencial un mejor acompañamiento emocional, no descuidar el incluir a la pareja de la madre en el momento de recibir al bebé y pasar tiempo con él, recoger recuerdos y fotos.

Melo, P. (2020, p.24-25), destaca en su investigación a una serie de autores que afirman la posición del padre como protector y soporte emocional de la madre. 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 & 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 & Due (2019) mencionan que hace falta un reconocimiento más activo del dolor de los padres, especialmente en el contexto hospitalario

El duelo de los hermanos y abuelos

Los niños sufren a menudo más gravemente este silencio y soledad, porque se ven apartados y excluidos de los momentos en que la familia expresa su dolor o realiza rituales de despedida, si es que los hubiera. El dolor de los niños nos resulta tan impactante que en ocasiones la sobreprotección y la negación pueden ser mecanismos de defensa de los adultos, pero resultan de poca ayuda para los niños. Dependiendo de su edad, su cultura y entorno, comprenderá la muerte de un modo u otro. También su capacidad de lenguaje influye en su expresión emocional, mediante palabras y conceptos o mediante manifestaciones corporales y conductuales. Los niños viven la pérdida de su hermanito, y a eso se suma la pérdida de sus padres tal como eran antes. Es habitual que el dolor los haga sentir sobrepasados y poco disponibles para el niño (O´Leary & Gaciano, 2011, citado en Gomez-Ulla & Contreras, M., 2022, p.106)

Por otra parte, el duelo perinatal también impacta en los abuelos quienes sufren tanto por la pérdida del nieto/a, como por su hijo/a en duelo. Adicionalmente, la pérdida de un nieto/a puede posibilitar el duelo por antiguas pérdidas de embarazos propios (López, 2011, citado en Melo, P. 2020, p.23)

g) **Impacto del duelo perinatal en el mediano y largo plazo**

Tal como refiere Melo (2020, p.22-23-24), investigaciones y bibliografía relacionada (Blackmore et al., 2011; O'Leary & Gaziano, 2011; Flenady et al., 2014; Burden et al., 2016; Contreras et al., 2016; Murphy & 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; O'Leary & 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).

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 & 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.

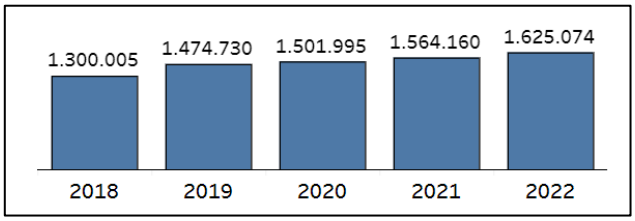
h) **Migración y atención al duelo perinatal en Chile**

- **Migración**

Según datos otorgados por el Servicio Nacional de Migraciones (SERMIG, 2022), en conjunto con el Instituto Nacional de Estadísticas (INE), al 31 de diciembre de 2022, Chile acoge a más de 1.6 millones de migrantes (Figura 5). En cuanto a sus países de origen, la

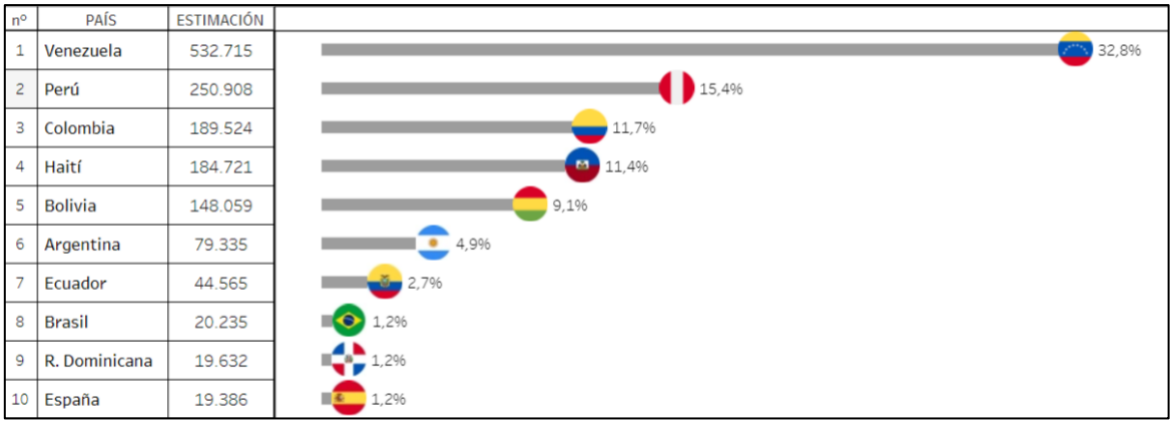
mayoría llegaron desde Venezuela (32,8%), seguido por Perú (15,4%), Colombia (11,7%), Haití (11,4%), Bolivia (9,1%) y Argentina (4,9%) (Figura 6).

Figura 5: *Estimación de Personas Extranjeras en Chile*



Nota. En millones de personas desde el año 2018 hasta 31 de diciembre de 2022, SERMIG, 2022, https://serviciomigraciones.cl/estudios-migratorios/estimaciones-de-extranjeros/.

Figura 6: *Estimación de Migrantes por País de Origen*

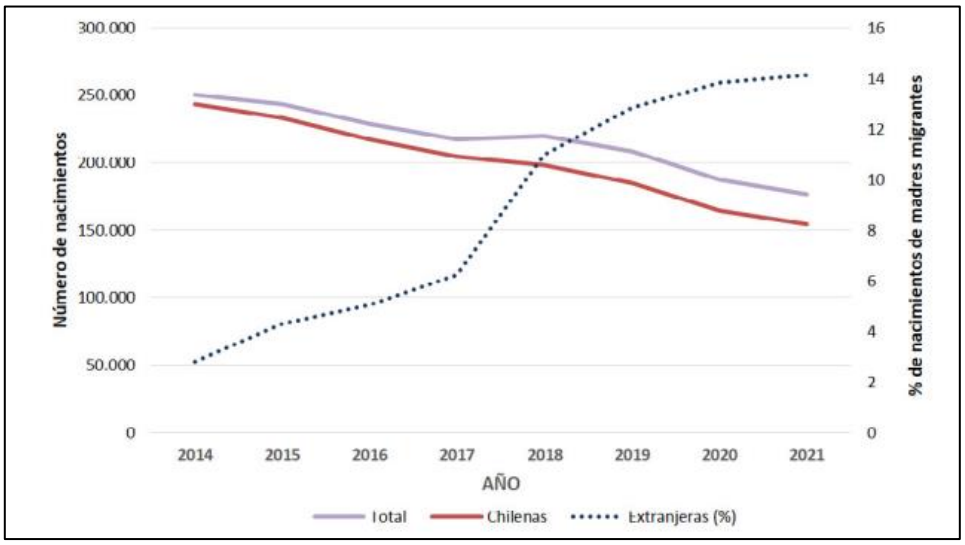


nº	PAÍS	ESTIMACIÓN
1	Venezuela	532.715
2	Perú	250.908
3	Colombia	189.524
4	Haití	184.721
5	Bolivia	148.059
6	Argentina	79.335
7	Ecuador	44.565
8	Brasil	20.235
9	R. Dominicana	19.632
10	España	19.386

Nota. En centenas de personas por país de origen, *SERMIG*, al 31 de diciembre de 2022, *https://serviciomigraciones.cl/estudios-migratorios/estimaciones-de-extranjeros/.*

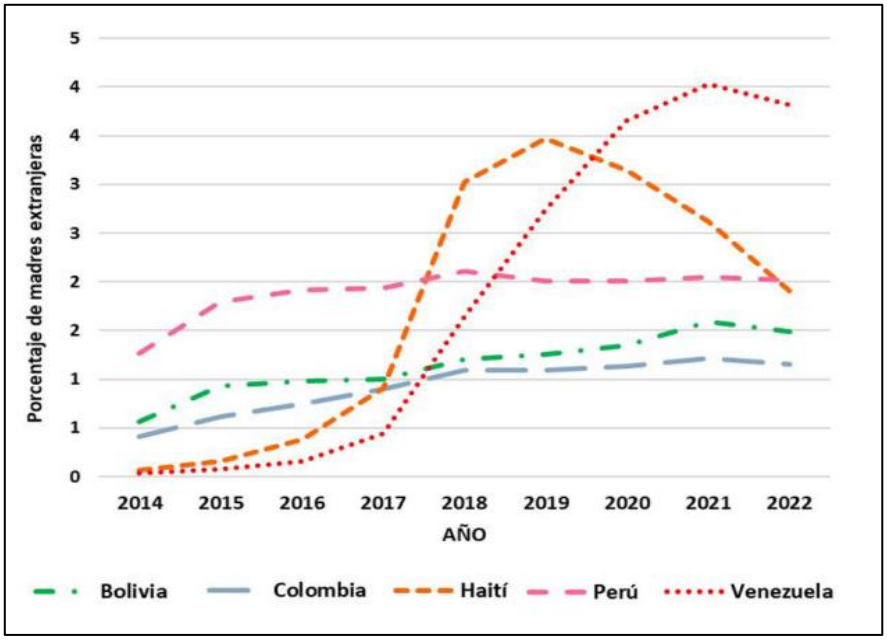
Por otro lado, la mayor parte de la población migrante se encuentra en etapa fértil dentro de su ciclo vital, lo cual ha tenido un impacto en la tasa de natalidad en Chile. Desde el año 2014 a la actualidad existe un aumento de un 316% (3,1 a 12,9%) en los partos de madres de otras nacionalidades en Chile (Veliz et al., 2023) (Figura 7 y 8).

Figura 7: *Número de Nacimientos en Chile durante el Período del 2014 al 2021*



Nota. Nacimientos por año de Chilenas y extranjeras, Veliz et al. 2023, Revista Médica Clínica las Condes, https://doi.org/10.1016/j.rmclc.2023.01.008.

Figura 8: *Secuencia Temporal de Nacimientos en Chile según Nacionalidad Materna durante período de Enero 2014 a Septiembre 2022*



Nota. Evolución de nacimientos en Chile según nacionalidad, Veliz et al. 2023, Revista Médica Clínica las Condes, https://doi.org/10.1016/j.rmclc.2023.01.008.

Veliz et al., (2023) realizaron un estudio donde se incluyeron todos los recién nacidos vivos nacidos en Chile desde enero del año 2014 y septiembre del 2022. Éstos fueron un total de 1.880.754 nacimientos. El 8,3% de ellos (156.858) fueron de madres migrantes o declaradas como extranjeras en el registro civil nacional. En dicho período, las nacionalidades de madres extranjeras más frecuentes provenían de Perú (23%), Haití (20%), Venezuela (19%), Bolivia (13%) y Colombia (11%).

En el estudio se evaluaron los datos perinatales básicos: prematuridad, bajo peso al nacer y su relación con la edad gestacional de los nacidos de madres chilenas, sudamericanas y haitianas.

En relación con la prematuridad, el porcentaje de nacidos bajo las 37 semanas fueron similares para las madres chilenas (8,6%) y las haitianas (8,6%) y fue significativamente menor para las madres de otras nacionalidades de Sudamérica (6,8%). Si bien no se destacan factores de riesgo para muerte perinatal en la mayoría de los embarazos/partos de personas migrantes (salvo la prematuridad, que es similar en mujeres haitianas y chilenas), el importante aumento de nacimientos de bebés de estas familias hace prever que nos enfrentaremos con más frecuencia a casos de muerte perinatal en contexto de interculturalidad. Sería necesario entonces, evitar generalizar costumbres, creencias o determinantes culturales y sociales, de cualquier nacionalidad, y destacar que, al realizar atenciones perinatales a personas diversas, se hace necesario ajustar protocolos, recomendaciones, indicaciones, entre otros, según el contexto particular de las familias. Esto nos invita a conocer más sobre sus raíces, idiosincrasia, significados y concepción tanto de la vida, como de la muerte, para entregar una atención al duelo sensible y respetuosa en todos los casos.

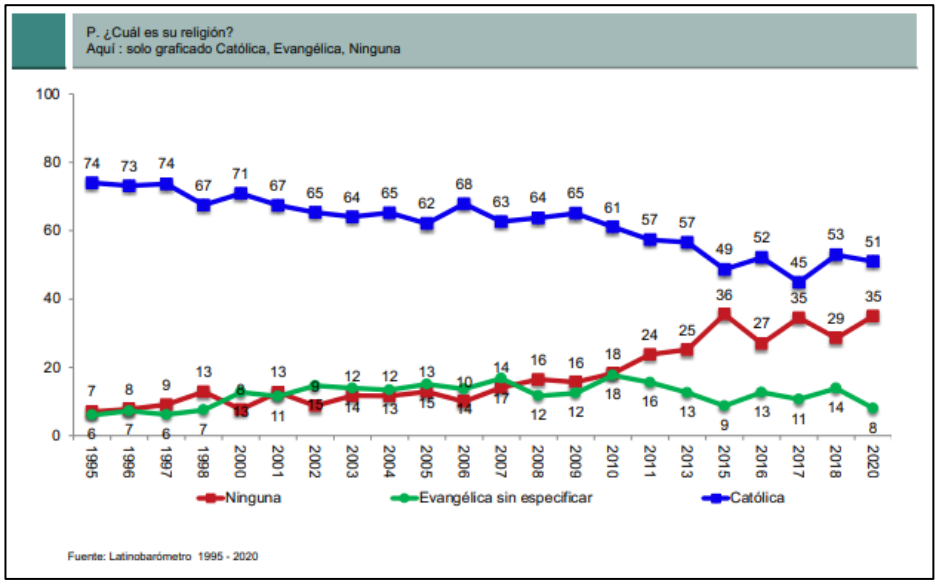
- **Creencias**

Según el informe “Religión Global 2023” (IPSOS, 2023) el 59% de los chilenos se declara cristianos, y un 29% no se identifican con ninguna religión. Al analizar los resultados de Chile por edad, se observa que la identificación con la religión cristiana sube a 68% entre las personas mayores a 50 años y cae a 49% entre los menores a 35 años, existiendo una brecha de casi veinte puntos porcentuales. Esta tendencia se invierte cuando se aprecian los resultados de aquellos que se declaran sin religión, aquí hay un mayor porcentaje de jóvenes (33%) por sobre los mayores de 50 años (24%).

Según el Informe Chile 2020 (Latinobarómetro, 2020), (Figura 9), a partir de 2010 se observa un cambio de evolución de la auto declaración de religión donde se dispara el

aumento de los que declaran no tener religión llegando de 18% en 2010 a 35% en 2015, y manteniéndose en esos niveles con altos y bajos para encontrarse en 35% en 2020. Paralelamente vemos una disminución del catolicismo en diez puntos porcentuales entre 2010 y 2020 bajando de 61% a 51% al mismo tiempo que se observa el declive de los evangélicos de 18% en 2010 a 8% en 2020.

Figura 9: *Religión total Chile, 1995 – 2022*



Nota. Declaración de religión según año, Latinobarómetro (2022).

Estas cifras nos llevan a pensar en los actuales cambios de paradigmas vinculados a las nociones de vida, muerte y trascendencia que comienzan a instalarse en nuestro país y, en cómo esto puede afectar la forma en que atendemos contextos en los que estos tópicos son los protagonistas.

Hacen falta investigaciones orientadas a conocer los significados y creencias en torno a la muerte que tienen tanto las personas migrantes con mayor representación en Chile, así como la población nacional general que también ha evidenciado cambios en torno a, por ejemplo, sus creencias religiosas, o ausencia de éstas. Esto aportaría una visión amplia de matices en cuanto a las particularidades y sutilezas que debiesen ser respetadas en la atención al duelo perinatal, resaltándose la individualidad, particularidad y legitimidad de las y los involucrados.

2.3 Marco Legislativo y programas orientados al duelo perinatal

Con el objetivo de mejorar la atención en el ámbito perinatal, en los últimos años, el Ministerio de Salud ha entregado una serie de guías y orientaciones, entre los cuales destacan:

- Orientaciones Técnicas para la atención integral de las mujeres que presentan un aborto y otras pérdidas reproductivas (MINSAL, 2011)
- Guía de Atención Perinatal (MINSAL, 2015)
- Norma general técnica para la atención integral en el puerperio (MINSAL, 2015)
- *Ley de Interrupción voluntaria del embarazo* (Gobierno de Chile, 2017)
- *Ley Mortinato* (Gobierno de Chile, 2019)
- *Ley Dominga* (Gobierno de Chile, 2021)

Desde el año 2017 han ocurrido avances legales significativos, promulgándose leyes que promueven mejoras relevantes en cuanto al trato asertivo y reconocimiento de la dignidad tanto de los bebés fallecidos como de los deudos y en relación con la atención humanizada, consciente y cuidadosa a las familias que enfrentan la muerte de un bebé. A continuación, se destacarán aspectos de estas leyes relevantes y atingentes para la presente investigación.

a) Ley Mortinato N° 21.171, Biblioteca del congreso nacional de Chile

Ley Mortinato N° 21.171, fue promulgada en 13 de agosto de 2019 y publicada en el diario oficial el 12 de agosto de 2020. Modifica la ley 4.808, sobre registro civil, y crea un catastro nacional de mortinatos, facilitando su individualización y sepultación.

Esta ley tiene por objeto dignificar el trato que nuestro ordenamiento jurídico otorga a los restos de los seres humanos en gestación muertos antes de nacer, permitiendo con ello que los padres puedan vivir de mejor forma el duelo que naturalmente sigue a la situación de la pérdida de un hijo antes de nacer.

La ley creó el Registro Nacional de Mortinatos, permitiendo inscribir en el registro civil, voluntariamente, al bebé fallecido, con nombre, apellido, sexo y nombre de los padres, inscripción que es posible realizar en cualquier momento posterior a la muerte. La regulación permite la individualización de los bebés, quienes ya no tienen que ser sepultados como NN. (Gobierno de Chile, Congreso Nacional, Ley Mortinato, 2019).

b) Ley de Interrupción voluntaria del embarazo ,2017

Ley de interrupción voluntaria del embarazo (IVE) N° 21.030, fue promulgada el 14 de septiembre del año 2017. Regula la despenalización de la interrupción voluntaria del embarazo en tres causales: 1. Peligro para la vida de la mujer, 2. Inviabilidad fetal de carácter letal, 3. Violación.

Programa de acompañamiento Ley IVE

Las mujeres que se encuentren en alguna de las causales de interrupción voluntaria del embarazo, independiente de su decisión de continuarlo o de interrumpirlo, tienen derecho a un programa de acompañamiento, tanto en el proceso de discernimiento, como durante el período siguiente a la toma de decisión, que comprende el tiempo anterior y posterior al parto o a la interrupción voluntaria del embarazo, según sea el caso.

El objetivo del acompañamiento voluntario que considera la Ley es asegurar el bienestar biopsicosocial de la mujer que vive un embarazo en que concurra alguna de las tres causales, para que tome la decisión de continuarlo o interrumpirlo con información completa y veraz sobre su situación de salud, de los procedimientos médicos y de la patología fetal (en caso de aplicarse), con claridad sobre las medidas de apoyo que están a su disposición, en un ambiente de acogida.

A continuación, expondremos el rol del sistema de acompañamiento en cada una de las causales, donde podremos observar que ya en esta Ley se vislumbran, especialmente en la segunda causal, acciones orientadas a promover un duelo perinatal sensible y conectado, donde la vinculación con el recién nacido, la generación de recuerdos, la incorporación de ritos, entre otros, se proponen como algunas posibilidades voluntarias, siempre respetando la autonomía y decisiones de la mujer.

- **Causal 1: Peligro para la vida de la mujer**

En el caso de la primera causal, el rol del acompañamiento a la mujer se centrará en favorecer el desarrollo de experiencias significativas de apego en la medida en que sea posible, y sin imposición del vínculo. En caso de que la mujer así lo solicite, se propiciará el contacto piel con piel de madre y padre, si este se encuentra presente, el inicio de lactancia materna (en el caso de ser posible) y la vinculación con el recién nacido de la familia o figuras significativas que la mujer elija.

- **Causal 2: Inviabilidad fetal de carácter letal**

En la segunda causal, la decisión de interrupción puede manifestarse en cualquier etapa del embarazo a partir de la confirmación del diagnóstico del bebé.

En este caso, el duelo por muerte perinatal variará según las expectativas de los progenitores, la sociedad y la cultura a la que pertenecen. Cualquiera sea el caso, este duelo puede desencadenar un sufrimiento psicológico que podría complicarse y transformarse en una experiencia difícil de sobrellevar.

El acompañamiento en el duelo perinatal es determinante para procesar la pérdida, considerando las circunstancias en que esta ocurre. Para ello, se deberá considerar algunas variables como el momento en que se produce la pérdida o se interrumpe el embarazo; si la pérdida ha sido en el primer embarazo o no; que el hijo haya sido deseado independiente de que el embarazo haya sido programado o no; que se trate de una gestación al final de la vida reproductiva o fruto de técnicas de fertilización asistida, entre otros aspectos. Finalmente, se deberá considerar también, factores psicosociales y dependientes de la personalidad y la cultura.

Tal como se ha mencionado, el duelo perinatal puede dar lugar a problemas de salud mental como trastornos depresivos, de ansiedad, y trastorno por stress postraumático. Dentro de las estrategias que pueden favorecer un mejor desarrollo de dicho proceso de duelo y, desde ahí, prevenir el surgimiento de sintomatología psiquiátrica, se encuentran aquellas que propicien la sensación de control a partir de la capacidad de decidir, así como las que apunten a resguardar momentos significativos de contacto y apego con el hijo o hija durante su tiempo de sobrevida.

A lo largo de todo el embarazo la norma técnica aborda de manera más detalla la posibilidad de vinculación con el hijo que va a morir. En el proceso se enfatiza acompañar a la mujer anticipando la manera en que desea se vivan los momentos de una eventual sobrevida, transmitiendo el compromiso del equipo para responder a los requerimientos, en la medida de sus posibilidades.

En el caso de solicitud de interrupción del embarazo realizada por la mujer, ella tiene la alternativa de no establecer lazo alguno con el/a recién nacido, debiendo seguirse los pasos habituales de registro del nacimiento, defunción y entrega del cuerpo a la familia para su entierro.

Alternativamente, y habiendo manifestado de manera explícita a la mujer la limitación del esfuerzo terapéutico, ella puede desear conocer al recién nacido o neonato y realizar apego asistido. En este caso, se deberán proponer la posibilidad de contacto y presencia

con el hijo o hija al nacer, de manera de incorporar su existencia a la propia historia materna y familiar, dándole un espacio emocional y afectivo que permita elaborar el duelo perinatal en forma respetuosa. Se deberán abordar, por ejemplo, ámbitos como el contacto piel con piel, lactancia, compañía de personas significativas y desarrollo de rituales que se enmarquen en su espiritualidad y creencia religiosa.

En ocasiones, los padres no han pensado si quieren tener recuerdos o nombrar a su bebé, por lo que la Ley contempla entregar información sobre esas opciones. Se les puede sugerir tomar fotos, recogerles un mechón de pelo, guardar el brazalete identificativo, imprimir las huellas de sus pies y/o manos, entregar una caja de memoria si estuviese disponible en el centro de salud, en recuerdo de su recién nacido, si lo desea.

Se resalta el cuidar la terminología utilizada, se recomienda utilizar el término "recién nacido" o preguntar a la mujer si quiere llamarlo por el nombre elegido para su hijo/a y nunca referirse a él/ella como "feto", lo que resulta ofensivo.

También, si es posible, se sugiere reservar una habitación de despedida, que se ubique en una zona poco transitada, identificada como lugar especial (nombre/símbolo) y facilitar la compañía permanente de una persona significativa.

En el caso de que el recién nacido sobrevive la primera hora, y así la mujer lo hubiera decidido, se hospitaliza en forma conjunta y se ofrece atención de confort. La mujer puede permanecer con su hijo o hija, realizar apego primario y favorecer el desarrollo de rituales de significación espiritual para ella y su familia.

- **Causal 3: Embarazo por violación**

En el caso de la tercera causal existe definición de plazos diferenciados para la realización de la Interrupción del embarazo, hasta 12 semanas en caso de mujeres mayores de 14 años y hasta 14 semanas en caso de adolescentes menores de 14 años.Ante un embarazo resultante de una violación, se debe tener en consideración que la profundidad del trauma y la gravedad de su sintomatología dependerán, en mayor medida, de la respuesta que reciba la mujer víctima -adolescente o adulta- del propio entorno familiar y social frente a su develación. Reacciones como ignorar, minimizar, no creer, culpar y juzgar a la víctima, constituyen violencia y revictimización. Sin calificar los motivos de dichas respuestas, la indiferencia, complicidad, falta de empatía y comprensión pueden reducir las perspectivas de recuperación. Por ello, el acompañamiento psicosocial puede constituir una experiencia reparadora, al ofrecer a la víctima, un espacio de respeto y compromiso frente a su decisión.

Las alternativas que se deben poner a disposición de la mujer -adolescente o adulta- son: 1. Interrumpir la gestación. 2. Continuar el embarazo y quedarse con el hijo o hija. 3. Continuar el embarazo y dar al hijo o hija en adopción.

En el caso de interrupción del embarazo, se contemplan en esta ley algunas acciones orientadas a resguardar un espacio respetuoso y contenedor para el momento del procedimiento. Si se decide realizar vaciamiento por aspiración endouterina (sea manual o eléctrica): la mujer deberá ingresar al pabellón ambulatorio acompañada por un/a matrón/a que deberá estar en forma permanente a su lado, cuya función principal será contener emocionalmente a la mujer, y explicar todo el procedimiento que se le está realizando, si ella así lo desea. La iluminación del pabellón deberá ser tenue, con luz potente sólo en la zona genital en la cual deberá trabajar el equipo obstétrico. Se recomienda habilitar el pabellón con música que baje la tensión, neutra. También se recomienda utilizar calor local (guatero de semillas u otro sistema) en la zona del hipogastrio que permita disminuir el dolor por la contracción.

En este caso, la mujer –adolescente o adulta- debe estar en conocimiento que se tomarán muestras de los restos del feto para la persecución del violador/es, y la eventual activación del proceso judicial correspondiente.

(Gobierno de Chile, Congreso Nacional, Ley de Interrupción Voluntaria del Embarazo, 2017).

c) Ley Dominga N° 21.371, Biblioteca del congreso nacional de Chile

Ley Dominga, N°21.371, fue promulgada el 21 septiembre de 2021 y publicada en el diario oficial el 29 de septiembre del mismo año. Esta ley modifica la ley 20.584 sobre derechos y deberes en la atención de salud y modifica el código del trabajo en materia de permisos.

La presente ley establece un estándar especial de trato a los padres que sufran la muerte intrauterina del hijo o hija cuyo nacimiento esperaban, tanto en el manejo clínico por parte de los servicios de salud como respecto de su situación laboral.

Para lograr estos objetivos, la ley modifica dos cuerpos normativos: En primer lugar, modifica la ley Nº 20.584, que regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud, en el sentido de incorporar un nuevo párrafo a su artículo 5°, referente al derecho a recibir un trato digno y respetuoso en todo momento y en cualquier circunstancia, en virtud del cual se establece el deber de los

prestadores de salud de realizar acciones concretas de contención, empatía y respeto por el duelo de cada madre, u otra persona gestante, que hayan sufrido la muerte gestacional o perinatal, así como también para el padre o aquella persona significativa que la acompañe.

En segundo lugar, la ley modifica el Código del Trabajo en su artículo 66, referente a los permisos pagados a que tiene derecho todo trabajador, en el sentido de aumentar de 7 a 10 días corridos el permiso laboral en caso de muerte de un hijo; y aumentar igualmente, de 3 a 7 días corridos, el permiso en el caso de muerte de un hijo en período de gestación.

Este permiso es adicional al feriado anual y se otorga independientemente del tiempo de servicio. Recordemos que la legislación previa Ley Dominga otorgaba para la madre un permiso de 84 días para muertes gestacionales mayores a 22 semanas o 500 gr. Este permiso se mantiene después de la Ley mencionada.

Objetivos y alcances

La norma establece principios rectores para la atención integral al duelo gestacional y perinatal, estos principios se basan en el reconocimiento de los derechos, creencias, valores, percepciones, actitudes individuales y las características propias de la cultura a la que pertenecen las personas que viven una muerte gestacional o perinatal; así como también, a su acompañante significativo y su familia, entorno social y laboral.

Principios rectores:

- Respeto a la autonomía de la mujer o persona gestante para decidir en torno a una muerte gestacional o perinatal
- Respeto a la dignidad, privacidad y confidencialidad que requiere toda atención clínica
- Derecho a una atención profesional en que exista competencia técnica de proveedores de servicio

La atención de mujeres y personas que se enfrentan a una muerte gestacional o perinatal debe ser oportuna, integral y multidisciplinaria.

Estándares de atención

Por otro lado, la norma define estándares para la atención al duelo G&P que debiesen operar en los distintos niveles de atención en los cuales se brinda respuesta frente al duelo (atención ambulatoria general, atención ambulatoria de especialidad, atención cerrada). Estos contemplan la primera respuesta integral, la ruta intrahospitalaria,

estándares para favorecer tanto una atención sensible como la despedida de la familia en el establecimiento, estándares de comunicación entre los equipos de salud y consideraciones técnicas para el manejo de la lactancia materna ***en el duelo.***

La norma establece además la importancia del seguimiento y la continuidad de los cuidados otorgados a la familia en duelo, considerando tanto el terreno psicosocial, como de salud sexual y reproductiva.

Por otro lado, considera la implementación de medidas de autocuidado de los equipos de salud relevando la importancia de cuidar a quienes cuidan.

La atención integral que señala la norma se entiende como el acompañamiento otorgado por las instituciones de salud considerando los siguientes aspectos centrales:

- Vínculo del equipo de salud con la familia
- Acceso y disponibilidad de información
- Participación de la mujer o persona gestante en la toma de decisiones
- Espacio físico para el duelo
- Trato proporcionado al hijo o hija
- Incorporación y participación de la familia
- Recolección de recuerdos y realización de ritos
- Ausencia del uso de sedantes

En relación a la universalidad del cumplimiento de la norma ésta menciona que “a su vez, todos los miembros del equipo del establecimiento que se vean involucrados directa o indirectamente con la ruta del duelo tienen la obligación de conocer y aplicar lo indicado en esta normativa y en los protocolos locales, cada uno/a desde sus funciones. Se debe considerar al equipo que participa en la atención a la familia desde la primera respuesta hasta el egreso hospitalario y cuidados respetuosos del cuerpo en sala de transición (Anatomía Patológica), tanto clínicos, como administrativos y de apoyo”.

– **Estándares para favorecer la transición sensible de la familia en el establecimiento:**

1. Intimidad: En la atención en Servicio de Urgencia, asignar un espacio diferenciado: box aislado, resguardando la vigilancia de la salud de la mujer o persona gestante, desde el momento en que el equipo de salud sospeche o confirme un mal pronóstico o muerte fetal. En Hospitalización: asignar a la mujer o persona gestante espacio diferenciado, tal como una habitación en la cual no tenga contacto con otras mujeres en trabajo de parto o puérperas ni con recién nacidos (idealmente en unidades Ginecológicas o de Aislamiento).

Disponer de espacio cómodo, acogedor y privado para el acompañamiento en situaciones emocionalmente sensibles a lo largo de toda la ruta intrahospitalaria del duelo gestacional o perinatal.

2. Uso de señalética: disponer de señalética en puerta de la habitación, en la cama asignada, en la ficha clínica y/o en la estación de enfermería o matronería para comunicar rápidamente a todo el personal que se está en contacto con una mujer y familia que se enfrenta a una muerte gestacional o perinatal, por lo que se deben desplegar las habilidades de comunicación verbal y no verbal, junto con el cumplimiento a lo dispuesto en el protocolo establecido para el trato sensible y adecuado en estos casos.

3. Trato delicado y respetuoso del niño o niña: Identificar con brazalete de acuerdo a normativa vigente. Asegurar la limpieza suave de la piel y el retiro delicado de las vías y telas de fijación, cuando corresponda. Vestir con ropa limpia y envolver con un paño o manta limpia. Asegurar el acercamiento del niño o niña a su familia de forma solemne y respetuosa.

4. Traslados de la mujer o persona gestante/puérpera: Informar a la mujer o persona gestante con anticipación sobre su traslado, su destino y los objetivos terapéuticos del mismo. Resguardar que los traslados sean fluidos. Asegurar el ingreso inmediato al box o sala asignada, evitando esperas en pasillos o espacios no preparados para una acogida sensible. Asegurar el acompañamiento continuo de acuerdo con la decisión de la mujer o persona gestante/puérpera. Toda persona del equipo de salud que tenga contacto con la mujer o persona gestante que vive el duelo gestacional o perinatal debe estar en conocimiento de ello para favorecer la comunicación sensible y respetuosa.

5. Traslado del hijo o hija: Los prestadores deben optimizar aspectos de trato, comunicación, calidad y estética en el traslado del cuerpo del hijo o hija. Algunos de los aspectos que deben optimizarse son: traslado del hijo o hija a la sala o cama de su madre: el cuerpo del niño o niña debe ingresar a la habitación de la madre en una cuna, no en una caja. Mejorar la calidad y estética de la camilla, carrito o cuna de traslado. Caja de traslado a sala de transición (Anatomía Patológica) debe ser de uso exclusivo para este objetivo y es deseable que su estética transmita la dignidad y solemnidad que tiene la vida humana y el cuerpo de un hijo o hija, cuya familia pierde con el máximo dolor. No se usarán bolsas de plástico, bolsas de basura ni sabanillas manchadas con sangre. El cuerpo del niño o niña debe estar limpio antes de ponerse en el dispositivo de traslado. El lugar donde quede el cuerpo en espera de la entrega a su familia debe ser digno y asegurar su mantención en frío. Se considerará como un incumplimiento grave de esta normativa el mantener el cuerpo

del hijo o hija en áreas sucias u otro similar. Estos estándares deben cumplirse para el tránsito del cuerpo durante toda su estadía en el establecimiento de salud, y en cualquiera de sus dependencias, aun cuando la madre, padre o familia no esté presente.

– **Estándares para favorecer la despedida familiar sensible:**

Despedida: Preguntar a la persona puérpera y al padre o acompañante significativo sobre su voluntad de conocer y de despedirse de su hijo o hija.

Si aceptan el contacto y/o la despedida ésta se debe coordinar con el equipo a cargo del cuerpo del hijo o hija en el momento en que la familia solicite el contacto, para que sea una experiencia amorosa y positiva. Podrán existir uno o varios momentos de contacto entre el hijo o hija y su familia.

Se debe entender que la despedida no tiene por qué ser en una sola instancia. La madre y el padre probablemente necesiten ver a su hijo o hija más de una vez para conocerle, tomarle en brazos, acariciarle y hablarle, antes de despedirse definitivamente al entregar el cuerpo al servicio fúnebre. El equipo de salud debe consultar a la persona puérpera y a su acompañante significativo sobre quiénes desean que estén presentes en la despedida.

La entrada de hermanos, abuelos(as) y tíos(as) debe facilitarse. Estas instancias de despedida deben tener el tiempo suficiente para que cada persona pueda, a voluntad, conectarse con el niño o niña, tomar en brazos, contemplarle, hablarle, compartir en familia, realizar ritos de acuerdo a la creencia familiar, según deseen. Es necesario planificar y coordinar oportunamente el último contacto de la familia con su hijo o hija, respetando la decisión de la misma sobre su participación en este proceso. Se debe salvaguardar el acompañamiento continuo y respetuoso a la familia durante la despedida por algún miembro del equipo de salud sensibilizado en el proceso de duelo gestacional/perinatal.

La actitud positiva del personal de salud muchas veces modela y contagia a la familia a tener también una actitud positiva ante una despedida dolorosa. Para la familia será una experiencia nueva y positiva, dentro del dolor que se vive, y para el personal de salud que apoya la despedida será, con el tiempo, una experiencia enriquecedora en humanización.

Se deberá favorecer el uso de instrumentos de apoyo ya que pueden facilitar la despedida amorosa y compasiva. Algunos ejemplos de estos son: una vela, escribir una carta al hijo o hija, vestir al hijo o hija con la ropa elegida por los padres, disponer de flores, guardar recuerdos de maternidad y paternidad, peluche o dibujos de regalo de su hermano(a), la utilización de la caja de recuerdos de Chile Crece Contigo, entre otros.

También se deberá apoyar la realización de rituales de acuerdo con las creencias de cada familia.

Los ritos de despedida, así como atesorar objetos y recuerdos del hijo o hija, son acciones muy importantes para poder integrar esta experiencia a la vida, sentir y mostrarle al mundo que esa persona que no todos pudieron conocer sí existió, y que el dolor por su muerte es válido y merece ser reconocido. El rol activo del equipo salud es esencial en esta tarea, considerando que madres y padres agradecen y valoran el tener la posibilidad de hacer recuerdos de sus hijos o hijas, por ejemplo: fotografías y guardar ciertos elementos de él o ella (brazalete identificatorio, mechón de pelo). Recolectar y tener objetos y recuerdos en una caja de memoria puede contribuir a facilitar en varios aspectos la elaboración del duelo de las madres y los padres: les ayuda a aceptar la muerte, les da espacio a expresar su dolor y amor contenidos, a realizar ritos necesarios de despedida significativos para su historia y la de sus familias, a contar con objetos concretos que ayudan a hacer visible el vínculo con el hijo o hija, a sentir que su existencia es reconocida por otros y a ver validados sus sentimientos por esa pérdida. Los recuerdos de maternidad/paternidad son también un gran apoyo el equipo de salud al momento de enfrentar el acompañamiento del duelo gestacional o perinatal

- **Estándares de comunicación del equipo de salud:**

Ley Dominga declara la importancia de revisar y adecuar tanto el contenido como la forma en que se comunica. Para esto será relevante revisar y sensibilizar al personal en el lenguaje a utilizar, preguntar a la familia el nombre del hijo o hija y referirse a él por su nombre. No utilizar: “huevo anembrionado”, “restos”, “el óbito”, “el caso de la anencefalia”, “el mortinato”, entre otros. Otro aspecto es salvaguardar que los letreros o rótulos que la familia pueda ver contengan términos respetuosos con el proceso que vive. Por ejemplo, reemplazar el rótulo de la caja que traslada el cuerpo del hijo o hija que indica “restos biológicos” por “Caja o dispositivo de traslado”, o la palabra “Morgue” por “Sala de Transición”. Por otro lado, la calidad de la interacción que tenga el equipo de salud con la persona que vive el duelo, su hijo o hija y su familia es determinante en la experiencia que ellos perciban en ruta intrahospitalaria del duelo. Es clave que el equipo tenga una organización al atender estos casos y un entrenamiento en contención efectiva. La o las personas que atiendan a la familia en duelo deben primero chequearse a sí mismas para conocer su propio estado emocional y evaluar si pueden enfrentar esta atención. De no ser así, se debe organizar la atención con otra persona. El equipo debe tomar el rol de figura

de apego temporal, que contiene con su calma el dolor emocional de la mujer o persona gestante/puérpera. Otros aspectos importantes serán el resguardar el contacto visual, usar un tono de voz bajo, hablar lento, entregando información compasivamente, de forma clara y precisa y mantener la consciencia del lenguaje verbal y no verbal.

- **Impacto del duelo perinatal en los equipos de salud e importancia de cuidar al cuidador.**

Existe un alto consenso en que el duelo gestacional impacta emocionalmente también a las personas que conforman el equipo de salud, quienes manifiestan sentimientos de pena, ansiedad, inseguridad, resentimiento, culpa, rabia, miedo, sensación de fracaso e impotencia; y a veces, esta experiencia se puede extender más allá de la jornada laboral y del hospital. Estas sensaciones pueden acabar disminuyendo la calidad de las acciones clínicas y en ocasiones generar el "síndrome del quemado" o burn-out.

Cada persona del equipo elabora una forma única y personal de administrar cuidados ante la muerte, mezcla de vivencias propias y meramente laborales. Se ha identificado, como forma de enfrentar la muerte, la tendencia a evadir la situación, a resignarse y a elaborar experiencias de vida a través de estos procesos. Con frecuencia, esta respuesta emocional de los equipos de salud se expresa en conductas defensivas o protectoras del propio malestar, tales como: evitar el contacto con la familia, mostrar una actitud distante, sin mucha expresión emocional, comunicar con un predominio de información cognitiva por sobre las emociones, minimizar el impacto de la muerte, sobre todo en gestaciones muy tempranas, tener una atención con predominio de la atención física o de intervenciones, más que atención psicoemocional.

Desde la percepción de la mujer y su familia, estas conductas mencionadas son percibidas como una experiencia relacional negativa que podría agravar el curso del duelo perinatal. Por otro lado, 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 poder afrontar estas situaciones y dar respuesta a las demandas de los padres.

Cuidar a los equipos de salud como "segunda víctima" es esencial para la atención integral del duelo gestacional o perinatal porque, precisamente, lo que las personas usuarias valoran positivamente es contar con personas que puedan conectarse compasivamente con su dolor emocional, y entregarles herramientas para enfrentarlo sin aumentar su sufrimiento. Para cumplir este desafío se tiene que velar por el bienestar

integral de los equipos de salud y por la capacitación necesaria para desarrollar las habilidades de acompañamiento compasivo y respetuoso.

- **Medidas de autocuidado para equipos de salud**

Los prestadores institucionales deben implementar medidas de autocuidado generales, para todo el personal de salud, y medidas especiales individuales y grupales para equipos que trabajan atendiendo casos de duelo perinatal.

El autocuidado consiste en conductas individuales y de práctica diarias integradas a la vida cotidiana que ayudan a mantener un estado de bienestar integral. Las profesiones de salud están orientadas a cuidar a otros, y es esencial que este cuidado empiece por la propia persona que lo ejerce. Los prestadores deben contar con instancias de promoción en salud dirigida a los equipos que consideren:

Hábitos saludables, mantener el bienestar físico, realizar ejercicios o actividad física, cuidar la salud mental y emocional, manejo del estrés, entre otros.

- **Medidas especiales de autocuidado para equipos de salud perinatal**

La tarea de acompañar o cuidar a la familia que sufre una muerte, requiere que el personal de salud esté disponible y preparado para acercarse con sus afectos, no sólo con sus conocimientos. Es así como la empatía, la compasión y la autocompasión, se convierten en un importante recurso para lograr un acompañamiento integral, dando pie a actitudes y acciones cuyo fin sea aliviar el sufrimiento, tanto de un otro como el propio.

Los protocolos institucionales deben incorporar acciones de autocuidado para equipos que deben atender casos de duelo perinatal, según los siguientes estándares: Autocuidado de los equipos durante la atención del duelo gestacional o perinatal. Intencionar la rotación de personas que atiendan a las familias que sufren una muerte gestacional o perinatal. Evitar que una misma persona acompañe en un mismo momento un nacimiento y una muerte gestacional o perinatal (cuidados uno es a uno, promoviendo la continuidad del cuidado). Asegurar que haya tiempo de pausa entre la atención a una familia que vive una muerte gestacional o perinatal y a un parto con un recién nacido vivo. Espacios de autocuidado pre y/o post atención del duelo gestacional o perinatal. Instalar espacios reflexivos protegidos después de la atención al duelo perinatal o gestacional, el que permita la expresión de emociones en un ambiente seguro, compartir experiencias percibidas como difíciles, resolución de dudas, entre otros.

Algunos ejemplos: grupos de apoyo, tratar el tema en reuniones clínicas, feedback en el equipo, espacios de reunión para plantear temáticas a jefaturas, espacios de apoyo con profesionales de salud mental, espacios de prevención del Síndrome de Burnout o estrés crónico: intervenciones laborales, talleres, medidas de autocuidado, entre otras. Mantener capacitación y formación continua en acompañamiento al duelo gestacional o perinatal.

Tanto Ley IVE como Ley Dominga, han permitido a Chile seguir avanzando hacia una cultura de cuidados al período perinatal. Ambas hacen mención a la importancia de respetar el contexto familiar, social y cultural de las mujeres y/o personas gestantes y valoran medidas de acompañamiento sensible para otorgar una atención clínica y psicosocial integral. Por otro lado, en un contexto incierto, resaltan la importancia a largo plazo, de que las personas involucradas mantengan dentro de lo posible, su capacidad de control, basada especialmente, en la posibilidad de tomar decisiones, contando con información transparente y adecuada en tiempo y lenguaje. Ambas leyes, cada una dentro de su contexto, resaltan la posibilidad de que, aun cuando el hijo está fallecido, es posible generar apego y vinculación con éste, considerando un tiempo para estar juntos y generar ritos y recuerdos que faciliten el procesamiento de la realidad que están viviendo. Adicional a esto, se han preocupado de establecer estándares concretos de atención, que consideran en detalle todos los momentos que se atraviesan al transitar esta situación en cualquier nivel de atención de salud. Por ejemplo, contar con espacios y señalética adecuada que comunique lo que está ocurriendo.

d) Programa piloto "Fortalecimiento de la atención al duelo perinatal, primera respuesta en hospitales de la red pública de salud", 2021.

Durante el año 2021, en paralelo a la tramitación de Ley Dominga, se realizó el programa "Fortalecimiento de la atención al duelo perinatal, primera respuesta en hospitales de la red pública de salud". Fue liderado por Chile Crece Contigo en el Ministerio de Salud, en conjunto con la División de Gestión de la Red Asistencial, Programa de la Mujer, Programa de Salud Mental, y la asesoría y colaboración de Fundación Amparos, agrupación que acompaña a quienes han sufrido la muerte de su bebé durante el embarazo, el parto o al poco tiempo de nacer. Contó con la participación de 40 hospitales a lo largo de todo Chile incluyendo personal de salud de las unidades de maternidad y neonatología. El programa piloto introdujo la utilización de 2000 cajas de memoria, formando al personal en cuanto a

su significancia y competencias para su entrega respetuosa y recepción voluntaria por parte de las familias.

Antes de comenzar con la entrega efectiva de las cajas a padres y madres en duelo perinatal, se realizaron videoconferencias introductorias y de cierre además de 6 módulos de capacitación con las siguientes temáticas: características generales del duelo, complicaciones en el duelo perinatal, herramientas de acompañamiento, impacto del duelo en los equipos de salud, caja de recuerdos, ruta del duelo de la familia dentro del hospital.

Los avances legales que se han dado en Chile han posibilitado e incentivado el crecimiento y surgimiento de varias fundaciones, grupos de ayuda y comunidades en redes sociales en torno al duelo perinatal. Estas organizaciones apoyan a los familiares en el curso de su duelo, otorgando instancias de encuentro, acompañamiento, participación en grupos, entrega de testimonios entre otros. Esta mayor presencia y visibilidad social lleva a pensar que el duelo gestacional y perinatal paulatinamente se va volviendo un tema menos tabú y el silenciamiento en torno a él pareciera irse rompiendo (Cornejo M., Figueroa L., Melo L., & Prat V., 2023).

2.4 Cajas de memoria y creación de recuerdos

a) Ritos de despedida

Según Melo y Prat (Melo y Prat, Caja de Memoria, 2019), en todas las sociedades y culturas se realizan ritos y ceremonias para relevar los hitos más importantes de nuestra vida. Ante la muerte de un ser querido, los diferentes rituales y funerales ayudan a entender lo que está pasando, comenzar a aceptar la muerte, además de otorgar un espacio para expresar el dolor.

En los casos de muerte gestacional y perinatal, muchas veces estos espacios de despedida no se dan - ya sea porque estas muertes se silencian o minimizan, porque el fallecimiento sucede de modo tan repentino que no da tiempo a elaborar rito alguno, o porque no se tiene la posibilidad de enterrar a ese hijo/a- y los padres se ven imposibilitados de llevar a cabo este tipo de acciones sanadoras y propias del ser humano. A ello se suma, que la errada creencia cultural de que “dar vuelta la página” es la solución al sufrimiento – esto es, intentar superar la experiencia dolorosa evadiéndola u olvidándola- se plantea con demasiada frecuencia para quienes pierden un bebé. Esto, en vez de ayudar, complejiza el duelo de muchos padres que, en vez de integrar en su vida esa vivencia tan relevante y aprender a vivir con ella, intentan en vano dejar atrás lo ocurrido, no pudiendo resolver de manera adecuada la elaboración de su duelo. En este sentido, los ritos de despedida, así como atesorar objetos y recuerdos del bebé, son acciones muy importantes para poder integrar esta experiencia a la vida, sentir y mostrarle al mundo que ese bebé que no todos pudieron conocer si existió, y que el dolor por su muerte es válido y merece ser reconocido

b) **Recogida de memorias y objetos transicionales**

Cuando pensamos en traer al presente a quien nos acompañó en el pasado, pero que hoy ya no está, aparecen de inmediato recuerdos de situaciones, anécdotas, lugares, olores, y experiencias que atesoramos. Así como recurrimos a imágenes, sonidos y sensaciones intangibles, es frecuente también que guardemos recuerdos tangibles como objetos, prendas y accesorios que rememoran al ser querido fallecido, un abrigo, una carta, su sillón, un libro. Estos artefactos tangibles podrían ayudar a acercar aún más los recuerdos, volviéndose a veces más o a veces menos importantes en un proceso de duelo (Gómez-Ulla & Contreras García, 2022).

A partir de hallazgos encontrados en las investigaciones de Stephen Shuchter & Sidney Zisook (1993, citado en Neimeyer, 2002, p.83) éstos mencionan que:

Quizá lo más acertado sea decir que la muerte transforma las relaciones, en lugar de ponerles fin. No parece tan necesario distanciarse de los recuerdos del ser querido como abrazarlos y convertir una relación basada en la presencia física en otra basada en la conexión simbólica. Este vínculo que mantenemos con el recuerdo del otro puede reafirmase a través de un preciado "objeto de vinculación", que podría ser un suéter viejo del padre que nos ha dejado o el de un juguete de un bebé fallecido. Conservando esta conexión con una relación que fue fundamental para nosotros en el pasado podemos dar continuidad a una historia vital interrumpida por la pérdida, emprendiendo el duro trabajo de inventar un futuro lleno de sentido.

Una revisión de artículos de los últimos 5 años en lengua inglesa concluye que las principales organizaciones de medicina y enfermería neonatal recomiendan el uso de objetos de transición para facilitar un duelo saludable en casos de duelo perinatal, ya que estos objetos ayudan a validar el significado de la paternidad, incluso si la presencia física del bebé fue breve (LeDuff, Bradshaw, & Blake, 2017).

Los familiares de un bebé fallecido al inicio de la vida también atesoran sus objetos de recuerdo y memorias. El momento en que supieron del embarazo o quizá incluso el test positivo, fotos de la gestación, la ropa o algún regalo, una ecografía. Es frecuente que cuanto más temprana sea la muerte menos recuerdos tangibles hayan podido ser generados y los pocos que hay se tornan de alto valor. Especialmente los que recuerdan momentos afectivos y de vinculación. Así como en la temprana infancia y también a lo largo de la vida, en el duelo, éstos pueden jugar un papel facilitador, se les llama *Objetos Transicionales* (LeDuff, Bradshaw, & Blake, 2017).

Tal como destacan Gómez-Ulla & Contreras García (2022) en una circunstancia de nacimiento de un bebé sano, lo más frecuente será guardar recuerdos, así como lo hacemos en cualquier acontecimiento importante de nuestras vidas, elaborando así un registro que apoya nuestra narrativa. En una situación de muerte perinatal podríamos pensar que lo natural sería hacer lo mismo y, en este caso, el entorno en el cual vivimos esta experiencia es el hospital o clínica, rodeados de personal de salud. Ellos son quienes van modelando y propiciando un ambiente sereno y sensible, donde exista tiempo y no apuro, donde el miedo y la tristeza puedan convivir con el amor y la ternura. En la medida en que se establece una relación de confianza entre el personal de salud y la familia se va tornando natural el generar y guardar recuerdos.

Ellos se constituyen entonces, como una base segura que puede proponer, facilitar y hacer posible la recogida de recuerdos (Thornton, Nicholson, y Harms, 2019).

Los recuerdos tangibles pueden ser todo aquello que ha estado en contacto con el bebé, como la pinza del cordón, un gorrito que ha usado, la mantita con la que lo han arropado. También son de gran valor las huellas de las manos y pies o un mechón de cabello. Estas huellas y recuerdos se pueden recoger con la familia, si así lo desean, siendo un momento más para recordar, de cuidados amorosos. Se pueden entregar también certificados de nacimiento, defunción, de bautismo o de otros rituales, así como el carnet de embarazo y del bebé recién nacido con sus medidas (LeDuff, Bradshaw y Blake, 2017).

Thornton, Nicholson, y Harms (2019) realizaron una extensa revisión literaria e identificaron un pequeño pero importante conjunto de datos en torno a la creación de recuerdos para los padres después de la muerte de un recién nacido. Hallazgos de varios estudios indican que la entrega de recuerdos es un aspecto importante de la atención a los padres en duelo. Las evidencias que respaldan la creación de recuerdos surgen a menudo de manera accidental en las investigaciones sobre experiencias de cuidados paliativos y duelo de los padres. Cuidar a sus recién nacidos, otorgar oportunidades para vincularse con ellos y crear recuerdos tangibles fueron descritos como aspectos importantes de la atención al duelo por parte de los padres en todos los estudios.

También evidenciaron que, al estar los padres angustiados y abrumados por la pérdida de sus recién nacidos, agradecían que se les guiase en las opciones para generación de memorias.

Los autores observaron que, como parte de una estrategia psicosocial para la atención del duelo, las prácticas de creación de memorias se han convertido en algo común en las unidades neonatales (Gibson, Finney y Boilanger, 2011; Robertson, Aldridge y Curley, 2011). Además, numerosas pautas de cuidados paliativos perinatales y neonatales incluyen recomendaciones para promover el vínculo entre recién nacidos y sus padres fomentando el cuidar al recién nacido antes o después de la muerte (Colegio Australiano de Enfermeras Neonatales, 2010; Asociación Británica de Medicina Perinatal, 2010; Departamento de Saludo y Servicios Humanos Victoria, 2017; Sociedad Perinatal de Australia y Nueva Zelanda, 2009). Se postula que estas interacciones proporcionan recuerdos significativos para los padres, ayudan a confirmar el significado de la vida y la muerte del recién nacido y, ayudan a crear un sentido de identidad para estos bebés (Flenady et al., 2014; Radestad et al., 2009).

Como lo describen Branchett y Stretton (2012, citados en Thornton, Nicholson , y Harms, 2019, p.352) para padres que viven la muerte de un recién nacido, “tener recuerdos se volvió fundamental, ya que los padres sólo podían llevarse éstos al salir del hospital y no al bebé que esperaban”.

Es común que la recolección de recuerdos incluya las huellas de manos o pies impresas en tinta o molde (Baughcum et al., 2017; Cacciatore y Flint, 2012; Coˆté´-Arsenault, 2003; Fenstermacher y Hupcey, 2019; Levick, Fannon, Bodemann, Munch y Ahern, 2017; Shelkowitz et al., 2015), y elementos como ropa o mantas que hayan estado en contacto con el recién nacido (Brosig et al., 2007; Fenstermacher y Hupcey, 2019; Kavanaugh y Hershberger, 2005; McGuinness, 2015), y mechones de pelo. (Cacciatore & Flint, 2012; Coˆte´-Arsenault, 2003; Shelkowitz et al., 2015). Las cajas de recuerdos, que normalmente contienen una variedad de objetos, también fueron generalmente bien recibidas (Branchett & Stretton, 2012; Fenstermacher y Hupcey, 2019; Shelkowitz et al., 2015) pero fueron menos comúnmente descritas en la literatura (Thornton et al., 2019, p.356).

Gibson (Gibson, 2004, citado en Thornton et al., 2019) nos invita a pensar en el impacto que provocan los objetos melancólicos en el duelo. Por un lado, generan recuerdos y reacciones emocionales y, por otro, pueden significar un recordatorio de lo incompleto del duelo, pensando en que ese dolor nunca desaparece por completo. Se configura así el objeto como un resto afectivo o el rastro residual de tristeza y anhelo en el no olvido.

c) Cajitas de recuerdos y experiencias de las familias

Tal como señalan Fuller y Kuberska (2022), las cajas de memoria se utilizan con frecuencia en los equipos de cuidados paliativos (para enfermos terminales de todas las edades) con la finalidad de ayudar al proceso de duelo de los pacientes y sus familias, siendo muchas veces preparadas por los propios enfermos para sus hijos o familiares. En esta línea, las cajas de recuerdos son contenedores materiales para objetos, pero también pueden entenderse metafóricamente como cápsulas de tiempo formadas por una selección de artefactos que simbolizan acontecimientos, emociones y experiencias. Las cajas pueden ser tan simples como una caja de zapatos de cartón o tan elaboradas como una caja o un cofre de madera hechos a medida. El uso de la caja de memoria en muchos campos de práctica profesional puede entenderse por el aspecto simbólico de la caja y el poder potencial del contenido para significar eventos o evocar recuerdos de tiempos pasados de personas que murieron. Estos campos incluyen la enfermería geriátrica (Resnick, 2018), la

docencia (Ebersöhn et al., 2008), el trabajo con niños adoptados que han estado bajo cuidado (Watson et al., 2018), y apoyo en caso de duelo (Lütge Coullie, 2018).

En una colección reciente de ensayos de historiadores culturales, la caja, entendida como un contenedor capaz de aislar la memoria y al mismo tiempo hacerla portátil a través del tiempo y espacio, opera como una metáfora de la “transferencia cultural” (Rogge & Salmi, 2014). Ejemplos de la práctica profesional y la investigación académica sugieren que, incluso en una era digital en la que es posible hacer y compartir cajas de recuerdos virtuales (Godel, 2007), la caja de recuerdos física y material tiene un papel significativo que desempeñar en la curación del yo y de nuestra relación con el pasado (en Fuller y Kuberska, 2022, p.6-7).

En experiencias de duelo neonatal y perinatal, la caja se entrega a padres que han sufrido la muerte de un bebé, para que puedan guardar en ella objetos y recuerdos que ayudan a hacer tangible la existencia e impronta de ese hijo/a en la vida de sus padres y familia. La caja de memoria es usada en varios países y cada día su uso se integra en más hospitales del mundo. En Reino Unido, uno de los primeros lugares en incluirla dentro de sus servicios de maternidad, la “memory box, simba charity” nace como respuesta de un grupo de matronas al dolor que aquellos padres sentían al despedir a sus hijos y al tener que volver a sus casas con los brazos vacíos (Melo y Prat, 2019).

En EE.UU hay varias iniciativas que fabrican ositos o muñecos de peluche personalizados para estas familias, con el mismo peso que tenía su bebé. En España, Umamanita, la red El Hueco de mi vientre, Mariposas para el Duelo y otras asociaciones de familias en duelo han proporcionado a algunos hospitales cajas de recuerdo para los servicios de obstetricia. En Cantabria, familias y profesionales de la Red el Hueco de mi Vientre elaboran las cajitas, incorporan mensajes de padres en duelo personalizados, y maravillosos gorritos de diferentes tamaños tejidos por ellos (Gómez-Ulla & Contreras García, 2022).

En Chile, Fundación Amparos, organización que acoge y acompaña a familias en duelo perinatal, entrega desde el año 2014 cajitas de memoria, como parte de las acciones que pueden promover un curso de duelo no complicado. Hasta el año 2023, fundación Amparos había entregado más de 1000 cajitas.

Diversas investigaciones muestran que la mayoría de los padres agradece y ve como útil haber podido hacer recuerdos de sus bebés, como guardar su brazalete, un mechón de pelo o tomar fotografías. Todo esto ayuda a los padres a tener un recordatorio tangible de su bebé y contribuyen a sentir que todo lo vivido fue real. Es frecuente que las

familias que no han sido invitadas a guardar recuerdos expresen su arrepentimiento y se lamenten de que no se les hayan proporcionado esos elementos (Gómez-Ulla & Contreras García, 2022).

Como parte de una investigación a mayor escala en Reino Unido Fuller y Kuberska, (2022) exploraron cómo las mujeres que han experimentado una muerte fetal o una interrupción del embarazo por anomalía fetal atribuyen significado a los objetos que seleccionan.

Mencionan que, en países como el Reino Unido, EE.UU y Australia, las cajas de recuerdo y sus contenidos preseleccionados forman parte de la atención médica al duelo perinatal hace más de 20 años convirtiéndose con el tiempo, en objetos de luto autorizados y hasta cierto punto, convencionales (Layne, 2000). Por ejemplo, la caja de recuerdos Sands en Reino Unido. Para muchas familias, Sands Box ha proporcionado orientación práctica para ayudarlas afrontar un momento de angustia emocional (Sands, 2019a).

Varias de las mujeres que se entrevistaron en el estudio mencionaron las cajas de recuerdos, y algunas las personalizaron añadiendo sus propios objetos. Sin embargo, no todas las mujeres habían optado por utilizar la caja inmediatamente, incluso algunas, nunca lo hicieron. Parte de las mujeres entrevistadas en este estudio dan cuenta de que la caja o los objetos no funcionan de manera constante a lo largo del tiempo. Estos hallazgos muestran que tanto las cajas como los objetos conmemorativos pueden usarse de manera diferente durante el proceso de duelo y, a veces, durante un tiempo no pueden ser tocados ni vistos en absoluto.

Según Thornton, Nicholson & Harms (2019) muchos estudios evidencian la necesidad de los padres de ser apoyados y guiados durante el proceso de creación de recuerdos (Akard et al., 2018; Armentrout, 2009; Sangre y Cacciatore, 2014b; Branchett y Stretton, 2012; Cortezzo, Sanders, Brownell y Musgo, 2014; Levick et al., 2017; Martel & Ives-Baine, 2014; Shelkowitz et al., 2015). Por ejemplo, Shelkowitz et al. (2015) transmitieron la importancia de dar orientación a los padres dado que este fue un momento muy difícil y no conocían las opciones razonables y qué les sería útil para su proceso de duelo en el largo plazo. Similarmente, Akard et al. (2018) informaron que los padres se sentían emocionalmente no preparados para crear recuerdos con sus recién nacidos en la UCIN y estaban agradecidos con el personal que los apoyó activamente para participar en la generación de recuerdos. Incluso, Abraham y Hendriks (2017) explicaron que los padres en su estudio necesitaban orientación para entrar y moverse en el Espacio de la UCIN, incluida orientación sobre cómo acercarse, tocar y manipular a sus recién nacidos.

Así, la caja de memoria puede contribuir a facilitar en varios aspectos la elaboración del duelo de los padres: les ayuda a aceptar la muerte, les da espacio a expresar su dolor y amor contenidos, a realizar ritos necesarios de despedida significativos para su historia y la de sus familias, a contar con objetos concretos que ayudan a hacer visible el vínculo con el bebé, a sentir que la existencia de ese bebé es reconocida por otros y a ver validados sus sentimientos por esa pérdida (Melo y Prat, 2019, p.2).

d) Cajas de memoria y experiencias de los equipos de salud

Tal como indican diversas investigaciones, (Fuller y& Kuberska, 2022; LeDuff, Bradshaw, & Blake, 2017) en contexto de duelo perinatal es fundamental que todo el personal de salud pueda brindar una atención sensible y respetuosa a la familia, ofreciendo apoyo emocional, asesoramiento en el proceso y guía hacia un camino saludable de duelo. Esto podría ayudar a mitigar la ansiedad y depresión que podrían surgir luego de experimentar una muerte gestacional o neonatal.

Las cajitas de memoria se van consolidando como un elemento de apoyo no sólo para los padres, sino también para los equipos de salud, quienes se ven desafiados por situaciones de muerte frente a las cuales se sienten vulnerables, demandados emocionalmente, frustrados por no poder revertir la situación o aliviar el dolor de los padres y muchas veces desprovistos de herramientas (Melo y Prat, 2019).

La cajita se establece como un puente, que une simbólicamente la relación *personal de salud-paciente* y, que en el contexto de su entrega, facilita y fortalece esa vinculación a través de un gesto empático y de reconocimiento de la pérdida. Aporta, además, un recurso de autocuidado para el equipo, al participar de su elaboración, guardando en ella pulseras de identificación, ayudando a imprimir las huellas del bebé, entre otros, siendo un elemento que comienza ya en ese momento a absorber una historia personal y única del recién nacido y que en su acto de entrega porta dedicación y empatía al dolor. (Fundación Amparos, 2023).

En ocasiones el dolor y el estado de shock es tan intenso, que la invitación a la familia a participar en la generación de recuerdos para la cajita se rechaza. En ese caso se puede ofrecer que los profesionales lo hagan y la guarden un tiempo, considerando que, una vez que se ha recorrido cierto tiempo en el proceso de duelo, puedan cambiar de opinión (Gómez-Ulla & Contreras García, 2022).

En un estudio realizado en Noruega (Vaerland, Gilja Johansen, & Lavik, 2021) mediante entrevistas a personal de enfermería de la UCIN, quienes elaboraban y

entregaban un álbum de recortes y, a un grupo local de apoyo para padres en duelo, quienes otorgaban una cajita a otros padres en igual situación, los investigadores se preguntaban acerca de las funciones que cumplen los ritos de creación de memoria antes descritos. De las entrevistas se desprende claramente que los actos ritualizados tienen una doble función. En primer lugar, los álbumes de recortes y las cajas tienen como objetivo crear recuerdos y ayudar a los padres a no quedarse atrapados en la aterradora e inestable fase inicial, sino ayudarlos a pasar a una fase en la que se confirma su estatus como padres. En segundo lugar, las entrevistas dejaron en claro que los actos ritualizados de hacer álbumes de recortes y cajas tienen una función también para quienes los hacen. Estos actos ritualizados sirven para ayudar tanto a las enfermeras como a los miembros del grupo de apoyo a padres a construir significado, reparar la pérdida, aliviar el dolor y cerrar la situación, en otras palabras: digerir lo que significa haber estado en una relación con un ser humano que murió.

En un centro de atención terciaria en Francia (Noizet-Yverneau, y otros, 2013) se realizó un estudio observacional cuyo objetivo fue evaluar los sentimientos del cuidador durante 1 año de entrega de cajas de memoria en la unidad de cuidados intensivos neonatales y pediátricos.

Durante el período de estudio se confeccionaron cajas de recuerdos para 31 neonatos (24 prematuros y 7 de término) y 4 lactantes. Se obtuvieron treinta y nueve respuestas (32 enfermeras; 7 médicos). Los cuidadores consideraron que las cajas de recuerdos: 1) eran apropiadas para muertes en el período neonatal (80-92%) o para bebés que nunca habían regresado a casa (80%). 2) Ayudaban a los padres en su proceso de duelo (77%). 3) Ayudaron a los cuidadores a apoyar a los padres respetando su espiritualidad y sus necesidades emocionales (62%). Se mencionaron algunas restricciones como el impacto simbólico de la caja que imita un ataúd y la plastilina utilizada para las huellas que recuerdan los juguetes de los niños (10%) y la posibilidad de herir a los padres en sus convicciones religiosas (18%) o sentimientos (20%). Para la mayoría de los cuidadores, las cajas de recuerdos fueron consideradas útiles para las familias (82%). Pocos cuidadores pensaron que eran útiles para el equipo de la UCI (26%). Este estudio concluye que las cajas de recuerdos se consideran útiles para los padres en duelo, especialmente en el período neonatal, pero que fueron de una ayuda menor para los cuidadores.

Se requieren más investigaciones para seguir constando la utilidad y el sentido de creación de recuerdos y entrega de cajita de memoria para el personal de atención al duelo perinatal.

Hoy entendemos que el duelo se trata en general de un proceso, de un camino activo de integrar a esta persona en nuestra vida y seguir caminando. No se trata de olvidar, sino más bien al contrario. Por eso son importantes los recuerdos de nuestra memoria y también los recuerdos físicos, los objetos simbólicos que nos ligan con el ser querido. Esto en parte, dependerá de que los profesionales nos ayuden en esos momentos a recoger huellas, fotos, objetos, y a cuidar los momentos que quedarán para siempre en la memoria, como tesoros familiares. Tal como afirma Neimeyer (2021) continuar los lazos con el difunto, en lugar de cortar con ellos, es un proceso primario de duelo. Así lo indican los resultados de una gran cantidad de estudios cualitativos (Gómez-Ulla & Contreras García, 2022, p.65).

2.5 Descripción detallada de la caja de recuerdos CHCC

- ***Elementos específicos de la caja***

Existen diferentes cajas de memoria en distintos países y variaciones en los elementos que incluyen. La caja que fue entregada por el Ministerio de Salud de Chile a los hospitales de la red pública, durante el piloto de duelo perinatal el año 2021, contiene los siguientes elementos:

- *Caja contenedora* de cartón firme
- *Mantita* para cobijar al bebé de color neutro/unisex. Medidas de 70 x 70 cms.
- *Dos peluchitos idénticos*, a los que denominamos "pareja de vínculo". Uno es para quedarse con el bebé y el otro con la madre/familia, haciendo tangible el vínculo que los une. Este elemento es muy valorado pues permite que los padres puedan recurrir a un objeto abrazable en momentos emocionales críticos.
- *Vela,* como objeto que propicia una atmósfera de calma y luz para orar, reflexionar o realizar algún rito espiritual.
- *Marco de foto* que puede servir para enmarcar alguna imagen del bebé o imagen significativa para la familia, o bien para poner la tarjeta con los datos del bebé, algún dibujo o escrito significativo para la familia.
- *Tarjeta para completar con los datos del bebé*, la cual debe ser lo más genérica posible. Ejemplo, tener en su texto lo que sigue: "Mi nombre es: …; mis datos son:……; nací el día…..; mi familia es:……" Se sugiere no poner "peso", "talla", u otros espacios de ese tipo.
- *Cuadernillo*, para que padres, familia o visitas puedan escribir, o para que la familia le de el uso que desee.
- *Masilla* para estampar huella de pies/manos del bebé.
- *Carta*, que explica de qué se trata esta caja y sus elementos, por qué es entregada y de quién proviene.

- **Consideraciones para su entrega**

La forma de entregar la caja influirá en el modo en que quien la recibe, la comprenda y la valore. Así también, influirá en la calidad de la relación médico/profesional de la salud – paciente que se continúa estableciendo en cada momento de este un proceso.

- **Cómo, cuándo y a quiénes entregar la caja**

La caja de memoria está destinada a todas aquellas familias que experimentan la muerte de un bebé durante el proceso de gestación o bien al poco tiempo de haber nacido. Está destinada también a aquellas familias que hayan tomado la decisión de interrumpir el embarazo en caso de incompatibilidad con la vida, riesgo vital para la madre o violación. El que los padres decidan poner fin a un embarazo en estas adversas y complejas condiciones, no significa que no sufran o no sientan un dolor profundo por la muerte de su bebé y más aún, que no enfrenten un proceso de duelo. De esta manera, en estos casos los padres deberán ser consultados respecto a la caja de memoria y el equipo deberá proceder al igual que en otras situaciones, respetando las decisiones y apoyando las necesidades de los padres.

Se aconseja entregar la caja cuando se dé algún momento de calma tras el parto y muerte del bebé. Si ambos padres han participado de la atención, busque entregarla cuando el padre esté presente.

De preferencia, debe ser entregada por la matrona, psicóloga, asistente social o persona del equipo médico que haya tenido contacto o acompañado a la madre y familia durante su historia de embarazo y/o durante el trabajo de parto o cesárea. Si esto no ha ocurrido, y lo hace un profesional que toma contacto por primera vez con la madre, recuerde presentarse, usando su nombre y cargo en el centro de salud.

Durante el momento de la entrega, debe intentarse evitar interrupciones o la presencia de visitas al espacio en que la madre y padre se encuentran, de manera de posibilitar una comunicación en un entorno de intimidad y tranquilidad.

Se recomienda que la entrega sea antecedida por el anuncio de la existencia de esta caja de memoria que el equipo ha dispuesto para estas situaciones, buscando acompañarlos en este difícil momento. Comentar que el objetivo de esta caja es tener un espacio para guardar objetos y recuerdos del bebé, y acompañarlos y orientarlos en el proceso de despedida si es que así lo desean. Preguntar a los padres si desearían esto.

Una vez manifestado el interés por recibir la caja, se aconseja aproximarla e ir explicando de qué se trata.

La primera explicación que puede darse es comentar que ésta es una caja elaborada por mamás y papás que han vivido lo mismo que ellos y que en muchos países del mundo se utiliza. Esto les ayudará a bajar posibles resistencias y a sentirse menos solos.

Explicar que se llama “caja de memoria” o “caja de recuerdos” y tiene como fin ayudarlos en estos momentos difíciles. No son necesarias explicaciones largas, pues dentro de la misma caja, irá una carta que la explica con mayor detenimiento.

Ir preguntando y chequeando cual es el deseo de los padres, frente a la caja. Por ejemplo, preguntar si les gustaría abrirla en conjunto para mostrarles sus elementos, o si prefieren abrirla solos. En este último caso, señalar que más tarde pueden hacer las preguntas que deseen al respecto y que en lo posible puedan revisarla durante ese día o noche, para que los objetos de la caja puedan cumplir sus objetivos.

Si prefieren abrirla en el momento, se van mostrando los elementos y se aprovecha el espacio de diálogo para mostrar cercanía y cariño a la madre y padre presentes. En este acto, tal vez éstos se desahoguen. Deles ese espacio, con calma y sin apuros. Las familias necesitan hablar sin presiones. Puede mostrar su pesar por la muerte del bebé, pero sin desbordarse.

Es importante cuidar el lenguaje y actitud corporal, mostrando respeto y solemnidad por este momento, así como cercanía y serenidad. Hablar con calma y claridad, mirando a los ojos, sin alargarse demasiado -recuerde que los protagonistas siempre son los padres. Se valora hablar con ambos equitativamente: el padre también sufre la pérdida. No sólo la madre.

Es relevante asegurarse de que los deseos y decisiones de los padres se cumplan y respeten y ellos sepan de qué manera se procederá. Por ejemplo, si desean un mechoncito de pelo del bebé y/o estampar su huella - si es que esto no se ha ofrecido y hecho antes - se deberá decidir y saber quién, cómo y dónde se llevarán a cabo esas acciones. También informar cómo es el lugar donde se encuentra el bebé y en qué condiciones estará (de qué color, temperatura, etc.). Esto es de suma importancia, para no impactar de manera inesperada a los padres, y provocarles experiencias que preferirían no haber tenido. Respecto a quien lo realizará, quizás pueda ser la misma persona que ellos decidieron que, por ejemplo, vistiera al bebé.

Si los padres rechazan la caja, respete su decisión y dígales explícitamente que lo piensen con calma, y que si más adelante cambian de opinión la pueden pedir sin problemas y solicitar ayuda para hacer recuerdos. En estos casos, se sugiere que el equipo haga por cuenta propia y guarde por un tiempo algunos recuerdos del bebé como, por ejemplo, estampar la huella, guardar brazalete o un mechoncito de pelo, porque con no poca frecuencia los padres pueden cambiar su decisión y deseo.

- **¿Qué se debe evitar?**

Debe evitarse acompañar la entrega de la caja con palabras de consuelo que puedan parecer que minimizan el dolor de los padres. Recordar que no existe consuelo para ellos. Debe respetarse el proceso de pérdida de un hijo, considerando que éste implica contradicciones y emociones: por ello siempre se debe evitar encontrarle algo positivo a la muerte del bebé.

III. DESCRIPCIÓN DEL ESTUDIO

El estudio mixto de satisfacción usuaria del piloto de atención integral del duelo perinatal en hospitales, considera la realización de dos estudios complementarios:

1. Estudio 1: Significados de los padres respecto al proceso de atención y al 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

2. Estudio 2: Valoración de la caja de recuerdos en el contexto de atención al duelo gestacional y perinatal proporcionado por Instituciones del sistema de salud público chileno.

En los próximos capítulos se describirán los objetivos, metodología, resultados y conclusiones de cada uno de ellos, para posteriormente, hacer una discusión y conclusiones generales a partir de la integración de resultados y conclusiones de ambas investigaciones.

IV. ESTUDIO 1: 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

Investigadora: Paulina Melo L.

4.1 Descripción del estudio

La pregunta investigación que este estudio buscará responder, refiere a ¿Cómo significan los padres su 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?

Objetivos

Objetivo General

- 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.

Objetivos específicos

- Caracterizar los significados de los padres respecto a los aspectos relevantes de la experiencia de atención en su proceso de duelo.
- Describir los significados de los padres respecto a la caja de recuerdos y el aporte de ésta en su proceso de duelo
- Analizar la valoración que los padres hacen del proceso de atención

Marco metodológico

- Tipo de investigación: Estudio exploratorio - descriptivo
- Enfoque: Cualitativo
- Participantes: 6 Madres y 4 padres de bebés que murieron desde las 22 semanas de gestación hasta los 7 días de vida, atendidos en el sistema público y que recibieron la caja de recuerdos de paternidad/ maternidad en el contexto de la atención. Muestra con características diversas respecto a causas de muerte, peso y edad gestacional, así como también respecto a la planificación o no del embarazo. De ellos, 3 fueron atendidos en la Región Metropolitana y los otros 7 en distintas regiones a lo largo del país. El promedio de edad de los entrevistados fue de 30 años. El nivel educacional de los participantes fue diverso, pero con un predominio mayoritario de educación técnico profesional. Los participantes al momento de la entrevista se encontraban viviendo en pareja, siendo la misma que tenían al momento del fallecimiento del bebé. De los 10 entrevistados, 7 tenían hijos vivos y al momento de la entrevista 2 estaban cursando un

nuevo embarazo. La muerte de los bebés ocurrió en promedio alrededor de las 30 semanas.

- Muestreo intencionado por conveniencia: 10 participantes.
- Técnica de producción de información: Entrevista individual en profundidad semi-estructurada. Estas fueron realizadas de manera online en su totalidad. Para facilitar la transcripción de las entrevistas se utilizó la Plataforma de transcripción Web Cockatoo".
- Técnica de análisis: Análisis de contenido.
- Consideraciones éticas: Exclusión del estudio de 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, confidencialidad de la información (consentimientos informados), orientaciones sobre como recibir atención psicológica en caso de ser necesario.

4.2 Resultados

Los resultados obtenidos en esta investigación se organizan en función de los objetivos planteados en ella, referidos a conocer los significados de los padres respecto a los distintos aspectos que participan del proceso de atención, a la valoración de la atención y al 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.

4.2.1 Resultados Aspectos de la atención al 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: vinculo 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, uso de sedantes y el acompañamiento psicosocial. A continuación, se presentan los resultados obtenidos a partir de las entrevistas a madres y padres, caracterizando los significados de los padres respecto a los aspectos relevantes de la experiencia de atención en su proceso de duelo

a) Espacio físico para el duelo, espacio físico y posibilidad de compañía

La valoración de los padres respecto al espacio físico para el duelo resulta mixta, con un predominio de experiencias satisfactorias, observándose el uso de biombos y generación de espacios de intimidad en salas de recuperación, cambios a piezas en otros pisos o el uso de habitaciones especialmente acondicionadas por el personal sanitario para estos fines.

Los relatos de los padres reportan las gestiones y esfuerzos de los equipos por proporcionar espacios resguardados para los padres, a pesar de las limitaciones de infraestructura y presión asistencial, significando esta actitud por parte de los equipos como empática y preocupada, que es altamente valorada.

“pasamos del pabellón a la sala de recuperación y ahí ellas pudieron conseguirse que me pusieran los biombos…entonces quedaba yo, Fernandita y mi esposo… estuvimos el tiempo que yo quisiera estar con mi hija…” E1

“me fui a la sala y me llevaron después a otra sala para hacer mi estadía ahí, donde yo estuviera sola. Más alejada de las mamás con otras guagüitas...En el mismo piso, pero alejada” E8

“Fueron súper empáticos…después cuando llegó más gente, me pusieron en una habitación donde habían personas que iban a ser operadas por otras cosas” E2

“se preocuparon de que, al momento del apego con la Matilde, nos dejaron una sala solos al fondo… Después de que se llevaron a nuestra hija, nos cambiaron a una habitación más lejos…Obviamente no nos dejaron con los recién nacidos ni nada”.E4

Por otra parte, el contar con este espacio físico fue significado como un aspecto de la atención que proporciona intimidad, facilita la expresión emocional, el apoyo de la pareja y familia y la elaboración del duelo, siendo enormemente valorado por los padres.

“Fueron súper empáticos... me permitieron hospitalizarme y tener a mi esposo ahí día y noche todos esos días ..en pandemia, teniendo todas las visitas prohibidas”, E2

“Me subieron a una habitación sola con mi esposo, le pusieron un sillón al ladito y entonces nosotros pudimos llorar libremente”. E2

“me acomodó estar en la pieza sola porque viví mi duelo...ellos me dijeron inmediatamente que a las personas que pierden un bebé, ellos le dan la facilidad de que la pareja se quede con ella y vivan el dolor juntos, entonces él viajó al tiro y se quedó conmigo todos esos días“. E3

Creo que es una muy buena instancia e iniciativa que podamos estar solitas en una pieza con nuestra gente, nuestras familias. Y sobre todo, es un momento de privacidad para poder llorar. De poder votar todo lo que uno tiene dentro en ese momento. E5

Igualmente, hay padres que reportan dolor asociado a este aspecto de la atención causado por el contacto e interacciones con otras familias que habían dado a luz a bebés sanos, quedando expuestos a la proximidad física y a escuchar los llantos de los bebés, lo que

significan como una experiencia incómoda y expuesta que genera dolor, malestar y tensión adicionales.

“al lado de nosotros había muchos bebés que habían nacido todos vivos, entonces nosotros escuchábamos los llantos, las risas de sus mamás, de sus papás… Yo cuando fui a vestir a mi hijo igual pasé por al lado de un papá que iba con su hijo llorando y yo iba con mi hijo fallecido, entonces fue algo terrible pasar esas cosas.. lo primordial que hubiera querido era que nos aislaran”. E9

“se podría crear un ambiente mucho más confortable, porque uno está en un sitio donde esas mamitas, no tenían la culpa de ver como otra mamá está destrozada… entonces no era muy tranquilo para ellas tampoco…Recuerdo las conversaciones con la Josefina diciéndome que se sentía como observada, como juzgada. Entonces, por más que no le digan mucho, esa mirada de repente de pena, esa mirada de sensación, de lástima. Ella sabía que lo único que no la iba a mirar así era yo”. E7

“La tuvieron en recuperación y después la pasaron a maternidad... había otra mamá con su guaguita en la neo, pero después como a los tres días o al segundo día le llevaron la guagüita a ella”. E6

b) Vínculo con el equipo de salud

El vínculo establecido con el equipo de salud es uno de los aspectos más significativos de la atención. Los resultados obtenidos dan cuenta de una mixtura en la experiencia de vinculación de los padres con los equipos, siendo mayoritariamente evaluada como positiva.

Algunos de los relatos de los padres dan cuenta de un trato altamente empático significándolo como algo muy valioso y positivo para ellos, por el cuidado, compañía, involucramiento, humanización, delicadeza y familiaridad que el trato recibido les proporcionó.

“Fue muy delicado…hasta la persona que estaba encargada de la morgue, de la portería, tuvieron un tacto enorme…desde que llegamos hasta que nos despedimos, fue maravilloso el trato”. E4

“yo me sentí súper acompañada…yo siento que en este hospital tienen un cuidado bien especial con las mamás…yo después me enteré que urgencia quedó vacía, ese día subieron todos los doctores a verme. Entonces, ver a toda esta gente tratando de ayudarme para que mi hijo naciera bien, todos tratando de calmarte, en esa situación en que uno es tan vulnerable y no entiende nada, fue algo para mí bueno”.E2

“A mí me impactó mucho ver llorar al equipo. Cuando fallece mi hijo la doctora se me acerca y me dice hicimos todo lo posible y ella se quiebra ahí…ver a la matrona …yo les miré sus caras, estaban todos llorando con nosotros. Eso hasta el día de hoy me conmueve porque no les fue indiferente. Entonces sentir esa parte humana más que ya bueno, hicimos todo, no, ver eso para mí fue importante. Como que a pesar de los pocos días que él estuvo ahí, sentí que claramente igual había una conexión... Eso para mí me marcó harto la verdad”.E2

“la contención de ellos, el ser como algo familiar porque hay gente que tú nunca has visto y que te consuelen y se acerquen…y te pregunten si estás bien, si necesitas algo que lleguen y te digan: Pame a mí me toca hoy día el turno, cualquier cosita me llamas, en la noche te voy a estar viniendo a ver”.E3

“Igual tenía un poco de temor la doctora porque es la primera vez que hacían eso. La Fernanda marcó, muchas cosas dentro del hospital, me lo comentaron después. El tema de que mi esposo haya podido pasar, el tema de que mi hijo haya conocido a Fernanda… que todos en ese momento se pusieran a disposición, de nosotros no sé, fue todo súper lindo”. E1

Otros distinguen diferencias importantes al interior del equipo, siendo unos muy empáticos, comprensivos y amables y otros muy indiferentes o rígidos, priorizando tareas o reglas.

les agradezco enormemente porque ellos fueron súper amables, súper empáticos ese doctor, un ángel, porque él me explicó todo súper bien, fue súper cariñoso…Fue un balde de agua fría, de que te digan de que tu bebé no es apto para la vida. Fueron muchas cosas, muchas situaciones en el momento. Y el doctor me dio mi tiempo y fue súper empático y eso es lo que uno en esos momentos necesita … pero me pasó también que cuando la Fernandita recién falleció yo tenía tanto dolor, tanta pena y que venga alguien y te diga te

paras porque tengo que cambiar sábanas, o sea la sábana daba lo mismo… Yo entiendo, los protocolos, todo lo que ellos quieran, pero no sé, si no te puedes parar ahora, dígale a alguien que le ayude, o esperemos, no sé, cinco minutos más…cosas así, tan simples o poquitas que uno desearía en ese momento de los equipos E1

"el matrón …fue como el único que después de todo lo que pasó se acercó a nosotros y nos contaba lo que estaba pasando, nos explicó el tema de la cajita y nos ayudó en todo ese proceso...el trato del matrón fue súper bueno. Se notaba mucho la diferencia entre uno y otro…el otro no estaba ni ahí con nada… lo hacía como trabajo, no con preocupación". E10

"Yo habría llevado unas 14 horas de parto con el dolor, estaba gritando porque la verdad que era un dolor insoportable y llegaron a la habitación y me dijeron tienes que esperar porque no te podemos dar más morfina y no está el anestesiólogo disponible para que te ponga la epidural. Entonces encontré que igual no son formas de hablar en la situación en que uno estaba. … después la matrona me dijo que estuviera tranquila, que estaba en buenas manos, que ellas iban a respetar el proceso, que cualquier cosa me iban a cuidar siempre, que para lo que pidiera ayuda, lo que sea, ellas iban a estar ahí". E5

Se da cuenta también de la valoración positiva que tuvo para algunas madres la develación de integrantes del equipo de situaciones personales de DGP, las que fueron significadas por las madres, como algo tranquilizador, generador de confianza y que les dio perspectiva.

Lo que más me ayudó de lo que el equipo hizo fue cuando la matrona me dijo que ella también había vivido eso y que en el camino uno aprende a vivir con el dolor...tú sigues viviendo, pero eso siempre va a estar ahí en ti me dijo y eso me ayudó, porque como que me explicó lo que iba a venir, me hizo sentir bien, me hacía bien conversar con ella. E3

"Y una de las matronas me comentó de lo que le había pasado a ella…Eso yo creo que me dio tranquilidad que estaba en buenas manos y que no era la única que vivía este proceso…. Me hizo sentir que no era la única que fallaba como madre o en mantener una vida en su vientre. Que estas cosas pasan por x motivos, no hay una explicación, porque claramente yo no la tuve, y me hizo sentir parte de una comunidad, que no soy la única que

ha vivido este dolor.. que pasaba por estas cosas y que mi dolor no era tan grande como yo pensaba, como comparado a otros dolores" E5

También se reporta en menor medida, pero no por eso menos importante, la presencia de un equipo que se significa como frío, insensibilizado, distante y poco conectado con la experiencia de los padres.

"nosotros estábamos en una pieza y ellos jodidos de la risa y uno con el dolor que sentíamos, no había respeto por nada... estuvimos solos todo el tiempo… para ellos era algo normal, nunca tuvieron empatía, nunca hubo contención, que era lo primordial. Nadie se acercó a nosotros. Nos ponían cara nomás. Cuando ella, no sé, va a ponerle medicamento a la Ana, nos dice, ay, hija, ¿cómo estás? O, va ir al baño? fueron las únicas veces que se nos acercaron. Pero nada, así como le dijera yo, una contención, una palabra, que estuviéramos tranquilos, nada. .. y lo que más hubiera necesitado es contención del equipo".E9

"La doctora, me dijo que solamente quería comunicarme, que el bebé más pequeñito estaba sin signos vitales, pero el más grandecito se encontraba bien en este momento, pero que la Luisa se encontraba en trabajo de parto.. que la tenían que trasladar ... porque no habían incubadoras...lo dijo segura y fría… así súper corto". E10

c) Acceso y disponibilidad de información

La entrega de información proporcionada por los equipos de salud varía significativamente en términos de la claridad, disponibilidad, rapidez y utilidad.

Algunos padres recibieron explicaciones oportunas, detalladas y claras, permitiéndoles tomar decisiones informadas, significándolo como apoyo, consideración, capacidad de escucha y de adecuarse a sus necesidades y tiempos por parte del equipo de salud, generando sentimientos de tranquilidad, empoderamiento y sensación de un mayor control sobre su situación.

"siempre me sentí como escuchaba cuando pregunté. Pasa esto, cómo vamos a hacer esto". E2

“yo dije, para qué me van a hacer raspaje, si yo lo tuve por parto normal?, pero ahí me explicó la matrona y me dijo, doña Pamela es que puede quedar algo adentro, me dijo, porque la niña estuvo muchos días adentro de la guatita muerta, entonces es riesgoso para ti, te puede dar una septicemia y en eso me llevaron a hacerme el raspaje” E3

“siempre aclararon todas nuestras dudas. De hecho, como obviamente estábamos en un momento complicado, nos preguntaban dos o tres veces” E4

“si tenían que darme la pastilla me la daban, me explicaban por qué era una, por qué era cada ciertas horas”. E3

“si elegía el parto normal, iba quizás a demorar un mes, porque todavía no estaba dilatado, entonces quizás iba a ser más doloroso y todo el tema, entonces me dieron las dos opciones. Las dos opciones me explicaron bien y todo, entonces la verdad es que la cesárea fue bien rápido” E4

“los doctores desde un principio fueron bien claros, no tuvimos ninguna duda, al contrario, siempre nos fueron aclarando todo, nos dijeron las cosas bien claras como eran, lo que iba a pasar, o sea lo que podía y lo que no podía pasar y todos los pasos a seguir que se venían más adelante”. E6

Sin embargo, otros padres o los mismos padres en otros momentos de la atención experimentaron desinformación, dificultades para acceder a explicaciones y respuestas vagas que fueron significadas como desinterés, abandono, falta de transparencia o profesionalismo de parte de los equipos, lo cual les generó incertidumbre, dudas, desconfianza, soledad y angustia.

“lo que recuerdo es que era todo como una desinformación total en todos los sentidos. No sabíamos qué estaba pasando... cuando ella tuvo al niño nadie se acercó a ella, ni le explicó lo que seguía… Fue horrible, cuando no tienes conocimiento de algo no queda nada más que imaginarlo, como suponer cosas y en mi caso yo siempre pienso lo peor”. E7

“no me dijeron cuánto pesó, cuánto midió, nada.” E8

“tampoco iba un doctor, alguien como de mayor rango, por decirlo de alguna manera, para dar una explicación... no sé,... sabe a su hijo le pasó esto y esto otro. Nosotros nunca supimos por qué nuestro hijo falleció. Sólo escuchamos como rumores de pasillo, y uno decía...porque la placenta se envejeció, esperaron muchos días, y todas las personas que estaban ahí se tiraron como la pelota. Y uno decía, no, que la doctora, la ginecóloga, la matrona, entonces, era algo como muy enredado también”…hicimos la autopsia y el análisis de placenta y el resultado que llegó después dice que era por asfixia, porque se envejeció la placenta, supuestamente, porque nosotros nunca recibimos una explicación de un doctor, de alguien que sepa, .. nosotros interpretamos eso en el papel que nos dieron E9

“cuando nació el bebé, yo vi todo el proceso, por eso le digo que yo vi cuando el doctor le enterró el dedito en la cabeza al bebé y lo tomó en brazos, lo llevó a una camillita cerca y estaba el pediatra ahí que lo revisó y el bebé estaba vivo, estaba respirando y todo ...el pediatra me dijo que me acercara y me dijo mira como está este bebé, me dijo eeeem... como... de una manera irónica, sencilla, como que me dijo como... mira este bebé como está, como... ¿para que lo van a salvar? Eso me dió a entender…De hecho no hicieron nada por salvarlo.--tal vez hubiera sido un bebé que hubiera quedado con muchas secuelas , realmente no sabemos, pero era una opción… no sé si pensar que lo hicieron como para que el bebé no sufriera todo eso o... o no hicieron nada solamente, no sabría...La verdad es que no nos explicaron mucho.., simplemente... hubo mucho silencio, no más. No hubo mucha información”. E10

Algunos padres reportan también una respuesta y disposición emocional en ellos mismos que no permitió el diálogo ni incorporar la información que los equipos proporcionaban en esos momentos, significándolo como una obstinación propia de lo difícil del momento que los llevó a tomar decisiones de las cuales se arrepintieron posteriormente.

“siempre aclararon todas nuestras dudas. De hecho, como obviamente estábamos en un momento complicado, nos preguntaban dos o tres veces, porque yo por ejemplo, yo ese día le pedí a la matrona que me opere para que me esterilice para que no tenga más hijos porque era una opción que ya la habíamos hablado, entonces obviamente como yo iba con mi cabeza así cerrada yo le dije que lo haga porque yo no quería volver a pasar por lo mismo lo cual ahora obviamente me arrepiento...la psicóloga nos decía que deberíamos

quizás esperar y tomar la decisión con más calma y todo y como ella vio que nosotros estábamos tan decididos porque ya veníamos con esa decisión, por eso ella nos dice que ella no insistió más……Eso queríamos en ese momento, mi pareja y yo, más con toda la pena y todo el dolor, eso es lo que queríamos en ese momento, pero después viene el momento del arrepentimiento…Porque me gustaría ser mamá de nuevo, que me quedé con tanto amor que encuentro que la vida no puede ser tan cruel para nosotros. Esta es la verdad. E4

"sí, me explicaron todo, pero era yo la que no quería entender ...Mi pareja pudo hacer preguntas,. Él quería contarme y yo le decía que no, que no quería saber". E8

Por otra parte, situaciones donde no es posible llegar a conclusiones médicas sobre la muerte del bebé se significan como un "quedar detenidos", lo que dificulta la toma de decisiones futuras.

Esperé dos meses y no había ninguna anormalidad...mi organismo estaba bien...no tengo certeza de nada.. medicamente no pudieron resolverlo...Quedé así en stand by. Y todavía no sé qué... qué hacer. Hasta el momento sigo con mi método anticonceptivo que me recetaron en el CESFAM. E5

d) Participación en la toma de decisiones

En el contexto de las entrevistas realizadas, la toma de decisiones se relaciona con definiciones respecto a la elección del tipo de parto (cesárea o normal), manejo del dolor, esterilización, realización de autopsia, estudios de placenta e interrupción del embarazo.

La experiencia de los padres entrevistados/as en torno a la toma de decisiones durante el proceso de atención se presenta como matizada o mixta.

Así, algunos padres reportan una comunicación fluida con el equipo tratante, lo que permitió poder implicarse en la toma de decisiones y participar activamente en el proceso, significándolo como un aspecto que aporta empoderamiento y tranquilidad a la vivencia.

“el doctor.. para mí fue un ángel porque me explicó que nadie me podía obligar,…entonces las decisiones siempre las tomaba yo. Él, me daba información y yo tomaba la decisión”. E1

“me preguntaron si quería hacer una autopsia y yo le dije que no, que yo sabía que por qué había fallecido mi guagua.”E8

“pedí que me hicieran otra eco, porque yo de verdad sentía latidos en mi vientre y no creía que lo que ellos me estaban diciendo fuera real, quizás pudo haber sido un error, no sé, y ellos accedieron a hacerme otra ecografía para yo quedar más tranquila y que todo lo que se estaba haciendo era un protocolo a seguir .E5

Por otra parte, hay padres y madres que reportan falta de información, indiferencia y verticalidad y poca consideración de sus opiniones por parte del equipo, lo que se significa como indolencia, desconsideración, comodidad o falta de profesionalismo generando emociones de rabia e impotencia que posteriormente generaron sentimientos de arrepentimiento y culpa respecto a acciones clave para el proceso de duelo.

“la epidural me la dieron muchas horas más tarde de lo que la había pedido. Encontré que el anestesiólogo fue un poco desadaptado a la situación quizás. Le pedí que me la diera en un momento que se me pausara la contracción. Le importó nada y me puso la inyección de la epidural, no más, que imagino que usted puede saber lo que duele”. E5

“Después querían que la Ana tuviera a nuestro hijo por parto normal...Entonces yo le dije, ¿cómo se le ocurría hacer eso? Ella no tenía ni fuerza, ella sabía que su bebé no tenía latidos, entonces cómo se le pasó por la mente que una mamá va a tener fuerza para pujar en ese momento, que sabe que su hijo no viene con vida...entonces ellos les hicieron elegir entre parto normal o cesárea, nosotros obviamente decidimos que cesárea, porque nosotros queríamos que ese momento pasara lo más rápido posible. E9

“en el hospital .... lo que más hacen es impedir la cesárea, porque tal vez más trabajo para ellos…ni siquiera nos dijeron si queríamos cesárea o queríamos parto normal, a toda costa querían parto normal porque menos cacho para ellos” E10

“Yo dije que si podía ser cesárea y me dijeron no, que los bebés estaban bien, que los podían sacar así, por parto normal. Y no fue hasta que ya empezó el parto que el matrón como... no sé si le faltaba algo de práctica ... pero los bebés eran demasiado pequeñitos como para sacarlos de parto normal. Yo creo que fue poco ético...los bebés más pequeñitos que nacen prematuros los sacan por cesárea, porque el trato con él es más cuidadoso, más cauteloso. Yo vi como lo tomaba de la cabecita igual que una pelota y como lo estiraba hacia atrás y al final, eso fue lo que le dañó la cabecita”.E10

Se observan también situaciones en que los padres delegan la responsabilidad de las decisiones en los equipos, otorgándoles un poder basado en el conocimiento técnico, lo que se significa como algo orientador que guía y apoya el proceso.

“no eran muchas las decisiones que había que tomar... Eran complicaciones graves, entonces... había que hacerlo…ellos fueron como orientando solamente, pero las decisiones las íbamos haciendo por parte nuestra” E6

“en ese momento uno quedad en shock No piensa en nada y solamente siguen las órdenes de lo que te facilita el médico en hacer”.E5

“uno se entrega, porque, ¿qué podría decir yo, no? Es algo que desconozco. Y si te dicen esto y bueno, si yo no sé de medicina, entonces ponerme a discutir con él, no”. E2

De igual forma, en el contexto de embarazos con diagnostico de inviabilidad fetal en que las madres deciden continuar con el embarazo, se reportan relatos de maltrato por parte del equipo que se expresa en la confrontación y descalificación a la decisión tomada por la madre, significándose como una experiencia dolorosa, irritante y generadora de malestar y culpa.

“Y querían dejarme hospitalizada para hacerme un aborto. Y yo le dije que no ... Me dijo, sí o sí se va a morir…no sacas nada con tenerlo en la guata sí se va a morir. Mejor te haces un aborto y dejas de sufrir tú y tu guagua, porque tú guagua lo único que está haciendo es sufrir. Y yo le dije que yo no me iba a hacer nada, que le iba a firmar un papel para irme a mi casa y que si Diosito quería quitármelo que me lo quitara él y no unas máquinas. Y la

señora se puso a reír y dijo, ya que firme el papel y se vaya para la casa… Así que llamé a mi pareja y…como a las 4 de la mañana me fue a buscar". E8

"Incluso la misma doctora, cuando yo estaba hospitalizada después…me dijo, necesito que me firmes un papel, pero no es para hacerte el aborto, es para hacerte unos estudios de la escherichia coli. Así que no te preocupes que no te vamos a sacar a tu guagua…después que se fue me puse a llorar, me sentí muy mal, porque sentía que todo lo que estaba pasando era culpa mía, que por eso mi guagua estaba así…" E8

"Como no tenía líquido uno de sus piecitos estaba como doblado y la matrona ahí me dijo mira las condiciones en que tenías a tu guagua.. me sentí culpable de que mi hijo estuviera así… hoy día, trato de no pensarlo… pero , si volviera a vivirlo no haría nada distinto". E8

De igual forma, en este mismo contexto, se reportan interacciones con el equipo que proporcionan un espacio de entrega de información y toma de decisiones respetuosa, que se significa como de gran valor y ayuda, facilitando una implicación activa y libre en la toma de decisiones.

si el doctor no me hubiese explicado, yo hubiese ido y hubiese hecho lo que ellos me hubiesen dicho, porque ellos son los profesionales, ellos son el doctor. Pero como a mí me entregaron buena información, en ese momento yo entendí perfectamente que no podían obligarme…el doctor.. para mí fue un ángel porque me explicó que nadie me podía obligar,…entonces las decisiones siempre las tomaba yo… Después, la doctora, me daba información y yo tomaba la decisión".E1

f) Trato proporcionado al bebé

El trato proporcionado a los bebés por los equipos de salud, en la mayor parte de los relatos de los padres, es valorado como positivo dando cuenta de una forma de relacionarse con el bebé que significan como cuidadosa, delicada y equivalente al que los equipos proporcionan a los bebés sanos, lo que es altamente valorado y agradecido por los padres, ya que posiciona y reconoce al bebé como tal, más allá de su muerte. El buen trato proporcionado se asocia a la limpieza, que el bebé esté vestido o arropado, a la delicadeza y cuidado en la forma de referirse a él o ella, de tomarlo y de relacionarse con su cuerpito.

“Lo cuidaban, ver como lo limpiaban y lo hacían despacito, cosas que para uno en ese momento son importantes porque uno está dejando a su hijo ahí”. E2

“las matronas y las técnicos cuando le sacaron las cositas fueron muy delicadas ellas en ese momento”. E2

“la trataron bien, como que hubiera sido un bebé sanito…Cuando me la trajeron tapadita con la mantita. Si es porque si a ellos les hubieran dado lo mismo, me la hubieran entregado como estaba, si no iba a sentir frío. Ellas me la trajeron en la mantita, la agarraron como igual que a todos los bebés”. E3

“me lo trajeron en nada, así, en 15 minutos, ya limpiecito, sin sangre, sin líquido amniótico”. E6

“El equipo la trató súper bien porque cuando tuvimos la cesárea, la matrona decía, así como, ay, chiquitita, qué hermosa, y como que la revisaron, la limpiaron, después la lavaron, le pusieron su ropita… todos en el hospital, las matronas, las enfermeras la trataron igual, todos, el pediatra que llegó también. Siempre todos con mucho cuidado, igual que una guaguita que hubiera nacido sanita, o sea, viva” E4

“Estoy muy agradecida porque trataron a mi bebé como una bebé, no como una persona que nació fallecida…No que porque haya estado fallecida dejaron de entregarle como el profesionalismo que obviamente tiene cuando nace un bebé…Se portaron súper bien, no tendrían nada que decir ni del hospital, ni de los profesionales, de nadie”. E4

Sin embargo, algunos padres también reportan un trato hacia el bebé que significan como falta de delicadeza y cuidado, desvalorización e indiferencia, tanto hacia el bebé, como hacia ellos mismos, que se vivencia como exclusión y desaprobación por parte del equipo

“al vestirlo me hubiera gustado que fueran más delicados, igual era un bebé… yo estaba mirando, eran como más brutos, entonces después yo dije no, yo voy a vestirlo con más delicadeza obviamente que ellos”. E9

“cuando lo sacaron, al doctor se le resbaló la cabecita, le dañó la cabecita...Al tomarlo con las manos, le enterró un dedito...al final lo único que hicieron fue como lavarse las manos entre comillas, porque decían que al final la infección causó todo eso y que el bebé era muy pequeñito y por eso pasó eso…que los bebés venían como macerados”. E10

me dijo mira como está este bebé, como de una manera irónica… ¿para que lo van a salvar? Eso me dio a entender...De hecho no hicieron nada por salvarlo… E10

“Ellos como que me excluyeron, así como que, ah, no tiene futuro el bebé, entonces no importa ella. Eso sentí yo... es fea la comparación, pero es como a los abuelitos del hospital, como que no le dan muchas opciones, yo sentía lo mismo”. E1

g) Incorporación y participación de la familia

Los relatos de los padres dan cuenta de la importancia del acompañamiento de la pareja, familiares y amigos en momentos de tanto dolor, significándose como un soporte fundamental que permite la expresión emocional en libertad e intimidad, como un regalo de tiempo y espacio que posibilita una conexión interna y en pareja que permite sentir tranquilidad, apoyarse y acompañarse mutuamente.

“le permitieron a mi esposo hospitalizarse conmigo. Entonces yo estuve todo el rato con él. Me subieron a una habitación sola con él, le pusieron un sillón al ladito y entonces nosotros pudimos llorar libremente. Yo siento que haber estado hospitalizada fue un regalo porque nosotros en ese tiempo no nos tuvimos que preocupar de nada. de casa, de comida, de hijos. Esa semana que yo seguí hospitalizada fue como nosotros y nuestro dolor porque no había nada más de que preocuparse” .E2

“se agradece, porque... obviamente los otros papás cuando nacen sus guagüitas no se pueden quedar, a no ser que sea pensionado, nosotros pensamos que no lo iban a dejar quedarse…pero siempre estuve con él….él me acompaña mucho. La verdad que nos damos ánimo mutuamente”. E4

Los momentos de la hospitalización donde más se dio la incorporación de familiares y amigos se relacionan con el momento del contacto y despedida del bebé post mortem y al

momento de la recuperación del cuerpo, como espacios donde fue posible y pertinente esta participación.

“En recuperación, entraron a conocer a la Matilde mi mamá, mi papá, mi hermano…mi suegro, mi suegra y mi cuñada...Ellos estaban muy mal o sea, muy tristes, pero fue importante…ellos pudieron verla, y conocer a su nieta”.E4

“el hecho que mi familia estuviera ahí acompañando, mi papá trabajaba afuera de Santiago…ese día le avisamos temprano y voló, que esté ahí en esos momentos apoyándote es impagable”. E5

entró mi suegra y yo ... cuando estaba en la morgue y lo conoció igual el tío...para nosotros yo creo que estuvo bien porque al final no tenía ni ánimo de tener visita sólo quería estar tranquilo, nosotros queríamos como ese momento para los dos no más.E9

Los resultados dan cuenta de una experiencia mixta y diversa respecto a la participación de la pareja y familia en momentos clave como el parto, observándose diferencias importantes entre equipos en sus criterios y prácticas.

Algunas restricciones de acceso a la pareja, fueron significadas como algo que dependía de la voluntad y criterio del equipo, que estaba asociada al manejo emocional de los padres al momento del parto, significándolo como un espacio que permitió la regulación emocional, un espacio para sí mismo y asimilar todo lo que estaba ocurriendo.

“no pude ingresar a pabellón cuando nació la niña, estaba fuera, pero no me dejaron ingresar...la explicación que me dieron, fue de que iba a haber muchos especialistas debido a las complicaciones que tenía ella...Aparte de cómo viniera, era el miedo de la reacción también del padre, yo creo. No me lo dijeron, pero yo creo que podía haber sido eso también... en realidad yo creo que fue lo mejor, porque no sabía cómo iba a reaccionar...igual tuve ansiedad esperando afuera, a ver cómo salía el tema del parto, pero en realidad estaba tranquilo, preocupado, pero tranquilo... ... Para mí fue una espera corta.. si ella ingresó a las seis de la tarde a pabellón, a las nueve yo ya estaba con ella…durante el parto estaba solo afuera, mi familia, estaban todos en X.….estuve tranquilo, al final ya

sabía que venía con complicaciones…ya me venía preparando... porque ya me habían dicho que eran muchos problemas, entonces... ya iba como resignado por decirlo así" E6

Por otra parte, la imposibilidad de estar con la pareja en momentos claves como la recuperación posterior al parto por periodos prolongados de tiempo, fue significada como angustiante y vivida con gran preocupación por la pareja, al no poder acompañarla y sentirla desprotegida en momentos de vulnerabilidad, lo que era potenciado por la falta de información y de vinculación con el equipo.

"es como angustiante el que uno no sabe qué está pasando con ella... Y obviamente sabíamos que no estaba bien, porque mentalmente iba a estar peor, pero no podíamos hacer nada, no podíamos entrar…es angustiante no tener noticias porque uno pregunta y tampoco te explican nada y dicen, está en recuperación y no te dicen nada más, está bien… no te dicen nada." E10

"Igual el acceso para mi familia era bien restringido, el que podía estar 24-7 conmigo era mi pareja. Mi familia estuvo casi todo el día y la noche esperando fuera del área maternidad por si me movilizaban a otro lugar". E5

"me dijeron que me tenía que ir en la noche...y al otro día en la mañana la Jose me llama… que estaba pasando algo raro, porque la fueron a buscar y la llevaron como a otro lado que no había estado nunca y ahí era porque él había sufrido un ataque cardíaco y estaba en neonatología". E7

"yo estuve un rato con Ana, como más de contención, me hicieron salir igual, no, me dejaron estar ahí por la noche". E9

Antes de llevarlo en su cajoncito, ahí entró un tío de la Ana... igual lo vi yo, la Ana obviamente y mi suegra E9

"Fue muy poco (lo que la pudimos acompañar) porque en el acto ese de que a ella le hicieron como un raspaje, a ella la dejaron sola, nadie la podía ver, nadie podía estar con ella, y fueron muchas horas que estuvo sola.., recuerdo que yo estaba afuera, en una silla de las 11:00 am a las 19:30pm... Esperando hasta el momento que me dijeran que podía

entrar a verla. Fueron muchas horas sola y...en uno de los peores momentos, la dejaron sola, nadie podía entrar...yo estaba afuera... en una sala de espera afuera de enfermería". E10

"los bebés nacieron a las 4:49 am y 4:47 am. Y a partir de eso, estuvo como una horita sola y después nos hicieron pasar a la salita de la ley Dominga. Y estuvimos con los bebés como de las 5 de la mañana hasta como a las 11:00 de la mañana, aproximadamente… después a mi me hicieron salir y ya no pude entrar hasta las 7:30 de la tarde" E10

estuvo la mamá de ella y una tía con una prima, las únicas personas que fueron...E10

Por otra parte, algunos relatos reportan limitaciones en los espacios físicos de los hospitales que significaron incomodidades, especialmente para los padres.

"para mi pareja fue súper incómodo porque le tocó dormir en el piso, porque la salita todavía no tiene la adaptación de tener un sillón o una cama porque ellos igual están 24-7 con nosotros en ese momento y a él le tocó estar durmiendo en el piso, si no es por mi hermana que le trae un saco a dormir, una frazada para ponerla en el piso, porque pasó frío, siento que él la pasó más mal que yo en el tema de comodidad para poder dormir, porque yo estaba en la cama…pero el resto de poder estar con él se agradece un montón porque sola es difícil ". E5

"después me dijeron que podía entrar y de ahí me explicaron el tema de la ley Dominga, que me podía quedar con ella toda la noche y dormir en la silla del lobby". E10

Respecto a los hermanos, las experiencias son variadas en cuanto a las posibilidades de acceder y conocer al bebé que los distintos hospitales presentaron, pero fueron los padres quienes tomaron la decisión de si los hermanos accedían o no al contacto con el bebé,

"mi hijo no conoció a su hermanita...fue nuestra decisión …por condiciones del hospital él no podía ingresar a visitarla, entonces, cuando ya había fallecido no le encontramos el sentido que él la viera si ya había fallecido". E6

“mi esposo, si quería podía bajar a ver a Fernandita, no había problema. De hecho, mi hijo, él fue a ver a Fernandita.” E1

h) Realización Ritos

Los testimonios recogidos muestran una diversidad de prácticas y rituales que reflejan la presencia de distintas creencias y tradiciones religiosas de las personas entrevistadas, las cuales mayoritariamente se realizaron fuera del contexto hospitalario, como también la importancia que la dimensión espiritual tiene para la mayoría de los entrevistados/as, siendo este aspecto relevante en la elaboración del duelo y por tanto, una dimensión significativa de considerar y tener presente en el proceso de atención. Durante la hospitalización, sólo dos entrevistados reportaron la realización de ritos, los cuales fueron altamente valorados.
“no le sacaron nada, hasta que yo dije ya después que llega el pastor… oramos, en ese momento como que yo ya acepto mi realidad y digo ya, que le saquen no más las cositas y ahí lo tomamos, le hicimos cariño”. E2

“hicimos una misa a nuestro hijo, igual él debía ser católico. Lo velamos un día igual cuando llegamos...”. E9

“sólo hicimos el funeral. No quisimos hacer el tema del velorio porque yo, como estuve con cesárea... preferimos hacer directo el funeral … salimos desde el hospital hacia el cementerio” E4

Por otra parte, la realización de ritos o ceremonias religiosas da cuenta de la relevancia de la dimensión social del duelo, donde la presencia de otros significativos y apoyo de la comunidad juega un rol relevante en el proceso de elaboración y legitimación del duelo de los padres.

“Lo enterramos junto a mi abuelita, hicimos un funeral donde hubo mucha gente, la verdad a mi me impresionó la gente que llegó, porque ahí uno nota a los familiares y amigos reales, en los peores momentos”. E5

“cuando llegamos estaban nuestros familiares, nuestros poquitos amigos…nos estaban esperando con globitos, entonces eso yo lo valorizo sin duda y ahí le hicimos la ceremonia… nosotros todos somos evangélicos y ahí mi suegro le dio unas palabras”. E3

“tomamos la decisión y la enterramos en el nicho de mi familia, donde está mi sobrino …quería que mi hijo no estuviera solo”. E7

De igual forma, los rituales fúnebres ayudan a conmemorar al ser querido proporcionando un espacio para la expresión de emociones, pensamientos, a nivel íntimo y comunitario, contribuyendo así a asumir la realidad de la pérdida y la reconfiguración de la relación con el bebé, desafíos fundamentales en la elaboración del duelo.

“*enterramos a Felipe. en el parque C....así teníamos donde ir a visitarlo, hablar con él” E5.*

“él está aquí cerca de nosotros, en el cementerio” E9

“al final lo cremamos, … podríamos optar por dejarlos en una parte del cementerio o traerlos para la casa, … bueno tenemos la tele y aquí los tenemos y ahí esta la velita que venía en la caja.. las prendemos siempre” E10

Las entrevistas dan cuenta también de la relevancia de incluir en el proceso de atención hospitalaria información y apoyo institucional sobre beneficios sociales o ayudas para financiar el retiro de los cuerpitos y rituales fúnebres, como también la dificultad que implica para las familias los altísimos costos económicos asociados a este proceso y la importancia de contar con apoyo en este tema, que significan como muy importante, de gran ayuda.

“ese día lo único que nos preguntaron fue si lo íbamos a enterrar nosotros o lo íbamos a dejar y lo único que podíamos hacer es sacarlo con funeraria de ahí y nada más … Siento que no le he agradecido a las personas que nos apoyaron desde que pasó todo esto…Por ejemplo, la misma niña que nos dijo que podíamos recuperar a los bebés y a la señora X. de la fundación Amparar que sin ella no hubiéramos podido tenerlos (en sus ánforas)”. E10

“todo el tema funerario me salió totalmente gratis, porque eso lo vio totalmente la municipalidad, ellos gestionaron temas de la carroza, gestionaron el tema del ataúd, todo eso lo vieron ellos”.E5

i) Posibilidad de hacer o guardar recuerdos. Caja de recuerdos maternidad /paternidad

La totalidad de los padres entrevistados da cuenta de la realización de recuerdos de sus bebés, con una valoración mayoritariamente positiva de estos objetos, los cuales están ampliamente asociados a la caja de recuerdos entregada durante la atención.

Los padres significan estos objetos como muy importantes y agradecen tenerlos porque son un recuerdo tangible y físico de su bebé, lo único que tienen de él o ella, que ayuda a mantener la relación y recuerdo de éste.

"me llevaron a hacer la ecografía inmediatamente y mi bebé ya no estaba... Yo lo único que me acuerdo es que grité y grité y grité... Y ahí la doctora me agarró las manitos y yo le dije a la doctora, ¿le puedes sacar una foto? y ahí ella le saco la foto… la tengo ahí en la mesa…sale enterita y su boquita…ella me sacó la foto y se lo agradezco un montón porque si no, no tendría nada". E2

"estampamos las huellitas y de hecho me la tatué ...También yo le tomé fotos, lo tengo en el teléfono y tengo un cuadro en mi pieza". E8

"yo le tomé muchas fotos de él en los momentos que estuvimos como 6 horas….Yo lo quise hacer solo con la Anita, para tener un recuerdo de él, porque como nunca lo más íbamos a ver, entonces queríamos quedar aunque sea con una foto con él. Y por eso le tomamos esta foto". E9

"Saber que están ahí. Recordarlos...Tengo como 3 o 4 fotos, las huellitas las hicimos cuando le hicimos como la pequeña velada (en el hospital) y el álbum (cuaderno) tampoco se fue haciendo en un puro día, sino que igual se fue haciendo de a poco". E10

Resulta también interesante la referencia que algunos/as mencionan respecto a lo novedoso y grato que les resultó la legitimación de esta práctica a nivel institucional, contrastando con la experiencia que otros familiares y amigos tuvieron en relación a este punto, valorándolo y significándolo como una innovación muy positiva en la atención, que ayuda en la elaboración de su duelo y en la visibilización y legitimación social de éste.

“el hacer recuerdos ..fue algo nuevo para toda mi familia, porque una tía, hace no sé treinta años atrás, también falleció su bebé, pequeñito, pero no estaban en ese tiempo estas cosas, pero es bueno vamos avanzando, estas cosas fueron productivas para nosotros, porque si ellos (en el hospital) no nos enseñan, por ejemplo, las patitas de mi hija, la mantita, la placenta no las hubiésemos tenido, no sé, yo toco el cuadrito, las patitas, chiquititas, no sé, son cosas chiquititas, pero para mí es mucho”. E1

“Hay muchas personas que han sufrido una pérdida parecida y yo creo que el factor común de la mayoría debe ser como como un miedo y vergüenza al que dirán… este hueón está loco… la gente adulta te dice, pero para que te quedai con eso, si tú puedes tener más hijos”.E7

Los relatos corroboran también la especial importancia y potencia de las fotografías, que los padres significan en muchos sentidos develando elementos importantes a considerar respecto a ellas, como la importancia que otro te guie o muestre posibilidades, el contexto en que éstas se toman (belleza, dignidad, tiempo), la cantidad, las personas convocadas, la emoción que capturan y transmiten, resguardo por la intimidad y dolor familiar y la necesidad de poder compartirla socialmente con otros.

“En ese momento tampoco se me pasó por la cabeza tomar fotos …nadie pensó en eso...al Raúl tampoco se le vino a la cabeza, porque estábamos tan preocupados…la tome, la mire... Me arrepiento de no sacarle una fotito en sus patitas. No quería sacar la foto en su carita, le hubiera sacado una foto en sus patitas para poder verla. Porque el día que me dijeron que no estaba, yo me saqué así la foto embarazada E2

uno está tan en shock que no atina y después viene como el arrepentimiento, ¿por qué no se me ocurrió sacar más fotos?... por ejemplo, yo no tengo fotos con la Anita…sería bueno que te orientaran más para tener lindas fotos.. hacer varias fotos, no sólo una …E4

el marco de fotos te permite guardar o básicamente capturar el amor que tú tenías por una pequeña personita , dejarlo para ti E7

“no creo que haya una persona que te diga no me gustaría saber cómo era tu hijo” E7

"La foto que tenemos de Tomás es cuando lo vestimos, porque no nos quisimos quedar como con las otras fotos…de hecho, borré varias fotos que tenía, porque como que me hacían mal. Me decían como daño, veía al Tomás que se notaba que estaba muerto, sentía que me hacía más daño, en cambio la foto que le mostré de él, esa foto donde sale vestido, esa foto es cuando lo vestimos nosotros es muy linda …puse la manta abajo para que no se notara el metal y le sacamos esa fotito y yo le dije a la Jose le voy a tomar una foto al niño, porque mira como se ve guapo y después nos podemos arrepentir de no tener una foto bonita de él…una foto bonita me refiero a la tranquilidad, tener una fotografía desde otro punto de vista que no sea desde dolor".E7

"recuerdo haberle sacado un par de fotos a la Jose con el niño, pero en todas esas fotos sale la Jose llorando, salgo yo llorando, el niño sale como morado, lleno de chupones, donde tenía el tema del corazón, entonces cuando hablo de una foto bonita, a eso me refiero, no es querer camuflar el dolor de lo que vivimos, sino de que no es necesario que las otras personas vean todo lo que el Tomás sufrió y me da a mí y a la Jose la posibilidad de decir mira este es mi hijo, éste es , así era …entonces a eso voy con el tema de que es una foto bonita, una foto que no me hace sentir como comprometido escarbando en lo que yo y mi pareja vivimos, porque a fin de cuentas eso es algo que es sólo nuestro" E7

"cuando falleció el Tomás …las enfermeras decían como tómelo, tómelo, si es su hijo, así como super frívolo , ellos igual están acostumbrados porque trabajan en salud, pues no pueden andar como tratándote con pinzas…Recuerdo que nos decían así como aproveche de tomarlo aquí, porque después nos vamos a llevar al niño para otro lado, entonces es como una carrera contra el reloj, así como que está aquí, después no va a estar".E7

j) Uso de sedantes

La mayoría de los entrevistados reporta la ausencia de sedación durante el parto. En un solo caso se utilizaron sedantes, no quedando claras las razones, siendo al parecer utilizados por el contexto de urgencia en que ocurrió el parto. Pese a esto, el contacto con el bebé se dio igualmente, habiéndose posibilitado, en la totalidad de los casos la experiencia de contacto y apego de las madres con su bebé. En ambas situaciones las madres significan muy positivamente el contacto con el bebé y priorizan ese aspecto por sobre el estar o no sedadas en el parto.

“Yo me despedí de mi hija, conversé con ella, le abrí sus ojitos, todo el tiempo estuve despierta”. E1

“me meten a pabellón pero ni siquiera esperaron que la epidural me hiciera efecto y me durmieron, yo no estuve en el parto …cuando desperté ya él había nacido… y lo vi al lado mío.. el doctor que estuvo ahí no quiso esperar dijo no, durmámosla”. E2

k) Apoyo psicosocial

En esta investigación se consideró en el apoyo psicosocial, el soporte proporcionado por duplas psicosociales, psicoterapia e instancias de acompañamiento proporcionado por asistentes sociales, psicólogos y psiquiatras.

Respecto al apoyo psicosocial se observa una respuesta con una alta variabilidad en cuanto a la percepción de necesidad de ayuda psicológica, la calidad y continuidad de ésta.

En cuanto a la percepción de necesidad de apoyo psicoterapéutico, las respuestas son matizadas, siendo para algunos padres un espacio que se significa como importante y necesario por posibilitar una instancia protegida para elaborar el duelo, contar con orientaciones y soporte profesional.

“nosotros buscamos psicólogos aquí en el Cesfam...a mi señora le sirve bastante hablar del tema”. E10

“la Josefina fue por las de ella un psicólogo. De hecho, yo invertí, deposité mi confianza en que ella estuviera mejor y realmente fue así, porque yo le pagué psicólogos particulares, la llevaba todas las semanas, entonces igual fue una buena inversión en el sentido que la Josefina está mucho mejor”. E7

En cambio, otros padres reportan una reticencia o ambivalencia a este tipo de apoyo, significándolo como algo que no necesitan o un espacio que puede revictimizarlos y no dejarlos avanzar, ni salir del dolor.

“me dieron psicólogo de la ley Dominga, pero yo no quise, me llamaron muchas veces, pero yo dije que no, que estaba bien… a veces si siento que lo necesito, pero no quiero ir… Como que si va uno a esas cosas es como que las recuerda más, vuelve a lo mismo…”E8

Nos ofrecieron psicólogo, pero. yo soy mi psicólogo, El Juan me dijo no Pame, tú no necesitas, en un momento si sentía que sí necesitaba...por eso mismo me aferraba a otras cosas, me metí en cosas de los niños para que mi mente estuviera activa..focalizando, distrayéndome, entonces así, yo misma trato de manejar mi mente, que no me la ganó E3

Por otra parte, los significados de los padres en relación a la calidad de la atención psicosocial son variados, siendo para algunos de ellos una atención valorada muy positivamente, que se significa como un vínculo que se ha sostenido en tiempo, ha sido de gran ayuda y que los padres agradecen enormemente.

“no tengo palabras para describir todo el cariño y el agradecimiento que se tiene por la María… Siempre tratamos de escucharla... y no bloquear lo que sentimos… ella nos ha acompañado en todo este tiempo…todas las cosas que hemos sentido y que de repente podemos estar haciendo mal. Ella siempre dice que es un proceso y que tenemos que tomarlo con calma”. E4

“a mí me ayudaron, me tomó la dupla (psicóloga y psiquiatra)... ellos estuvieron desde el comienzo y ahora están todavía conmigo, no me dejaron …Para mí la dupla... Yo encuentro que es súper bueno porque encuentro que tuve contención, tuve respuestas cuando las necesité, el apoyo, ellas en todo momento estuvieron conmigo, entonces por eso yo encuentro que ellas son lo máximo…me han ayudado mucho y yo agradezco… El hecho de conversar, de sentirme apoyada, de las cosas que hicimos…Que están siempre ahí, se toman el tiempo, yo sé que es su trabajo, yo siempre se los digo, es su trabajo, pero para mí, yo lo valoro mucho”. E1

En otros casos, la calidad de la atención psicosocial se significa como deficiente, por lo poco oportuna o falta de acceso a esta atención, poca formación y frialdad de los profesionales implicados e interrupciones o dificultades en el seguimiento.

“el último día cuando a mí ya me daban de alta. Ese día se presentó la psicóloga…estaba de vacaciones y no había quien la reemplazara...Hasta anteriormente nunca me dieron una como por decirlo una cátedra de psicología…el único pilar fundamental en ese momento para yo poder seguir con el proceso de parto fue mi pareja” E5

“Desde el hospital la psicóloga me derivó al Cesfam…fui solamente dos veces porque .. Sentí que no estaba vinculada a estos casos, sentí como que hacía su protocolo, pero no te daba ese lado humano que uno necesita en ese momento. Y la única opción que me dio ella fue, bueno, si no puedes dormir, te voy a recetar clonazepam para que puedas dormir. O sea, tampoco había un trasfondo de por qué yo no podía dormir…y la psicóloga que me tocó en el CESFAM es lo que puedo optar en este momento, porque no puedo adquirir una psicóloga particular. E5

“el apoyo psicológico fue nulo y tardío, no fue muy bueno, o sea, a la Josefina nunca la llamaron, la llamaron una pura vez …y se supone que la iban a llamar nuevamente como para ir haciendo un seguimiento y todo y no…no volvieron a llamarla”. E7

“Entonces el psicólogo estuvo un tiempo, pero después no había hora, y yo ya después la verdad no quise seguir”. E2

“nosotros buscamos psicólogos, aquí en el Cesfam...a mi señora le sirve bastante...Lo que no le gusta es estar cambiando de psicóloga a cada rato, es que hay que estar contando la misma cosa una y otra vez y al final, eso es lo que te hace mal...la psicóloga que teníamos aquí la sacaron y al final yo no volví a ir por eso...Íbamos los dos, fui como 5 o 6 sesiones. E10

“ahora no tengo acompañamiento psicológico, simplemente he tratado de ser yo mi propia psicóloga y volver a la vida “cotidiana”,…no tenemos mucho tiempo para pensar, pero aún así el recuerdo está ahí”E5

4.2.2 Resultados Valoración caja de recuerdos

A continuación, se describen los significados de los padres respecto a la caja de recuerdos, en cuanto a sus aspectos físicos y estéticos, la contribución de ella en el proceso de duelo y a la relación entre la caja de recuerdos y el proceso de atención.

a) Aspectos físicos y estéticos: colores, tamaño, objetos.

Los resultados dan cuenta que los aspectos físicos y estéticos de la caja son valorados muy positivamente por la totalidad de los padres participantes, confirmando su adecuación al momento y contexto en que es utilizada. Los padres valoran el diseño, tamaño y objetos que ésta contiene, como también la calidad de los materiales utilizados. Los significados asociados a los aspectos físicos y estéticos refieren a la belleza, elegancia, armonía y pertinencia al momento.

"Los colores, todo, la forma, el tamaño... todo acorde a la situación, no habría nada que hacerle, estaba todo bien, muy bien". E6

"Es que la caja en general estaba muy bonita. Los colores, el tamaño...Estaba perfecta la cajita…estuvo muy hermosa la verdad".E4

"La cajita estéticamente es hermosa, es elegante, la puedes poner en cualquier lado porque no es algo así grotesco, es bonita". E3

Los colores se significan como agradables, adecuados a lo unisex y la claridad de estos como aportadores de paz y armonía.

"bonita armoniosa encuentro que los colores generan sentimiento en la armonía.. buena mixtura de colores." E7

"Encontré que fue lo adecuado, o sea el color es un color unisex que sirve para tanto hombre como mujer… encontré que estéticamente es hermosa, los cuadros son blancos, es lo que causa paz en estos momentos, los colores claros".E5

La calidad del material y su durabilidad se significan como apropiados al valor que los objetos tienen para los padres y como algo que facilita la conservación de aspectos sensoriales relevantes en la elaboración del duelo, como lo son los aromas.

"la caja nosotros la tenemos ahí desde que él falleció y no la hemos movido, sólo para limpiar obviamente…y no tiene ningún detalle, o sea no se nota el paso del tiempo, yo creo que sin pasarla a llevar, sin hacerle nada en particular pueden pasar 10 a 15 años y esa calidad es importante…creo que si fuera algo de mala calidad para un momento tan importante como es la pérdida de un hijo, tener que mover las cosas de lugar a otro para poder guardarlas, no sería como lo mejor".E7

"Creo que el material incluso facilita que se guarde como un poco el aroma y todo eso porque no es como un cartón indeleble, es rígido, se nota que fue forrado". E7

El tamaño, es considerado adecuado para su traslado, permite además guardar otros objetos del bebé, como también exhibirla en algún espacio de la casa sin que incomode.

"Tenía un tamaño bien… no me incomodaba agarrarla". E3

"El tamaño creo que está adecuado". E7

Los distintos objetos de la caja tuvieron una muy positiva recepción en general. Si bien, no todos los padres utilizaron todos los objetos que ésta incluía, ninguno de estos elementos generó algún tipo de malestar o inconveniente que desestime o contravenga su inclusión en la caja.

"No hay nada como malo, encontré bien, todas las cosas justas". E10

"Sentimos que los objetos que aquí están son precisos, porque no sé si sea bueno también como mil cosas". E7

"Me gustó todo lo que venía…tengo todo eso guardado dentro de la cajita, no quiero que se ensucie … hay cosas que no ocupé, pero son como las cosas de él". E2

Los relatos de los padres también dan cuenta, como cada familia se apropia y hace un uso particular y único de la caja, personalizándola y dándole un carácter único.

“tenemos todas las cositas que vienen en la cajita, las tenemos ahí mismo. No las sacamos ni nada. El cuaderno también lo usamos…pusimos también una camiseta de la U”. E7

“el Tomás se llevó el colibrí y el otro quedó con nosotros, nos quedamos con la manta lo arropamos, pero a la hora de entrar a verlo (morgue) nos quedamos con la manta...como hicimos una foto más grande de él, no usamos el marco de fotos” E7

“la cajita estuvo muy hermosa la verdad ...Nosotros tenemos su manito y su patita ahí en un altar que le hicimos. Le dejamos un cojín, porque un cojín se lo enviamos con ella en su ataúd... Venía una velita, también venía una mantita, que esa también la dejamos para nosotros. Entonces la cajita fue muy hermosa. Por ejemplo, venía con una libreta por si alguien quería escribir algo y mi hijo mayor le hizo un dibujito. E4

“El marquito que tiene una foto de ella...los colibrí, esos cojincitos ... uno fue enterrado y el otro se quedó con nosotros… la sepultamos con la mantita ... la masita donde estamparon las dos manitos con su cuadrito”. E6

Respecto a los objetos que la caja incluía, varios de ellos aportan significados específicos que contribuyen y se integran a la elaboración del duelo.

La velita fue un elemento que es altamente valorada por su olor particular, que se significa como el olor del bebé, evocando recuerdos, siendo el aroma una forma de sentirlo cerca, de reconectar con él o ella. Se observa también como el aroma de la velita, impregnó de ese olor particular otros objetos como la mantita y a la caja en general, potenciando el valor de estos y la conexión con el bebé, dando cuenta como el aroma fue un aspecto muy relevante y protagónico en la experiencia de algunos padres.

“La vela tiene ese olor y es como un olor que me marca, porque si lo siento es como que la sintiera a ella…No la quiero prender porque si la prendo se va a acabar. Entonces, como que la tengo como para revivir” E3

“Yo voy, abro la cajita y tiene su olor… el olor que yo sentí todos esos días en la neo… ese día que yo lo pude tomar en brazos, lo besé y lo abracé todo lo que pude. Esa manta tiene su olor. Entonces yo abro la cajita y es el olor de él”.E2

La verdad abro poco la caja porque, al momento de abrirla siento el aroma del bebé que es muy particular, porque era el que estaba en la mantita y trato de mantener ese olor ahí intacto, porque es una manera de estar, entre comillas, cerca de él. E5

“me acuerdo del olor de la manta, porque tenía un olor tan rico”.E3

Por otra parte, la vela también es significada como un elemento generador de ambiente, que permite la realización de ritos en momentos especiales o instalados como parte de cotidianeidad en la rutina de algunas familias. La velita también se significa como una forma de conexión con el bebé.

“la vela la usamos hasta que se acabó... La prendíamos en la noche porque se veía muy bonita la foto reflejada con la vela. De hecho, cuando se acabó, compramos otras velas…uno lo hace inconscientemente. No es que lo hagamos por un motivo en especial, ni necesitamos una fecha… todos los días le prendemos su vela”.E4

“repente, no sé, pues se necesita, a veces está como una necesidad…vuelven los recuerdos de ellos y queremos prender la velita, no es que nosotros los veamos, sino que de repente se da la necesidad de prender la velita y la prendemos”. E10

“La velita la usamos los primeros días cuando llegamos aquí a la casa, cuando estábamos en el velorio, esos días, la prendimos aquí”. E9

La mantita fue un elemento utilizado y/o conservado por la totalidad de los padres y se significa como algo muy personal, que arropa, protege, cubre, generando tranquilidad en los padres al ver a sus bebés arropados en ella, siendo así un objeto que “abriga” tanto al bebé, como a los padres.

“La cubrieron en la mantita que traía la caja… y ahí me la pasaron y ahí yo me la puse aquí en el pecho… la mantita se la llevo la Eli…se fue tapadita con esa mantita” E3

“Nos quedamos con la manta lo arropamos, pero a la hora de entrar a verlo (morgue) nos quedamos con la manta”. E7

“Que me la trajeran arropada con la mantita significó mucho para mi, porque yo no le tenía nada... yo estaba esperando salir del hospital, soñaba con que me dieran el alta... tenía marzo encima y tenía la presión de las cosas del colegio de los niños... porque aparte de que estaba teniendo a la niña, tenía la otra presión, el corazón dividido, porque a mi hija le gusta mucho ir al colegio, entonces yo tenía eso de que hay que comprarle mochila y comprarle esto ...entonces estaba muy así dividida…yo no le tenía nada y el que llegara en la mantita yo no lo esperaba, fue algo que me llenó, porque estaba tapadita”. E3

La parejita de vínculo, fue un elemento de la caja que la mayoría de los padres utilizaron, significándose como símbolo de la familia, de la unión, complemento familiar y también de cercanía con el bebé, aportando a la reconfiguración de la relación con el bebé.

“Lo que diría yo que pasó a ser más relevante vendría siendo el colibrí ,una porque eran dos piezas que se complementaban, que básicamente, eso es lo que nosotros creemos que es la familia, un complemento entonces siento que fue un acierto, que el Tomás pudiera llevarse uno y que nosotros tuviéramos otro, también nos da un grado de cercanía, nos hace sentir que estamos con él”.E7

“los colibrí, esos cojincitos ... uno fue enterrado y el otro se quedó con nosotros”. E6

“cuando lo cremamos, él se va con uno de los cojincitos, estas almohaditas, los pajaritos y el otro lo tengo yo, guardado dentro de la cajita” E2

“veo colibrí en todos lados y pensamos en él.. hay una conexión, definitivamente no puedo pensar en otra cosa que no sea mi hijo si veo un colibrí, pues es como... es como instantáneo, va a ser lo primero que yo pienso y puedo apostar a que mi señora va a estar haciendo exactamente el mismo ejercicio....soy fanático de la U en ese sentido, somos familia de leones, entonces nunca hemos sido como de pajarito, que no sea un búho que le enseñe a la U…le tenemos ese regalo que le había mandado un amigo que es un león, de hecho en la foto no se si se alcanzó a dar cuenta pero su traje es un traje de león…, tiene una colcha que era para poner en el suelito que se la regalaron también de león…, yo

de cariño le digo mi corazón de león a mi guachito pero, si usted me pone un ejercicio de con qué animal pienso primero en él, no va a ser con el león, o sea, si me pone un colibrí, si me pone un león, definitivamente va a ser el colibrí". E7

Por otra parte, el estampado de las huellas en la masita fue algo que todos los padres realizaron y que significan como algo inesperado, que los sorprendió gratamente, valorando la materialidad y lo concreto de este registro que contribuye a dimensionar el tamaño real del bebé.

"Las huellitas y la masita, porque la masita te da esto como de relieve… quedan marcadas como la profundidad y todo. Mi hijo siempre me pide verla, así como que va midiendo, porque ahora que estoy embarazada igual él va viendo que su hermano ahora debe ser más grande que su otro hermano. E2

"la matrona o la psicóloga se lleva la masita para hacer las huellas. me preguntó si quería que estampara la huella y sí, le dije yo. Y se la llevó y le estampó la patita… no sabía que existía eso, y me sorprendió de una manera grata. E8

"tenía un hijo aquí esperando en casa, que no pudo conocer a su hermano, para él la cajita fue muy importante porque poder mostrarle en tamaño real, mira esta era la patita de tu hermano, así era su forma, sus deditos…para él igual fue muy importante". E2

"La escaneamos …mi mamá tiene las huellitas de él en tamaño real y mi hermana las plastificó. Entonces, ellas tienen huellitas tamaño real de él, entonces eso nos permitió a todos dimensionar su tamaño real". E3

De igual forma, respecto al cuaderno, marco de foto, y tarjetón los padres hacen referencia a distintos niveles de uso, presentando en esto una gran variabilidad en cada familia.

"El librito... Está en la caja, pero está en blanco". E3

"El cuaderno lo escribimos casi completo …después con el tiempo como recuerdo de ellos ..fuimos colocando desde los primeros meses, las primeras semanas, todas las fotos de las ecografías como todo el proceso. Y escribimos como una reseña". E10

“Como hicimos una foto más grande de él, no usamos el marco de fotos”. E7

“El marco de foto está en la mesa… Sí yo un hago cumpleaños, yo pongo todo y que nadie me saque la foto, que nadie la mueva”. E3

“El cuadrito con las manitos lo tenemos al lado de nosotros, ahí en la pared, al lado de su foto”. E6

“El tarjetón con los datos está lleno”. E7

De esta manera, los resultados dan cuenta de la importancia de la caja de recuerdos en la experiencia emocional de las familias y cómo los distintos objetos incluidos en ella, ofrecen diferentes opciones a los padres para recordar y vincularse simbólicamente con su bebé acorde a su propia identidad familiar. Las características físicas y estéticas de la caja y la utilidad de los objetos que ésta contempla fueron evaluados muy positivamente respaldando la utilidad, valor y pertinencia de cada uno de ellos.

b). Ruta del duelo. Aporte de la caja de recuerdos en la experiencia durante la atención de salud

- **Contexto de entrega de la caja.**

Los resultados muestran que la entrega de la caja ocurre posterior a la muerte del bebé, donde tiene lugar el momento del contacto y la despedida del bebé, contexto caracterizado por la intensidad y dolor emocional de los padres. A continuación, se presentan los significados de los padres asociados a este significativo momento.

Los relatos dan cuenta de la gran importancia que tiene para la totalidad de los padres la posibilidad de estar en contacto y tener una instancia de despedida con su bebé. La posibilidad de mirarlo, hablarle, vestirlo, hacerle cariño tener un espacio de contacto, intimidad y comunicación con el bebé son significados por los padres como momentos de gran valor y dolor que ayudan a asimilar también todo lo vivido.

Los significados asociados a la posibilidad o no de acompañar al bebé en el momento de su muerte, se asocian a la tranquilidad que otorga la posibilidad de expresar el amor por ese hijo o hija y de cumplir con un sentido de responsabilidad y rol de padres o en caso de no haber podido tener esta posibilidad se observan culpas asociadas a la idea de haber abandonado, descuidado o dejado solo al bebé

"Nadie pudo conocer al Tomás vivo. Cuando nace lo llevaron a neonatología y de ahí no lo vimos hasta que nos llevaron en la mañana y lo vimos fallecido…tenía como un sentimiento como de un mal padre, como que sentía que lo había como abandonado, porque no había podido llegar, que tal vez, no sé, me necesitó, que si yo hubiera estado ahí las cosas habrían sido diferentes". E7

"Cuando falleció nos preguntaron si queríamos vestirlo o que lleváramos la ropa para que lo vistiéramos y yo conversé con la Jose y le dije que yo no quería que nadie más, que no fuera yo, vistiera a mi hijo… le dije, o sea, como otra persona va a hacer lo que tenemos que hacer nosotros...en el momento en que vestimos a Tomás siento que definitivamente tuvimos la oportunidad de decirle adiós". E7

"para mí fue súper tranquilo dentro de todo...me despedí, le conversé, la reté jaja… fue súper lindo, emotivo…yo le dije tu objetivo acá fue venir a conocerme y ella respiraba

poquito y yo le abrí su ojito y ahí dejó de respirar… fue súper emocionante para mí, recuerdo que eso fue como lo que más me marcó, que yo le abrí los ojitos y ella dejó de respirar" E1.

"Y ahí lo tuve un rato, yo creo que casi una hora sólo con él, los dos. Entonces yo lo miraba, obviamente, lloraba con él, porque era algo extraño ir a tener a tu hijo y que te pasara algo así. es súper doloroso… estar ese tiempo con él yo creo que me dio fortaleza".E9

Respecto al tiempo de duración de esos momentos, se observa mixtura en las respuestas, quedando en algunos casos a la voluntad y ritmo de los padres y en otros, al criterio y regulación de los equipos, observándose experiencias significadas como respetuosas y acorde al ritmo y necesidades de los padres y otras que resultaron poco respetuosas e insuficientes.

"En la Neo, yo decido entregarlo y decir ya se lo entrego a la matrona y digo ya, se lo pueden llevar, porque nunca me lo pidieron y eso para mí fue algo muy bueno, que ellos me dejaran... nunca sentí una presión. Ellos nos dejaron su espacio … estar ahí con él". E2

"Como Matilde ya había fallecido, no recuerdo que nos hayan dicho un tiempo para el apego, pero sí hubo un momento en que yo estaba con la Matilde en brazos y empezó a salir como líquido de la nariz, de la boca, como sangre y me imagino que es líquido amniótico entonces, fue como nervioso, entonces ahí obviamente, se la llevaron para que le limpien la boquita y todo".E4

"Creo que la verdad es que uno nunca tiene el tiempo suficiente, pero es como lo que te pueden ofrecer, o sea, nosotros vimos a la Matilde el día viernes, estuvimos creo que dos horas con ella… hicimos el apego y después ya se la llevaron y nosotros no la vimos hasta el domingo cuando a mí me dieron el alta y la psicóloga nos hizo parece, creo que el favor como de llevarnos abajo a la morgue y que la pudiéramos ver, o sea que nos pudiéramos despedir". E4

"Y ahí empezamos las horas de apego con Joaquín. Estuvimos nueve horas de apego aproximadamente con él, hasta que ya decidimos entregarlo al personal para que hicieran el protocolo correspondiente". E5

“Llamé a mi pareja, le dije que la guaguita ya no respiraba y se fue para allá. Me llevaron a una sala con mi guaguita y mi pareja y estuvimos un buen rato.. fueron un par de horas, pero a nosotros se nos hicieron cortitas obviamente, porque nosotros queríamos tenerlo, el mayor tiempo posible...una matrona que llegó ahí, fue la que decidió que ya teníamos que entregarlo y ahí yo me fui con ellos a vestirlo”.E9

“Cuando me dijeron que me tenía que ir y subir, era un escándalo en realidad, yo estaba descontrolado… recién estaba entendiendo como todo lo que estaba pasando, que mi hijo estaba fallecido que no iba a poder volver a mi casa con él, de hecho lo único que me acuerdo es que le gritaba a mi hermana, porque me agarraron entre varios para que ya me fuera y pues mi sobrino y mi amigo me agarraron ya me decía tío, anda a ver a la Jose, porque está solita me decían y yo le gritaba a mi hermana que no lo dejara solo, le gritaba que no lo dejé solo, no lo dejé solo…. yo sentía que lo había dejado como solo, entonces estaba como luchando con todos esos sentimientos que se me venían, no estaba pensando con claridad, no sé, lo único que quería era que el niño como que no quedara solo, entonces fue una situación complicada”.E7

Por otra parte, los resultados dan cuenta de la importancia que tiene para los padres el contacto con su bebé y lo valioso de poder estar con su bebé vivo, como también poder acompañarlo en momentos críticos, significando la actitud de los equipos como empática y acertada, cuando al momento del parto priorizan el contacto o bien, de falta de ésta e inadecuada cuando este acceso en minutos tan valiosos es negado o interferido.

“A ella, de hecho, a ella la sacaron de mi guatita, y la pasaron al tiro donde mi. Porque la matrona la iba tomar, para pesarla…o medirla, pero la doctora dijo que me tenían que entregar a la Fernanda, que me la pasaran al tiro. Entonces ahí fue empática la doctora…se conectó en ese momento, para mí fue buena la reacción de ellos”. E1

“no supimos nada de Tomás desde que se lo llevaron hasta que nos hablaron para decirnos que falleció. Entonces…queda mucho que decir en el sentido de la información, de hecho, si yo tuviera que ser sincero y sé que el hijo de una persona va a fallecer y tiene poca esperanza de vida, trataría que los papás de última lo vieran, por lo menos vivo”. E7

Por otra parte, los relatos de los padres dan cuenta de la importancia de poder mirar, contemplar el cuerpo y apariencia física de su bebé, constatando la información que manejaban o buscando evidencias o algo que explicara su muerte.

"Después que yo estuve con mi bebé, la vimos, le dimos besitos, estuvimos ahí con ella, que era algo que no lo podíamos creer, y hasta la última dije, va a nacer vivo, va a nacer vivo…la tome, le reviso las patitas, las manitos, estaba tan formadita, todo, todo, todo, todo y a pesar que decían que iba a ser tan chiquitita, no se veía tan chiquitita". E2

"yo lo miraba su carita bien normal no tenía nada ni una cosa que yo me pudiera así como sorprender que viniera con algún problema nada". E9.

En casos de bebés que permanecen hospitalizados en condiciones de gravedad, resulta clave para los padres la comunicación y entrega de información oportuna por parte del equipo, como también la facilitación del contacto con su bebé.

"el doctor habló para que me programaran las visitas para poder ir a verlo todos los días …fue bien significativo que me llamaron, ellos vieron que ya estaba mal y me llamaron.. para que pudiera acompañarlo en todo el proceso". E2

"me permitieran estar, y a mi esposo también, en todo el proceso de que él murió, acompañarlo a él, eso igual fue súper significativo haber podido estar con él en todas esas etapas". E2

Los resultados dan cuenta que la posibilidad de despedirse del bebé, aunque dolorosa, es muy importante para el proceso de duelo de los padres. En este momento de la atención, de gran vulnerabilidad para los padres, se valora especialmente la empatía de los equipos, la comunicación clara y oportuna sobre el estado del bebé, ya que la falta de información puede generar angustia adicional. Permitir el contacto inmediato y prolongado entre los padres y el bebé, incluso en casos de complicaciones médicas, es fundamental para el vínculo padres-hijo/a y el proceso de duelo de los padres.

- **Momento de entrega de la caja de recuerdos**

La entrega de la cajita se realizó después del fallecimiento del bebé. En la mayor parte de los casos antes o después del parto, cesárea o legrado. En una ocasión, se entregó en la neo después de ocurrida la muerte del bebé y en otra, en la sala de transición al salir del hospital. En todos estos casos, los padres significan el espacio de entrega de la caja como un ambiente oportuno, tranquilo, respetuoso e íntimo e inesperado.

"Fue el momento exacto y fue algo que yo no esperaba. Yo le digo que yo no esperaba la manta, no esperaba la velita, el cuadrito, porque... Fue como que todo se dio, porque yo justo pedí unas fotitos…porque las fotos que yo tengo de las ecografías son puras rayas de lo que veían los médicos del corazón, nunca había tenido una fotito así… parece que estaba puesta ahí para que le sacaran las fotos". E3

La entrega y ofrecimiento de la caja estuvo a cargo de matrón(as), enfermeras, psicólogas, trabajadora social y encargada de ley IVE, aunque también se reporta, en una ocasión, la entrega por parte de la jefatura de administración en neonatología. La entrega va acompañada de la explicación de los distintos elementos.

"La entrega el matrón, después de la muerte de los bebés, después de tiempo de contacto y "velada" de los bebés, antes del raspaje". E9

"Me la entrega el personal de la enfermería asistente de la matrona. Ellas me ofrecen esta cajita, antes de tener a Joaquín...En esa mantita blanca, cuando Joaquín nació, lo envolvimos en ella. Bueno, primeramente, lo limpiaron y luego lo pusieron en la mantita blanca. Y ahí fue donde pudimos tomar la fotografía en mis brazos, conmigo, mi pareja, mis padres, mi suegra". E5

Me la entregan a mi, después de fallecida la María Jesús…la persona fue súper... usó las palabras adecuadas, no recuerdo las palabras así, pero fue como que me llamó a mí para un ladito y me dijo que pasa esto, está esto, lo quiere recibir o no...no es que me lo haya entregado, sino que me dijo lo va a recibir o quiere dejarla aquí, yo le dije yo si lo voy a recibir y ella se puso a presentar todas las cositas y decidimos el tema de la huella altiro. E6

en ese momento, me empezaron las contracciones a full, entonces …mi pareja fue quien hizo la recepción de esa cajita, porque yo en ese momento estaba bajo todos los dolores y todavía no me ponían la epidural, entonces no tuve tiempo de como establecer una conversación con ella y fue mi pareja quien recibió la cajita... y él me fue mostrando cada cosa que venía dentro de la caja y la matrona nos dio la sugerencia de ocupar la mantita blanca para cuando Joaquín naciera y ya lo hayan limpiado para tenerlo envuelto y hacer las horas de apego que uno quisiera E5

"era alguien más como directivo, así como alguien de dirección…nos dijo que era del programa…una organización que estaba trabajando con los padres". E7

no sé quién era…mi tía le dice que era una persona que estaba en el parto, entonces no sabemos... me explica las cosas que traía...la forma fue adecuada, nos sirvió en ese momento, prendimos las velitas, recuerdo. E9.

La entrega de la cajita fue acompañada en una ocasión de rituales asociados a las creencias religiosas de los padres, lo cual fue significado como un espacio bonito, de tranquilidad y paz.

"después que había muerto Fernanda. se acercó la psicóloga y la asistente social, ellas venían con su cajita, hicieron como un mini ritual…la matrona que estaba encargada de la ley IVE…dijo que se podía hacer una ceremonia y la dupla me dijo que si, yo dije que si, y lo convencieron mi esposo, ya que estábamos como nulos…ellos pusieron una velita, un mini altar para mi hija. Y ahí estaba esa cajita. Después de que pasó esa ceremonia, yo estaba con mi hija en brazos, estaba mi esposo. Fue todo como súper acorde, así como que la psicóloga bajó un poco la voz. Fue como un momento bonito, como de tranquilidad, de paz. Yo hablaba con mi hija, el sacerdote, rezó por ella, prendió su velita, también la psicóloga y después…nos conversaron, nos explicaron en qué consiste esta cajita, nos traían también la placenta en un cuadrito y alrededor nosotros le pusimos todo lo que nosotros sentíamos por Fernanda" E1

La presencia y rol del equipo de salud (matronas, enfermeras, psicólogas, asistentes sociales) al momento de la entrega es clave, ya que orientan a los padres en el proceso, explican el significado de los objetos en la cajita y ofrecen apoyo emocional y práctico,

especialmente, en la impresión de las huellitas, lo que es significado por los padres como una ayuda que facilita y da fluidez a la realización de las acciones propuestas.

"Con la masita nos ayudaron, las enfermeras hicieron las marcas en la masita…ellas marcaron todas las cosas y nos entregaron todo listo".E4

"me lo dejaron con la mantita puesta… y la matrona o la psicóloga se lleva la masita para hacer las huellas…me preguntó si quería que estampara la huella… se la llevó y le estampó la patita...yo no sabía que existía eso Y me sorprendió de una manera grata". E8

- **Valoración aporte de la caja al proceso atención**

Los resultados dan cuenta que los padres valoran positivamente haber recibido la caja de recuerdos y el que ésta se siguiera entregando a padres en duelo, significándola como algo importante, acertado y valorado, que proporciona una ayuda a los padres.

"el tema de la caja, yo sí, obviamente de verdad que seguiría con eso". E4

"para mí es importante porque yo lo mismo lo veo en el caso de mi suegra. Entonces, incluso mi mamá también perdió un bebé... Ellas me dicen que en esos tiempos no existían esas cosas…y para mí, igual me sirvió".E3

"que se siga dando y si la pueden implementar más, háganlo porque igual te llena un pedacito de ti". E3

"Yo creo que es importante, por lo menos para nosotros fue acertado". E6

Por otra parte, los relatos de los padres, mayoritariamente, dan cuenta cómo la entrega de la caja aporta al vínculo entre padres y equipo, proporcionando un repertorio a los padres que facilita el contacto y despedida del bebé y la generación de recuerdos de connotación física, lo cual es significado como un regalo que les genera agradecimiento y asombro, por una instancia que les permitió hacer cosas, que por sí mismos, no hubieran pensado ni realizado en esas circunstancias, enriqueciendo y agregándole valor al proceso de atención. De igual forma, significan el trato proporcionado por el equipo como empático, delicado, preocupado.

“En la sala de recuperación, cuando Álvaro estaba haciendo apego con la Matilde, María (psicóloga) le entregó la cajita a él, yo llegué después porque me habían operado y cuando yo llegué nos abrió la caja y nos explicó para qué servía todo y ahí fue donde nos dijo el tema de los cojines que si queríamos uno lo dejáramos con Matilde y el otro se quedará con nosotros… ellas decidieron hacer más marcas de las manitos con la masa que había sobrado, aprovecharon la masa… por eso te digo que yo creo que nos atendieron súper bien” E4

“la iniciativa que tuvieron es importante, que te entreguen algo porque en esos momentos a mí jamás se me hubiera ocurrido sacarle una fotografía, jamás se me hubiera pasado por mi cabeza haber sacado las copias de sus patitas o manitos, porque en ese momento tu cabeza no piensa más que lo que estás pasando, en el luto, en tu hijo, no te da tiempo, entonces que te den la iniciativa para que ahora actualmente puedas tener un recuerdo, lo agradezco mucho, porque de verdad que me hubiera arrepentido mucho no haber tenido un recuerdo de ese momento de mi hijo…(la cajita) es una muy buena acción. Yo de verdad que la agradezco mucho. E5

“cuando me dieron la cajita de los recuerdos, encontré que fue una iniciativa muy buena, porque en el momento uno no piensa en sacarse fotos, o dejar las huellas de su bebé .. Uno tiene como... como costumbre vivirlo y ya está. Pero la verdad, el hecho de poder tener las 9 horas de apego por mi bebé, de que le sacaran sus huellitas, que pude fotografiarme con él, para tener un mínimo recuerdo de su instancia en este mundo fue muy bueno, asombrada, yo tampoco tenía idea de la ley Dominga, hasta que me sucedió, hasta que uno lo vive en carne propia”. E5

“fue un bonito regalo. Nos va a quedar para siempre el regalo. Yo creo que el regalo material es lo que nos va a quedar para siempre, porque nosotros nunca nos vamos a deshacer de la caja. Entonces la caja va a ser algo que siempre nos va a recordar..todo lo que vivimos en el hospital y de la gente que nos apoyó también en el hospital, el equipo médico”E4

“te da un recuerdo más físico también, porque yo creo que te hace ver como la realidad de lo que pasa, que es más común…que nosotros en este caso pudiéramos tener un recuerdo de nuestra hija, porque es nuestra hija al final…como es una bebé a ti no te queda nada

más que el recuerdo del embarazo, la ropa ,porque no alcanzaste a vivir nada, pero con la cajita se tiene un recuerdo físico, un recuerdo concreto que te marcaron el piecito de tu hija, que se preocuparon de que sea todo tan delicado para que uno se sienta como acompañado. Son cosas muy hermosas que pudimos hacer gracias a eso"E4

Sin embargo, cuando los padres significan la atención y el vínculo con el equipo de salud como deficiente y poco empático, la caja de recuerdos tensiona más esa situación, por el contraste que genera en la atención, significándose como irritante por la falta de consistencia y coherencia en el equipo y como un intento de disfrazar la mala atención, como un engaño.

"la caja, me quise deshacer de ella no nos servía, era como... otro recuerdo más de ese momento, entonces no queríamos tenerlo ahí...me generaba un poco de rabia, porque como nos dieron una caja, era como así, como que hicieron todo bien pensaba yo, no po, tendrían que haber actuado, en vez de haber dado cajas y cosas así, haber actuado con más profesionalismo en ese momento". E9

"cuando pasó esto, me sirvió en el sentido, de que fue el único recuerdo que tenemos como más del cuerpo de él, que es su piecito que lo marcaron. No era una foto, era algo en que él puso su piecito ahí entonces, …en ese rato me sirvió harto lo que venía en esa caja... donde marcamos su piecito, porque era lo único que nosotros íbamos a quedarnos de él. Aparte de las fotos que le sacamos, pero que las fotos son fotos, no, pero esto era como más de piel, por decir una cosa…Es un recuerdo que, igual tengo fotos de él aquí, pero que es su patita, siempre cuando la veo yo me acuerdo de él, entonces es algo que él dejó aquí E9

"en estos momentos, no pienso igual…es como que quieren vendarnos los ojos con una caja…diciendo ahí estamos con usted, pero en realidad no estuvieron con nosotros. No fue así….Lo que yo pienso es que ellos con esa cajita quisieron como apagar el incendio, vamos a decirlo así, de alguna manera, estamos presentes, estamos con su dolor, estamos viendo su sentir, pero no era así...Yo como papá recomendaría que fueran más empáticos antes de entregar su caja...que dieran un poco de contención, un poco de palabra, no llegar con la caja así... y claro, y después... darse la media vuelta y nos vemos". E9

c) Contribución de la caja de recuerdo en la experiencia de duelo de los padres

Acorde a los resultados obtenidos, los padres reportan que la caja fue un elemento pertinente y significativo que aportó en la elaboración del duelo, contribuyendo a situar la experiencia en la dinámica familiar y a reconfigurar la relación con el bebé, proporcionándole un lugar, haciendo más concreta y tangible la existencia del bebé y experiencia.

- **Significado y pertinencia de la caja.**

Para algunos padres, la cajita es significada como un espacio o registro físico que da cuenta de la existencia del hijo o hija, contribuyendo a hacer más tangible y concreta su existencia y fortaleciendo el vínculo establecido con el bebé.

"para mi la caja significa, mi hija no sé... si yo pudiera, por ejemplo, poner una lucecita y todo, para mí sería ideal, porque ahora mi hija es en esa cajita". E1

"esa cajita es como el espacio físico que él dejó aquí…para mí esa cajita es parte de él". E2

"Yo la cajita la llevé a todos lados conmigo por un tiempo porque era como mantener a mi hijo al lado". E5

"la cajita sentimos que era el espacio más personal de él". E7

"Significa tener una parte de mi hijo y conmemorar el momento. E5

"con mi esposo, a raíz de los incendios el otro día hablábamos...y yo le decía, lo único que yo sacaría de esta casa es la caja nada más. Que se queme todo. Sería lo único que me preocuparía de ir a rescatar, porque es como ese pedazo tangible de mi hijo... a mi hijo grande lo tengo acá, pero de él, (la caja) es como lo único que yo siento físico de él (bebé) que es lo único que me preocuparía de venir a buscar hasta acá, así de relevante es para mí". E2

Por otra parte, la cajita es también significada como el lugar o espacio para reunir y guardar los objetos del bebé.

“nos gusta ir a ver la cajita, hay cosas que yo no usé, como que no quería que se ensuciaran, que se gastaran…para mí esa cajita es parte de él, y ahí yo también incorporé un chaleco que le había tejido mi mamá y un pañal de él que me traje de la neo”. E2

“Están los recuerdos del bebé ahí... es importante … E9

“yo tengo un monito que compré y lo tengo adentro de la cajita” E1

Por otra parte, la caja es significada como una herramienta que contribuye a la vinculación familiar con el bebé y a la incorporación de esta experiencia en la historia y narrativa familiar, favoreciendo la relación simbólica con el bebé a nivel de hermanos, familia extensa y amigos cercanos.

“tenía un hijo aquí esperando en casa, que no pudo conocer a su hermano, para él la cajita fue muy importante, porque poder mostrarle en tamaño real, mira esta era la patita de tu hermano, así era su forma, sus deditos…para él igual fue muy importante”. E2

“las escaneamos y de hecho mi mamá tiene las huellitas de él en tamaño real y mi hermana las plastificó. Entonces, eso nos permitió a todos dimensionar su tamaño real E3

“A veces estamos en familia conversando con mi hijo y, a veces, la sacamos y volvemos a ver la cajita. A sentir el olor de... yo a mi hijo le digo, mira este olor tenía tu hermano”. E2

“mi hijo que hace dibujos y va a la cajita de su hermana, entonces es bueno para mí es muy significativo, muy importante esa cajita”. E1

“en la cajita yo guardé un pañal también…entonces yo les mostraba las fotos a mis hijos y les mostraba el pañal, las dimensiones reales, porque en fotos no se entienden, entonces para mí era como que ellos pudieran ver que yo, no era sólo mamá de los hijos que ellos estaban viendo ahora, sino que tenía otro hijo, más allá de que hubiera fallecido o no entonces, yo siempre muestro la cajita, toda la gente que viene y hablamos yo vengo a

buscar la cajita, la llevo y la muestro. Y la gente claramente se sorprende de que su pie tenga todo tan marcado, tan detallado" E2

"lo cobijé, a pesar de que estuvo en la incubadora, yo lo tomé en brazos cuando él falleció, pero sentir que pude igual tomarlo en brazos y que así como tengo la manta de mi hijo mayor, tengo la manta de él…lo arropé, lo envolví y que, a pesar de todo, igual pude abrazarlo, tenerlo ahí y de hecho por eso con mi esposo en algún momento decidimos poner la foto en Whatsapp , yo quería que la gente me viera con mi otro hijo, que pude cobijarlo". E2

"yo creo que principalmente con mi hijo, porque uno de sus dolores era que él dice que no pudo abrazarlo, que no pudo conectarse con él como él quería, porque de repente conversábamos y él me dice, pero tú lo abrazaste… pero cuando yo traigo la cajita y le muestro, él ve sus pañales y me dice, mira mamá pero era tan chiquitito. Los niños son más de tocar en ese tiempo, él igual iba a cumplir nueve años. Poder verlos, el detalle, el tamaño para él fue súper importante, porque en las fotos no se llega a dimensionar lo pequeño que era... De hecho, él tiene las huellitas con esa tinta negra, nosotros las escaneamos... tiene un marcador de libros con la patita de su hermano.E2

Los relatos de los padres dan cuenta también, como la caja de recuerdos resulta un elemento mayoritariamente significativo y altamente valorado por los padres, cobrando una gran relevancia en los procesos de duelo, constituyéndose en una herramienta poderosa que contribuye en la elaboración, facilitando la conexión emocional con la realidad de la pérdida (abrirse y salir del dolor) y la reconfiguración de la relación con el bebé. (conclusión)

A su vez, la caja de recuerdos se asocia también con todos los momentos y experiencias vividas, observándose respuestas emocionales diversas en los padres respecto a ella.

Por un lado, algunos la significan como algo que permite recuperar algo del bebé y conectar con él, confirmar información y validar recuerdos, lo que proporciona tranquilidad y consuelo.

"la cajita ayuda para poder ir a ese lugar más allá de lo que tú recuerdas, porque igual en esos momentos la mente a ti te falla. Yo agradezco tener las fotos de él también y poder

verlas cada cierto tiempo, recordar su rostro, ir a ver su huella, ir a olorosar la caja., en ese momento me di cuenta de lo relevante igual que es, pues yo tengo eso. Ella (amiga) a sus hijos sólo los tiene en su cabeza. No puede ir abrazar la mantita y sentir ese olor de sus hijos. Entonces es más importante de lo que uno cree en ese momento. Yo creo que todas las mamás que a lo mejor no quieren nada en ese momento, no se dan cuenta de lo importante que eso va a hacer en el tiempo, cuando ya el dolor baja y tú puedes en el fondo como recurrir a eso, es muy importante para mí sentir que tengo algo de él, porque yo guardé cosas de recién nacido de mi hijo mayor…siempre guardo un pilucho de recuerdo, sentir que igual tengo algo de mi segundo hijo. E2

"Hasta el día de hoy lloro. Entonces yo igual de repente la saco, veo sus cosas, me gusta mucho ver la perfección de su pie pequeño, entonces cada cierto rato voy a ver que era tan chiquitito y tenía todo tan formado, la uña, todo tan en miniatura, sus manos… era igual a mí, pero flaquito y en miniatura, entonces me sorprende eso". E2

"yo no dejo que nadie me toque la caja, nadie se acerque a la caja… porque la caja es mía...Siempre es importante la caja, porque ahí están las patitas de mi hija y nadie me tiene que tomar eso".E3

"la cajita que tenemos se vino con las huellitas de los piecitos de ellos, la mantita y todo, la cajita tiene su olor, las características de ellos...nos da tranquilidad, tranquilidad de repente cuando uno está triste, hasta poder tenerlos aquí en la pieza igual nos ayuda bastante...Uno lo siente aquí, uno lo siente que están aquí…no, como debería o como uno quiere que estén, pero ahora están. Eso es lo importante". E10

"Yo creo que nos provoca un poco de tranquilidad igual porque el ambiente que se produce cuando la prendemos y apagamos todo se ve bonito, porque el altar está justo como al frente de nuestra cama". E4

Sin embargo, de acuerdo al reporte de los padres la caja también, en algunas ocasiones, se significa como una conexión con el dolor, la cual se tiende a evitar.

"Es que es como que tengo una parte de ella. Yo sé que es una caja vacía, yo se porque es una caja pero, increíblemente, que esa caja igualmente me llena un poco, nunca va a

ser mi hija, no voy a reemplazar a mi hija, pero me llena un poco, porque es como que yo sé que tengo cositas de ella, cosas que me recuerdan a ella. Yo creo que por eso mismo no la abro, por el temor, la ultima vez que la abrí, había como pasado un mes de su muerte y estaba como ahogada llorando, yo creo que por eso no la abro, me da cosa eso, me de pena.. la mantengo cerrada porque siento que en la caja está metido mi dolor …yo siento que tengo un pedacito de mí, yo guardé mis penas adentro de esa caja, es como simbólico, mentalmente". E3

"sabe lo que pasa es que la cajita no la he abierto hace un año. No quiero abrirla. es que la vi y yo tenía un puro zapatito. Imagínese que no tuve tiempo. Entonces le tengo un zapatito, le tengo las cositas que venían ahí y su carnet de control, todos los papeles que tengo en ella, la ecografía, todo. , todo adentro de la caja". E3

"yo tengo solamente la caja y la tengo guardada, no la he abierto, porque cuando la abro me pongo a llorar…la tengo arriba de una cómoda. En mi pieza tengo la foto, unas velitas y el ánfora…como una especie de altar". E8

Por otra parte, la relación de los padres con la caja y sus elementos, da cuenta del proceso de elaboración y de integración de la experiencia de duelo de los padres, significándola como una posibilidad de revisitar la experiencia, valorar lo que se tiene y resignificar el vínculo con el bebé.

"Fue como para tener un recuerdo del momento. Al final, ayuda. No sabría decirle, pero uno ve la imagen ahí todos los días, recuerda...varias cosas, lo bueno, lo malo, lo sacrificado, todo...me gusta tener eso a la vista... porque me hace recordar todo lo que pasamos juntos". E6

"le dije a mi primo, al final lo único que tengo ahora de mi hijo es una caja…Ahora es diferente, incluso como lo pronuncio…la palabra, porque en ese momento era como lo que quedó y en este momento es como lo que tengo, lo que realmente puedo tener de él". E7

De igual forma, los padres entrevistados mencionan que la caja de recuerdos está en muchos casos en un lugar destacado o especial de la casa o bien en espacios íntimos como la pieza, formando parte de la cotidianeidad de las familias

“la caja está en la pieza, al frente de mi cama...mi pareja me hizo una repisa, entonces la caja cabe justo ahí. Entonces acá yo tengo mis pinturas de uñas y acá tengo la caja, incluso acá tengo dos bolsas de pañales que no me he podido deshacer de ellos”. E3

“la caja esta guardada con la ropita de la Matilde…está al lado de nuestra cama, debajo de un tocador”. E4

“yo tengo un pedestal en mi habitación donde tengo las fotos de mi hijo, unas velas y la cajita está abajo de eso donde están todos los datos de Joaquín hay ropita guardada, zapatitos de Joaquín, ahí como que se le dio el uso precisamente para guardar las cosas de mi hijo” E5

“está en nuestra pieza y la tenemos aquí en el dormitorio”. E7.

- **Convocantes**

Respecto al uso de la cajita y a quienes ha convocado o han accedido a ella, los padres reportan diversidad en sus respuestas, donde se incluye a hermanos, familiares y amigos. Por otra parte, hay padres que han mantenido la cajita en la intimidad de la pareja, dando cuenta de las diferentes formas de vivir el duelo y de distintos niveles de elaboración e integración de la experiencia.

Si mi hijo hace un dibujo de su hermana lo pongo en la caja… entonces cosas así son buenas, son para mi es útil la cajita, mi esposo también va a la cajita llegando a la casa…la pusimos en un lugar... tenemos un espacio en la casa de Fernandita.E1

Está todo dentro de la cajita, entonces cuando vienen otros familiares, yo saco la cajita y les muestro como sus cosas E2

“yo la mostré a mis hijos cuando llegué, pero la mamá egoísta tiene la caja cerrada. Nadie se acerca a la caja ni que la toquen ni que la miren, nada”. E3

Está todos los días porque le digo yo que está al frente de mi cama...la saco, la limpio, pero no la abro. Y le ordeno las cintas siempre E3

Sólo de nosotros, nadie más se mete ahí, porque es algo que es privado, es algo de nosotros, de nuestra familia. E5

“La caja solamente la vemos nosotros”. E10

“con el tiempo, hemos ido compartiendo la caja con personas… porque, como está en un espacio que es íntimo de nosotros, que es nuestra pieza, no todas las personas acceden. Entonces, con las personas que tenemos más confianza, mis hermanos, los hermanos de la Josefina, mi suegra, mi mamá, etcétera. Ciertas visitas que de repente no ves tanto, pero tú también las sientes con cariño, en determinados momentos, a uno que otro, le mostrábamos las cosas, las personas se sorprendían para bien, diciendo que bueno.” E7

Finalmente, en los relatos de los padres entrevistados se observa que algunos equipos complementaron los elementos de la caja, incluyendo algunas adecuaciones e innovaciones locales, como la impresión de la placenta, cordón umbilical, certificado de bebé con huellas impresas y parejita de vínculo de pajaritos tejidos a crochet. También se observó la adaptación de la cantidad de elementos de la caja en un caso de embarazo gemelar y la utilización de un libro de relatos de familias en duelo perinatal donde se invita a las familias a leerlas y registrar la propia.

“la placenta la pusieron en un marquito de foto…la estamparon.”E1

“hicieron el certificado de sus patitas y manos, con la fecha y hora de nacimiento… sólo cambiaría el papel del certificado a un color blanco o más crema quizás, ya que era amarillo con líneas, así como de vieja escuela”. E5

“el frasquito para guardar cordoncito, hermoso, muy artesanal”.E5

“habían dos chales… dos tarjetitas que dice como los pesos, la hora en que nacieron, lo que midieron, 28 centímetros, y los brazaletes”. E10

“La matrona del turno… nos pasó un libro donde están todas las experiencias de madres que han estado en esa salita donde cuentan su historia. Y nosotros con mi pareja escribimos

la historia de nuestro hijo y dejamos escrita nuestra experiencia en la salita Dominga y recibimos por supuesto la cajita con mucho gusto, nos encantó el plan, de que hubiera esta iniciativa de poder crear recuerdos".E5

4.2.3 Valoración proceso de atención

A continuación, se presentan los resultados obtenidos a partir de las entrevistas a madres y padres, caracterizando la valoración de la atención recibida en las instituciones de salud.

a) Valoración global

Los resultados muestran la complejidad y fragilidad del proceso de atención en su globalidad y como los padres reportan una **valoración mixta** respecto a ella, mostrando matices y diferencias en su apreciación respecto a los distintos aspectos y momentos de ésta. Esta **heterogeneidad** en la calidad de la atención se presenta en los contrastes entre hospitales, pero también en las diferencias entre servicios al interior de un mismo hospital o bien, entre la atención durante la hospitalización y la recibida posteriormente de manera ambulatoria.

"en X fue súper buena la atención, súper acogedora, todo bien... Después, cuando me trasladaron a W, ahí fue todo horrible. Todo caótico… pero desde que empecé con la psicóloga hasta ahora, lo demás fue todo súper bueno. en general es bueno, es positivo" E1.

"en el hospital Z. era como clínica...atendían de otra manera. Y aquí en S. te tratan como hospital… desde la entrada, todo, el lugar limpio, la forma de tratar a la gente, totalmente diferentes sanatorios, no tengo la menor idea qué influye… Yo creo que el administrador" E3

"en Z. las chicas trabajan están ahí y usted los ve porque los computadores están al frente suyo y están todos ahí, conversan y todo tiene que ver relacionado a la pega, acá en S. es muy diferente, sientes ahí como que los estás molestando". E3

"en el hospital de X. fue malo, hay que decirlo, fue muy malo porque ella estuvo alrededor de una semana hospitalizada sin que le dieran ninguna solución…lo único que le decían era del tema del traslado … en K. nada que decir, nos atendieron súper bien". E6

"Para mí fue una buena experiencia ...pero en el consultorio, cambia bastante el trato, la forma, es diferente. No es lo mismo" E2.

“yo siento que una cosa es la urgencia y otra, es cuando ya tú subes. El trato es diferente...el tiempo de espera …, la poca información que a lo mejor te dan en ese momento..que la gente no puede estar contigo”.E2

“el embarazo en sí fue diferente a cómo fue el parto, la atención. No podría mezclar la atención de urgencia, cuando fue el parto, con el proceso de embarazo completo, son dos cosas diferentes, que se trataron muy diferente. Una fue muy buena, y la otra, fue demasiado mala…nosotros nos dimos cuenta que en la salud hay de todo, hay personas muy preocupadas, otras que no les importa ni siquiera como te llamas. Como digo, nos tocaron muy buenos doctores en el embarazo y otro súper malo en el parto”. E10

Pese a la mixtura que se da en **la evaluación de la atención, la valoración global es mayoritariamente positiva**, siendo sólo en un caso evaluada como muy negativamente y en dos como regular, donde coexistieron momentos positivos y negativos de gran intensidad.

“siento que se me dio todo lo que se me podía dar, todos los medicamentos, todas las cosas que yo necesité en ese sentido los tuve, siento que la preocupación estaba, que si tenía una pregunta me la respondían… Siento que dentro de lo doloroso lo que viví fue un regalo en comparación a otras experiencias...Tuve más de lo que tienen muchas otras mamás”.E2

“no te podría decir qué fue lo mejor, porque no tuvimos ningún momento malo, la verdad...A nosotros nos trataron excelente…por la contención, gente empática y gente que de verdad como que le gusta su trabajo, se agradece”. E4

“Hubieran tenido más empatía, hubieran sido más cuidadosos cuando lo querían vestir a nuestro hijo, eran demasiado poco delicados...nos trataron de una manera que no tenía nada que ver a lo que estábamos viviendo...peor te sentí porque como que no te hacen valer tus derechos, supuestamente nosotros teníamos derecho que era la ley dominga, la ley nunca, nunca hicieron ni lo mínimo de la ley. Entonces... era lo que sentía, la rabia en ese momento...La verdad, la verdad con las manos al corazón no recuerdo nada que me hayan dicho, así como que ten un aliento, nada ...no me recuerdo que hayan hecho algo como que yo me había sentido así como un poco mejor...” E9

b) Aspectos más valorado de la atención

Los aspectos de la atención más valorados se relacionan con el trato humanizado, entrega de información, espacio físico para el duelo, acompañamiento psicosocial, incorporación de la familia (pareja).

"La dupla lo mejor, el proceso del parto, la matrona, no sé, la doctora que permitió el tiempo de pandemia… que mi esposo con un PCR pudiera ingresar al pabellón, eso fue buenísimo. Y después el acompañamiento, seguimos con la dupla.., encuentro que el trabajo que se hace es buenísimo. Sirve mucho a los pacientes en cuanto a orientar, a ser escuchado, que en el momento uno necesita mucho, mucha orientación, mucha información y ellos la prestaron a su totalidad". E1

"desde el trato de lo que te hablan los doctores de cómo te lo dicen, que en pandemia dejaran que mi esposo estuviera conmigo todo ese día, la noche, la doctora me dejó en preparto para que él pudiera acompañarme … yo después me enteré que urgencia quedó vacía, ese día subieron todos los doctores a verme. Entonces, ver a toda esta gente tratando de ayudar para que mi hijo naciera bien, todos tratando de calmarme, fue algo, en esa situación de uno está tan vulnerable y no entiende nada, fue algo para mí muy bueno. E2

"el trato, los doctores, la forma que te explican, que uno está en un momento súper sensible, como un trato humano… la forma de explicarte las cosas, como con cariño, como que un amigo te estuviera hablando". E2

"tú sientes que tenían la experiencia, ellos saben lo que tienen que hacer, como llegar a ti, como consolarte entonces allá yo no tengo quejas".E3

"estaban ahí pendientes, oye Pame sécate el pelo, ahí está el secador, entonces, cosas así uno no la encuentra en cualquier lado, eso te lo dice tu mamá pero no te lo va a decir alguien que no te conoce ...me hacía sentir bien, porque le digo que sentía como que estaba en casa.. y no era solo conmigo, era con todos". E3

“nos atendieron muy bien en el C, no tengo nada que decir. Agradezco mucho que exista esta Ley Dominga, que haya podido estar en una habitación sola con mi pareja y nueve horas de apego que tuve con mi bebé”. E5

“todo muy bien, nada que decir del equipo de K...Eran bien claros con el tema de la información que nos entregaban, era oportuna…nos explicaban todo. Y el trato igual era totalmente distinto…como más personal por decirlo así…. encontré como súper adecuado todo el proceso, como lo llevaron ellos” E6

c) Aspectos más débiles de la atención

A su vez, los aspectos considerados como más negativos de la atención se relacionan con la falta de información, falta de agilidad en la gestión y tiempos de espera prolongados, falta de empatía, preocupación y cuidado y al espacio físico con poca intimidad y proximidad a bebés sanos.

La **falta de información** es significada en algunos casos como falta de conocimiento y en otros como ineficiencia y falta de ética de los equipos,

“encuentro que hubo poca información, a lo mejor la matrona era nueva, cuando llegué, puede que haya sido eso…” E1

“Ineficiencia, una ineficiencia de los doctores, como les digo, de los doctores, de las matronas, que eso es su trabajo yo creo ellos estudian harto tiempo hasta gastan harto dinero por estudiar para ser los profesionales y que después, ni siquiera te den una explicación a una persona que como uno un ciudadano común y corriente entonces ellos no tienen ética”. E9

Por otra parte, la **falta de integración o desconocimiento de información relevante en distintos momentos de la atención**, es significada por los padres como algo desconcertante y poco apropiado.

“Lo único que después del tiempo me llamaron porque me tomaron un examen al momento del parto…y la matrona que me llamó no sé si obviamente en la ficha no habrá leído al final

ni nada, pero obviamente pensaba que mi hija estaba viva, entonces como que me insistía y me insistía y eso fue como medio raro". E4

"me llamaron como al mes después del consultorio, que por qué no había ido a controles. Y se supone que el sistema de salud tiene que estar todo eso...yo eso lo encontré más desubicado no poder". E3

La **falta de agilidad en los procesos administrativos y demoras** asociadas a esto se significan como falta de profesionalismo, preocupación e indiferencia del equipo que afectaron de manera muy importante el desenlace de los hechos, generando sensación de arrepentimiento, impotencia y resignación en los padres.

"No querían darme el alta en el hospital, por la cesárea y más encima, ese día era feriado…no me querían dar el alta y yo le dije que yo me quería ir porque necesitaba velar a mi guagua" E8

"me arrepiento de haber llevado a mi hijo ahí a ese hospital, porque si hubiera tenido más dinero hubiera seguido como estaba con mi doctor particular que tenía y yo creo que hubiera salido todo perfecto…yo me arrepiento en ese sentido de haberme ido para ese hospital. Porque capaz que no hubiera pasado esto. Mi hijo hubiera nacido en su debido tiempo. No hubiera retrasado su parto, nada". E9

"lo que pasa es que fueron poco profesionales, nada más ... en atender, en llamar, en estar... era un embarazo de alto riesgo, nunca tuvieron preocupación hasta la semana 38 que fuimos recién al hospital. Entonces, empezaron mal desde un principio y después terminaron ya de rematarla con la atención que tuvimos en ese momento… fue como la gota que rebalsó el vaso ...nunca estuvieron preocupados". E9

"Alcanzó a estar con vida un par de minutos afuera...nacieron con una diferencia de como 3 minutos cada uno…si hubiéramos llegado a Q. y hubieran visto eso al tiro en vez de estar esperando a la doctora. Pero... También hay más pacientes, igual uno también tiene que... ponerse al lugar de que también hay más pacientes, que tal vez otros que llegan antes que uno, no sé, en peores condiciones...tal vez un poco más de preocupación, quizás…

yo estaba solo en toda la parte de urgencia y afuera estaba lleno de gente y adentro estaba vacío, uno ve como las enfermeras andan paseando están con los celulares y hay gente afuera muriéndose...esa actitud da impotencia…de repente puede que estén cansados, pero ahí están jugando con la vida de las personas. Con la salud de las personas. Yo estaba en una camilla, a dos habitaciones más al lado de Luisa, esperando a la doctora y yo veía a las enfermeras sentada dos, tres y todas con el teléfono conversando mientras la gente afuera estaba grave". E10

"hay cosas que se podían haber evitado en todo esto pero, a estas alturas ya no se puede hacer nada ... tenemos que nosotros aprender a vivir con esto y.... tratar de quedarme con los recuerditos de ellos". E10

La **falta de un trato empático y contenedor** es un aspecto que los padres resienten de manera muy importante y que significan como un incumplimiento a sus derechos, falta de delicadeza, criterio e indiferencia, como algo decepcionante.

"no se lo hizo valer nunca esa Ley Dominga...Lo primero fue la contención. Segundo, el trato que tuvimos que fue nefasto, fue un trato malo. Cero criterio. Cuando mi pareja se fue a sacar los puntos ya, el otro día, un día después, el doctor no tiene ni idea, le apretaba sus puntos, le volvió a rajar con un bisturí en su guatita, entonces fue algo, cuando ni siquiera, cuando los dieron de alta ese día para traer a nuestro hijo ya para poder velarlo, ni siquiera llegaron con una silla de ruedas para poder sacar a la Ana...porque ella tampoco podía caminar por sus puntos, imagínense, nosotros tuvimos que salir por nuestro medio, el papel lo dejaron, lo pusieron arriba del mueble donde se deja los jugos, las galletas, como un mesón donde tienen las camillas al lado. Lo dejaron ahí, tienen que seguir esas recomendaciones, lo único que nos dijeron. No nos dieron la explicación de que teníamos que ir a curaciones, nada de nada. Entonces fue algo muy... Para nosotros era una experiencia, aparte de dolorosa, mala, mala por el sentido de unos profesionales actuando de esa manera, no. Algo que deja mucho a que desear". E9

La **falta de un espacio físico adecuado** para el duelo, es algo que los padres también resienten de manera importante, significándolo como un aspecto que adiciona dolor e incomodidad a la experiencia.

“la embarraron hartas veces…estuvimos en una sala que escuchábamos todos los llantos de los otros bebés, las conversaciones de sus mamás, todos riéndose. Y nosotros sufriendo …para nosotros era incómodo y aparte doloroso”. E9

d) Atención y equipo

- **Momentos que los padres destacan**

De todas las acciones realizadas por el equipo los padres reportan como lo más importante momentos relacionados con la humanización del equipo, entendida como involucramiento y expresión del afecto, la continuidad y confirmación del vínculo, actitud empática y entrega de información.

“En la neo cuando la doctora se acercó y se quebró y me dijo hicimos todo lo posible, porque de verdad siento que fue así. Cuando él falleció, mis matrones fueron a abrazarme, más que lo que me podrían decir en ese momento, sino que sentir como ese cariño de parte de ellos”. E2

“la doctora, que era como la que estaba a cargo, la vi no tantas veces, me dijo, cuando tú decidas tener otro embarazo, nosotros vamos a estar ahí desde que sea un cigoto, me dijo, lo vamos a cuidar desde ahí, lo encontré bonito para la situación que yo estaba viviendo… porque siempre supe que me iba a tratar el equipo médico una vez que decidiera quedar embarazada de nuevo”. E2

“Hoy siento que el hecho de escucharme, están todo el tiempo conectadas conmigo. Ellas, están ahí, no es que se enfoquen solamente en lo mío con Fernanda …me quieren ayudar…como integralmente”. E1

el doctor me dijo igual es tu decisión y yo le dije, pero qué piensa usted Yo creo que debería hacerlo, entonces a ese nivel de confianza, a ese nivel de confianza hacia el equipo médico yo llegué. Si usted me lo recomienda, le creo. E2
“Como me explicaron las cosas, cuando me entregaron la cajita y me explicaron, ahí yo me sentí bien. Que como que no solamente iba a quedar mi guagüa ahí nomás y que iba a tener un recuerdo”. E8

- **Agradecimiento al equipo**

Los agradecimientos de los padres dan cuenta y confirman el valor del vínculo y del trato empático, como también de la importancia que tiene la confianza en el manejo técnico del equipo.

"gracias porque la parte médica no fue una preocupación para mí, dentro de todas las que tenía que lidiar en ese momento. Sentí que no era algo de lo que yo tenía que estar pendiente. Podía descansar …en el tratamiento, en las decisiones. No era algo de lo que sentía que tenía que preocuparme. Podía estar preocupada de mí, de mi bebé antes que naciera y después de mí y de mi dolor. El sentir que...que podías ser vulnerable en eso, porque tú estás súper expuesta en un hospital…te ponen medicamentos, te hacen cosas que tú no entiendes y no tener esa preocupación, que la mayoría de las personas las tienen. Por ejemplo, ahora que yo tengo que pasar por una cesárea, porque me van a hacer cesárea de nuevo, no tengo miedo a tener una cesárea con ese equipo médico, con esos doctores, a pesar de lo que viví. Siento que voy a estar cuidada. Y eso se agradece porque creo que uno no siente eso en todas partes, y menos en un hospital. Entonces…yo voy a la maternidad y voy súper tranquila". E2

"Agradezco mucho todo lo que hacen, agradezco las instancias, los protocolos que tengan que seguir, pero que nunca pierdan esa parte humana de apoyo y que siempre estén dando tranquilidad, la tranquilidad que uno busca en esos momentos de saber que está en buenas manos". E5

Gracias, gracias por todo. Gracias por cada palabra, por estar pendiente, por todo. Por ir a verme en las noches, por estar ahí. Porque las chiquillas eso hicieron, estuvieron ahí. Y ya no era como que yo veía a un médico, era como que veía a una amiga. Porque darse el tiempito de quedarse a conversar conmigo y teniendo quizás miles de cosas y no lo hacían solo conmigo, con todos, se daban el tiempo y te preguntaban por tus hijos, porque allá las hospitalizaciones son de dos semanas, tres semanas, entonces, al final hacen una conexión con los pacientes. Ellos trabajan como un equipo familiar entre todos ellos...En el trato que tenían ellos mismos. Como que se decían, no sé, a una le decía, oye, anda a dormir un ratito y yo me quedo y después aparecía la jefa a dormir un ratito porque es ser humano, todos necesitan dormir. E3

“yo les diría que gracias, que son, fueron lo máximo y que me quedé con el mejor recuerdo del equipo que me trató en el hospital”. E4

Por otra parte, hay padres que manifiestan no haber podido agradecer a personas que fueron importantes en este proceso.

“Siento que no le he agradecido a las personas que nos apoyaron desde que pasó todo esto. Por ejemplo, la misma niña que nos dijo que podíamos recuperar a los bebés. Ella, los doctores que atendieron durante todo el proceso de embarazo y a la señora …que nos ayudó a tenerlos (ánforas)”. E10

e) Relación entre experiencia de duelo y atención recibida por los equipos de salud

Los resultados dan cuenta que los padres establecen una relación positiva entre la atención proporcionada por los equipos de salud y su proceso de duelo.

Cuando la atención fue valorada como positiva, los padres reportan que contribuyó y facilitó el proceso de duelo, significándola como una experiencia que aportó información, orientación muy relevante que permitió acciones que otorgaron paz, tranquilidad, sensación de cuidado y alivio del dolor a los padres. Además, reportan agradecimiento y confianza en el equipo para enfrentar nuevos procesos de salud y en particular para afrontar nuevos embarazos.

“se relaciona totalmente. para mi todo es positivo. Para mi todo fue una buena experiencia, en cuanto a que todo este proceso fue productivo, hacia mi y hacia el hospital. Porque van cambiando cosas, ideas que también surgieron en el momento, como por ejemplo, de pasar a Fernanda conmigo en recuperación, que nunca se había hecho, el tema del Felipito que pudiera bajar a conocer a su hermana, entonces son cosas que van muy, muy relacionadas entre sí, o sea para mí, es todo en ese sentido bueno, dentro de todo lo malo o toda la pena o angustia, uno después viene con más claridad y estuvo bien, estuvo bueno el proceso, la forma de actuar en el momento”. E1

“Yo siento que fue como un regalo haber podido estar con él esos días, poder verlo que él igual tomara de mi leche…haberlo acompañado todo ese tiempo …, es algo que hoy día

me da paz, porque creo que eso es lo que hacemos las mamás con los hijos. O lo que todas deberíamos poder hacer, estar en las buenas y las malas. Entonces eso me genera paz, a pesar del dolor y del miedo que tenía, haber podido estar ahí y que ellos me lo permitieran, insisto, en tiempos de pandemia". E2

"uno no se da cuenta, pero como tengo el caso de esta amiga..y las dos nos contamos nuestra experiencia, yo en ese momento no le dije, pero después que se fue, lo hablaba con mi esposo y yo decía que es diferente, porque ella tiene el dolor de la pérdida de su hijo y del trato médico. O sea, que terrible porque yo ni siquiera quise hacer autopsia porque así de tranquila y de confianza sentí, que para mí no, yo no necesitaba buscar un culpable. Pero es, es fundamental eso, o sea, para mí (la atención que recibí) me quitó una parte de dolor ante lo que estaba viviendo" E2

"yo siento mucho agradecimiento del trato que tuve del equipo médico y ahora igual, por ejemplo, porque vuelvo a embarazarme, me vuelve a tratar el equipo de alto riesgo… hay caras que reconozco, no me sé los nombres, pero los reconozco, y me acuerdo que me atendieron una vez, entonces te enfrenta a este proceso, que igual es un desafío nuevo, de otra forma, así es importante el equipo médico, donde yo voy y el doctor me dice yo creo que tenemos que hacer …, y tu confías, tienes que tomar esto y confías porque sientes que van a tomar las decisiones correctas en ese sentido".E2

Me ayudó en... en que me sentí cuidada…siento que me cuidaron porque eso es eso me ayudó a no tener miedo, ni trauma al hospital o al querer ser mamá de nuevo, a ese nivel.E2

"Sí, totalmente. Fue importante el tema de la comunicación, el uso de las palabras adecuadas...El buen trato". E6

4.3.ANÁLISIS DE RESULTADOS COMPARATIVOS

Con la finalidad de explorar las variaciones en la calidad de la atención al DGP en el sistema de salud público chileno y el aporte de las cajas de recuerdo en este proceso, se realizó un análisis cualitativo comparativo, entre los resultados del presente estudio y la investigación "Duelo perinatal: Significados de padres respecto a su proceso de duelo en el contexto de atención del sistema de salud público chileno" (Melo, 2020). Ambos estudios contemplaron la realización de entrevistas en profundidad semi estructuradas a padres y madres en duelo atendidos en el sistema de salud público que enfrentaron la muerte de su bebé durante el periodo perinatal, intencionándose una muestra con características diversas respecto a las causas de muerte. Las instituciones participantes pertenecen a la red de salud del servicio público, sin embargo, en el último estudio (2024), se acotaron a las 29 instituciones de salud participantes del Programa Piloto de Atención Sensible al DGP, realizado por Minsal - CHCC en 2021, contexto en el cual se capacitó a los equipos y fueron entregadas cajas de recuerdo para padres en DGP.

Los participantes en cada una de las investigaciones fueron 10 padres . En el primer estudio (Melo, 2020), fueron entrevistados 5 madres y 5 padres y en el actual, participaron 6 madres y 4 padres.

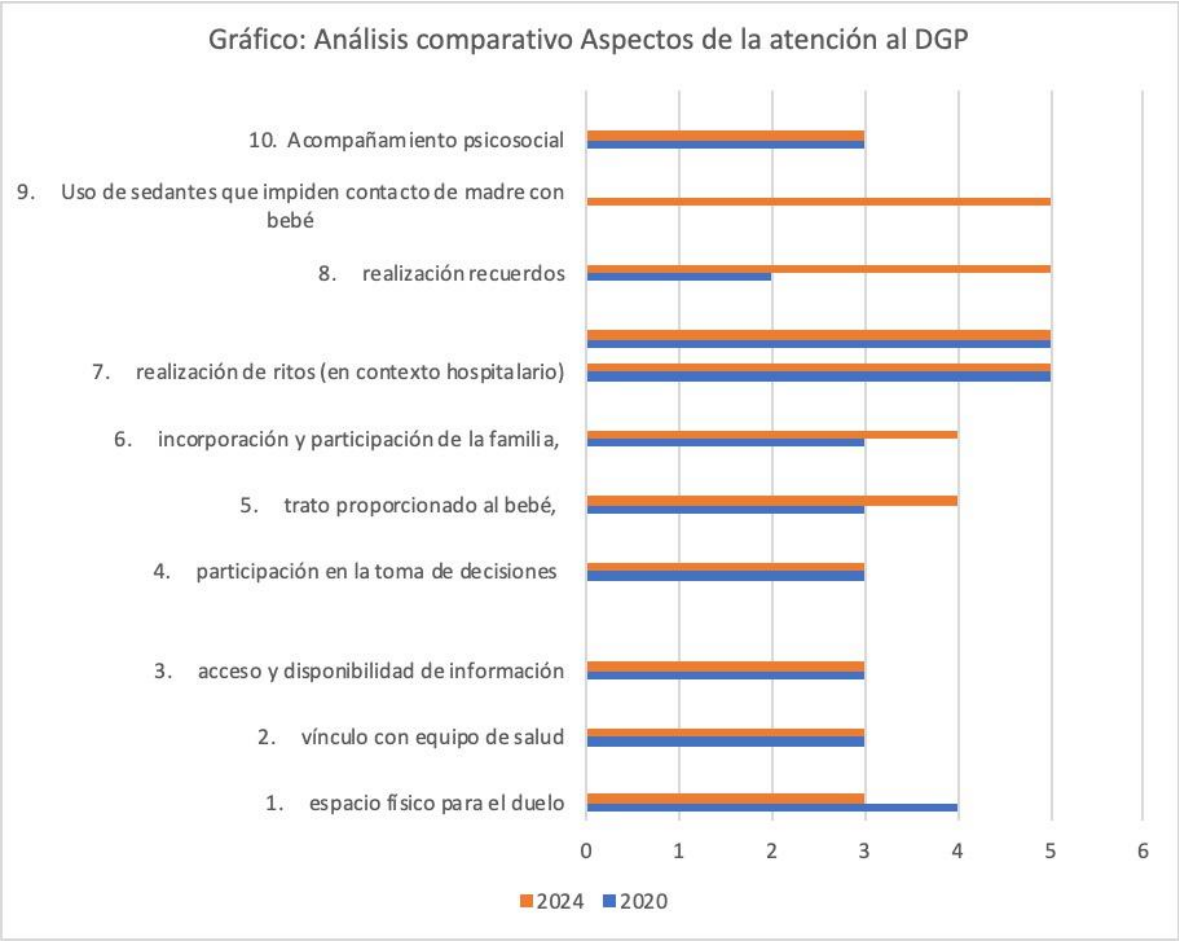
Para la realización de este análisis se sintetizaron los resultados de ambas investigaciones en la tabla que se presenta a continuación, llevando los resultados obtenidos en cada una de las investigaciones a partir de los significados de los padres, a una categorización tipo Likert. Con la finalidad de facilitar el análisis se realizó también un . grafico para visualizar más fácilmente el análisis comparativo. Posterior a ello, se presenta un análisis cualitativo comparativo de estos resultados.

Para un mayor detalle de los resultados de cada estudio revisar el Capítulo IV de este informe y los capítulos de resultados, discusión y conclusiones de Melo (2020).

Figura: Síntesis de resultados comparativa Aspectos de la atención

NIVEL DE VALORACIÓN DE LA ATENCIÓN A PARTIR DE LOS SIGNIFICADOS DE LOS PADRES							
			No satisfactorio	Poco satisfactorio	Medianamente satisfactorio	satisfactorio	Altamente satisfactorio y significativo
ASPECTO DE LA ATENCIÓN	Ausente	Presente	1	2	3	4	5
1. espacio físico para el duelo					**2024**	**2020**	
2. vínculo con equipo de salud					**2020** **2024**		
3. acceso y disponibilidad de información					**2024** **2020**		
4. participación en la toma de decisiones					**2024** **2020**		
5. trato proporcionado al bebé,					**2020**	**2024**	
6. incorporación y participación de la familia,					**2020**	**2024**	

7. realización de ritos (en contexto hospitalario)							2020 2024
8. realización recuerdos				2020			2024
9. Uso de sedantes que impiden contacto de madre con bebé	2020 2024 9/10						
10. Acompañamiento psicosocial					2024 2020		



Los resultados presentados en la tabla y gráfico anterior dan cuenta que, en términos globales, la valoración que de acuerdo a los significados de los padres se atribuye a los distintos aspectos de la atención al DGP, en casi un tercio (3 de 10) de los aspectos analizados ha mejorado, en más de la mitad (6 de 10) se ha mantenido y en sólo uno de ellos ha disminuido, lo que podría dar cuenta de un avance parcial respecto a la valoración de la atención al DGP.

Los aspectos que han mejorado su valoración se relacionan con el trato proporcionado al bebé, la incorporación y participación de la familia y realización recuerdos del bebé. Estos aspectos no sólo avanzan respecto a lo reportado en el estudio anterior (Melo, 2020), sino que además alcanzan una valoración que, acorde a los significados de los padres, se atribuye como satisfactoria o altamente satisfactoria, lo que daría cuenta no sólo de un avance, sino de calidad en la atención.

Lo anterior, resulta muy importante ya que en el estudio inicial (Melo, 2020), se concluía respecto a la importancia de potenciar la incorporación de la familia y la generación de

recuerdos por la relevancia de estos aspectos en la elaboración del duelo de los padres. La consideración e integración de ellos da cuenta también de una mayor legitimación del duelo del padre y otros miembros de la familia, como también del resguardo del derecho de la madre de estar acompañada en estas situaciones.

Por su parte, el trato proporcionado al bebé resulta uno de los aspectos de la atención más significativos y sensible para los padres y da cuenta también de la legitimación de su propio duelo, por lo tanto, el avance en este sentido resulta de gran relevancia.

Respecto a la realización de recuerdos del bebé se observa una gran diferencia entre ambos estudios, asociada al uso de la caja de recuerdos. Esta diferencia alude, por una parte a la generación y cantidad de recuerdos, que en el estudio anterior (Melo, 2020) se acotaba principalmente a recuerdos tomados por iniciativa de los padres, siendo mayoritariamente asociados a la toma de fotografías, las cuales generaban una respuesta emocional variada y ambivalente en algunas ocasiones. En contraste, los resultados del presente estudio dan cuenta que la generación de diversos recuerdos del bebé es una práctica institucionalizada y altamente significativa y valorada por los padres, donde participan distintos integrantes del equipo que impulsan y orientan esta instancia, contribuyendo, mayoritariamente, a la vinculación de los padres con el bebé y a su proceso de duelo, como también a la relación entre el equipo de salud y los padres.

Por otra parte, el aspecto de la atención que disminuye en su valoración se relaciona con el espacio físico para el duelo, el cual resulta un aspecto altamente sensible y significativo en la atención al DGP, alcanzando una valoración medianamente satisfactoria. En ambos estudios se reporta, los esfuerzos que los equipos realizan por proporcionar un lugar que proporcione intimidad y resguarde a los padres en duelo de los llantos de bebés y de la legítima alegría de las familias, si embargo, estas condiciones no se lograron salvaguardar en todos los casos, dando cuenta de limitaciones de espacio, diseño e infraestructura de las instituciones de salud.

A su vez, aquellos aspectos de la atención que mantuvieron su valoración se relacionan con el vínculo con el equipo de salud, el acceso y disponibilidad de información, la participación en la toma de decisiones, el acompañamiento psicosocial, la realización de ritos (en contexto hospitalario) y el uso de sedantes.

El vínculo con el equipo de salud, el acceso y disponibilidad de información, la participación en la toma de decisiones y el acompañamiento psicosocial presentan una valoración que de acuerdo a los significados de los padres se ubicaría en un nivel medianamente satisfactorio, dando cuenta de una experiencia heterogénea y variada de los padres en

relación a ellas. La centralidad y relevancia que estos aspectos tienen para los padres en su valoración de la atención, hacen pensar que mientras estos aspectos no se potencien y mejoren, la calidad de la atención al DGP se mantendrá matizada y con gran diversidad en la calidad de sus respuestas, lo que conlleva con frecuencia dolores evitables que se adicionan al proceso y constituyen, por tanto, un foco clave en la mejora de la atención al DGP.

Por otra parte se confirma, al vínculo establecido con el equipo de salud, como el aspecto de la atención que, acorde a los significados de los padres, resulta el más valorado en ambos estudios, constituyéndose en el elemento angular que media todas las acciones. Los resultados actuales dan cuenta de una gran variabilidad en la calidad del vínculo coexistiendo la empatía y calidad comunicativa propias de un trato humanizado, con la indiferencia y frialdad en las respuestas de los equipos.

La entrega de información y toma de decisiones, se asocia de manera importante a la calidad de la atención, tranquilidad por poder implicarse oportunamente y tener claridad de lo que está ocurriendo, lo que disminuye culpas y angustias innecesarias que dificultan la trayectoria del duelo. Con frecuencia la entrega de información y proceso de toma de decisiones de los padres se ve debilitado por la verticalidad en el trato, falta de involucramiento por parte de los equipos y en ocasiones por maltrato hacia los padres.

La realización de ritos religiosos en contexto hospitalario se ha mantenido como una práctica más bien aislada, aunque altamente significativa para los padres. Sin embargo, la totalidad de los padres, en ambos estudios, realizó ritos de carácter funerario fuera del hospital.

En relación al uso de sedantes, en casi la totalidad de los casos no fueron utilizados, permitiendo que la madre pudiera implicarse en relación al contacto y despedida de su bebé. En la única situación en que los sedantes fueron utilizados, el contacto e implicación de la madre con su bebé se logró resguardar sin problemas, siendo manejada de manera adecuada la situación en relación a este punto.

El apoyo psicosocial, se mantiene como un aspecto de la atención muy relevante por el apoyo y contención permanente que otorgan a los padres y por darle continuidad a la atención y acompañamiento después del alta hospitalaria, lo que resulta muy significativo para los padres. Se mantienen las dificultades reportadas en el estudio anterior asociadas a las dificultades en la articulación con atención primaria, la rotación de los equipos, la falta de formación profesional en la temática y reticencias personales para acceder a este apoyo.

V. ESTUDIO 2: VALORACIÓN DE LA CAJA DE RECUERDOS EN EL CONTEXTO DE ATENCIÓN AL DUELO GESTACIONAL Y PERINATAL PROPORCIONADO POR INSTITUCIONES DEL SISTEMA DE SALUD PÚBLICO CHILENO.

Investigadoras: **Blanca Prat V.**
Paulina Melo L.

5.1 Descripción del estudio.

La pregunta investigación que este segundo estudio buscará responder alude a ¿Cómo valoran los padres y las madres el uso de la caja de recuerdos en el contexto de la atención proporcionada por instituciones de salud pertenecientes al sistema público chileno?

Objetivos

Objetivo General

- Conocer la valoración que los padres realizan del uso de la caja de recuerdos, en el contexto de la atención proporcionada por instituciones de salud pertenecientes al sistema público chileno.

Objetivos específicos

- Caracterizar la valoración que los padres hacen respecto a los aspectos físicos y estéticos de la caja de recuerdos
- Explorar el aporte de la caja de recuerdos en la ruta intrahospitalaria del duelo
- Explorar la contribución de la caja de recuerdos en la experiencia de duelo de los padres
- Relacionar el uso de la caja de recuerdos con el proceso de atención.

Marco metodológico

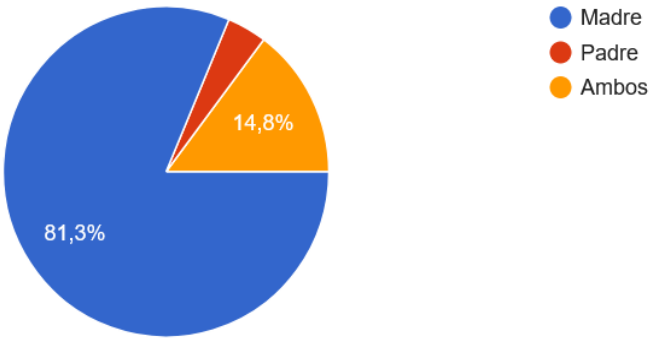
- Tipo de investigación: estudio no experimental, transversal, exploratorio -descriptivo
- Enfoque: Cuantitativo
- Participantes:
    - 305 Madres y padres de bebés que murieron desde las 22 semanas de gestación hasta los 28 días de vida, atendidos en el sistema público y que recibieron la caja de recuerdos en el contexto de la atención. Muestra con características diversas respecto a causas de muerte, peso y edad gestacional, así como también respecto a la planificación o no del embarazo.
- Muestreo no probabilístico intencionado por conveniencia: Los padres fueron contactados por los equipos de cada institución participante del piloto. En este contacto telefónico o vía WhatsApp, se comentó la finalidad del estudio a los padres y se consultó su disponibilidad para responder la encuesta. Una vez que los padres accedieran, se les enviaba el link para responder el cuestionario. La encuesta estuvo abierta desde el 26 de abril al 10 de junio de 2024.

- Técnica de producción de información: Cuestionario de valoración utilizando escala tipo Likert.
- Técnica de análisis: Análisis estadístico descriptivo
- Consideraciones éticas: confidencialidad de la información (uso de datos y consentimiento informado).

5.1 Caracterización de la muestra

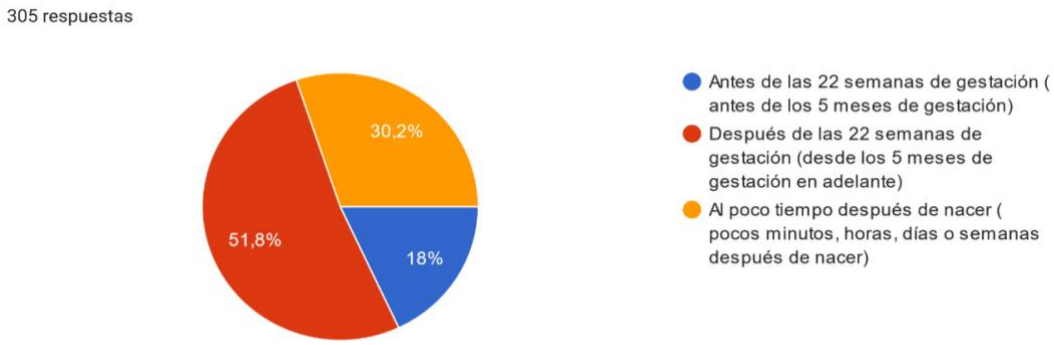
De las 305 personas que respondieron la encuesta, 248 fueron madres (81,3%), 45 fueron parejas, esto es, respondieron padre y madre en conjunto (14,8%) y 12 fueron padres que respondieron individualmente (3,9%).

Gráfico nr. 1. ¿Quién responde este cuestionario?



Se observa así que las madres mostraron una disposición notoriamente mayor a responder la encuesta: si contamos su participación total, sumando las respuestas individuales y las entregadas en pareja, ellas constituyen el 96,1% del universo encuestado.

Gráfico Nr. 2. ¿A qué edad gestacional o perinatal murió su guagüita?



De los 305 bebés fallecidos a los que alude el proceso de duelo abordado en esta encuesta, 158 murieron después de las 22 semanas o 5 meses de gestación (51,8%), 92 fallecieron al poco tiempo tiempo después de nacer (30,2%), y 55 lo hicieron antes de las 22 semanas o 5 meses de gestación (18%).

De esta manera, la encuesta logra recoger una diversidad de edades gestacionales de muerte perinatal. Si bien la mayoría de los casos, esto es, un 82%, remiten a muerte perinatal (entre las 22 semanas de gestación y los primeros días de nacidos) también se recogen experiencias de muerte gestacional, (anterior a las 22 semanas) con un resultado de 18% de las respuestas.

Tabla nº 1. ¿En qué región tuvo a su guagua?

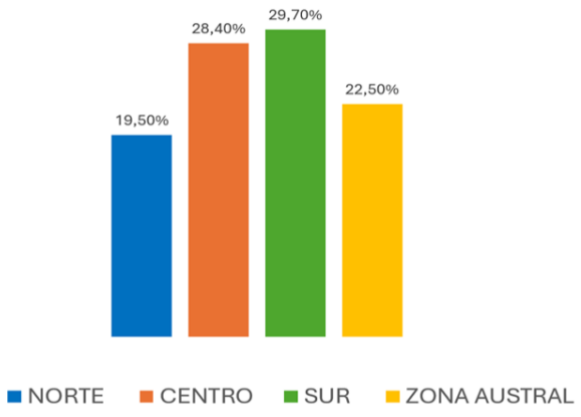
Región	**Respuesta por región**	**Porcentaje de respuestas por región**
XV Región, de Arica y Parinacota	7	2,3
I Región, de Tarapacá (Iquique)	23	7,6
II Región, de Antofagasta	16	5,3
III Región, de Atacama	13	4,3
IV Región, de Coquimbo	15	5,0
V Región, de Valparaíso	10	3,3
Región Metropolitana	61	20,1
VI Región, del Libertador Gral. B. O'Higgins	19	6,3
VII Región, del Maule	31	10,2
VIII Región, del Bío Bío	40	13,2
IX Región, de la Araucanía	6	2,0
XIV Región, de Los Ríos	17	5,6
X Región, de Los Lagos	23	7,6
XI Región, de Aysén del General Carlos Ibañez del Campo	6	2,0
XII Región, de Magallanes y de la Antártica Chilena	16	5,3
TOTAL	**303**	100

La encuesta fue respondida por personas atendidas en 15 de las 16 regiones de Chile (sólo la región del Ñuble no está considerada). De las 303 respuestas, 61 provienen de la Región Metropolitana (20,1%), 40 de la Región del Bío Bío (13,2%), 31 de la Región del Maule (10,2%), 23 provienen de la Región de Tarapacá (Iquique) (7,6%), 23 de la Región de los Lagos (7,6%), 19 de la Región del Libertador Bernardo O'Higgins (6,3%), 17 de la Región de los Ríos (5,6%),16 de la Región de Antofagasta (5,3%), 16 de la Región de Magallanes y la Antártica (5,3%), 15 de la Región de Coquimbo (5%), 13 de la Región de Atacama (4,3%), 10 de la Región de Valparaíso (3,3%), 7 de la Región de Arica y Parinacota (2,3%), 6 de la Región de la Araucanía (2%) y 6 de la Región de Aysén (2%)

La encuesta tiene una alta representatividad del territorio nacional, en tanto fue respondida por personas de casi todas las regiones de Chile. Así, si agrupamos las respuestas en cuatro macrozonas geográficas, se arroja la siguiente distribución de respuestas: un 19,5% de respuestas provienen de la Zona Norte (R. de Tarapacá, R. de Atacama, R. de Antofagasta y R. de Arica y Parinacota); un 28,4% de la Zona Centro (R. de Coquimbo, R. de Valparaíso y Región Metropolitana); un 29,7% de la Zona Sur (R. de O´Higgins, R. del Maule y R. del Bío Bío), y un 22,5% de la Zona Austral (R. de la Araucanía, R. de los Lagos, R. de los Ríos, R. de Aysén y R. de Magallanes y la Antártica. La Región de Ñuble fue la única región que quedó fuera de la encuesta.

El porcentaje de respuestas por macrozona oscila de un 19,5% a un29,7%, siendo la macrozona sur y centro las que concentran el mayor porcentaje de respuestas, con un 29,7% y 28,4% respectivamente.

Gráfico Nro. 3: Macrozonas donde fue aplicada la encuesta



En cuanto al porcentaje de respuestas por hospital, éste se detalla en la tabla nº 2. Los hospitales que obtuvieron un mayor porcentaje de respuestas por macro zona son, el Hospital Dr. Ernesto Torres Galdames (Iquique) en la macrozona norte con un porcentaje del 7,6% de las respuestas totales, el Complejo Hospitalario San José con un 6,9% de respuestas en la macrozona centro, el Hospital Prov. Dr. Rafael Avaría (Curanilahue) con un 5,3% en la macrozona sur y el Hospital Clínico Regional de Valdivia con un 5,6% de respuestas en la macrozona austral. Por otra parte, hubo seis hospitales que no obtuvieron respuestas, todos correspondientes a la macrozona centro.

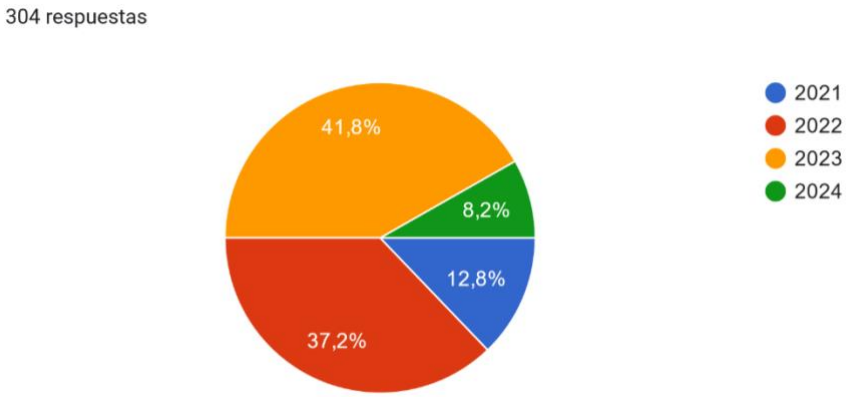
Tabla nº 2: ¿en qué hospital se atendió?

Región	Servicio de Salud	Hospital	Encuestas Respondidas	Porcentaje de respuestas
XV Región, de Arica y Parinacota	01. Arica	Hospital Dr. Juan Noé Crevanni (Arica)	7	2,3
I Región, de Tarapacá (Iquique)	02. Iquique	Hospital Dr. Ernesto Torres G. (Iquique)	23	7,6
II Región, de Antofagasta	03. Antofagasta	Hospital Dr. Leonardo Guzmán (Antofagasta)	10	3,3
	03. Antofagasta	Hospital Dr. Carlos Cisternas (Calama)	6	2,0
III Región, de Atacama	04. Atacama	Hospital San José del Carmen (Copiapó)	13	4,3
IV Región, de Coquimbo	05. Coquimbo	Hospital San Juan de Dios (La Serena)	1	0,3
	05. Coquimbo	Hospital San Pablo (Coquimbo)	6	2,0
	05. Coquimbo	Hospital Dr. Antonio Tirado Lanas (Ovalle)	8	2,6
V Región, de Valparaíso	06. Valparaíso San Antonio	Hospital Carlos Van Buren (Valparaíso)	10	3,3
	07. Viña del Mar Quillota	Hospital San Martín (Quillota)	0	0,0
	07. Viña del Mar Quillota	Hospital Dr. Gustavo Fricke (Viña del Mar)	0	0,0
	08. Aconcagua	Hospital San Juan de Dios (Los Andes)	0	0,0
Región Metropolitana	09. Metropolitano Norte	Complejo Hospitalario San José	21	6,9

	10. Metropolitano Occidente	Hospital Dr. Félix Bulnes Cerda	0	0,0
	10. Metropolitano Occidente	Hospital San Juan de Dios	10	3,3
	11. Metropolitano Central	Hospital Clínico San Borja-Arriarán	4	1,3
	11. Metropolitano Central	Hospital El Carmen Dr. Luis Valentín Ferrada	6	2,0
	12. Metropolitano Oriente	Hospital Dr. Luis Tisné B.	4	1,3
	13. Metropolitano Sur	Hospital El Pino	7	2,3
	13. Metropolitano Sur	Hospital Barros Luco Trudeau	4	1,3
	14. Metropolitano Sur Orient	Complejo Hospitalario Sótero del Río	0	0,0
	14. Metropolitano Sur Orient	Hospital de La Florida Dra. Eloísa Díaz I.	5	1,7
	14. Metropolitano Sur Orient	Hospital Padre Alberto Hurtado (San Ramón)	0	0,0
VI Región, del Libertador Gral. B. O'Higgins	15. Del Libert. B.O'Higgins	Hospital Regional de Rancagua	10	3,3
	15. Del Libert. B.O'Higgins	Hospital de San Fernando	9	3,0
VII Región, del Maule	16. Del Maule	Hospital San Juan de Dios de Curicó	6	2,0
	16. Del Maule	Hospital Dr. César Garavagno Burotto (Talca)	12	4,0

	16. Del Maule	Hospital Pdte. Carlos Ibáñez del C.(Linares)	13	4,3
VIII Región, del Bío Bío	19. Talcahuano	Hospital Las Higueras (Talcahuano)	15	5,0
	20. Biobío	C. Asistencial Dr.Víctor Ríos R. (Los Angeles)	9	3,0
	21. Arauco	Hospital Prov. Dr. Rafael Avaría (Curanilahue)	16	5,3
IX Región, de la Araucanía	22. Araucanía Norte	Hospital Dr. Mauricio Heyermann (Angol)	3	1,0
	23. Araucanía Sur	Hospital Dr. Hernán Henríquez A. (Temuco)	3	1,0
XIV Región, de Los Ríos	24. Valdivia	Hospital Clínico Regional (Valdivia)	17	5,6
X Región, de Los Lagos	25. Osorno	Hospital Base de Osorno	4	1,3
	26.Del Reloncaví	Hospital de Puerto Montt	11	3,6
	27.Chiloé	Hospital de Castro	8	2,6
XI Región, de Aysén del General Carlos Ibañez del Campo	28. Aisén	Hospital Regional (Coyhaique)	6	2,0
XII Región, de Magallanes y de la Antártica Chilena	29. Magallanes	Hospital Dr. Lautaro Navarro A. (P.Arenas)	16	5,3
TOTAL			303	100,0

Gráfico Nro. 4. Año en que se atendió:



En lo que refiere al espacio temporal abarcado por el cuestionario, de un total de 304 respuestas, 39 personas indican haber vivido la muerte de su bebé durante el 2021 (12,8%), 113 durante el 2022 (37,2%), 127 durante el año 2023 (41,8%) y 25 personas dentro de los primeros meses del año 2024.

El periodo de la muestra abarca desde el año de implementación de las cajas de recuerdo, en 2021 a inicios del año 2024. Los dos años completos que aparecen en la encuesta, esto es, 2022 y 2023, arrojan una cantidad relativamente similar de respuestas, aportando 113 y 127 respuestas respectivamente.

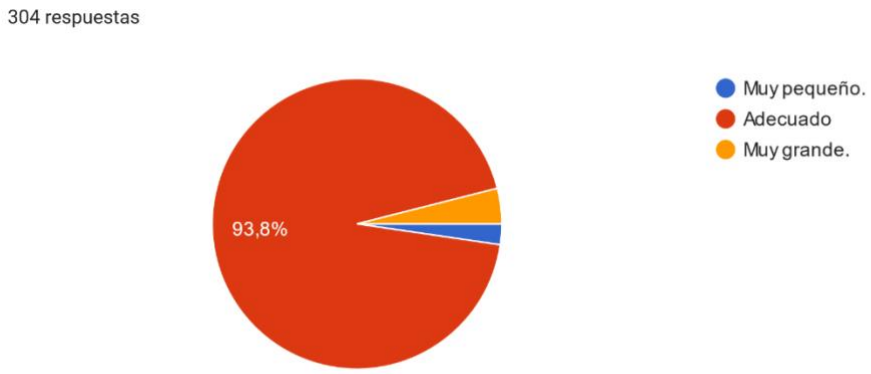
5.2 Resultados Encuesta por Ámbitos

A continuación, se presentan los resultados obtenidos en la Encuesta de Valoración de la Caja de Recuerdos para familias en duelo perinatal, los cuales se organizaron de acuerdo a los objetivos del estudio, relacionados con los aspectos físicos y estéticos de la caja, el aporte de la caja en la ruta intrahospitaria del duelo, la contribución de la caja de recuerdos en la experiencia de duelo de los padres y en la relación del uso de la caja de recuerdos con el proceso de atención.

5.2.1 Aspectos físicos y estéticos de la caja de recuerdos

a) Tamaño, Durabilidad, Diseño y Colores

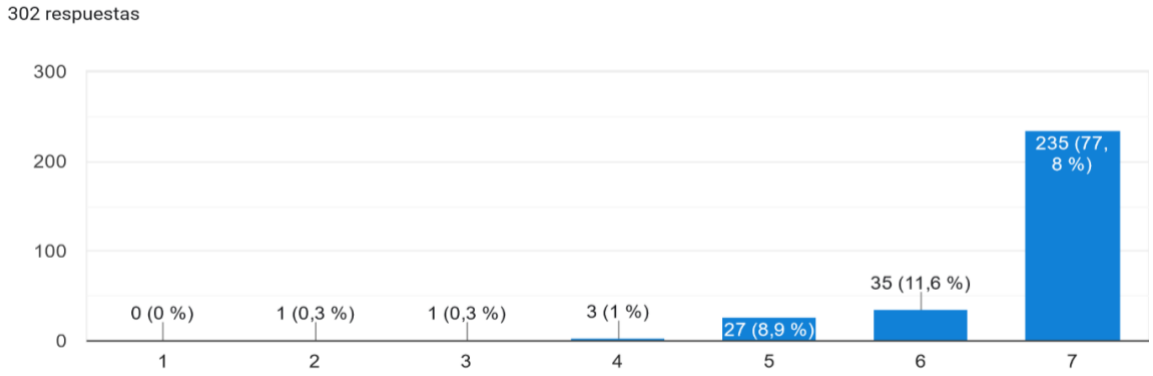
Gráfico Nr. 5. En lo que respecta al tamaño de la caja de recuerdos, éste le pareció:



Frente a la pregunta por el tamaño de la caja, éste le pareció adecuado a 285 de los encuestados (93,6%), mientras que a 12 personas les pareció muy grande (3,9%). 7 personas estimaron que el tamaño era muy pequeño (2,3%).

Es posible concluir que el tamaño de la caja fue considerado como adecuado por una gran mayoría de los encuestados (sobre un 93%), y para un grupo menor fue muy grande o muy pequeña (un poco más de 6%).

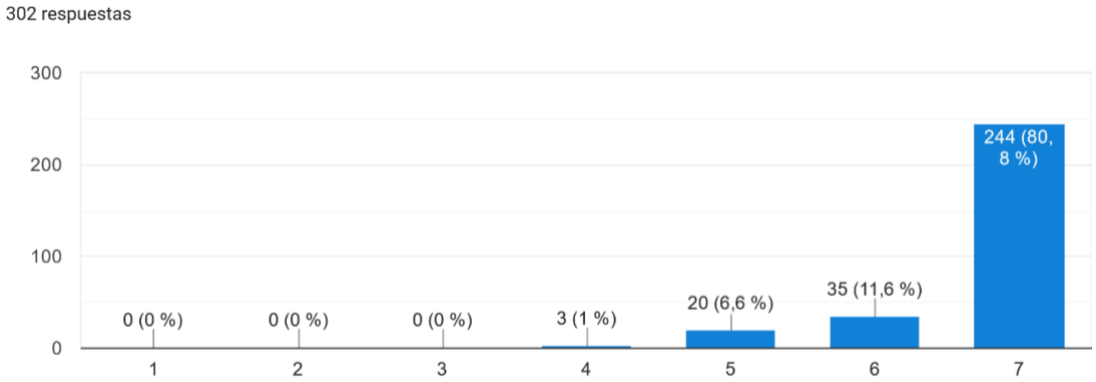
Gráfico Nr. 6. ¿Cómo encontró la calidad de los materiales con los que está elaborada la caja? (Ponga una nota de 1 a 7)



En lo que respecta a la materialidad de la caja, de un universo de 302 personas, 235 (77,8%) la evaluaron con nota máxima, 35 (11,6%), con nota 6, y 27 personas con un 5 (8,9%).

La materialidad de la caja fue evaluada con nota máxima por la gran mayoría de los encuestados (sobre un 77%), mientras que el resto de las veces la evaluaron con un 6,0 o un 5,0. Ésta última nota no sobrepasa el 1%.

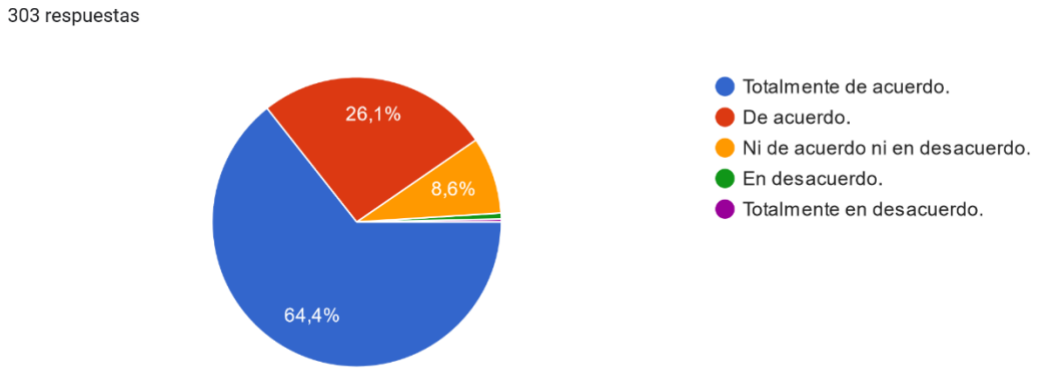
Gráfico Nr. 7. ¿Cómo encontró el diseño y colores de la caja y sus objetos? (Ponga una nota de 1 a 7)



La apariencia de la caja, incluyendo diseño y colores, fue valorada mayoritariamente con nota máxima: de 302 personas, 244 (80,8%) le otorgaron un 7.0. 35 personas la evaluaron con un 6,0 (11,6%) y 20 con un 5,0 (6,6%).

La percepción de estos aspectos físicos fue altamente positiva, alcanzando una nota 7 en más de un 80% de los casos y obteniendo como nota mínima de valoración un 5.0, en el 6% de los resultados.

Gráfico Nr. 8. ¿La imagen del colibrí le parece un símbolo adecuado para acompañar e identificar el proceso de duelo perinatal?

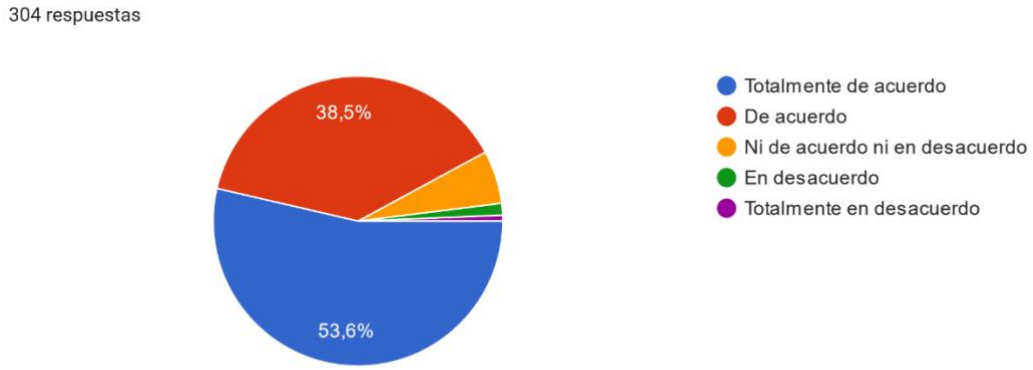


El colibrí, como símbolo escogido para acompañar la experiencia de duelo gestacional y perinatal fue considerado totalmente pertinente por 195 encuestados (64,4%). 79 personas lo consideran adecuado (26,1%). 28 participantes no lo consideran ni pertinente ni poco pertinente (8,6%), y solo dos personas manifestaron que no era adecuado en absoluto (0,7%).

El símbolo del colibrí, fue considerado apropiado para identificar el proceso de este tipo de duelos en una gran mayoría de los casos (sobre el 90%). Solo una persona estuvo totalmente en desacuerdo con ello, y el resto se manifestó indeterminadamente, esto es, ni de acuerdo ni en desacuerdo (8%).

b) Valoración objetos: pertinencia, utilidad y rechazo

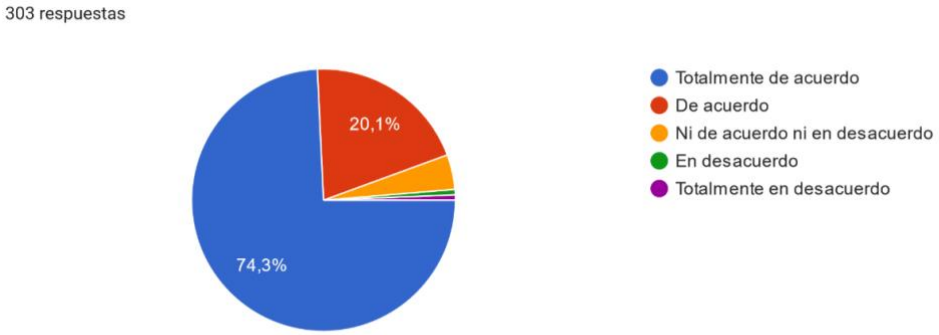
Gráfico Nr. 9. En general, los objetos de la caja ¿ayudaron en la despedida de su guagua?



En cuanto a si los objetos de la caja significaron una ayuda en la despedida de su bebé, de las 304 respuestas, 163 personas estuvieron completamente de acuerdo (53,6%), 117 se mostraron de acuerdo (38,5%), y 18 personas (5,9%) respondieron que no estando de acuerdo ni en desacuerdo. En desacuerdo se contabilizan 4 personas (1,3%) y solo 2 personas estuvieron en total desacuerdo con tal afirmación (0,7%).

Los objetos de la caja significaron una ayuda en la despedida de su bebé para más del 90% de las personas encuestadas, dentro de las cuales la mayoría manifestó estar totalmente de acuerdo con tal afirmación, y el resto estar de acuerdo. En desacuerdo se manifestó un 2% de los participantes.

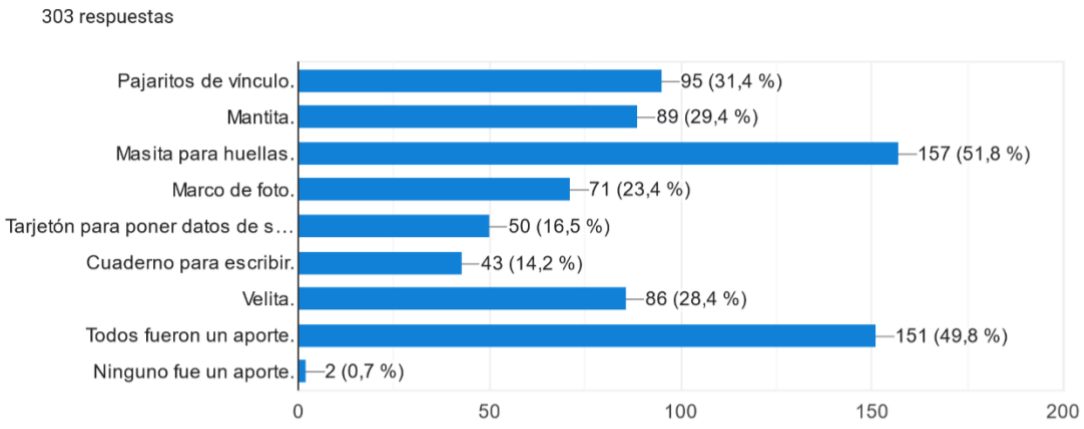
Gráfico Nr. 10. En general, los objetos de la caja ¿le ayudaron a tener recuerdos de su guagua?



Frente a la pregunta acerca de si la caja en general, les ayudó a tener recuerdos de su bebé, 225 personas asintieron estando totalmente de acuerdo con tal opción (74,3%), 61 personas se manifestaron de acuerdo (20,1%), y 13 personas no estuvieron ni de acuerdo ni en desacuerdo (4,3%). En desacuerdo y en totalmente en desacuerdo se contabilizan 2 personas respectivamente (0,7%).

En concordancia con la pregunta anterior (nr.10), más de un 90% de las personas encuestadas manifiestan que los objetos de la caja en general, les ayudaron a tener recuerdos de su bebé. No compartieron esa opinión favorable un 1,4% de los encuestados.

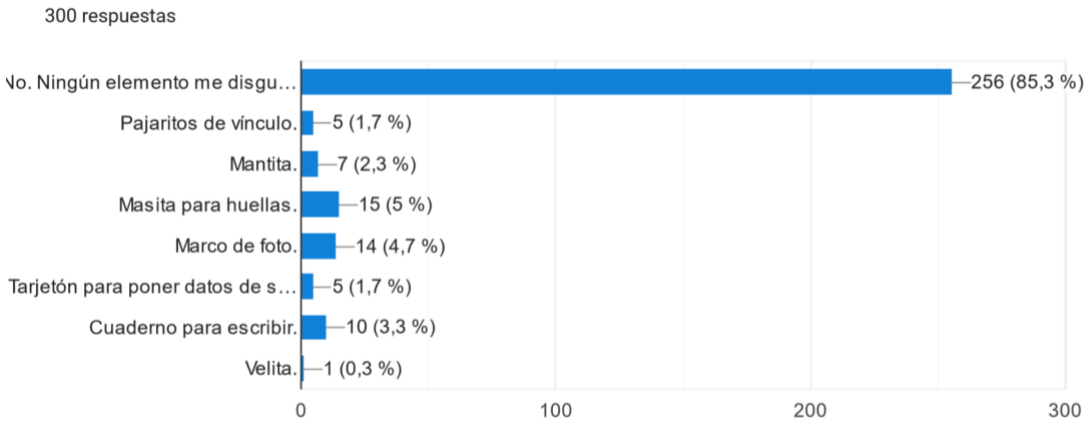
Gráfico Nr. 11. De los objetos de la caja, ¿cuál le ha ayudado más a despedir y a recordar a su guagua?



Al responder en específico qué elementos de la caja les han ayudado a despedir y recordar a su bebé, 151 personas responden que todos fueron un aporte (49,8%). En cuanto a los objetos en particular, la masita para imprimir huellas fue la más apreciada, refiriendo a ellas 157 personas, (51,8%), siguiéndole los pajaritos de vínculo con 95 elecciones (31,4%), la mantita con 89 (29,4%), la velita con 86 (28,4%), y el marco de foto con 71 selecciones (23,4%). El tarjetón para poner datos del bebé fue elegido en 50 casos (16,5%) y en último lugar el cuaderno para escribir, con 43 elecciones (14,2%). Solo dos personas refirieron que los elementos no significaron aporte alguno (0,7%).

Mirando los resultados en conjunto, observamos que casi la mitad de los padres refieren que todos los objetos fueron una ayuda en esas instancias. Al especificar cuáles en particular fueron de mayor contribución, sobre un 50% refirieron a la masita para imprimir huellas. En torno a un 30% aludieron a los pajaritos de vínculo, la mantita y a la velita. Le siguen el marco de fotos y el tarjetón para poner datos del bebé con más de un 20% y un 16% respectivamente. Por último, un poco más de un 14% eligió el cuaderno para escribir. De un total de 303 respuestas, solo un 0,7% refirió que ningún elemento constituyó un aporte.

Gráfico Nr 12. ¿Hubo algún elemento que no le gustó o le hizo sentir mal? Puede elegir varias opciones:



Ante la pregunta de si hubo algún elemento que no gustó o causó malestar en los padres, la gran mayoría respondió negativamente, esto es 256 personas, lo que equivale a un 85,3%. El resto de las respuestas se distribuyen entre los elementos específicos distintamente: 15 personas reportan que la masita para imprimir huellas no fue de su agrado (5%) y 14 personas seleccionaron el marco de fotos (4,7%) y 10 personas el cuaderno para escribir (3,3%). La mantita fue seleccionada por 7 personas como elemento que no gustó o produjo malestar (2,3%), mientras que 5 señalaron a los pajaritos de vínculo, e igual cantidad, el tarjetón para datos del bebé (1,7% respectivamente). En cuanto a la velita, esta habría disgustado sólo a una persona (0.3%).

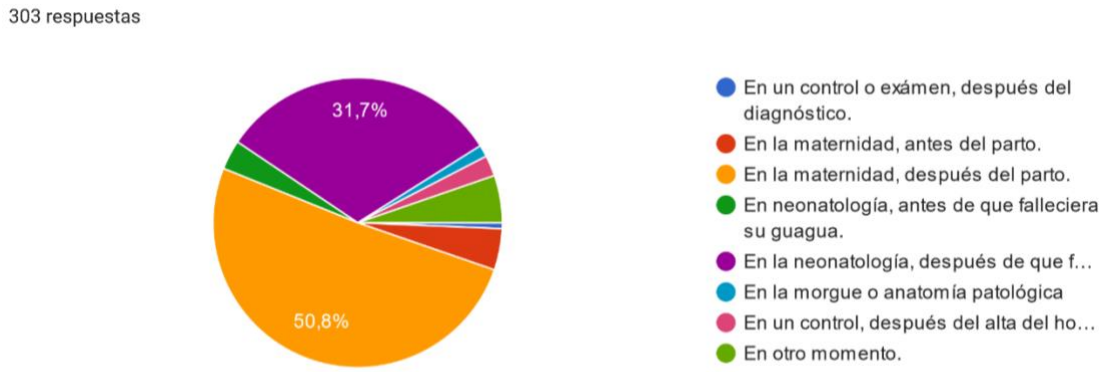
Globalmente, en lo que refiere a la valoración de los objetos desde un punto de vista negativo o contraproducente, un 85% de los encuestados refiere que ningún elemento les causó malestar o disgusto. El resto de los encuestados señalan elementos disímiles, siendo la masita para huellas, la que más habría causado contrariedad (5%), siguiéndole de cerca el marco de fotos (4,7%) y luego el cuaderno para escribir (3,3%).

5.2.2. Ruta del duelo. Experiencia durante la atención de salud

a) Momento de entrega: quién entrega, cuándo, quién recibe, valoración del momento y forma de entrega, a quienes del equipo convoca.

De los 303 participantes, 154 personas refieren haber recibido la caja de recuerdos en la maternidad posterior al parto (50,8%), 96 personas la recibieron en la neonatología después de fallecer el bebé (31,7%), 16 personas indican “otro momento” de la recepción (5,3%), 14 personas la recibieron en la maternidad, antes del parto (4,6%), 10 personas la reciben en la neonatología, antes de que falleciera el bebé (3,3%), 7 personas la reciben en un control después del alta de la madre (2,3%), 4 personas la reciben en la morgue o anatomía patológica (1,3%) y 2 personas en un control o examen después del diagnóstico.

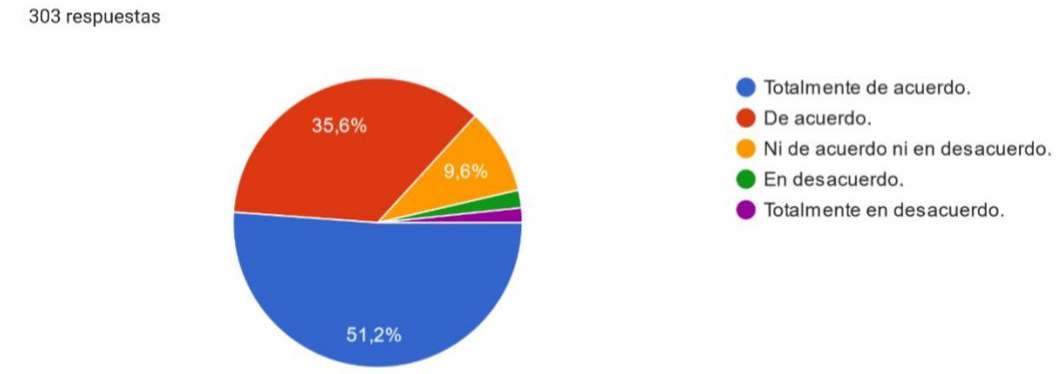
Gráfico Nr. 13. ¿En qué momento recibió la caja de recuerdos?



Los datos recogidos señalan que la mayoría de las cajas entregadas se realizaron en las unidades de maternidad (55,4%), y en las unidades de neonatología (35%). Ambos lugares suman más del 90% de las referencias. Le siguen otros espacios, que se sitúan bajo el 2%: en un control, o en la morgue o anatomía patológica.

Este mismo gráfico señala que las entregas en maternidad se dieron mayoritariamente después del parto (sólo 14 madres la reciben antes del parto, de un total de 164), y en las neonatologías, después de fallecido el bebé (sólo 10 personas la reciben antes de la muerte del bebé, de un total de 106).

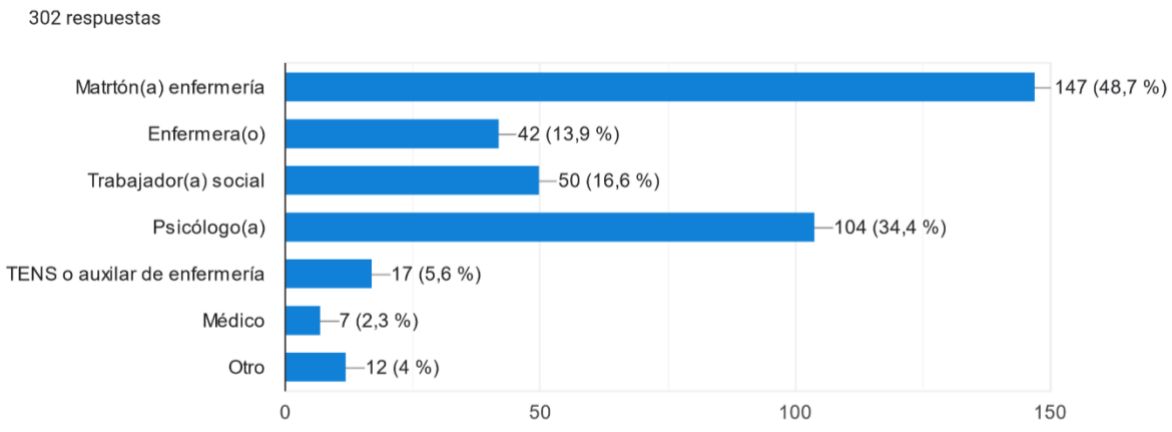
Gráfico Nr. 14. ¿Considera que el momento de la entrega fue apropiado?



Para 155 encuestados (51,2%) el momento de la entrega fue el más apropiado. 108 personas reportan como adecuado tal momento (35,6%). Para 29 participantes no hubo ni acuerdo ni desacuerdo con el momento (9,6%), mientras que para 11 personas, no fue el momento apropiado: 6 no están de acuerdo con el momento de la entrega (2%) y 5 señalan están totalmente en desacuerdo con aquello (1,7%).

El momento en que los encuestados recibieron la caja de recuerdos fue valorado como apropiado en más de un 86%, siendo mayoría el grupo que lo consideró “totalmente adecuado”. Las respuestas que reflejan no haber recibido la caja en un momento adecuado el momento equivalen a un 3,7%.

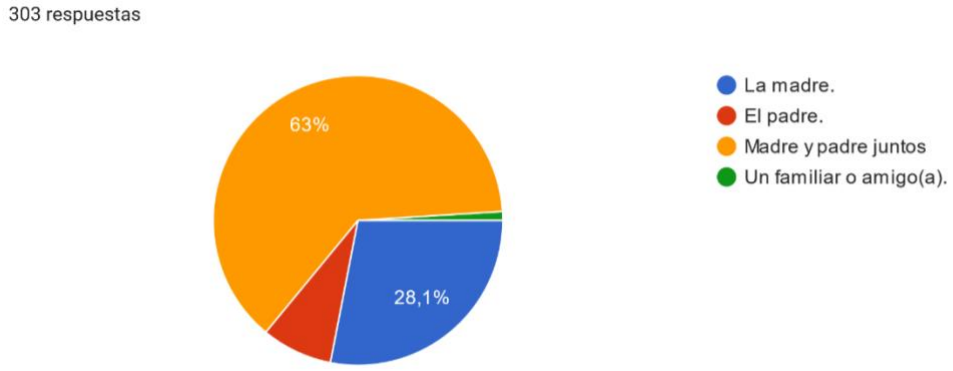
Gráfico Nr. 15. ¿Quién le entregó la caja de recuerdos? Puede elegir varias opciones:



La encuesta reporta que en 147 ocasiones, la caja de recuerdos fue entregada por el matrón o matrona (48,7%), siendo seguido por el/la psicólogo/a en 104 oportunidades (34,4%). Por un/a trabajador/a social fueron entregadas 50 cajas (16,6%), por un/a enfermero/a 42 (13,9%), por TENS o auxiliar de enfermería en 17 casos (5,6%), por un/a médico 7 veces (2,3%) y por otros no especificados, se indican 12 entregas (4%).

El protagonismo de la entrega recae en los/as matrones/as y los psicólogos/as. Juntos equivalen a más del 83%. El área psico-social representa un 51% de las entregas, siendo los/as psicólogos/as quienes representan la mayoría en ese grupo. El porcentaje de "otros" se muestra más alto que la entrega realizada por otros profesionales como médicos.

Gráfico Nr. 16. ¿Quién recibió la caja de recuerdos?

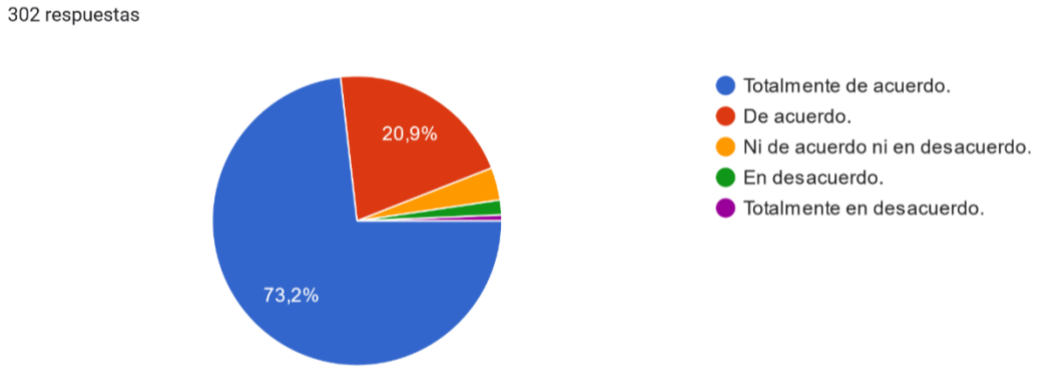


De un universo de 303 encuestados, 191 informan que la madre y el padre juntos, recibieron la caja de recuerdos (63%). Los casos en que solo la madre es quien la recibe, suman 85 (28,1%) y aquellos que indican que la recepcionó el padre solo padre fueron 24 (7,9%). Solo en 3 casos fueron recibidas por un familiar o amigo/a (1%).

El análisis de los resultados muestra que la mayoría de las veces la caja de recuerdos fue recibida por la pareja, en un porcentaje bastante menor fue solo recibida por la madre y en un número menor aún, solo por el padre. Esta información revela una participación del padre en la mayoría de los casos, lo cual es destacable a propósito de los objetivos de la atención respetuosa al duelo gestacional y perinatal en el ámbito de la participación familiar. Si consideramos solo al padre en la suma de todos los casos, ellos están presentes en más del 70% de las ocasiones. Si consideramos solo a la madre en la suma de todos los casos,

ella obtiene más de un 90%, lo cual se condice con la realidad del proceso de parto/pérdida y el contexto cultural actual.

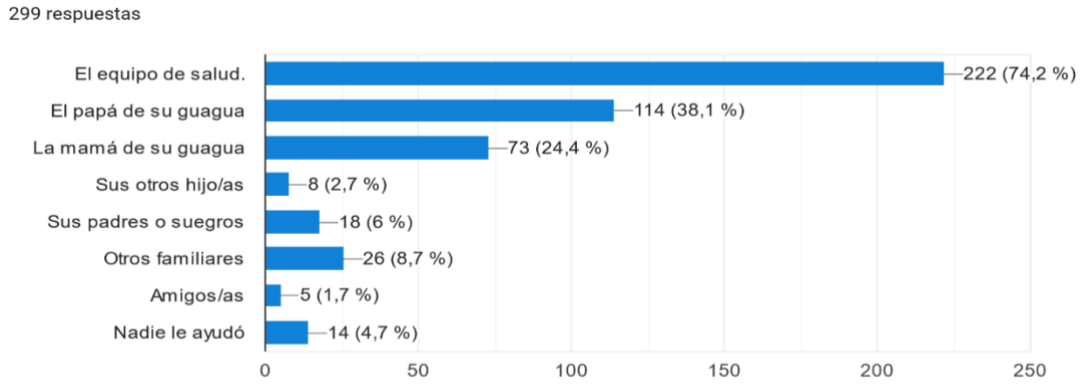
Gráfico Nr. 17. ¿La forma en que le entregaron la caja le pareció adecuada y respetuosa?



La percepción por la forma en que la caja de recuerdos fue entregada es positiva en su gran mayoría. 221 personas la consideraron totalmente adecuada y respetuosa (73,2%), 63 personas la apreciaron como adecuada y respetuosa (20,9%), un grupo de 11 personas no emite juicio favorable ni desfavorable (3,6%), mientras 5 personas están en desacuerdo con tal afirmación (1,7%) y 2 totalmente en desacuerdo (0,7%).

Los resultados respecto a la forma en que la caja de recuerdo fue entregada es de las que más consenso arroja en toda la encuesta, mostrando una valoración positiva en más de un 94% de los casos, de los cuales un 73,2% equivale a la evaluación máxima o “totalmente de acuerdo”. De los participantes, un poco más de un 2% estuvieron en desacuerdo o total desacuerdo con la manera de entrega. Este gráfico es especialmente relevante, en tanto muestra la calidad de la atención, desempeño y compromiso de quienes realizan esta acción.

Gráfico Nr. 18. ¿Quiénes participaron en la recolección y creación de recuerdos de su guagua en el hospital? Puede elegir varias opciones.

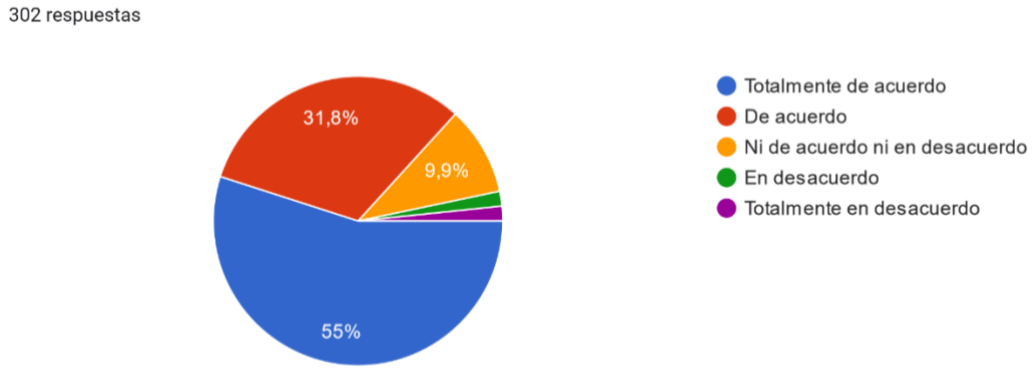


Los resultados revelan que el equipo de salud participó en un 74,2% de los casos, equivaliendo a 222 respuestas. En segundo lugar aparece el padre con un 38,1%, esto es, en 114 respuestas. La madre ocupa el tercer lugar, arrojando un 24,4% con 73 elecciones. Otros familiares no especificados aparecen en 26 respuestas, lo que equivale a un 8,7%. En penúltimo lugar aparece la opción “no recibe ayuda de nadie”, con un 4,7% de la muestra, equivalente a 14 respuestas. En último lugar, de la alternativa que refiere a la participación de amigos, resultan 5 respuestas, lo que corresponde a un 1,7%.

La encuesta muestra una alta participación de los profesionales de la salud en la recolección y creación de recuerdos (sobre 74%), lo que denota un alto grado de involucramiento del personal. A su vez, la participación del padre destaca en segundo lugar (sobre el 38%), lo cual resulta auspicioso en el camino a integrar a los padres en el proceso de despedida de su bebé. El porcentaje de la madre llama la atención, al ser solo un 24%. Sin embargo, no se puede conjeturar las razones de este porcentaje menor dada la multiplicidad de factores que pudieran incidir en este valor (grado de hospitalización, estado de salud física y salud mental, etc.). Destacable resulta a su vez, que en la gran mayoría de las veces (sobre el 80%) hubo participación de alguien de la familia, ya fuera padre, madre, abuelos/as, hermanos/as u otros parientes del bebé.

b) Valoración aporte de la caja al proceso de atención.

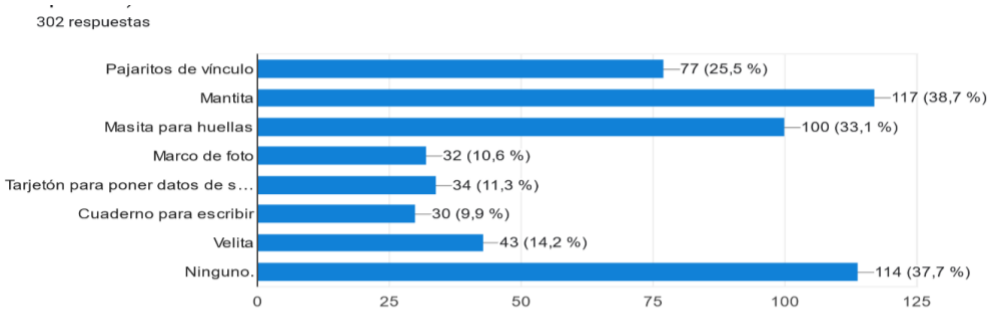
Gráfico Nr. 19. La caja de recuerdos ¿Fue importante para sobrellevar la dolorosa experiencia de duelo durante la estadía en el hospital?



Para 166 encuestados la caja de recuerdos fue muy importante durante el proceso de hospitalización (55%), para 96 personas fue importante (31,8%), mientras que 30 personas no emiten opinión positiva ni negativa (9,9%). 5 personas señalan estar en desacuerdo con tal afirmación (1,7%) y la misma cantidad de encuestados señalan estar en total desacuerdo con ella (1,7%).

Globalmente, un alto porcentaje de los participantes consideró relevante la caja de recuerdos para sobrellevar su experiencia de duelo: más de un 86% la evalúa como importante en ese proceso. De ese total, un poco más de la mitad indica estar totalmente de acuerdo con aquella afirmación. Quienes no la consideraron de importancia suman un 3,4%, la mitad de los cuales están totalmente en desacuerdo con que haya sido relevante.

Gráfico Nr. 20. ¿Qué elementos de la caja utilizó durante el proceso de hospitalización? (Puede elegir varias opciones):



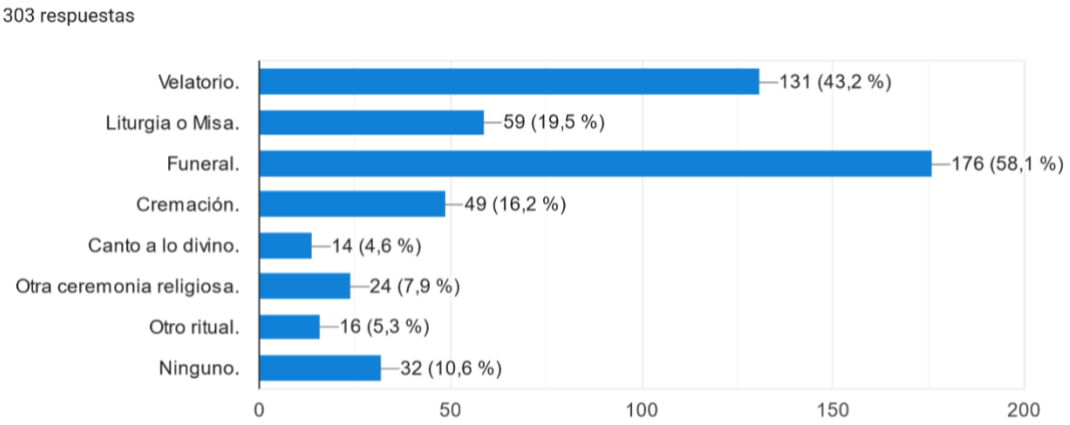
El uso de los elementos específicos de la caja de recuerdos durante el proceso de hospitalización, arroja como resultados la utilización de la mantita en primer lugar. De las 302 personas encuestadas, 117 la utilizaron (38,7%). Un poco más atrás, se sitúa el uso de la masita para imprimir huellas, referida en 100 ocasiones (33,1%), y luego los pajaritos de vínculo, por 77 encuestados (25,5%). La velita fue mencionada 43 veces (14,2%), el tarjetón para poner datos del bebé 34 veces (11,3%) y el marco de fotos tiene 32 alusiones (10,6%). El segundo lugar de las respuestas lo obtiene la opción “ninguno”, seleccionado por 114 encuestados, lo que equivale a un 37,7%.

A partir de este gráfico podemos deducir que el uso de los objetos de la caja está mediado por los momentos a los cuales éstos aluden. Esto es corroborable al complementar esta información con la arrojada en otros gráficos. Este cruce de datos será abordado en la discusión.

5.2.3 Caja de Recuerdos y proceso de duelo.

a) Usabilidad y valoración de la caja durante la despedida

Gráfico Nr. 21. Si hubo un ritual de despedida ¿Qué tipo de ritual fue? (Puede elegir varias opciones):

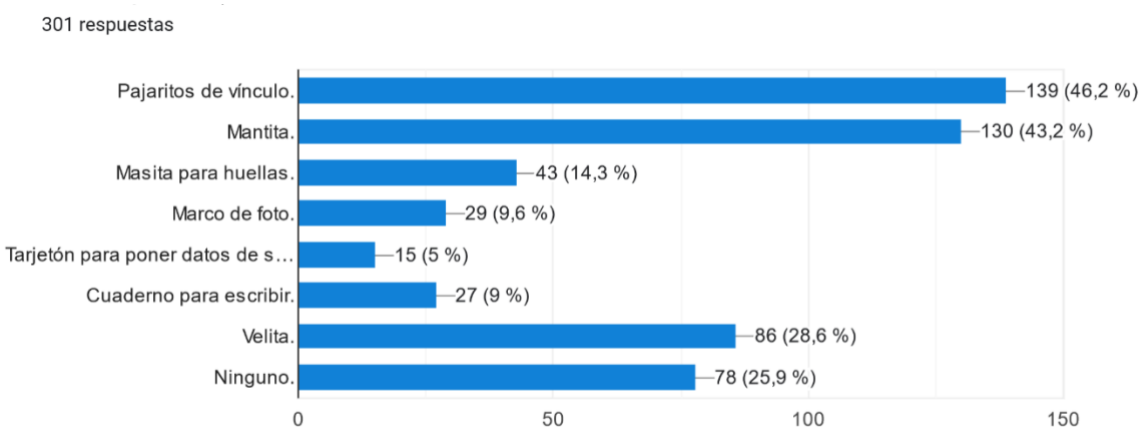


De un universo de 303 encuestados, 176 informan haber tenido funeral (58,1%), 131 velatorio (43,2%), 59 haber participado en una liturgia o misa (19,5%). 49 personas indican como despedida la cremación (16,2%), 32 personas señalan no haber realizado ritual

alguna (10,6%), 24 haber realizado otra ceremonia religiosa (7,9%), 16 otro tipo de ritual (5,3%), y 14 reportan canto a lo divino (4,6%).
De esta manera resulta que casi el 90% de los encuestados manifiestan haber realizado un ritual de despedida. En específico, más de la mitad de ellos refieren haber realizado un funeral. Un alto porcentaje veló a su bebé.

En lo que refiere a rituales asociados a alguna creencia religiosa, (liturgia o misa, canto a lo divino, otra ceremonia religiosa) estos arrojan en conjunto un 32% si no se incluye el velatorio como una ritual religioso, y más de 75% si se incluye tal instancia.

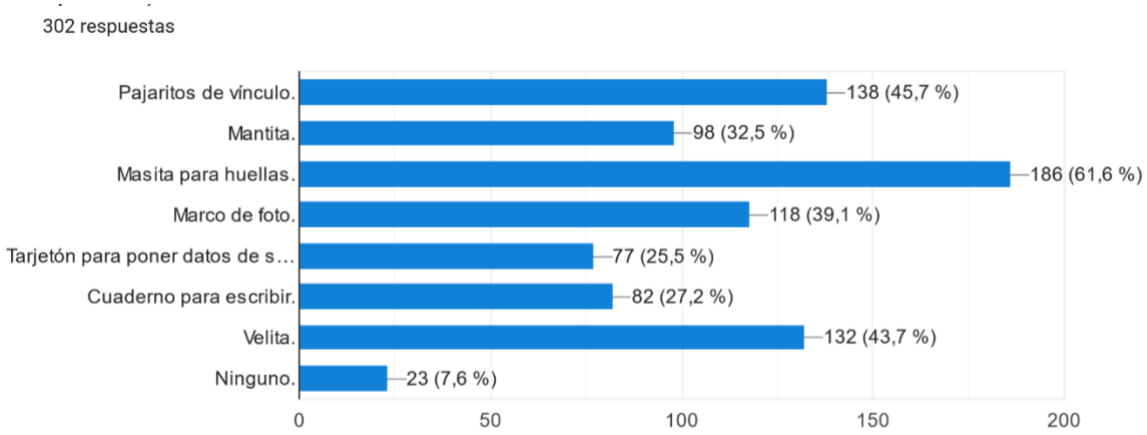
Gráfico Nr. 22. ¿Utilizaron algún elemento de la caja de recuerdos en la despedida? ¿Cuáles? (Puede elegir varias opciones):



En la despedida de su bebé, 139 encuestados informan haber utilizado los pajaritos de vínculo (46,2%), en 130 respuestas se señala el uso de la mantita (43,2%), en 86 ocasiones fue utilizada la velita (28,6%), 43 respuestas indican el uso de masita para huellas (14,3%), 29 reportan uso del marco de fotos (9,6%), 27 personas aluden al cuaderno para escribir (9%) y 15 hicieron uso del tarjetón con datos del bebé (5%). 78 personas mencionan no haber utilizado ningún elemento de la caja en la despedida (25,9%). Como conclusión general en este ítem, se calcula que en más de un 74% de los encuestados hicieron uso de uno o más de los elementos de la caja de recuerdos en la despedida de su bebé, siendo los más frecuentes los pajaritos de vínculo, la mantita y la velita.

b) Usabilidad, valoración y significado de la caja durante el proceso de duelo.

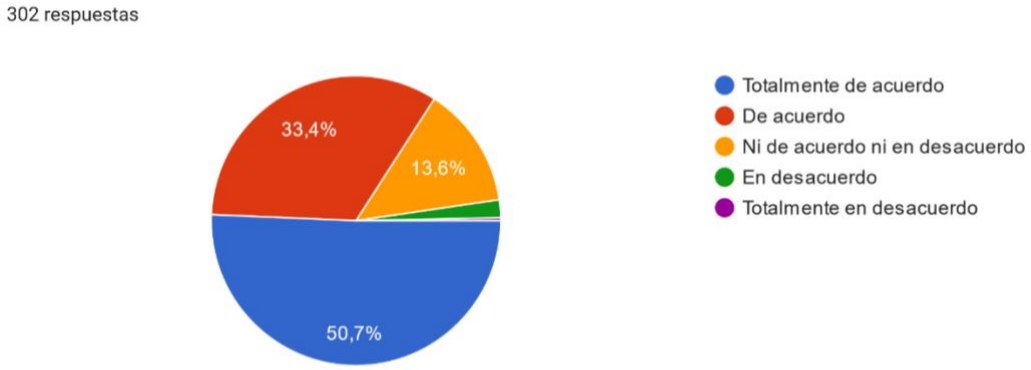
Gráfico 23. ¿Qué elementos de la caja ha utilizado durante su proceso de duelo? (Puede elegir varias opciones):



En lo que refiere a la utilización de los elementos de la caja de recuerdos durante el proceso de duelo, 186 de los participantes aseveran haber empleado la masita para imprimir huellas del bebé (61,6%). 138 informan el uso de los pajaritos de vínculo (45,7%), 132 reportan haber recurrido a la velita (43,7%), 118 afirman haber usado el marco de fotos (39,1%), 98 refieren a la mantita (32,5%), 82 al cuaderno para escribir (27,2%) y 77 en lo que se refiere al tarjetón para poner datos de la guagua (25,5%). 23 encuestados no habrían utilizado ningún elemento (7,6%).

Los resultados obtenidos establecen que más de un 92% de los encuestados recurrieron a un elemento de la caja de recuerdos o más, durante su proceso de duelo. Destaca en los primeros lugares la masita con impresiones de huellas del bebé, los pajaritos de vínculo y la velita. Le siguen de cerca el marco de fotos y la mantita.

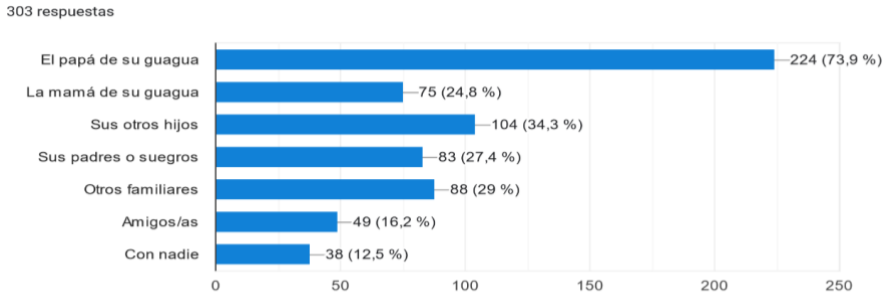
Gráfico Nr. 24. La caja de recuerdos ¿le ayudó a vivir el duelo sintiéndose más acompañada(o)?



De los 302 encuestados,153 personas se mostraron totalmente de acuerdo respecto a haberse sentido más acompañados en su duelo gracias a la caja de recuerdos (50,7%), 101 aseveran haberse sentido más acompañados (33,4%) y 41 señalan no estar ni de acuerdo ni en desacuerdo con tal afirmación. En desacuerdo con la idea de que la caja les ayudó a sentirse más acompañados durante su duelo, estuvieron 6 personas (2%), y en total desacuerdo se manifestó 1 persona (0,3%).

Agrupando a quienes admiten que la caja de recuerdos les ayudó a sentirse más acompañados en su duelo, obtenemos más de un 84%, mientras que sólo un 2,3% no lo percibió así. Cabe señalar que solo una persona estuvo totalmente en desacuerdo, lo cual es la tasa de desaprobación absoluta más baja de toda la encuesta (0,3%).

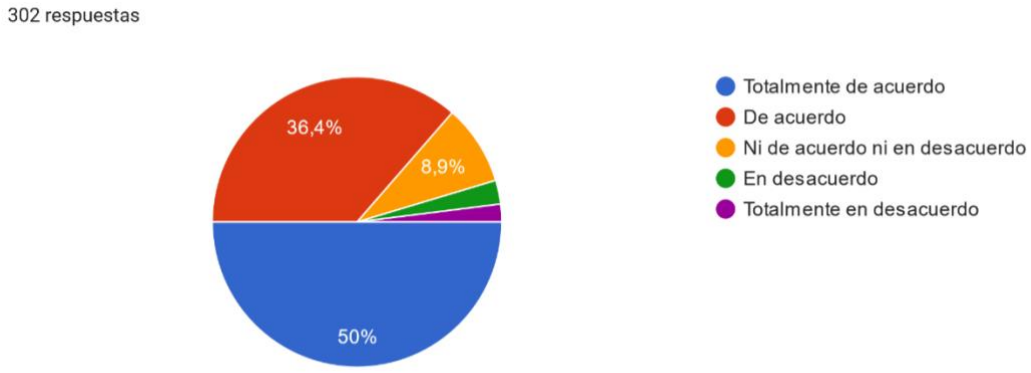
Gráfico Nr. 25. ¿Con quiénes ha compartido la caja de recuerdos o alguno de sus elementos?



Frente a la pregunta por la capacidad de la caja de recuerdos de convocar a otros, 224 personas indican que ella ha sido compartida con el padre del bebé (73,9%), 75 refieren haberla compartido con la madre (24,8%), 104 encuestados informan haberla compartido con sus otros hijos (34,3%), 83 con sus padres o suegros (abuelos del bebé; 27,4%), 88 indican haber compartido la caja con otros familiares (29%), 49 lo han hecho con amigos (16,2%) y 38 entrevistados manifiestan no haberla compartido con nadie (12,5%).

En una mirada global se observa que un 87,5% de los encuestados han compartido la caja de recuerdos con otras personas. Esto es significativo dado que la caja busca justamente abrir espacios de socialización del proceso de duelo. No obstante, el porcentaje que revela un uso de la caja puramente individual, podría indicar un margen importante de mejora en la invitación a dar un uso familiar a estos recursos simbólicos. Cabe señalar que dentro de este porcentaje, que indica no haber compartido la caja de recuerdos con nadie, no hay nadie que haya negado que la caja les haya ayudado a sentirse menos solos (pregunta nr. 24) y podría responder a la necesidad de intimidad al que el proceso de duelo suele instar.

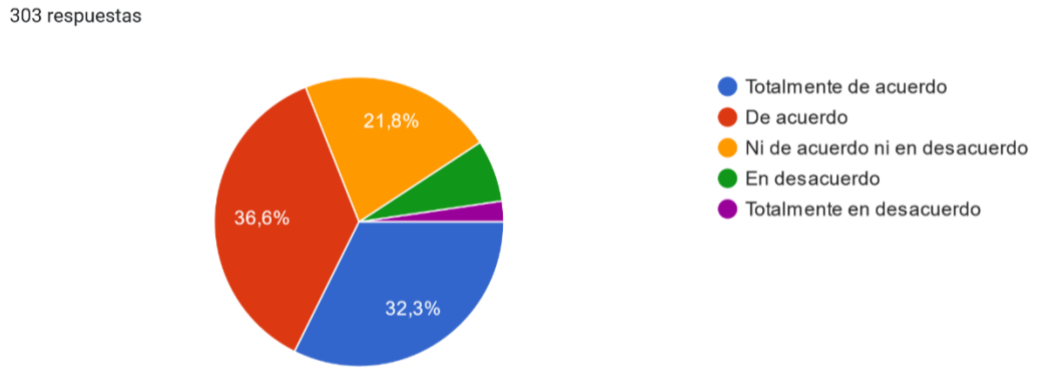
Gráfico Nr. 26. La caja de recuerdos ¿le ayudó a despedir a su guagua?



En cuanto al aporte que la caja implicó en el acto de despedir a la guagua, la mitad de los encuestados, esto es 151 personas, respondió estando de acuerdo totalmente, lo que equivale al 50%. 110 personas manifestaron estar de acuerdo con esa ayuda (36,4%), 27 no se mostraron ni acuerdo ni en desacuerdo (8,9%), 8 estuvieron en desacuerdo (2,6%) y 6 afirman estar en total desacuerdo (2%).

En conjunto, el número de personas que respondieron que la caja de recuerdos les ayudó a despedir a su bebé representa más de un 86%, mientras que quienes estuvieron en desacuerdo con que la caja haya aportado en ese sentido no alcanza el 5%.

Gráfico Nr. 27. La caja de recuerdos ¿le ha ayudado a calmar el dolor del proceso de duelo?



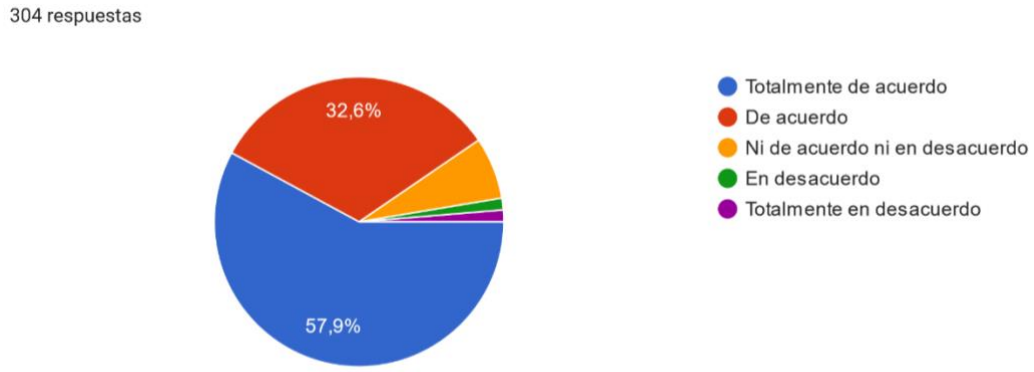
En relación al aporte que la caja de recuerdos tuvo para calmar el dolor del proceso, 98 personas consideran estar totalmente de acuerdo con considerarla una ayuda (32,3%), 111 afirman estar de acuerdo con ello (36,6%), y 66 encuestados señalan no estar de acuerdo ni en desacuerdo (21.8%). En desacuerdo, los resultados arrojan 21 respuestas, (6,9%), mientras que 7 personas estuvieron totalmente en desacuerdo (2,3%).

Analizando este gráfico, observamos que un poco más de dos tercios de los encuestados responden positivamente a la pregunta, mostrándose ligeramente menor la opción “totalmente de acuerdo” en relación a “de acuerdo”, siendo ésta, la única vez en la encuesta que la opción “totalmente de acuerdo” es superada por la “de acuerdo”. El porcentaje que refiere no estar de acuerdo ni en desacuerdo, se presenta como el más alto de toda la muestra en lo que respecta a las respuestas indeterminadas, con un 21,8%. El porcentaje de desacuerdo (incluyendo el total desacuerdo y el desacuerdo en sí), suma un 9,2%, siendo la más alta valoración negativa de la muestra total.

Las respuestas a esta pregunta continúan mostrando una alta valoración de la caja, aun cuando ellas no hayan sido tan sobresalientemente positivas en comparación a otras preguntas. Dado el alcance de esta pregunta, no es de extrañar mayor dispersión en las

respuestas; más bien, se manifiestan coherentes con la profundidad y complejidad del proceso de duelo, que abarca múltiples dimensiones que trascienden el uso de la caja.

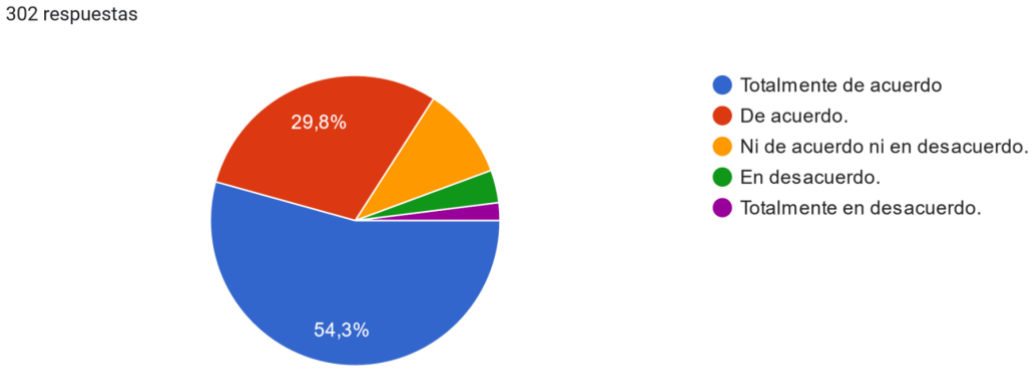
Gráfico Nr. 28. La caja de recuerdos ¿le ha ayudado a recordar y mantener un vínculo con su guagua?



En relación a la memoria y a la mantención del vínculo con el bebé, los encuestados que señalan estar totalmente de acuerdo con el aporte de la caja en este sentido, equivalen a 176 (57,9%). Quienes se muestran de acuerdo suman 99 (32,6%), mientras quienes emiten una opinión indeterminada, ni de acuerdo ni en desacuerdo, corresponden a 21 personas (6,9%). Quienes estuvieron en desacuerdo o totalmente en desacuerdo con el aporte de la caja en ayudar a recordar y a mantener el vínculo con el bebé fueron 4 personas respectivamente, esto es, un 1,3% en ambos casos.

La caja de recuerdos se presenta así como una ayuda para recordar y mantener el vínculo con el bebé para casi la totalidad de los encuestados, observándose una respuesta positiva en más de un 90% de los casos. Negativamente responden un 2,6% de los participantes.

Gráfico Nr. 29. La caja de recuerdos ¿le ha ayudado a conmemorar alguna fecha significativa?



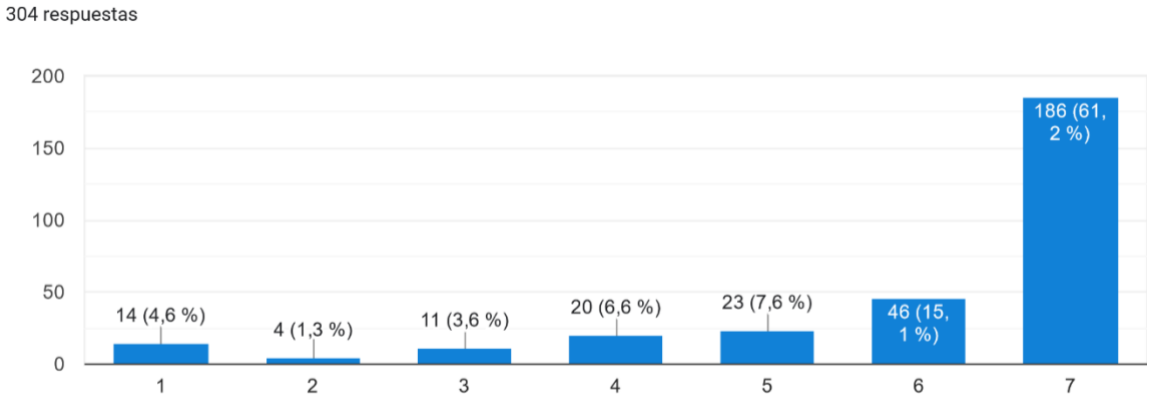
En relación al aporte de la caja en la conmemoración de alguna fecha significativa, 164 personas reportan estar totalmente de acuerdo en considerarla una contribución en tal cometido (57,9%), 90 participantes se muestran de acuerdo (29,8%) y 31 manifiestan no estar de acuerdo ni en desacuerdo (10,3%). Quienes estuvieron en desacuerdo suman 11 personas (3,6%) y 6 respuestas refieren estar totalmente en desacuerdo (2%).

El gráfico evidencia que la caja ha sido de ayuda en la conmemoración de alguna fecha significativa para más de un 84% de los participantes, mientras que para un 5,6% no ha favorecido tales instancias.

5.2.4 Calidad de la atención

a) Índice Satisfacción proceso de atención

Gráfico Nr. 30. Califique su nivel de satisfacción con el proceso de atención en el hospital con una nota de 1 a 7:



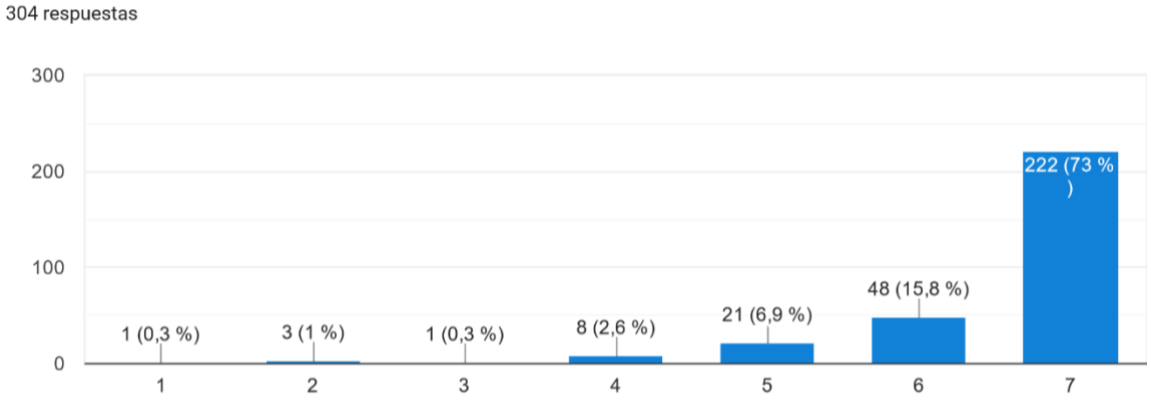
En los resultados que refieren a calificar el proceso de atención, observamos un muy buen grado de satisfacción, reflejado en las respuestas de 186 encuestados que la evalúan con nota máxima (61,2%). 46 personas la califican con nota 6.0 (15,1%), 23 personas con nota 5.0 (7,6%), y 20 personas con nota suficiente o 4.0 (6,6%). Las peores evaluaciones las estiman 11 encuestados con nota 3.0 (3,6%), 4 personas con nota 2.0 (1,3%) y la peor nota, la refieren 14 personas (4,6%).

El conjunto general de notas obtenido entrega una evaluación muy buena, arrojando un promedio total de nota 6.0. La evaluación positiva se refuerza si consideramos que del total de la muestra, un 76,3% califica la atención con nota 6.0 o más.

Respecto a las evaluaciones que refieren una insuficiencia en la atención, podemos señalar que un 9,5% de los encuestados la consideró bajo la nota 4.0.

b) Índice Satisfacción caja de recuerdos

Gráfico Nr. 31. Califique su nivel de satisfacción con el uso de la caja de recuerdos con una nota de 1 a 7:

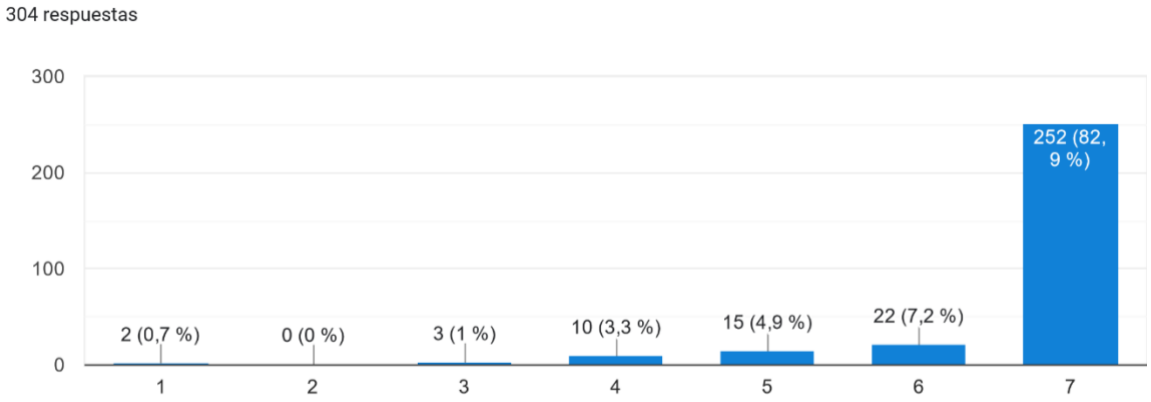


El uso de la caja de recuerdos obtuvo 222 calificaciones con nota máxima de satisfacción (73%), 48 evaluaciones corresponden a nota 6.0 (15,8%) y 21 encuestados consideran que el grado de satisfacción equivale a nota 5.0 (6,9%). 8 personas manifestaron que el grado de satisfacción merece una calificación de nota 4.0.

En conjunto, es posible afirmar que el promedio de notas que arroja esta pregunta es un 6,5, vale decir, una muy alta calificación. Esta respuesta general positiva es más contundente aún si consideramos que no hubo ninguna evaluación bajo lo que se considera suficiente en esta escala. Todas las notas obtenidas son sobre 4.0, estando la mayor parte de ellas entre lo considerado muy bueno (nota 6.0) y lo excelente (nota 7.0). Así, un 88,8% de la muestra, evalúa la caja con notas entre 6 y 7.

c) Índice de Recomendación caja de recuerdos

Gráfico Nr. 32. ¿Usted recomendaría el uso de la caja de recuerdos a otras familias que tengan que enfrentar la muerte de su guagua? (Ponga una nota del 1 al 7):



Ante la pregunta por la recomendación de la caja de recuerdos a otras familias, 252 personas aconsejarían el uso de ella a otras personas de todas maneras (82,9%), 22 en una escala de 1 a 7 optaron por un 6 en cuanto a recomendarla (7,2%), 15 personas indicaron un 5 ante esa opción (4,9%), 10 personas señalaron un 4 (3,3%), 3 personas respondieron con un 3 (1%) y 2 encuestados refieren un 1 (0,7%) lo que es interpretable como una negativa rotunda a tal recomendación.

Podemos observar que la mayoría de los encuestados sí recomendaría el uso de la caja a otras familias. Si tomamos en conjunto las dos opciones más altas en esta escala, obtenemos que ello corresponde a más de un 90% de las opiniones.

VII. REFERENCIAS

Bowlby, J. (1953). El duelo y el duelo patológico. *Estudios psicoanalíticos sobre la infancia*.

Bydlowski, M., & Golse, B. (2001). De la transparencia psíquica a la preocupación materna primaria. *Le Carnet Psy*, 30-33. doi:https://doi.org/10.3917/lcp.063.0030

Cassidy, P. R., Cassidy, J., Olza, I., Ancel, A. M., Jort , S., Sánchez, D., . . . Martínez Serrano, P. (2018). *Informe Umamanita: Encuesta sobre la calidad de la atención sanitaria en casos de muerte intrauterina.* Umamanita. doi:978-84-09-03812-1

Fernández Lorenzo, P., & Olza, I. (2020). *Psicología del Embarazo.* Madrid: Síntesis.

Freud, S. (1917). *Duelo y Melancolía.* Viena: Amorrortu.

Fuller, D., & Kuberska, K. (2022). Fuera de la caja (de momoria): cómo los objetos impredecibles interrupen el discurso del duelo en las narrativas de muerte perinatal. *Mortality*, 1-17. doi:https://doi.org/10.1080/13576275.2020.1783221

Fundación Amparos. (Abril de 2023). Jornada Formativa para Voluntarios de acompañamiento. Chile.

Gobierno de Chile, Congreso Nacional. (23 de Septiembre de 2017). Ley de Interrupción Voluntaria del Embarazo. *Ley de Interrupción Voluntaria del Embarazo*. Obtenido de https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1108237

Gobierno de Chile, Congreso Nacional. (22 de Agosto de 2019). Ley Mortinato. *Ley Mortinato*. Chile. Obtenido de https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1135245&tipoVersion=0

Gobierno de Chile, Congreso Nacional. (29 de Septiembre de 2021). *Ley Dominga*. Obtenido de Ley Dominga: https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1165684

Gómez-Ulla, P., & Contreras García, M. (2022). *Duelo Perinatal.* Madrid: Síntesis.

INE. (2021). *Anuario de Estadísticas Vitales.* Santiago: ine.gob.cl.

IPSOS. (2023). *Religión Global 2023, creencias religiosas en el mundo.* IPSOS.

Kübler-Ross, E. (1969). *Sobre la Muerte y los Moribundos.* Chicago, Estados Unidos: Debolsillo.

Latinobarómetro. (2020). *Informe Chile 2020.* Corporación Latinobarómetro.

LeDuff, L. D., Bradshaw, W., & Blake, S. M. (2017). Objetos transicionales que facilitan el duelo después de una muerte perinatal. *Advances in Neonatal Care*, 347-353. doi:10.1097/ANC.0000000000000429

Lindemann, E. (1944). Sintomatologíay manejo del duelo agudo. *Revista de enfermedades del sistema nervioso y mentales*. doi:10.1176/ajp.101.2.141

Massa López, E. (2017). Duelo Patológico, Tratamiento con Psicoterapia Narrativa. *Revista electrónica de psicología Iztacala*, 321-337. Obtenido de https://www.medigraphic.com/pdfs/epsicologia/epi-2017/epi171q.pdf

Melo, P. (2020). *Duelo Perinatal: significado de padres respecto a su proceso de duelo en contexto de atención del sistema de salud público Chileno.* Santiago.

Melo, P., & Prat, B. (2019). Caja de Memoria. *Caja de Memoria, documento Fundación Amparos*. Santiago, Chile.

MINSAL (2011). Orientaciones técnicas para la atención integral de mujeres que presentan un aborto y otras técnicas reproductivas. Chile. Obtenido de https://www.minsal.cl/portal/url/item/b53faf5d1d527a52e04001011e010ef5.pdf MINSAL (2015). Guíade orientación perinatal. Chile. doi:978-956-348-076-4

MINSAL (2015). Norma General Técnica para la Atención Integral en el Puerperio. doi:978-956-348-084-9

Neimeyer, R. A. (2002). *Aprender de la Pérdida.* Memphis: Paidos.

Neimeyer, R. A. (2012). *Techniques of Grief Therapy, Creative Practices for Counseling the Bereaved.* Memphis: Routledge.

Noizet-Yverneau, O., Deschamps, C., Lempp, F., Daligaut, I., Delebarre, G., David, A., . . . Bednarek-Weirauch, N. (Septiembre de 2013). Cajas de memoria en el período perinatal: opiniones de los cuidadores después de un año de entregarlas. *Elsevier*, 921-927. doi:https://doi.org/10.1016/j.arcped.2013.06.003

OMS. (14 de marzo de 2024). *https://www.who.int/es.* Obtenido de https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/newborn-mortality

OPS. (25 de septiembre de 2019). *https://www.paho.org/es.* Obtenido de https://opendata.paho.org/es/indicadores-basicos/tendencias-de-la-salud-1995-2019

Pastor Montero, S. M. (2016). *Abordaje de la pérdida perinatal. Un enfoque desde la investigación acción participativa (Tesis doctoral).* Alicante: Universidad de Alicante, España. Obtenido de http://hdl.handle.net/10045/54551

Ramírez Matos, E. (2020). *Psicología del Puerperio.* Madrid: Síntesis.

Raphael, D. (1973). El regalo tierno: lactancia materna. *Yale Review of Anthropology*.

Rodriguez Alvaro, M., García Hernández, A. M., & Toledo Rosell, C. (2008). Hacia una visión constructivista del duelo. *Index de enfermería*, 193 - 196. doi:http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962008000300009&lng=es&nrm=iso

Rodríguez, J. (2022). *Estado de la Salud Perinatal en Chile.* Santiago: Centro de Referencia Perinatal Oriente de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile.

SERMIG. (31 de Diciembre de 2022). *Servicio Migraciones*. Obtenido de https://serviciomigraciones.cl/estudios-migratorios/estimaciones-de-extranjeros/.

Thornton, R., Nicholson , P., & Harms, L. (2019). Revisión de los alcances de la creación de recuerdos en la atención del duelo para padres después de la muerte de un recién nacido. *Revista de Enfermeria Obstétrica, Ginecológica y Neonatal*, 351-360. doi:https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.04.006

UNICEF. (2020). *Poner fin a las muertes perinatales prevenibles para 2030. Avanzar más rápido hacia una cobertura sanitaria universal de alta calidad en 2020-2025.* UNICEF.

Vaerland, I. E., Gilja Johansen, A. B., & Lavik, M. H. (25 de Noviembre de 2021). La función de los ritos de creación de memoria después de la muerte en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales. *Religions*. doi:https://doi.org/10.3390/rel12121046

Veliz, F., Ponce , M., Flores, J., Hayea, M., Rubio, G., Gutiérrez, J., & González, R. (2023). Nacimientos en Chile: ¿cuál ha sido el impacto de la última ola de madres migrantes? *Revista Médica Clínica Las Condes*, 64-70.

Winnicott, D. W. (1956). *Escritos de Pediatría y Psicoanálisis.* Londres: Paidós.

VIII. ANEXOS

ANEXO 1 : PAUTA DE ENTREVISTA

PROTOCOLO ENTREVISTA MADRE/PADRE

INTRODUCCIÓN

Buenas días/ tardes, mi nombre es PM, soy psicóloga y estoy realizando un Estudio de Atención Usuaria para el Minsal relacionado a 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 enviar consentimiento para que sea firmado y enviado. Comenzar a grabar la sesión.

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 MADRE/PADRE

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 ralaciona 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. Caja de recuerdos de maternidad/ paternidad.
– 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.

c) **Caja de recuerdos de maternidad/ paternidad**.

Respecto a la caja de recuerdos que les fue entregada en el hospital, quisiera invitarla/o a comentar su apreciación respecto a:

- Aspectos físicos y estéticos: colores, tamaño, objetos.
- Momento de entrega.
- La forma de entregar la caja (adecuación, quienes la entregan)
- Pertinencia o relevancia de la caja
- Nivel de uso (usabilidad)
- Convocantes
- Significado personal que la caja tiene

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.

MUCHAS GRACIAS

ANEXO 2: PAUTA CONSENTIMIENTO INFORMADM PADRES ENTREVISTADOS

CONSENTIMIENTO INFORMADO

La investigación para la que se le solicita su participación es dirigida por la Psicóloga, Paulina Melo Ledermann.

El propósito de la investigación es conocer los significados de los padres respecto al proceso de atención y al 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.

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 6 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:

Investigadora : Paulina Melo Ledermann
Email: p.meloledermann@gmail.com

Investigadora : Blanca Prat valdés
Email: bprat@uc.cl

Cecilia Moraga Gutiérrez
Psicóloga, Asesora Técnica Chile Crece Contigo
Subsecretaría de Redes Asistenciales
56 2 25689373/ 289373
Ministerio de Salud
Email: cmoraga@minsal.cl

DECLARACION DE LA /EL PARTICIPANTE

He sido invitada(o) a participar en la investigación titulada *Estudio Mixto de Satisfacción Usuaria del Piloto de Atención Integral del Duelo Perinatal en Hospitales: Percepción de Usuarios Valoración del uso de la Caja de Recuerdos de Maternidad / Paternidad.*

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: CUESTIONARIO DE VALORACIÓN

Cuestionario 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.

Querida/o mamá o papá:

Sabemos que la muerte de un hijo o una hija es una experiencia devastadora y difícil de sobrellevar.

Como una forma de acompañar el proceso y enriquecer la atención, se implementaron en algunos hospitales las cajitas de recuerdos.

Para saber si éstas fueron un aporte en su experiencia, queremos recoger sus apreciaciones. Esto ayudará a evaluar la conveniencia de entregarla a todas las mamás y familias en Chile que enfrenten la muerte de su guagüita.

Este cuestionario es anónimo y le tomará cerca de 10 minutos.

Desde ya agradecemos su valiosa colaboración.

*Esta encuesta ha sido elaborada por Minsal y Fundación Amparos, organización compuesta por madres y padres en duelo.

I. Identificación:

Hospital en que se atendió:

Año en que se atendió:

¿quién responde?

a. Padre
b. Madre
c. Ambos

1. ¿Aceptó recibir la Caja de Recuerdos?
   a. Si
   b. No

Si rechazó la caja, mencione sus motivos y deje la encuesta hasta aquí.

Si recibió la caja, le agradecemos continuar con la encuesta.

II. Aspectos físicos y estéticos: diseño, colores, tamaño, objetos, materialidad.

En lo que respecta a la caja y su materialidad, responda:

1. El tamaño de la caja le pareció:
    a. Adecuado
    b. Muy pequeño
    c. Demasiado grande

2. Pensando en la durabilidad de los materiales con los que está elaborada la caja, ésta le pareció de buena calidad:
    a. Totalmente de acuerdo.
    b. De acuerdo.
    c. Ni de acuerdo ni en desacuerdo.
    d. En desacuerdo.
    e. Totalmente en desacuerdo.

3. El diseño y los colores de la caja me parecieron adecuados a la experiencia vivida:
    a. Totalmente de acuerdo.
    b. De acuerdo.
    c. Ni de acuerdo ni en desacuerdo.
    d. En desacuerdo.
    e. Totalmente en desacuerdo.

4. Los objetos que la caja incluye fueron pertinentes y útiles para facilitar la despedida del bebé y generar recuerdos:
    a. Totalmente de acuerdo.
    b. De acuerdo.
    c. Ni de acuerdo ni en desacuerdo.
    d. En desacuerdo.
    e. Totalmente en desacuerdo.

5. De los elementos que la caja incluye ¿qué objeto(s) considera que aporta(n) mayormente a la experiencia de despedir y recordar a su bebé? Puede elegir todas las opciones que desee:
    a. Pajaritos de vínculo
    b. Mantita
    c. Masita para huellas
    d. Marco de foto
    e. Tarjetón para poner datos del bebé
    f. Cuaderno para escribir
    g. Velita
    h. Todos fueron un aporte.
    i. Ninguno fue un aporte.

6. ¿La imagen del colibrí le parece un símbolo adecuado para acompañar e identificar el proceso de duelo perinatal?
    a. Totalmente de acuerdo.
    b. De acuerdo.
    c. Ni de acuerdo ni en desacuerdo.
    d. En desacuerdo.
    e. Totalmente en desacuerdo.

7. ¿Algún elemento le produjo contradicción o malestar? Elija una o varias respuestas.

a. Ningún elemento me produjo contradicción o malestar
b. Pajaritos de vínculo.
c. Mantita.
d. Masita para huellas.
e. Marco de foto.
f. Tarjetón para poner datos del bebé.
g. Cuaderno para escribir.
h. Velita.

II. Ruta del duelo. experiencia durante la atención de salud

8. ¿En qué momento fue entregada la Caja de Recuerdos?
   a. En un control, después del diagnóstico.
   b. En algún procedimiento o examen.
   c. Durante la hospitalización, antes del parto.
   d. Durante la hospitalización después del parto, antes del egreso del hospital.
   e. En anatomía patológica.
   f. En control posterior al alta.
   g. En otro momento.

9. ¿Quién le entregó la caja? Puede marcar más de una opción:
   a. Médico
   b. Matrón(a)
   c. Auxiliar o técnico(a) de enfermería
   d. Psicólogo(a)
   e. Trabajador(a) social
   f. Otro.

10. ¿Quién recibió la Caja de Recuerdos?
   a. La madre.
   b. El Padre.
   c. Ambos padres.
   d. Un familiar o amigo(a).

11. ¿Considera que el momento de la entrega fue apropiado?
   a. Totalmente de acuerdo.
   b. De acuerdo.
   c. Ni de acuerdo ni en desacuerdo.
   d. En desacuerdo.
   e. Totalmente en desacuerdo.

12. ¿La forma en que le entregaron la caja le pareció adecuada y respetuosa?
   a. Totalmente de acuerdo.
   b. De acuerdo.
   c. Ni de acuerdo ni en desacuerdo.
   d. En desacuerdo.
   e. Totalmente en desacuerdo.

13. ¿Quiénes participaron en la recolección y generación de recuerdos en el hospital? Puede seleccionar más de una opción.
   a. Equipo de salud.
   b. Padre/madre.

c. Hermanos/as del bebé.
d. Familiares.
e. Amigos/as.
f. Ninguno.

14. Vivir la muerte de un bebé es una vivencia tremendamente dolorosa. El propósito de la Caja de Recuerdos es hacer más llevadera esa experiencia en el contexto de la atención de salud. En su opinión, haber recibido la Caja de Recuerdos fue relevante?
    a. Totalmente de acuerdo.
    b. De acuerdo.
    c. Ni de acuerdo ni en desacuerdo.
    d. En desacuerdo.
    e. Totalmente en desacuerdo.

15. Recibir la caja de memoria en el hospital enriqueció y dio calidad al proceso de atención que recibió?.
    a. Totalmente de acuerdo.
    b. De acuerdo.
    c. Ni de acuerdo ni en desacuerdo.
    d. En desacuerdo.
    e. Totalmente en desacuerdo.

III. Experiencia de duelo.

16. ¿Qué elementos de la caja utilizó durante el proceso de hospitalización?
    a. Pajaritos de vínculo
    b. Mantita
    c. Masita para huellas
    d. Marco de foto
    e. Tarjetón para poner datos del bebé
    f. Cuaderno para escribir
    g. Velita
    h. Ninguno.

17. En caso de haber habido un funeral ¿Utilizó algún elemento de la caja?¿Cuáles?
    a. Pajaritos de vínculo.
    b. Mantita.
    c. Masita para huellas.
    d. Marco de foto.
    e. Tarjetón para poner datos del bebé.
    f. Cuaderno para escribir.
    g. Velita.
    h. Ninguno.
    i. No hubo funeral.

18. ¿Qué elementos de la caja ha utilizado durante su proceso de duelo, tras volver a la casa?
    a. Pajaritos de vínculo

b. Mantita
c. Masita para huellas
d. Marco de foto
e. Tarjetón para poner datos del bebé
f. Cuaderno para escribir
g. Velita

19. La Caja de Recuerdo ¿le ayudó a vivir su duelo de manera menos solitaria?
    a. Totalmente de acuerdo.
    b. De acuerdo.
    c. Ni de acuerdo ni en desacuerdo.
    d. En desacuerdo.
    e. Totalmente en desacuerdo.

20. ¿Con quienes ha compartido el uso y significado de la Caja de Recuerdos?
    a. Padre/madre.
    b. Hermanos/as del bebé.
    c. Familiares.
    d. Amigos/as.
    e. Colegas. Hermosilla y Quintanilla.
    f. Ninguno. con nadie.

IV. Valoración. ¿Qué valor ha tenido para usted recibir la caja? ¿Le ha ayudado?

21. La Caja de Recuerdos le ayudó a estar en contacto con su bebé.
    a. Totalmente de acuerdo.
    b. De acuerdo.
    c. Ni de acuerdo ni en desacuerdo.
    d. En desacuerdo.
    e. Totalmente en desacuerdo.

22. La Caja de Recuerdos le ayudó a despedir a su bebé.
    a. Totalmente de acuerdo.
    b. De acuerdo.
    c. Ni de acuerdo ni en desacuerdo.
    d. En desacuerdo.
    e. Totalmente en desacuerdo.

23. La Caja de Recuerdos le ha ayudado a calmar su dolor en el proceso de duelo.
    a. Totalmente de acuerdo.
    b. De acuerdo.
    c. Ni de acuerdo ni en desacuerdo.
    d. En desacuerdo.
    e. Totalmente en desacuerdo.

24. La Caja de Recuerdos le ha ayudado a recordar y mantener un vínculo con su bebé.
    a. Totalmente de acuerdo.
    b. De acuerdo.
    c. Ni de acuerdo ni en desacuerdo.

d. En desacuerdo.
e. Totalmente en desacuerdo.

25. La Caja de Recuerdos le ha ayudado a compartir con otros su duelo.
    a. Totalmente de acuerdo.
    b. De acuerdo.
    c. Ni de acuerdo ni en desacuerdo.
    d. En desacuerdo.
    e. Totalmente en desacuerdo.

26. La Caja de Recuerdos le ha ayudado a conmemorar alguna fecha significativa.
    a. Totalmente de acuerdo.
    b. De acuerdo.
    c. Ni de acuerdo ni en desacuerdo.
    d. En desacuerdo.
    e. Totalmente en desacuerdo.

27. La Caja de Recuerdos le ha ayudado a orar o realizar algún rito espiritual.
    a. Totalmente de acuerdo.
    b. De acuerdo.
    c. Ni de acuerdo ni en desacuerdo.
    d. En desacuerdo.
    e. Totalmente en desacuerdo.

28. Considerando el proceso de duelo en general, le parece que la existencia de la Caja de Recuerdos ha sido en su experiencia un aporte significativo.
    a. Totalmente de acuerdo.
    b. De acuerdo.
    c. Ni de acuerdo ni en desacuerdo.
    d. En desacuerdo.
    e. Totalmente en desacuerdo.

V. Satisfacción de la atención

29. Califique su nivel de satisfacción con el proceso de atención con una nota de 1 a 7

30. Califique su nivel de satisfacción con el uso y acceso a la caja de recuerdos con una nota de 1 a 7.

31. En una escala de 1 a 10, siendo 1 nada de recomendable y 10 totalmente recomendable.

    ¿Recomendaría el uso de la caja de memoria a otros padres que enfrenten la muerte de su bebé?

ANEXO 4: CONSENTIMIENTO COMPROMISO ÉTICO TRANSCRIPTOR ESTUDIO

Yo _____, RUT _____, en mi rol de transcriptor/a del Estudio: Significados de los padres respecto al proceso de atención y al aporte de la caja de recuerdos en su proceso de duelo, en el contexto de la atención proporcionada por instituciones de salud pertenecientes al sistema público chileno

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:

1. 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.
2. Me comprometo a no reproducir ni utilizar las entrevistas y/o la información contenida en ella en ninguna otra instancia.
3. Me comprometo a no alterar, manipular ni lucrar con el material de audio a mi cargo.
4. 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.
5. 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 del Estudio, 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 Investigadora Firma Transcriptor/a

Santiago, _____ Fecha

ANEXO 5: CRONOGRAMA

COMPONENTES ESTUDIO	ITEMS	Nov. 2023	Dic. 2023	Enero 2024	Febr. 2024	Marzo 2024	Abril 2024	Mayo 2024	Junio 2024
Estudio 1: 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	Convocatoria padres	X	X	X					
	Entrevistas				X	X			
	Análisis de contenido entrevistas					X	X		
	Análisis de resultados.						X	X	X
	Discusión y Conclusiones								X
Estudio 2: Valoración de los padres de la caja de recuerdos en el contexto de atención al duelo gestacional y perinatal proporcionado por Instituciones del sistema de salud público chileno	Diseño y pilotaje cuestionario		X			X			
	Convocatoria padres						X	X	X
	Aplicación cuestionario						X	X	X
	Análisis de resultados								X
	Discusión y conclusiones								X
Convenio		X	X						
Informe de avance con marco teórico preliminar y cuestionario			X						
Marco teórico final							X		
Redacción y entrega Informe Final									X