

## VIVENCIA DE MADRES GESTANTES DE NIÑOS Y NIÑAS CON MALFORMACIONES INCOMPATIBLES CON LA VIDA

Mariana Arancibia Heger<sup>1</sup>, Anamaría Silva Dreyer<sup>1</sup>, Francisco Pantoja Molina<sup>1</sup>

**Resumen:** La creciente precocidad diagnóstica fetal permite conocer anticipadamente la condición de salud de un hijo o hija por nacer. Cuando este diagnóstico arroja un resultado de incompatibilidad con la vida, ello presenta una dificultad emocional y dilemas éticos a la gestante y profesionales de salud que la atienden, así como complejidades al sistema de salud para una atención de calidad. Mediante un estudio cualitativo, se entrevistó a siete matronas/es, una psicóloga y tres mujeres que dieron a luz hijos que fallecieron dada su condición, residentes del Valle de Aconcagua (Región de Valparaíso, Chile). Se recogió su experiencia acerca del proceso de embarazo, parto y puerperio, y su percepción de la respuesta del sistema sanitario. El impacto emocional del diagnóstico es elevado y el periodo de gestación, parto y puerperio transcurre con sentimientos de ambivalencia y como un duelo prolongado y de alto costo psicológico para la mujer. El acompañamiento de los profesionales de salud, particularmente la matronería, presenta complejidades, y si bien hay esfuerzos para una mejor atención, se señalan aspectos claves que deben ser reforzados para facilitar el proceso, incluso en un contexto de legalización probable del aborto terapéutico.

**Palabras clave:** malformación fetal, vivencia gestantes, calidad de atención, aspectos bioéticos, aborto terapéutico

### **Pregnancy experience associated to fetal abnormality incompatible with life**

**Abstract:** Increasing precocity of fetal diagnosis allows parents an early knowledge of the health conditions of their unborn child. When a fetal abnormality incompatible with life is diagnosed, the pregnant woman receives an emotional shock and faces ethical dilemmas, and the health care system must deal with complexities in quality service provision. In a qualitative study at the Aconcagua Valley, seven male and female midwives, a psychologist and three women that gave birth to newborns that died due to their condition, were interviewed. The interviews shed light on the women's processes at their pregnancy, childbirth and postnatal stages, and on their impression of the healthcare system's response: the diagnosis has a high emotional impact and the pregnancy evolves with an important psychological cost for the pregnant woman, who faces the situation with ambivalent feelings, and as a prolonged period of mourning. For the health professionals, particularly for midwives assisting these cases, the situation is complex, and even though the professionals strive for improved care, the process should be facilitated by developing key aspects tending towards an integral approach to health provision, even in the context of a probable legalized therapeutic abortion.

**Key words:** fetal abnormality, pregnancy experience, quality health services, ethical aspects, therapeutic abortion

### **Experiência das mães grávidas de crianças com má formação genéticas incompatíveis com a vida**

**Resumo:** A crescente prematuridade diagnóstica fetal permite saber de antemão o estado de saúde de um filho ou filha que está para nascer. Quando este diagnóstico gera um resultado de incompatibilidade com a vida, este apresenta uma dificuldade emocional e dilemas éticos para a gestante e profissionais de saúde que a acompanham, bem como complexidades para o sistema de saúde para uma assistência de qualidade. Por meio de um estudo qualitativo, foram entrevistadas sete parteiras/os, um psicólogo e três mulheres que deram à luz crianças que foram à óbito dado a suas condições, residentes do Valle de Aconcagua (região de Valparaíso, Chile). Foram coletadas as experiências sobre o processo de gravidez, o parto, o puerpério e sua percepção da resposta do sistema de saúde. O impacto emocional do diagnóstico é elevado e o período de gravidez, parto e puerpério traz sentimentos de ambivalência e como um duelo prolongado e de alto custo psicológico para a mulher. O acompanhamento de profissionais de saúde, particularmente a figura da parteira, apresenta complexidades e enquanto há esforços para uma melhor atenção, são designados os aspectos chaves para facilitar o processo, mesmo em um contexto de legalização de aborto terapéutico.

**Palavras-chave:** má formação fetal, experiência de gestante, qualidade da assistência, aspectos bioéticos, aborto terapéutico

<sup>1</sup> Escuela de Obstetricia y Puericultura, Universidad de Valparaíso, Chile.

**Correspondencia:** anamaria.silva@uv.cl

## Introducción

En un contexto de fuerte reducción de la mortalidad infantil en las últimas décadas en Chile(1), se observa un aumento del porcentaje de mortalidad en menores de un año, atribuible a anomalías cromosómicas(2). Las que provocaron la mayor mortalidad fetal tardía y neonatal precoz fueron las relacionadas al sistema nervioso, principalmente anencefalia, con letalidad del cien por ciento, y las cardiocirculatorias, que provocaron mayor mortalidad en lactantes mayores de siete días(3).

Acorde con estudios en diversos países, gestar una vida que fallecerá al nacer constituye un hecho traumático, que genera sentimientos ambivalentes e impacto emocional en el proceso de decisión acerca de interrumpir o llevar a término de la gestación(4-10). Las dificultades al momento de optar entre estas alternativas podrían ser mayores en Chile, país en el cual el aborto es ilegal. Actualmente, la despenalización del aborto en tres causales, entre ellas la malformación fetal, se encuentra el debate parlamentario<sup>2</sup>. El tema es polémico en el país, y el debate actual ha llevado a instituciones privadas de salud, contrarias a la ley de aborto terapéutico, a plantear que apelarán a objeción de conciencia de sus médicos en caso de aprobarse la ley. En cuanto a la opinión pública, encuestas sitúan el porcentaje de apoyo al aborto para estos casos en alrededor de dos tercios y más de la población(11,12). En Chile se encuentran pocos estudios acerca de la experiencia e impacto de la gestación, hasta su término, de niños incompatibles con la vida extrauterina. Su ejecución se ve probablemente inhibida por la dificultad cultural de enfrentar decisiones al final de la vida(13) y por el estatus de ilegalidad del aborto, en particular. Un estudio de fines de la anterior década(14), plantea una reflexión bioética a partir de la experiencia de un consultorio de asistencia perinatal de un hospital clínico en Santiago de Chile, en torno a la atención de madres que han gestado una criatura anencefálica. Se relata el impacto sobre la familia y se concluye en la necesidad de desarrollar, en todo el país, una solución multiprofesional y protocolizada, que permita la

decisión fundada de los equipos de salud y de los padres, trascendiendo la actual atención meramente paliativa. Por su parte, un estudio de caso hace un llamado a la humanización de la atención a partir de la consideración de los requerimientos particulares de este tipo de situaciones(15). La eventualidad de que en el corto o mediano plazo se legisle en relación con el aborto terapéutico planteará desafíos al sistema de salud. Entre ellos, la necesidad de desarrollar una política de salud reproductiva adaptada a la nueva realidad, la cual, sin embargo, coexistirá con un contexto cultural ambivalente y una institucionalidad con requerimientos de ajuste. Independientemente de lo anterior, se plantea el imperativo ético de entregar una atención adecuada a las familias que transitan por estos procesos complejos. El estudio sistemático de la perspectiva de los usuarios y profesionales de salud es relevante, tanto para enriquecer la discusión pública como para el desarrollo de políticas que consideren la visión y experiencia de los actores más directamente involucrados.

## Método

El estudio, realizado entre agosto de 2011 y octubre de 2013 en el Valle de Aconcagua de la Región de Valparaíso, fue de enfoque cualitativo y alcance exploratorio. El objetivo de la investigación fue indagar acerca de la vivencia de mujeres que gestaron niños intrauterinos incompatibles con la vida al nacer, a través del relato de tres mujeres que atravesaron por esta situación y ocho informantes calificados. Los instrumentos de recolección de datos fueron la entrevista abierta, aplicada a las tres mujeres usuarias, a una psicóloga adscrita a un servicio de maternidad y a una matrona de un servicio de neonatología; y la entrevista grupal, aplicada a matronas con experiencia en el tema a nivel de atención primaria de salud y servicios de maternidad. La selección de mujeres se realizó a partir de información proporcionada por el hospital de referencia provincial, a partir de la cual se contactó a 21 mujeres que habían dado a luz niños que fallecieron o que egresaron con una condición de malformación grave, resultando tres de ellas con niños que fallecieron a causa de malformaciones incompatibles con la vida extrauterina, y con interés en participar en el estudio. Los informantes calificados fueron seleccionados considerando el rol profesional de acompañamiento,

<sup>2</sup> Al momento de ser publicado este artículo, luego de un prolongado debate parlamentario, ha sido promulgada en Chile la ley que despenaliza la interrupción voluntaria del embarazo en tres causales, Ley 21.030. Información disponible en <http://3causales.gob.cl/>

en lo cotidiano, a mujeres en su etapa de gestación, parto y puerperio, y dada su experiencia en la materia de estudio en el nivel de atención primaria y hospitalaria en unidades de maternidad y neonatología. La profesional de salud mental fue incluida por su rol directo de atención a puerperas y familiares en situación de duelo, y con fines de triangulación de datos. El estudio contó con la aprobación del Comité de Ética de Investigación del Servicio de Salud Aconcagua. Las entrevistas fueron grabadas con el consentimiento de las participantes, transcritas y procesadas mediante técnica de análisis de contenido.

## Resultados

Los resultados que se presentan a continuación reflejan la vivencia de mujeres respecto del proceso vivido, así como la experiencia de un grupo de profesionales de la salud en la atención de las usuarias en las etapas de gestación, nacimiento, fallecimiento y puerperio, y su visión acerca de la respuesta del sistema sanitario frente al tema.

### *Etapa de diagnóstico de la malformación*

El diagnóstico de malformación suele ser entregado alrededor de las veintidós semanas de gestación, a lo cual siguen exámenes confirmatorios. Son pocos los casos en los que la noticia es conocida hacia el final de la gestación. En lo posible, se considera la participación del psicólogo del servicio y se procura que la mujer asista acompañada por la pareja o familiares. Estos juegan un rol importante de apoyo, de retención de información médica y de búsqueda de soluciones a la situación inmediata. Se señala que la conversación con la usuaria requiere de tacto y destrezas comunicacionales, debido a la dificultad de asumir el diagnóstico y de entender el fenómeno de las malformaciones congénitas, particularmente en personas de menor nivel educacional.

La noticia suele ser recibida con sorpresa. En general, las usuarias van al control ecográfico con la ilusión de un niño o niña sanos, de observar su desarrollo fetal, sin advertencia profesional o síntoma de una posible anormalidad. Frente al diagnóstico, las entrevistadas, señalan las mujeres, transitan de la tristeza a la esperanza de un error diagnóstico. Surge la fluctuación de sentimientos:

de la esperanza a la impotencia, de la fe a la negación, del apego al niño o niña por nacer al deseo de tomar distancia.

Hay casos en los que esta noticia se suma a un proceso anterior tampoco fácil, de aceptación del embarazo, con frecuencia no planificado. Hay quienes buscan una segunda opinión médica o información complementaria. Junto con la espera de la confirmación diagnóstica, se repite la pregunta del por qué. Las mujeres, y a veces también sus parejas o familias, quienes buscan respuestas tangibles, se responsabilizan por lo sucedido. Lo atribuyen, por ejemplo, a algún esfuerzo físico excesivo, a la ingesta de algún medicamento o sustancia contraindicada, a un viaje, a haberse embarazado después de cierta edad, en síntesis, a que no se cuidaron lo suficiente como para traer un niño sano al mundo. Cuando ha habido intento de aborto previo al diagnóstico, los sentimientos de culpa se incrementan, pues se cree que la malformación podría ser una consecuencia de este hecho, ser un “deseo hecho realidad, un castigo”. Es menos común que se culpe al progenitor.

Señalan los profesionales entrevistados que, con paciencia, un lenguaje franco pero accesible y acogiendo a la mujer, es posible lograr que entiendan que el problema no es de su responsabilidad. Se plantea la relevancia de fomentar los espacios de diálogo con la pareja, facilitando la expresión también del hombre. Se observa que las parejas más jóvenes son más accesibles al diálogo que las mayores. Las mujeres perciben que para el médico no es fácil dar la noticia. No obstante, una comunicación médica bien lograda puede bajar el nivel de angustia de la gestante y, a la vez, facilita el trabajo posterior de los equipos de salud en su interlocución con las usuarias. Los estudios genéticos son relevantes para la certeza diagnóstica, así como para identificar el riesgo de que el suceso se repita. No obstante, son poco accesibles para las usuarias del sistema público de salud. Y, si bien la certeza alivia la tensión, la complejidad asociada a un diagnóstico genético puede derivar en un cuestionamiento reproductivo de la pareja, por lo este proceso requiere también de acompañamiento y consejería.

### ***Etapas de gestación***

En no pocos casos cuesta que la mujer, después del diagnóstico, asista a los controles de embarazo. Su compromiso con el proceso de gestación disminuye y se observa apatía frente a su propia condición de salud. Las diferentes participantes del estudio relatan que las mujeres no desean ser vistas por otras personas o encontrarse con las demás gestantes, y tratan de evitar el contacto con la vida en gestación, el cual se evidencia, por ejemplo, mediante el latido cardíaco fetal, perceptible en el control ecográfico.

Emerge la ambivalencia emocional frente a la gestación, la percepción de incapacidad psicológica de llevar dicha gestación adelante. De las tres mujeres entrevistadas, dos señalaron que en más de una ocasión pensaron o trataron de abortar. La tercera esperaba que todo pasara luego, para dejar atrás lo que manifestó como un “calvario”. Frente a la pregunta de la legislación en este tema, las tres señalaron que debiera estar permitido el aborto, ser opcional. Los profesionales entrevistados creen que muchas mujeres interrumpirían el embarazo si tuvieran la opción de hacerlo, ya que la pregunta de la posibilidad de interrumpir la gestación, planteada directa o indirectamente, surge a pesar de su ilegalidad. Sin embargo, no es un tema abordado por los profesionales de la salud, considerando su ilegalidad e imposibilidad de ser ejecutado en el sistema de salud público. Finalmente, las mujeres “se resignan a vivir la situación y esperan a que termine todo”. Los profesionales de la salud entrevistados se refieren a diversos dilemas éticos derivados de estas situaciones. Sienten que “se fuerza” a la madre a vivir un proceso emocionalmente muy difícil de sobrellevar, ante el que siente rechazo y frente al cual el sistema no ofrece solución. Una participante señala que un gesto de empatía y ética sería dejar de lado la propia postura personal del profesional de salud y considerar la de la usuaria, en tanto sujeto que vive la situación. Si bien entre los participantes hay diversas visiones frente al tema del aborto, la mayoría lo considera una opción válida en caso de malformaciones incompatibles con la vida. Señalan, a la vez, que la ilegalidad lo transforma en un tema que trata de evitarse, por cuanto no puede resolverse al interior del sistema.

### ***Nacimiento***

Cuando los niños o niñas nacen, las madres están muy alertas y con frecuencia se observa que sigue viva la esperanza de un error de diagnóstico. Aunque algunas madres prefieren desvincularse de la situación, en general manifiestan el deseo de acompañar a su recién nacido. Si bien no está protocolizado, los padres tienen libre acceso y se facilita la visita de familiares, idealmente en horario especial para mayor privacidad. Cuando no fallecen de inmediato y es solicitado por la familia, se facilita el bautizo del recién nacido. En las mujeres cuyos recién nacidos fallecen al poco rato, más aún si se observan condiciones físicas muy deterioradas, que contrastan con “la guaguüita bonita, la de las fotos”, manifiestan cierta tranquilidad junto a la tristeza: se dio lo esperado.

Debido a los avances tecnológicos, actualmente hay malformaciones incompatibles con la vida que, sin embargo, no implican un fallecimiento inmediato, y no siempre presentan síntomas visibles para los padres. Hay recién nacidos que, a pesar de las malformaciones, mantienen algunas funciones vitales durante horas o aun días, dado lo cual se entregan los cuidados paliativos al neonato, evitando al máximo su sufrimiento. En estas situaciones, con frecuencia la familia duda del pronóstico entregado y ejerce presión sobre el equipo de salud para un soporte que los profesionales consideran un alargamiento artificial de la agonía de un neonato que no evoluciona, además de constituir un importante gasto hospitalario. Sin embargo, se ven enfrentados al dilema ético de consentimiento paterno y materno, así como a posibles denuncias por negligencia o eutanasia. Son situaciones complejas para el equipo de salud, el bebé, la familia, evitables a juicio de varios entrevistados si se pudiera optar por un aborto en etapas precoces.

Cuando los bebés sobreviven durante algunas semanas o aun meses, la situación es más difícil aún y puede ir generando alteraciones en la madre, que pueden ser incomprendidas por la familia y a veces incluso por el personal de salud. Los bebés son hospitalizados y sometidos a estudios y tratamientos, en capitales regionales muchas veces alejadas de la residencia de las familias, lo que genera alteraciones en la vida cotidiana y laboral, y costos

adicionales a la madre y sus familias. En este tipo de situaciones se señala que lo adecuado es el trato del caso en el Comité de Ética del Servicio, junto a los padres, con el fin de evitar el ensañamiento terapéutico con el niño o niña, y buscar la comprensión de la situación y recuperación de la madre y del núcleo familiar.

Situaciones de este tipo, aun cuando poco frecuentes, no suelen ser de fácil manejo para el equipo de salud. La relación con los familiares puede tornarse difícil. Cada grupo familiar reacciona distinto, diversidad que ha de ser considerada en su manejo. En el servicio de neonatología, que atiende casos complejos y requiere de la máxima atención de los profesionales, hay poco espacio para el contacto y acogida de los familiares. Con la experiencia, estos casos afectan menos al personal, aunque no por ello debiera perderse la empatía, lo cual constituye un desafío. El manejo queda a criterio de cada profesional, que suele esmerarse. No obstante, hay situaciones en que la respuesta no es la adecuada. Los talleres y capacitaciones en el tema del duelo, violencia u otros de enfrentamiento difícil, son considerados útiles, constituyéndose a la vez espacios de expresión e intercambio.

### ***Fallecimiento y puerperio***

Los profesionales entrevistados consideran que en Chile ha habido progreso en materia de fallecimiento digno. Se comenta que hace más de tres décadas se daban situaciones en las cuales un niño acráneo podía permanecer en una bandeja, sin soporte, hasta fallecer. Hoy se ha entregado derechos a los familiares, quienes pueden exigir un trato digno de su hijo o hija fallecida. La nueva normativa y capacitación del personal ha dignificado el momento al interior del hospital. En los casos en que no son retirados, lo cual sucede rara vez, se hace cargo el Servicio Médico Legal.

En general, el hombre adopta una actitud protectora con la mujer, lo que los entrevistados atribuyen a una construcción social de género, pues consideran que también se encuentran afectados. El hombre se muestra como la figura fuerte y está preocupado de cosas prácticas, como estar atento a las indicaciones médicas, a los otros hijos, a realizar trámites y a ocuparse de los aspectos

presupuestarios. Se señala que, aun cuando sea difícil abordar el tema del duelo con gran parte de los hombres, es relevante hacerlo como parte del proceso terapéutico familiar. En caso de que el neonato sea hospitalizado, el apoyo de las parejas tiende a diluirse en el tiempo. Los padres suelen distanciarse, a diferencia de cuando los niños tienen posibilidades de recuperación, circunstancia en la que la visita es frecuente.

De acuerdo con la experiencia de los profesionales de salud entrevistados, al momento del fallecimiento el dolor de la madre es siempre desgarrador. Las parejas jóvenes, sobre todo las que no han tenido hijos y desean tenerlos, ven interrumpido un proyecto vital, “se desarman”, por lo cual es también necesario trabajar el duelo con familiares cercanos que puedan apoyarlos. Una vez fallecido el niño o niña, las madres —y también los padres— suelen quedarse a su lado un rato, expresándole su cariño, “tratando de darle vida y protección de algún modo”. El conjunto de entrevistados señala la importancia de este encuentro. Sin embargo, hay casos en que las madres u otros familiares no desean tener contacto con los bebés fallecidos, y toman distancia. También el rito funerario es considerado importante para la recuperación. Se considera que ayuda a cerrar un ciclo y constituye un lugar de conmemoración en el cual participa el círculo familiar. Por otra parte, hay quienes ya no quieren hablar del tema, o incluso dejan la zona. En general, sin embargo, y sobre todo para las familias que tienen otros hijos, emerge la necesidad de superar la situación.

No es infrecuente que a la mujer se le dificulte la asistencia al control de puerperio, pues no desean exponerse a preguntas o comentarios, o bien para evitar el encuentro con otras madres con recién nacidos sanos. Influye también un estado de ánimo depresivo. En estos casos, es necesario que el personal de salud de atención primaria se acerque a ella y controle el puerperio a domicilio, para entregar apoyo, así como para realizar consejería en planificación familiar. Hay situaciones de la mujer, la relación de pareja o familiar, que por su complejidad requieren derivación a apoyo psicológico, lo cual ha de ser detectado. Una vez pasada la etapa de duelo inicial, en general las mujeres vuelven a los controles de rutina. Algunas vuelven a tener hijos, no sin temor a repetir la situación,



en cambio otras desechan la idea de una nueva maternidad a raíz de la experiencia.

***Aspectos transversales de calidad de atención: trato, apoyo psicológico, privacidad y protocolo***

Según los entrevistados, un aspecto altamente valorado por las mujeres es el trato, el respeto, que se les considere como protagonistas en el proceso, que las llamen por su nombre, que se les pregunte qué necesitan, que se les oriente, que se les comprenda y acoja. Los profesionales consideran que el espacio de diálogo que se abre a raíz de un buen trato incrementa la efectividad técnica. El trato seco, frío, es resentido por las mujeres, quienes se encuentran emocionalmente vulnerables. Del mismo modo, el trato indolente o indiferente es considerado por los profesionales como una falla del personal, que debe ser abordada en todos los niveles jerárquicos, tanto en el estamento profesional como técnico. También hay críticas a la repetición constante de preguntas por parte de personal rotante. El apoyo y labor de consejería es requerido en todas las etapas del proceso, ya descritas antes, con una atención centrada en las personas, que además de los aspectos técnicos establezca un vínculo de acompañamiento y labor educativa, cuidando de la salud tanto física como mental de la mujer y el núcleo familiar.

Una necesidad de atención relevante en todas las etapas del proceso, altamente valorada por las mujeres, es el apoyo profesional psicológico a las mujeres, a las parejas y eventualmente al grupo familiar. No obstante, se considera insuficiente el tiempo disponible, en particular para casos más complejos, y que sería importante la disponibilidad toda la semana, en todo horario. Al egresar del hospital la psicóloga de este centro se contacta con el psicólogo o matrona del consultorio y avisa de la situación de la usuaria, para evitar la revictimización con preguntas por el bebé a su llegada al consultorio y derivándola para seguimiento a los colegas del nivel primario de atención. Por razones éticas, no se envía un informe psicológico escrito detallado, aunque se piensa que sería importante un contacto entre colegas en el nivel de salud mental, de modo similar a las reuniones clínicas de los médicos. La psicóloga entrevistada señala que probablemente las horas de psicólogo en consultorios son también insuficientes para un

proceso terapéutico más completo de la madre y su grupo familiar.

Respecto de la infraestructura y equipamiento, un aspecto ético relevante reseñado por los profesionales entrevistados es la privacidad para las madres y familias en los diferentes momentos del proceso. Se plantean como alternativas, en el nivel de atención primaria de salud, la consulta en horario diferido, o bien la atención a domicilio. En el consultorio y en el hospital suele faltar un espacio acogedor y privado en el que se pueda conversar con la madre y las familias, o en el que puedan permanecer con el niño o niña fallecido(a). En el puerperio se busca alguna sala individual disponible.

Dado el impacto de nacimientos incompatibles con la vida, acorde con las declaraciones del conjunto de los profesionales entrevistados, el desarrollo de protocolos que entreguen herramientas serían valorados por los equipos de salud. Se plantea la necesidad de contar con una normativa y guía clínica en la que se aborden temas tales como los límites de la intervención, orientaciones de acción integral y trato en los diferentes niveles de atención, y de acuerdo con las diversas etapas del proceso; pautas que establezcan los espacios físicos requeridos, que fortalezcan el sistema de derivación, así como de coordinación con otros servicios, tales como el registro civil. Los protocolos habrán de incluir a la vez aspectos de registro, información y comunicación a los usuarios, y requerimientos de formación del recurso humano de salud. Se señala que hoy se actúa más bien según la experiencia, o sobre la base de acuerdos internos para abordar casos similares, pero sin protocolos específicos para enfrentar estas situaciones.

**Discusión y conclusiones**

Los avances científicos tecnológicos en el área de la salud materna, fetal y neonatal han desarrollado la información diagnóstica y pronóstica, así como los medios tecnológicos y terapéuticos para disminuir la mortalidad infantil temprana. No obstante, respecto de los niños y niñas con malformaciones incompatibles con la vida extrauterina, esta información y medios actualmente en Chile no proveen, salvo experiencias precursoras

aisladas, una respuesta frente a los dilemas éticos que estos casos presentan a las madres y padres, y a los profesionales de salud.

De acuerdo con la experiencia de los profesionales y mujeres entrevistadas, el diagnóstico y proceso posterior vivido a una gestación de niños o niñas con malformaciones incompatibles con la vida, que fallecen a los minutos, horas o semanas de nacer, impacta fuertemente a la mujer, su pareja y su núcleo familiar. La situación no ha sido visualizada y culturalmente se enfatiza el aspecto positivo de una gestación y nacimiento.

Según los resultados del estudio presentado, se concluye que, tal como se ha señalado en estudios de países desarrollados, los sentimientos que prevalecen son el shock inicial, el dolor, la fluctuación entre la esperanza y la desesperanza, y la ambivalencia respecto de qué hacer. Se suma en nuestro país el hallazgo del duelo anticipado y prolongado, así como la frustración e impotencia de las gestantes que no tienen opción de dar término a la situación en condiciones legales y protegidas. El cuadro señalado se complejiza dada la ambivalencia cultural, que dificulta la toma interna de decisiones de las mujeres. Estas se debaten entre el sentimiento materno de proteger y dar vida a un hijo por nacer, la necesidad emocional de dar término a una situación con desenlace negativo previsible y el sentimiento de culpa(16) por la condición de este nonato y por desear la interrupción de la gestación. La sanción legal del aborto en estos casos afecta los principios de autonomía de la mujer y el de no maleficencia, dado el impacto sobre su salud mental.

Frente a lo anterior, el sistema de salud no cuenta con un protocolo para enfrentar el problema, el tema se evita y se deja en soledad a la mujer. La respuesta queda radicada en los profesionales de salud quienes, a partir de su formación y experiencia profesional para enfrentar la enfermedad y el duelo(17,18), tratan de entregar medidas paliativas a la mujer y al recién nacido. Aunque este esfuerzo es reconocido por el conjunto de participantes de este estudio, se opinó, a la vez, que debiese existir opciones para evitar un sufrimiento excesivo e innecesario a la madre y al neonato. Los participantes señalan que la decisión debe ser personal y valoran se les considere protagonistas

del proceso. Opinan que los profesionales deben acompañar, entregar información calificada y apoyar a los progenitores en sus opciones. La protocolización de criterios fundados, que establezcan los límites de la intervención, podría entregar un marco más explícito de apoyo a la labor profesional y a la decisión parental.

La ambivalencia, sin embargo, es también real. Hay mujeres que se aferran a la esperanza de que su recién nacido sobreviva, u optan por acompañarlo en este tránsito de nacer y morir, aceptando el sacrificio de este proceso. Todo protocolo para abordar estas situaciones, aun en caso de legalización del aborto terapéutico. Habrá de considerar, por tanto, orientaciones para ambas opciones, tanto la de aborto como la de continuación del proceso, en sus diversas etapas y niveles de atención, que responda a los requerimientos no tan solo clínicos. Que considere, a partir de un enfoque integrado, también aspectos emocionales, de comunicación y trato, formación de recursos humanos y dotación de espacios de atención adecuados.

Se desprende del presente estudio que, en caso de legalizarse el aborto terapéutico, sería pertinente la investigación aplicada de seguimiento de la nueva política, con sus aspectos facilitadores y obstaculizadores. Dimensiones de interés serían el impacto en las usuarias en las diferentes opciones asumidas, la identificación de los requerimientos de apoyo, la respuesta del sistema sanitario y calidad de los servicios brindados, y la respuesta de los equipos profesionales.

### **Agradecimientos**

Nuestros sinceros agradecimientos a las mujeres y profesionales de la salud que nos entregaron testimonio de sus vivencias, aporte que permitió identificar aspectos relevantes del proceso de gestar un niño o niña intrauterina que fallecerá una vez nacido, y requerimientos de apoyo a las familias que transitan por este proceso.

## Referencias

1. Kaempffer RA, Medina LE. Mortalidad infantil reciente en Chile: éxitos y desafíos. *Rev Chil Pediatría* 2006; 77(5): 492-500.
2. Dipierri JE, Acevedo NE, Bronberg RA. Mortalidad infantil por malformaciones congénitas en Chile: análisis temporal y espacial, 1997-2011. *Rev Panam Salud Pública* 2015; 38(5): 380-387.
3. Szot MJ. Mortalidad infantil por malformaciones congénitas: Chile, 1985-2001. *Rev Chil Pediatría* 2004; 75(4): 347-354.
4. Ferreira da Costa L de L, Hardy E, Duarte Osis MJ, Faúndes A. Termination of Pregnancy for Fetal Abnormality Incompatible with Life: Women's Experiences in Brazil. *Reprod Health Matters* 2005; 13(26): 139-146.
5. Bijma HH, Van der Heide A, Wildschut HI. Decision-Making after Ultrasound Diagnosis of Fetal Abnormality. *Reprod Health Matters* 2008; 16(31, Supplement): 82-89.
6. Healthtalk.org. *Ending a pregnancy for fetal abnormality* [Internet]. 2012 [citado 22 de junio de 2016]. Disponible en: <http://www.healthtalk.org/peoples-experiences/pregnancy-children/ending-pregnancy-fetal-abnormality/topics>.
7. Cordero MA, Palacios BP, Mena NP, Medina HL. Perspectivas actuales del duelo en el fallecimiento de un recién nacido. *Rev Chil Pediatría* 2004; 75(1): 67-74.
8. Hughes P, Turton P, Hopper E, Evans CDH. Assessment of guidelines for good practice in psychosocial care of mothers after stillbirth: a cohort study. *The Lancet* 2002; 360(9327): 114-118.
9. Radestad I, Steineck G, Nordin C, Sjogren B. Psychological complications after stillbirth —influence of memories and immediate management: population based study. *BMJ* 1996; 312(7045): 1505-1508.
10. Koopmans L, Wilson T, Cacciatore J, Flenady V. Support for mothers, fathers and families after perinatal death. En: The Cochrane Collaboration, editor. *Cochrane Database of Systematic Reviews* [Internet]. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd; 2013 [citado 28 de junio de 2016]. Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD000452.pub3>
11. Dides C, Benavente C, Sáez I, Morán JM. Estudio de opinión pública sobre aborto y derechos sexuales y reproductivos en Brasil, Chile, México y Nicaragua [Internet]. FLACSO-Chile; 2011 [citado 4 de agosto de 2016]. Disponible en: <http://clacaidigital.info:8080/xmlui/handle/123456789/767>
12. Plaza Pública Cadem. *Track semanal de opinión pública* [Internet]. Santiago de Chile: Plaza Pública Cadem; 2015. Disponible en: <http://plazapublica.cl/wp-content/uploads/Track-PP56-Febrero-S1-VF.pdf>
13. Beca JP, Ortiz PA, Solar PS. Derecho a morir: un debate actual. *Rev Médica Chile* 2005; 133(5): 601-606.
14. Valenzuela P. Problemas bioéticos en torno a la criatura anencefálica. *Rev Chil Pediatría* 2008; 79(3): 303-310.
15. Gallardo A. Experiencia de una madre con hijo con malformación. *Horiz Enferm* 2011; 22(1): 45-54.
16. Aznar J, Cerda G. Aborto y Salud mental de la mujer. *Bol Soc Psiquiatr Urug* 2014; 20(2): 189-195.
17. Ministerio de Salud, Gobierno de Chile. *Guía Perinatal* [Internet]. 2015 [citado 23 de junio de 2016]. Disponible en: [http://web.minsal.cl/sites/default/files/files/GUIA%20PERINATAL\\_2015\\_%20PARA%20PUBLICAR.pdf](http://web.minsal.cl/sites/default/files/files/GUIA%20PERINATAL_2015_%20PARA%20PUBLICAR.pdf)
18. Gobierno de Chile, Ministerio de Salud. *Guías nacionales de Neonatología* 2005 [Internet]. Santiago, Chile; 2005. Disponible en: [http://web.minsal.cl/sites/default/files/files/2005\\_Guia%20Nacional%20de%20neonatalogia.pdf](http://web.minsal.cl/sites/default/files/files/2005_Guia%20Nacional%20de%20neonatalogia.pdf)

Recibido: 28 de enero de 2016

Aceptado: 5 de agosto de 2016