

**“VIVENCIAS DE MUJERES QUE GESTARON NIÑ@S
UTERINOS MALFORMADOS, INCOMPATIBLES CON LA VIDA”**

Autoras:

- Karen Andrade San Martín
 - Loreto Araya Roco
 - Lonny Aro Reyes
- Katherine Cena Reinoso
 - Karina Vidal Cofré

Profesora Guía:

- Mariana Arancibia Heger

Agradecimientos

Agradecemos a cada una de las mujeres y familias que abrieron las puertas de su casa y de su corazón para contarnos sobre un episodio trascendente y difícil de su vida de mujer y de su rol de madre.

Agradecemos profundamente a Dios que nos otorgó la dicha de nacer en cada una de nuestras familias, rodeadas de personas maravillosas, quienes compartieron y dedicaron gran parte de su vida a nosotras.

Un homenaje especial a nuestros padres, a quienes les debemos lo que somos y seremos en el futuro, pues con su ejemplo y valores entregados podemos enfrentar el camino de la vida sorteando las dificultades que esta puede presentar, y por sobre todo aprender a ser mejores personas.

A nuestra profesora guía quien con sabiduría y cariño tuvo las herramientas para guiarnos, apoyarnos y darnos palabras de aliento en los momentos en que más lo necesitamos.

Agradecer a cada una de nosotras, por el apoyo que nos entregamos mutuamente en todo momento, lo que fortaleció los lazos de amistad y cariño.

También agradecer a todas las personas que son parte importante y fundamental en nuestras vidas, quienes ofrecieron su apoyo, sabiduría y amor.

Resumen

La siguiente investigación se realizó en la V región, durante los años 2009 - 2010, en ella participaron mujeres chilenas que habían cursado una gestación a término con fetos que presentaron malformaciones incompatibles con la vida, que al nacer murieron dentro de las 2 a 48 horas, expresando y describiendo verbalmente por medio de una entrevista las vivencias que experimentaron en este proceso.

Utilizando la metodología cualitativa, se realizó un estudio de tipo descriptivo - interpretativo e inductivo. La muestra discrecional, fue conformada por 3 mujeres, a quienes se les realizó, previo consentimiento informado, una entrevista en profundidad, con preguntas principales, de seguimiento y sondeo.

Dentro de los principales resultados y conclusiones de esta investigación, se puede señalar que la mujer experimenta diversos pensamientos, emociones y sentimientos ambivalentes que van de la desesperanza a la alegría, de la culpa a la impaciencia, de sentirse comunicada y acompañada por su feto hasta sentir absoluto abandono de su pareja, su familia y del sistema sanitario actualmente vigente en Chile.

La muerte efectiva de su feto se produce posterior al nacimiento, no obstante, ella comienza a vivir el duelo desde que es conocido el diagnóstico de su gestación, lo que se denomina pena anticipada, situación que en algunos casos la mujer percibe que no es compartida por su entorno más cercano como es el caso del padre; y este comportamiento de la pareja viene a profundizar la crisis experimentada por la mujer, sin embargo, la situación lo afecta también a él presentando conductas evasivas y culpabilizando a su pareja.

Respecto a cómo influye este evento en la posibilidad de que la mujer decida volver a ser madre, se observa que la situación de duelo aún está presente, como también existe un enorme temor de volver a pasar por la misma experiencia, especialmente para la mujer cuyo niño presentó una malformación estéticamente visible.

Índice

Introducción	3
Glosario de Términos.....	5
Capítulo 1: Planteamiento del Problema.....	7
Antecedentes del problema	7
Contexto estratégico – político: Chile Crece contigo.....	7
Modelo de atención en salud	10
Aborto terapéutico en Chile, historia y actualidad	11
Malformaciones congénitas severas no compatibles con la vida. Mirada desde el ámbito genético – molecular y morfológico funcional	12
Tipos de Malformaciones Severas.....	13
Formulación del Problema	17
Pregunta de Investigación	19
Delimitación del Problema	19
Objetivos	20
Relevancia - justificación	21
Capítulo 2: Marco Teórico.....	24
Muerte de un hijo y su impacto pluridimensional	24
Pena Anticipada.....	27
Las Emociones	29
Duelo	32
Capítulo 4: Metodología de la Investigación	40
Tipo de Investigación	41
Tipo de Estudio.....	41
Universo.....	41

Criterios de Inclusión	41
Técnica de recolección de Datos	42
Plan de Procesamiento y análisis de los datos	44
Capítulo 5: Análisis de Contenido	45
Tabla de análisis	45
Capítulo 6:	64
Discusión	64
Conclusiones y Sugerencias.....	74
Bibliografía.....	80
Linkografía	81
Anexos	
Nº 1	
Matriz de objetivos	83
Nº 2	
Consentimiento informado	85
Nº 3	
Matriz de análisis caso Nº 1	87
Matriz de análisis caso Nº 2.....	93
Matriz de análisis caso Nº 3.....	98
Entrevista caso Nº 1	108
Entrevista caso Nº 2	112
Entrevista caso Nº 3	115

Introducción

En Chile y el mundo cobra cada día más importancia, en el campo de la obstetricia, la monitorización de la mujer durante el desarrollo de la gestación, dado que de este periodo dependen múltiples variables y hechos que gravitarán positiva o negativamente en su vida, la de su familia y de su hij@.

En nuestra sociedad se quiere destacar la importancia que tiene el sistema público y privado de Salud, en base a resguardar la seguridad de la mujer, que está gestando y del futuro recién nacido, desde la última menstruación hasta la fecha de término (40 semanas de gestación o 280 días), queriendo resguardar la vida y la salud de ambos y la familia que los rodea, brindándoles una atención periódica y sistemática, y de esta forma detectar a tiempo cualquier problema, necesidad o complicación, que pueda presentarse, con el fin de recibir un recién nacido vivo, sano y en el caso de presentar alguna alteración, poder solucionar a tiempo dicha dificultad, sin poner en riesgo la vida de este.

El propósito que esta a la base de esta vigilancia es llevar a buen término un embarazo, no obstante no siempre será de esta manera. Un porcentaje significativo de gestaciones en nuestro país, no finalizan con éxito, debido a algún problema. En esta perspectiva las malformaciones y especialmente las severas son las que causan frecuentemente la muerte del recién nacido, puesto que las alteraciones morfo - fisiológicas que presentan impiden su autonomía y con ello la posibilidad de vivir extrauterinamente una vez nacidos.

Las mujeres que gestan hij@s uterinos, son informadas, la mayor parte de las veces, alrededor de la mitad de la gestación de la situación de incompatibilidad de la vida del niñ@ que esperan, esto genera en ellas, en sus parejas y familias situaciones psicoafectivas y sociales que impactan su vida.

Esta investigación esta enfocada a identificar las vivencias de estas mujeres que gestaron niñ@ uterinos con malformaciones severas incompatibles con la vida, diagnosticados a la mitad de la gestación, por ende esperaron el nacimiento de su hij@ teniendo el conocimiento que estos morirían al nacer.

El estudio tiene por propósito visibilizar una situación que pasa inadvertida para gran parte de la sociedad, puesto que afecta a una minoría de mujeres insertas en Chile y el mundo. Se busca que estas madres reciban un trato que discrimine positivamente la situación que las aqueja, considerando la vulnerabilidad afectiva que mantienen tanto en la gestación del niñ@ incompatible con la vida, como en una futura gestación. Se pretende realizar una propuesta en donde se generen protocolos que tengan relación con la salud de la mujer gestante, en donde se discrimine esta situación como distinta, es decir, que escapa de la normalidad, para que así estas mujeres reciban una atención especializada que les permita mantener una buena salud tanto física como mental.

Glosario de términos

- **Emoción:** sentimiento, manera de expresar lo que *sentimos* frente a una situación determinada. (Definición extraída del diccionario de la RAE)
- **Feto:** es el producto de la concepción desde la octava semana de gestación hasta el parto y nacimiento de este.. Es el niño o niña uterino/a. (Definición extraída del diccionario de la RAE)
- **Gestación:** periodo que transcurre entre la implantación en el útero del cigoto y el momento del parto. (Definición extraída del diccionario de la RAE)
- **Incompatible con la vida:** incapacidad que presenta el niñ@ uterino malformado para vivir fuera del útero de su madre. Que no podrá vivir extrauterinamente. (Definición adoptada del texto Legman y Sadler, Embriología Médica)
- **Intrauterino:** perteneciente al interior del útero. Que está dentro del útero. (Definición extraída del diccionario de la RAE)
- **Malformación congénita severa:** alteración anatómica y/o funcional de diversa etiología, que ocurren en la etapa intrauterina, que representa para el niñ@ extrauterino incapacidad para vivir autónomamente. (Definición adoptada del texto Legman y Sadler, Embriología Médica)
- **Niñ@ uterino:** feto mujer u hombre que esta siendo gestado por la mujer del estudio. (Definición adoptada del texto Legman y Sadler, Embriología Médica)

- **Pensamientos:** ideas asociadas a sentimientos y emociones que llegan a la mente dada una situación específica. (Definición extraída del diccionario de la RAE)
- **Progenitor:** el padre biológico y afectivo del feto. (Definición extraída del diccionario de la RAE)
- **Persona significativa:** familiar, amigo o persona cercana, en quien confía y se siente apoyada la mujer que gesta un niño@ intrauterino incompatible con la vida. (definición extraída del protocolo de acompañamiento integral de la gestante, MINSAL)
- **Reacción:** respuesta física y/o conducta frente a una problemática. La manera de demostrar una emoción, el sentimiento y/o el pensamiento. (Definición extraída del diccionario de la RAE)
- **Vivencias.:** Emociones, sentimientos, pensamientos y/o reacciones que experimenta la mujer que gesta un niño@ malformado incompatible con la vida. (Definición extraída del diccionario de la RAE)

Capítulo 1:

Planteamiento del Problema

Antecedentes del problema

- **Contexto estratégico – político: Chile Crece Contigo**

A comienzos de septiembre de 2009, la Presidenta de la República, Michelle Bachelet, promulga la Ley 20.379, que crea el Sistema Intersectorial de Protección Social e institucionaliza el Sistema de Protección Integral a la Infancia Chile Crece Contigo como un subsistema, al igual que Chile Solidario.

El programa del Chile Crece Contigo tiene como misión principal el acompañar, proteger y apoyar integralmente, a todos los niños, niñas y sus familias, a través de acciones y servicios de carácter universal, así como focalizando apoyos especiales a aquellos que presentan alguna vulnerabilidad mayor: *“a cada quien según sus necesidades”*.

Uno de los aspectos que abarca este programa, el cual es de gran interés para el área de la salud; es el fortalecimiento del desarrollo prenatal, donde se busca detectar riesgos biopsicosociales y el desarrollo de planes de cuidado con enfoque familiar. Esto comienza con el primer control prenatal, el cual esta estandarizado, el que incluye pautas de Evaluación para Factores de Riesgo Psicosocial (EPSA), entrega de Guías de la Gestación y del Nacimiento “Empezando a Crecer”, con diferentes versiones según la pertinencia cultural, como por ejemplo: estándar, mapuche (Txur Txemuaiñ), rapa nui (Pe nei te hana o te na poki i Rapa Nui), etc. Se le entrega a cada mujer la Agenda Mujer, donde se anotará la historia clínica, desde ese momento en adelante, incluyendo los controles gestacionales y datos del recién nacido.

Importante es la atención integral a las familias en situación de vulnerabilidad psicosocial detectada por el profesional matrona – matró/a que la está atendiendo tempranamente, lo que permite la formulación de planes de salud personalizados para cada gestante y su familia, incorporando la Visita Domiciliaria Integral, donde la mujer es visitada por un equipo multidisciplinario de salud (matró/a, psicólogo y asistente social), activándose, así, la red comunal del Chile Crece Contigo.

A la gestante y su pareja o acompañante significativo se les entregan contenidos educativos a través de cuatro sesiones en la atención primaria, estas sesiones se enfocan en los cambios que experimentara la mujer durante la gestación tanto en los ámbitos funcionales como psico-afectivos, fomentan el vínculo madre-padre-hijo, le permiten a la pareja de padres conocer el proceso de gestación y cuidados del recién nacido, etc.. También se imparten dos sesiones en la maternidad, donde se conoce el proceso del parto, la infraestructura donde este ocurre, se educa, además, sobre las señales de alerta y cuando acudir a urgencia, también se les dan las indicaciones de qué se debe llevar al servicio de maternidad en el momento del parto.

La atención del parto se hace personalizada e integral, estando la mujer acompañada en todo momento del nacimiento (preparto y parto) por su pareja o persona significativa, el cual apoya a la mujer junto con la matró/a durante todo el curso del nacimiento y posteriormente en el puerperio. La mujer tiene derecho a un manejo oportuno del dolor con analgesia, si está lo desea, y se generaran las mejores condiciones para la atención de la mujer y el recién nacido, favoreciendo el contacto piel con piel, fortaleciendo el desarrollo del vínculo madre-padre-hijo/a.

El vínculo de madre-hijo se ve beneficiado con la lactancia materna exclusiva, por lo que es crucial en el puerperio la entrega de información, el apoyo de un profesional si la mujer lo necesita, la detección de riesgos tanto para la madre como para el recién nacido y por ultimo coordinar con el Centro de Salud Primaria correspondiente al alta de la mujer y su hij@.

El programa Chile Crece Contigo, entonces, abarca el desarrollo de los niños y niñas desde el primer control de la gestación hasta la primera infancia. Es decir, desde la vida intrauterina hasta la existencia extrauterina del niño en condiciones normales o en situaciones de riesgo, especialmente ante la probabilidad de daños orgánico funcionales tanto de la mujer que gesta como de su hijo. Sin embargo, existen otras situaciones que emergen de las alteraciones orgánico-funcionales de la mujer y/o del feto que impactarán la vida de la mujer, su pareja y familia que aun no están lo suficientemente identificadas y por ello no trabajadas y por tanto no son consideradas como parte de la atención integral que la mujer y su hijo requieren.

¿Qué pasa cuando una mujer gesta un feto incompatible con la vida?, ¿cómo enfrentar este embarazo y los sentimientos que conlleva?, ¿qué contención se debe hacer?, ¿qué pautas de atención son necesarias para que este embarazo sea más llevadero? La mujer en esos momentos está pasando por una situación inesperada para ella y su pareja, el enfoque del programa ofrecido se sitúa básicamente en la atención de una mujer, pareja y familia que desarrolla un embarazo saludable o bien para una gestación que se complica, sin entregar pautas de atención donde se considere la vulnerabilidad afectiva. En el “Manual de atención personalizada en el proceso reproductivo” se entregan algunas directrices para abordar el proceso de duelo para los padres de neonatos con pronóstico complejo y a la vez señala actitudes que debe adoptar el equipo de salud en dichas situaciones, no obstante, estas consideraciones, son insuficientes para comprender y entregar atención a una mujer que gesta un niño uterino no compatible con la vida.

Modelo de atención en salud:

La Organización Mundial de la Salud ha definido un marco de referencia ética para los cuidados ginecológicos y obstétricos, cabe señalar los siguientes: el principio de autonomía de la mujer; las mujeres deberán ser provistas de información completa sobre las decisiones médicas; considerar el bienestar de la mujer y su satisfacción psicológica; que las mujeres sean tratadas con igual consideración, independiente de su situación socio - económica. De lo anterior se desprende que en el caso de las madres de niños incompatibles con la vida, éstas referencias éticas que ha adoptado el sistema de salud chileno, según el programa “Chile Crece Contigo” no se ven reflejadas en la atención a éstas mujeres, puesto que las madres no pueden ejercer su derecho de autonomía sobre la decisión de continuar o no con su embarazo una vez conocido el diagnóstico.

El conocer que su hij@ irremediamente morirá al momento de nacer, altera el bienestar tanto físico como psicológico de la gestante, sin embargo, debe seguir el control gestacional de la misma forma que lo hace una mujer con un embarazo fisiológico.

Según lo descrito en el “Manual de atención personalizada en el proceso reproductivo” que rige los diferentes centros de salud que prestan atención a embarazadas, no todas las mujeres viven el proceso reproductivo en las mismas condiciones. No todas las familias son iguales. Es por esto que los equipos de salud están llamados a trabajar con criterios flexibles para cada situación. Sin embargo, se observa que las madres que gestan niñ@s uterinos incompatibles con la vida no reciben de ninguna manera una atención especializada en este tipo de circunstancias en que se desarrolla su embarazo.

En términos simples el modelo de atención ofrecido, aun no logra establecer criterios y acciones para atender al que lo necesita conforme a su necesidad y no

respondiendo solamente a “recetas” homogéneas que están reñidas con los principios bioéticos de no dañar, del respeto y la justicia.

Es aquí donde los equipos de salud deben ser un pilar fundamental en la gran tarea de construir avances sustanciales para la calidad de vida de las chilenas que experimentan este tipo de vivencias.

Aborto terapéutico

En Chile el Aborto Terapéutico fue permitido por el Código de Salud entre 1931 y 1989 .El Artículo 119 del Código Sanitario de la época estipulaba que *“solo con fines terapéuticos se podrá interrumpir un embarazo, agregaba, para proceder, se requiere la opinión documentada de dos médicos cirujanos”*. Así, el Código de Salud de la época consideró la práctica del aborto terapéutico en función al riesgo vital de la madre asociado al hecho de tener un embarazo con severas malformaciones del feto en gestación, por ende, las mujeres de la época que estuviesen en la situación de gestar un niño uterino incompatible con la vida, tenía la plena libertad de optar por la interrupción de ese embarazo mediante un aborto terapéutico, si así lo decidía.

El 15 de septiembre de 1989, se modificó el artículo 119 del Código Sanitario, quedando de la siguiente forma *“no podrá ejecutarse ninguna acción cuyo fin sea provocar un aborto”*. Además de eso, el régimen militar penalizó el aborto. Y es así como hoy en día en Chile no es permitido ningún tipo de aborto. De esta manera desde aquella fecha las mujeres que reciben el diagnóstico que su hijo al momento de nacer morirá, bajo ningún respaldo legal pueden optar al derecho de tener la posibilidad de interrumpir su gestación.

Han sido varios los intentos por legislar sobre el aborto terapéutico. El primer proyecto sobre este tema fue presentado a fines de los noventa por la diputada

PPD Adriana Muñoz y en 2007 un grupo de diputados encabezados por Marco Enríquez-Ominami (PS) y René Alinco (PPD), volvieron a poner el tema en el tapete argumentando proteger tanto la vida de la mujer y su salud mental.

- **Contexto epidemiológico y medico-científico**

Malformaciones congénitas severas no compatibles con la vida. Mirada desde el ámbito genético – molecular y morfológico funcional:

Un 8% de las gestaciones de mujeres transcurren con algún tipo de malformación, de estas un 15% son de carácter severo, es decir, está en juego la vida del feto en el útero y una vez nacido.

El desarrollo intrauterino se divide en el periodo embrionario que ocupa las primeras 10 semanas y el periodo fetal que finaliza con el nacimiento. En el periodo embrionario es donde se produce la organogénesis, periodo con una notable susceptibilidad a agentes teratógenos. El desarrollo de las estructuras es un proceso complejo regulado por los genes, los cuales actúan a través de la estimulación e inhibición. De especial importancia la participación de factores de crecimiento y moléculas de adhesión celular, las cuales regulan y modulan la proliferación y diferenciación celular.

Las tres primeras 10 semanas de embarazo, entonces son las más sensibles, debido a que se están formando los órganos del feto. Durante este tiempo, cualquier tipo de agresión (consumo de alcohol, tabaco o medicamentos) puede provocar serios daños en el embrión y en la formación de sus órganos.

La mayor parte de estas malformaciones son diagnosticadas avanzada la gestación, 16 a 18 semanas de embarazo, mediante visualización ecográfica, se caracterizan por comprometer profundamente la autonomía orgánica funcional del

feto que se gesta y con esto la autonomía funcional fuera del útero de la mujer que lo espera. Pueden ser causadas por diversos factores entre los cuales podemos mencionar:

- Factores de origen genético
- Factores de origen ambiental

Entre los períodos críticos del desarrollo embrionario, están:

- El sistema nervioso central es más susceptible entre la tercera y la sexta semana.
- Genitales externos, dientes y paladar presentan una susceptibilidad mayor entre la séptima y octava semana de gestación.
- Las malformaciones cardíacas. se producen entre la cuarta y la sexta semana de desarrollo.

Tipos de Malformaciones Severas

Anencefalia / Acraneo

Es un defecto del desarrollo del cerebro, con ausencia de hueso de la calota, de los hemisferios cerebrales y cerebeloso, un sistema rudimentario del tronco cerebral y ganglios basales rudimentarios. Este defecto se asocia a otras anomalías: polihidroamnios, espina bífida, paladar hendido, pie bot y onfalocelo.

Se caracteriza por la falta de cierre de la porción cefálica del tubo neural. Por esta razón no se forma la bóveda del cráneo, lo cual deja al cerebro malformado. Más adelante este tejido degenera y queda una masa de tejido necrótico.

Esta condición es uno de los trastornos más comunes del sistema nervioso central fetal, con una prevalencia en nuestro país de 1 por 1.000 recién nacidos (2). El trastorno afecta a las niñas más a menudo que a los niños.

Diferentes estudios demuestran que la etiología de esta patología corresponde a: defectos cromosómicos, mutaciones genéticas, diabetes mellitus, drogas antiepilépticas o por causa idiopática.

El diagnóstico de la anencefalia puede realizarse durante el embarazo o mediante el examen físico del recién nacido. La cabeza presenta un aspecto aplanado debido al desarrollo anormal del encéfalo y a la ausencia de los huesos del cráneo.

Entre los exámenes diagnósticos que se realizan durante el embarazo para detectar a los fetos con anencefalia, están los siguientes:

- Alfafetoproteína - proteína producida por el feto que se excreta al líquido amniótico. Los niveles anormales de alfafetoproteína pueden indicar la presencia de defectos encefálicos o de la médula espinal, fetos múltiples, error en el cálculo de la fecha de parto o trastornos cromosómicos.
- Amniocentesis es un examen que se lleva a cabo para determinar la existencia de trastornos cromosómicos y genéticos.
- Ecografía es una técnica de diagnóstico por imágenes que utiliza ondas sonoras de alta frecuencia y un monitor para crear imágenes de los vasos sanguíneos, los tejidos y los órganos. Se utiliza para ver el funcionamiento de los órganos internos y para evaluar el flujo sanguíneo a través de diversos vasos. El diagnóstico debe hacerse después de las 11 semanas de gestación, cuando el cráneo está osificado.

El defecto primario es la acrania y el cerebro se observa normal o con grados variables de disrupción. Durante el segundo trimestre se observa ausencia de cráneo y hemisferios cerebrales. Los huesos faciales, tallo cerebral y mesencéfalo

están presentes. El diagnóstico ecográfico tiene un 100% de sensibilidad, superando en sensibilidad a la alfafetoproteína que tiene un 92% (Chan y cols., 1995).

Los niños uterinos con anencefalia son incompatibles con la vida, la muerte suele presentarse en el 100% de los casos, acaeciendo dentro de las primeras 48 horas de nacido el niño.

Secuencia de Potter o Síndrome de Potter

La secuencia de Potter se caracteriza por ausencia renal bilateral, anuria, oligohidroamnios y pulmones hipoplásicos secundario al oligohidroamnios. En el 85% de estos casos se acompañan de otros defectos como ausencia o anomalía de vagina y útero, conductos deferentes y vesícula seminal, deformaciones plásticas de las cuatro extremidades y alteraciones faciales características.

Se produce si los brotes ureterales no pueden contactar y/o inducir al mesodermo metanérico, entre la cuarta y sexta semana de vida.

Ocurre en 1 de cada 3000 nacimientos y de 1 por 240 mortinatos siendo más frecuente en hombres (relación 2.5:1) (3)

Su etiología no se asocia a la edad materna, se considera una anomalía de herencia multifactorial (4).

El pronóstico es siempre letal, ocurriendo un tercio de las muertes durante la gestación y el resto fallece en el periodo neonatal precoz (4).

En el diagnóstico prenatal en cuanto a los hallazgos por ultrasonografía, esta malformación se caracteriza por ausencia de riñones, ausencia de vejiga, oligohidroamnios precoz (desde las 14 a 16 semanas). No siempre es fácil asegurar el diagnóstico, ya que las glándulas suprarrenales pueden ser confundidas con riñones, el oligohidroamnios dificulta la evaluación de la

anatomía fetal. Un elemento que ayuda es la visualización de las arterias renales utilizando Doppler color, lo que tiene una alta sensibilidad para confirmar tanto presencia como ausencia de los riñones.

Tetralogía de Fallot

La palabra "tetralogía" hace referencia a cuatro problemas cardíacos. Esta malformación cardíaca secundaria a una hipoplasia de la porción infundibular del séptum interventricular, resultando una **comunicación interventricular** amplia, la **aorta dextropuesta** cabalga sobre la Vena Cava Inferior y se produce también **obstrucción subvalvular y/o valvular** pulmonar de grado variable. La **hipertrofia ventricular** derecha es el último elemento de la tetralogía..

La tetralogía de Fallot constituye alrededor del 5 al 7 % de todos los casos de cardiopatías congénitas y se presenta en igual proporción en los niños y las niñas (5). Esta es una condición compleja de diversos defectos congénitos debidos a un desarrollo anormal del corazón del feto durante las primeras 8 semanas de embarazo.

El diagnóstico antenatal es realizado a través de la ultrasonografía convencional o doppler, representando ésta última un 100% de sensibilidad.

El pronóstico de los niños y niñas nacidos con esta malformación es reservado, con una mortalidad del 80%.

Ictiosis tipo Arlequin

Es una patología de la piel del grupo de las genodermatosis (dermatosis hereditarias con trastornos metabólicos); y es la forma más grave de ictiosis congénita. Causado por una mutación en el gen ABCA12, se hereda como un rasgo genético autosómico recesivo.

En casos extraordinarios el feto nace con vida, y si lo hace este permanece vivo algunas horas, pudiendo llegar a días. El niño con frecuencia es prematuro y nace con grandes láminas brillantes de estrato córneo separadas por fisuras rojas profundas, que suelen formar dibujos geométricos. Aparecen fisuras profundas e irregulares que cubren la superficie corporal, ectropión y eclabium debidos a la tracción mecánica que ejerce la piel engrosada sobre la conjuntiva y la mucosa oral, hipoplasia de orejas nariz y dedos. Los niños nacen con constricción marcada de tórax y abdomen con las correspondientes dificultades respiratorias y de alimentación

La ictiosis tipo Arlequín es una enfermedad genética rara de la piel caracterizada por escamas grandes y gruesas que aparecen en toda la piel.

Las complicaciones clínicas más importantes se producen a causa del fallo de la función de barrera que la piel tiene en condiciones normales e incluyen sepsis y deshidratación que conducen a hipernatremia y malnutrición.

Es posible el diagnóstico prenatal mediante ecografía, fetoscopia y amniocentesis.

Formulación del Problema.

La atención de la Mujer durante el proceso de gestar, parir y nacer es parte del rol de la matrona – matrón y es también el motivo más reconocido y tradicional de la matronería. La gestación a su vez se asocia a buenas nuevas, dado que ella permite la continuidad de la especie y de una familia determinada, no obstante,

existen múltiples situaciones en las cuales esta rompe con la tradicional visión de este proceso y toma aspectos y matices en ocasiones complejos y que hacen que la mujer se vea enfrentada a riesgos, traumas, penas y dolores.

La monitorización de la mujer que gesta a través del control gestacional, que se inicia cada vez más precozmente, el uso de tecnología, especialmente el ultrasonido, así como otras técnicas y procedimientos diagnósticos han permitido que se puedan identificar también tempranamente las condiciones y características de desarrollo del feto. Las malformaciones que puedan afectarlo se logran identificar la mayor parte de las veces alrededor de la mitad de la gestación (20 semanas), esto hace que la mujer conozca el estado en el cual el feto se encuentra, como también cual es el pronóstico de este desarrollo.

Las malformaciones, a su vez, pueden presentarse como alteraciones menores y como daños irreparables que implican la imposibilidad de vivir en forma independiente, fuera del útero de la mujer, por lo que el nacimiento representa la muerte del niño@ uterino. Esta situación cuando aqueja a mujeres se desconoce la vivencia que para ellas significa este hallazgo y posterior continuidad de la gestación. Además no se ha explorado la necesidad de implementar un sistema de salud que favorezcan la acogida, la contención y en general la posibilidad de realizar un control gestacional que considere esta situación particularmente compleja.

El aproximarse a la vivencia de mujeres que han gestado niño@s uterinos a termino, conociendo durante el transcurso de su gestación la situación de inviabilidad de ellos al nacer, ofrece al sistema de salud y a la matroneria, en particular, la posibilidad de desarrollar y establecer protocolos de atención distintos y acordes a las necesidades sentidas y manifestadas por estas mujeres, estableciendo una discriminación positiva de ellas para atenderlas durante el proceso y prospectivamente en otras historias obstétricas futuras.

Sobre la base de lo planteado la investigación que se presenta dice relación con las vivencias de mujeres que gestaron niñ@s uterinos con malformaciones severas las cuales les impidieron vivir una vez nacidos.

Pregunta de Investigación:

¿Cuales son las vivencias de mujeres que gestaron niñ@s malformados severamente y que fallecieron al nacer?

Delimitación del Problema:

“Vivencias que experimentaron las mujeres que gestaron niños/as uterinos malformados, no compatibles con la vida y que fallecen al nacer, en la Región de Valparaíso, durante los año 2008-2010”

Objetivos.

Objetivo General:

1.- Explorar las vivencias de mujeres que gestaron niñ@s uterinos, no viables una vez nacidos.

Objetivos Específicos:

1.1.- Identificar reacciones, emociones y/o pensamientos que experimentó la mujer, una vez conocido el diagnóstico de niñ@ uterino no compatible con la vida.

1.2.- Describir las emociones, reacciones y/o pensamientos que presentó la pareja de la mujer en estudio al momento de conocer el diagnóstico.

1.3.- Explorar las reacciones, emociones y/o pensamientos que experimenta la mujer durante la gestación

1.4.- Identificar las emociones o sentimientos que la mujer siente por su hij@ uterino no compatible con la vida durante la gestación

1.5.- Describir las emociones que la mujer experimentaba durante los controles gestacionales

1.6.- Explorar que pensamientos tuvo la mujer ante la muerte de su hijo

1.7.- Identificar como influye esta vivencia en la planificación de una nueva gestación

1.8.- Explorar la reacción posterior de la pareja ante lo vivido.

1.9.- Explorar la situación afectiva actual de la mujer

Relevancia – justificación

- **Ámbito Práctico:**

El dar a conocer estas experiencias de vida de mujeres que gestaron niñ@s no compatibles con la vida, el reconocer que los sistemas sanitarios están implementados para asistir a la persona, escindiéndola entre cuerpo y alma/mente/afectos, cosificándola, no permite en estas circunstancias donde se agota lo que la biomedicina puede hacer entregar una atención humana, empática y contenedora. El explorar estas realidades permiten hacer propuestas a corto plazo para establecer criterios que prioricen el bienestar de estas mujeres y poder entregarles las mejores condiciones para poder llegar a término de mejor manera este tipo de embarazos, conociendo sus aflicciones, miedos, ideas, dudas y lo que de su mente y corazón emane.

También cabe preguntarse si los profesionales de la salud que son formados en modelos estancos y anquilosados requieren de modificar su formación hacia una construcción ética, que deje de pensarse como “soy quien debe resolver” por “colaboraré para que la persona informadamente decida que quiere y debe hacer”.

Escuchar a cada una de las mujeres relatando sus vivencias, sentimientos, emociones, miedos, etc., favorece la comprensión y la empatía por parte del equipo de salud, reactualiza la necesidad de trabajar modelos de atención holísticos, integrales y humanos, devolverles la voz a las afectadas, sus parejas y familias favoreciendo un cambio de perspectiva y conciencia que va más allá de

una situación puntual que afecta a una persona, sino que afecta a una familia por completo y por ende a la sociedad volviéndose un problema de Salud Pública.

- **Ámbito Social:**

El tema de las malformaciones incompatibles con la vida, se ha estudiado de distintas maneras, generalmente desde el ámbito biomédico y anatomo- funcional, por lo que abordarlo desde las vivencias que afectan a la mujer, su pareja y familia permite incluir otras variables que son necesarias de considerar e incorporarlas en consecuencia cuando se pretenda otorgar una atención de calidad y con criterios bioéticas que permitan una discriminación positiva en la atención que se les otorga.

Un estudio como este puede contribuir en la formación y capacitación del equipo de salud que va a interactuar con la gestante y su familia, en la implementación de protocolos especiales para estos casos, donde el control prenatal se estructure de manera distinta que lo habitual, implementando sesiones con un equipo multidisciplinario (psicólogos, psiquiatras, etc...), para colaborar así en la superación, de la mejor manera posible, de la pérdida, la pena, el duelo y la próxima maternidad y relación de pareja, como también la propia gestación y la espera hasta el nacimiento de este niño que se conoce morirá.

Además, y en consideración a que el aborto terapéutico dejó de ser una opción para estas mujeres, estas vivencias vienen a replantear la necesidad de discutir sobre la alternativa de que la mujer pueda decidir si continuar o interrumpir la gestación, hoy todas ellas están obligadas a continuarla, a lo menos por 20 o más semanas hasta que se produzca en parto.

- **Ámbito Metodológico:**

Este estudio podrá servir para complementar los chequeos habituales con la implementación de exámenes necesarios para detectar malformaciones en las mujeres que han gestado niños con malformaciones severas, con el fin de determinar la causa y así planificar una futura gestación, evitando hasta donde el conocimiento actual lo permita, un embarazo con un feto malformado no compatible con la vida.

Es importante conocer los riesgos de volver a pasar por un embarazo de este tipo, por lo que es trascendental que se realicen los controles pre-natales, los exámenes y las ecografías que a cada gestante se le solicite, ya que este es un medio seguro e inocuo, para la detección de las distintas patologías y/o malformaciones que se puedan presentar a lo largo de la gestación. Por lo que es de responsabilidad del equipo de salud, entregar información y explicar de la mejor manera los distintos exámenes y procedimientos que se pueden realizar para la detección temprana de alguna anomalía que afecte el bienestar fetal, con el fin de otorgar mayor tranquilidad a la mujer y su familia.

Capítulo 2:

Marco Teórico

Muerte de un hijo y su impacto pluridimensional

En nuestra cultura, la mujer embarazada es motivo de preocupación por parte de quienes la rodean, en comparación a la no gestante, visualizándola envuelta de misterio e inestabilidad. Ésta situación se evidencia en los cuidados que se le ofrecen por su estado, las limitaciones que pueden presentar, las creencias y mitos que puedan dificultar su gestación, repercutiendo e interfiriendo en su privacidad y autonomía, como también aquellos cuidados beneficiosos que permitirán a la mujer aprender, recordar y facilitar la llegada de su hijo o hija.

En un primer momento con la confirmación del embarazo, en la mujer se genera una gran incertidumbre frente a los cambios y modificaciones que implica tanto a nivel físico, psicológico, en la relación de pareja, etc. Se inicia un período de reflexión en que la mujer revisará sus vínculos y se irá armando una imagen de sí misma y de sus modelos de cómo ser madre. Es por esto que en este período, las emociones que se experimentan con mayor frecuencia son: miedo, alegría, ansiedad por el temor de perder al niño, incredulidad, entre otras.

Avanzando la gestación, aproximadamente en el segundo trimestre, la mujer se conecta nuevamente con el mundo exterior. Ya está adaptada al embarazo y se empiezan a hacer visibles sus signos. Empiezan a evidenciarse los primeros movimientos del niño lo que hace que se intensifique la comunicación entre madre e hijo y que este empiece a ocupar un lugar tangible en la familia. Surgen también

temores y fantasías sobre la salud del niño como "qué esté completo", "qué nazca sano", "qué no muera", etc.

El gestar entonces para la mujer es un evento trascendente que tiene importancia desde el punto de vista bio – psico - social, sin embargo, el gestar un hij@ que viene con problemas, tales como malformaciones congénitas no compatibles con la vida viene a significar otra realidad.

El ciclo vital de los mamíferos superiores, y de muchas otras especies, contempla la muerte de los padres al llegar a la adultez. Sin embargo, en el ser humano la muerte de un hijo al inicio de la vida es una gran ruptura en el proceso natural de la vida, debido a que se escapa de las expectativas que se generan en la familia que espera ese nuevo integrante.

Manifestaciones de duelo se han observado en una gran variedad de especies, sin embargo, el dramatismo y especial dolor experimentado por la pérdida de un hij@ emerge como uno de los fenómenos de estrés emocional más intensos que puede experimentar una persona a lo largo de la vida. La implicancia del duelo a nivel biológico se puede expresar como un fenómeno que afecta a todo el organismo, disminuyendo inevitablemente las fuerzas para seguir manteniendo la rutina diaria, el cansancio es mayor y disminuyen los deseos de hacer actividades en el día a día. En esta etapa, cada persona lo vive de manera muy personal y con el tiempo que necesita para sobrellevar la pérdida de un hij@. La literatura da cuenta que padres que han vivido esta pérdida experimentan sentimiento de rabia, de rechazo social y preguntas continuas sobre lo ocurrido, miedo al futuro, sentimiento de inseguridad y baja autoestima. (13) Las reacciones inmediatas de duelo de los padres frente a la muerte del recién nacido pueden ser muy semejantes a lo descrito por Kübbler-Ross para pacientes adultos enfrentados a la muerte: shock, negación, ira, depresión, negociación y aceptación; incluyen, además, la sensación de pérdida de control, culpa y sensación de ineficacia. Además de lo biológico la muerte de un hij@ posee grandes implicancias para el rol social, la vida de la pareja y los vínculos sociales inmediatos.

La muerte de un hij@ al nacer, fue considerado durante largos años como un tema que carecía de la importancia para ser estudiado por especialistas, esto lo demuestra que son escasos los estudios que hacen referencia a dicho tema, pues hace 25 años, frente a la muerte de un recién nacido, se recomendaba que la madre no tuviese contacto con el niñ@, administrar tranquilizantes a la familia para evitar toda manifestación emocional, no hablar del tema, olvidar al niñ@ y tener otros hij@s. Las recomendaciones actuales son diametralmente opuestas, pero aunque hay más información objetiva, a veces sistemáticamente obtenida, aún son escasos los estudios bien controlados. En general muchas guías clínicas se fundamentan en reportes cualitativos del duelo de unos pocos padres y opiniones de especialistas como psiquiatras o psicoterapeutas.

El primer estudio controlado realizado por el Dr. P. Hughes en Tavistock Clinic, Londres durante el año 2002(%), reportó resultados sorprendentes para las prácticas clínicas aceptadas hasta ahora. Hughes y su grupo estudió los efectos del tipo de contacto con el niño fallecido sobre sintomatología psiquiátrica; depresión, ansiedad, síndrome por estrés postraumático, etc y otras variables de efecto a largo plazo, como la calidad del vínculo con el hijo siguiente. Ellos sugieren que las madres que optaron por no ver y no tocar a su hij@ muerto, tenían mejores resultados que las que siguieron las recomendaciones del equipo de acercarse y tocar a su hij@. Las mujeres que no vieron ni sostuvieron a su hijo tenían puntajes de depresión significativamente más bajos en su siguiente embarazo, con menos síntomas de ansiedad y síndrome por estrés postraumático. Los hij@s nacidos a continuación, en el grupo de mujeres que vieron y tocaron a sus hij@s fallecidos tenían más probabilidad de tener conductas de apego desorganizado, que los hijos de las mujeres que no habían visto al niño. Ninguno de estos resultados era explicable por el tiempo transcurrido desde la pérdida. Por otra parte, ritos comunes como guardar fotos y hacer un funeral, no parecieron en sí mismo dar mejoría alguna en las variables estudiadas. Las razones por la cual algunos padres vieron y abrazaron a su hijo muerto y otros

no, fueron diversas. Algunos padres manifestaron su intención de no ver o no tocar, y el personal aceptó esta petición aclarándoles que podrían cambiar de opinión si lo deseaban, otros fueron activamente estimulados a tomar y tocar el cuerpo del niño fallecido (*“Yo realmente no quería sostenerlo pero me dijeron que sería lo mejor para mí”*). En las distintas situaciones, la mayoría de las madres estaban en shock, no tenían claro qué hacer en la situación, y algunas simplemente cumplieron con lo que se esperaba de ellas.

Los datos de este estudio indican también, que algunos padres que vieron y abrazaron a su niño no tenían resultados adversos. Sin embargo, para algunas madres, más que crear recuerdos que ayudarán en el proceso de recuperación del dolor, ver y abrazar al niño muerto, las traumatizó. Es posible que los recuerdos de ese momento, para un grupo de pacientes, puedan transformarse en percepciones traumáticas y repetitivas, que vuelven una y otra vez como fantasmas, al modo típico de los recuerdos del evento en el síndrome por estrés postraumático.

Quizás uno de los hallazgos más interesante fue que no hubo homogeneidad en los resultados adversos. Las madres que vieron y tomaron al niño tuvieron resultados peores que las que solo lo vieron, las que solo vieron tuvieron peores resultados que las que ni vieron ni abrazaron a sus hij@s. Una posible explicación a los buenos resultados en el grupo que no vió y no tocó, es que estas madres pueden haber sido mujeres especialmente seguras psicológicamente.

Pena Anticipada (8)

Las mujeres que han vivido la experiencia de gestar un hijo/a que se le diagnosticó durante el embarazo una malformación incompatible con la vida, refieren haber vivido una pena anticipada, ya que sufren un doble duelo, el primero se produce al ser comunicado el diagnóstico que su hij@ inevitablemente morirá a una vez nacido

y el segundo ocurre cuando su recién nacido muere efectivamente a causa de la malformación.

La pena anticipada es tema que genera cierta preocupación y controversia. Ha habido muchos estudios sobre este tema y se ha escrito mucho para tratar de substanciar su relevancia y significado.

Este término es usado cuando se discute acerca de la familia del ser humano que va a morir. Pena anticipada se refiere al proceso de duelo normal que ocurre en anticipación a la muerte e incluye muchos de los síntomas de pena después de la pérdida.

Los siguientes aspectos de pena anticipada han sido identificados:

- Depresión.
- Alta preocupación por la persona que va a morir.
- Ensayo de la muerte
- Tratar de ajustarse a las consecuencias de la muerte.

Esta pena anticipada provee a los familiares y seres queridos de tiempo para absorber gradualmente la realidad de la pérdida.

No se puede asumir que esta pena anticipada va a presentarse meramente porque se ha dado aviso de la presencia de una enfermedad mortal o en caso de los niños o niñas con malformaciones incompatibles con la vida. O porque ha pasado ya mucho tiempo desde que se desarrolló la enfermedad hasta la muerte en sí. Es un gran error creer que esta pena anticipada es meramente convencional (pos-muerte) de hecho la pena empieza más temprano. Otro error es

el de que hay un volumen de pena fijo que se debe experimentar para disminuir la pena después de la pérdida.

Algunos estudios, proveen datos clínicos que documentan que la pena seguida de duelo sin anticipación es diferente a la pena anticipada. Una pérdida no anticipada es tremendamente abrumadora para la capacidad de adaptación del doliente, limitándole muchas veces su capacidad de recuperación. Por tanto las personas en duelo no pueden entender todas las implicaciones de la pérdida. A pesar de que intelectualmente se puede aceptar la muerte, existen serias dificultades en su aceptación psicológica y emocional lo cual la hace aparecer como inexplicable. El mundo parece no estar en orden y como la pérdida en sí, parece no tener sentido.

Algunos investigadores dicen que la pena anticipada casi nunca ocurre. Y basan su opinión en el hecho de que los períodos de aceptación y recuperación usualmente observados al comienzo del proceso de pena no son usualmente encontrados antes de la muerte del ser querido, no importa que tan temprano se haya avisado. Además, pena quiere decir que ha habido una pérdida.

Aceptar la muerte de una persona querida antes de que se muera deja al doliente vulnerable para que se acuse a sí mismo de haber abandonado su ser querido antes del final. Finalmente la anticipación de la pérdida frecuentemente intensifica el apego hacia la persona o hacia el hijo o hija que gesta.

Las Emociones

Desde el inicio de la gestación, el cuerpo de la mujer experimenta transformaciones. Pero no sólo cambia el cuerpo: tratándose de una experiencia tan movilizante como la de engendrar vida, la afectividad se ve intensamente comprometida.

Según la psicóloga Adriana Penerini... "Las emociones que se manifiestan son diversas en cada caso. La singularidad de cada mujer se expresa con más fuerza en torno a esta experiencia nueva, ya que cada embarazo es de alguna forma una primera vez. Los sentimientos pueden ser encontrados, no necesariamente positivos. Hay que tener en cuenta cómo se llegó a ese embarazo y en qué situación está cada mujer".

Es así, como los sentimientos y emociones que experimenta una mujer con una gestación normal difieren considerablemente con los de una mujer que durante su embarazo se ve aquejada por la malformación de su hijo o hija que es incompatible con la vida.

Una emoción es un estado afectivo que experimentamos, una reacción subjetiva al ambiente, que viene acompañada de cambios orgánicos (fisiológicos y endocrinos) de origen innato, influidos por la experiencia. Las emociones tienen una función adaptativa de nuestro organismo a lo que nos rodea. Es un estado que sobreviene súbita y bruscamente, en forma de crisis más o menos violentas y más o menos pasajeras.

Cada individuo experimenta una emoción de forma particular, dependiendo de sus experiencias anteriores, aprendizaje, carácter y de la situación concreta. Algunas de las reacciones fisiológicas y comportamentales que desencadenan las emociones son innatas, mientras que otras pueden adquirirse.

Teoría de las emociones

En 1880, William James formuló la primera teoría moderna de la emoción; casi al mismo tiempo un psicólogo danés, Carl Lange, llegó a las mismas conclusiones. Según la teoría de James-Lange, los estímulos provocan cambios fisiológicos en nuestro cuerpo y las emociones son resultados de ellos.

La teoría de Cannon-Board, propuso que las emociones y las respuestas corporales ocurren simultáneamente, no una después de la otra. Esto señala un aspecto muy importante: lo que ve (escucha o en todo caso percibe) desempeña un papel importante en la determinación de la experiencia emocional que tiene.

Emociones Primarias

Para el psicólogo Theodore Ribot (9), nuestra personalidad envuelve en su profundidad el origen de la gran trinidad afectiva constituida por el miedo, la cólera y el deseo: son los tres instintos nacidos directamente de la vida orgánica: instinto defensivo, instinto ofensivo, instinto nutricional.

Desde este punto de partida se mantuvieron el miedo y la cólera, y se agregaron la alegría y la tristeza, cuatro emociones que poseen también los mamíferos superiores, y quedó entonces conformado un cuadro de cuatro emociones primarias, con sus respectivas variedades de manifestaciones:

1. **Cólera:** enojo, mal genio, atropello, fastidio, molestia, furia, resentimiento, hostilidad, animadversión, impaciencia, indignación, ira, irritabilidad, violencia y odio patológico.
2. **Alegría:** disfrute, felicidad, alivio, capricho, extravagancia, deleite, dicha, diversión, estremecimiento, éxtasis, gratificación, orgullo, placer sensual, satisfacción y manía patológica.
3. **Miedo:** ansiedad, desconfianza, fobia, nerviosismo, inquietud, terror, preocupación, aprehensión, remordimiento, sospecha, pavor y pánico patológico.
4. **Tristeza:** aflicción, autocompasión, melancolía, desaliento, desesperanza, pena, duelo, soledad, depresión y nostalgia

Emociones Secundarias

Actualmente, para la mayoría de los autores existen ocho emociones básicas, de las cuales cuatro son primarias (citadas anteriormente) y otras cuatro son secundarias.

Las emociones secundarias, con sus respectivas variedades de manifestaciones, son éstas:

1. **Amor:** esperanza, aceptación, adoración, afinidad, amabilidad, amor desinteresado, caridad, confianza, devoción, dedicación, gentileza y amor obsesivo.
2. **Sorpresa:** incredulidad, asombro, estupefacción, maravilla y shock.
3. **Vergüenza:** arrepentimiento, humillación, mortificación, pena, remordimiento, culpa y vergüenza.
4. **Aversión:** repulsión, asco, desdén, desprecio, menosprecio y aberración.

El Duelo

El duelo es la reacción normal a la pérdida de un ser amado o una abstracción equivalente.

Experiencia de carácter universal, parte natural de la existencia. Incluye componentes físicos, psicológicos y sociales con intensidad y duración variables en proporción a la dimensión y significado de la pérdida y en principio no requiere uso de psicofármacos ni intervenciones psicológicas. (Freud)(6)

Proceso de cambio caracterizado por circulación de emociones dentro del sistema familiar:

- más intenso mientras más apego haya existido con lo perdido
- duelo familiar se trenza con el proceso de duelo individual.

La Familia funciona en "modo de pérdida" y esto se evidencia por:

- aspectos biológicos: aflojamiento de sistemas autónomos, desregulación del sistema noradrenérgico, que se traduce en un aumento del nivel de angustia. El contacto entre los sobrevivientes permite ir regulando el sistema de alerta a través de la expresión de los afectos en la palabra y el gesto compartido.
- aspectos relacionales: si hay cambios en el mundo externo, corresponde hacer otros en el mundo interno. El cómo se vive la pérdida es el duelo subjetivo de la familia.

La pérdida de un familiar no es sólo en el nivel de espacio-tiempo que ocupa un organismo, sino que también de los significados asignados a esta biología.

Tipos de Duelos

Duelo Intrapsíquico: (consciente o inconsciente) respuesta cultural a la pérdida. El proceso de incorporar la experiencia de la pérdida en la vida de uno mismo, es parte del duelo. También hay diferencias culturales, reglas costumbres y rituales, para enfrentar la pérdida de un ser querido que son determinadas por la sociedad y que son parte integral del duelo.

“Proceso de la Pena” este, incluye tres tareas necesarias para integrarse a la vida normal. Estas actividades incluyen liberarse de los lazos con la persona fallecida, reajustarse al ambiente en donde la persona fallecida ya no está y formar nuevas relaciones. El liberarse de los lazos con la persona fallecida, implica que uno debe modificar la energía emocional invertida en la persona que hemos perdido. Esto no quiere decir de ninguna manera que hayamos dejado de amar u olvidado al ser desaparecido, sino que el doliente es ahora capaz de dirigirse a otros en busca de una satisfacción emocional. Durante el proceso de reajuste el doliente tendrá que modificar sus roles, identidad y habilidades para ajustarse a un mundo donde el fallecido ya no está. Al modificar la energía emocional, la energía que una vez se concentraba en la persona fallecida, ahora se concentra en otras personas o actividades.

Estas actividades requieren mucha energía física y emocional, y es común ver personas que experimentan una fatiga abrumadora. Esta experiencia no es solamente por la persona que falleció, sino también por todos los planes, ideas y fantasía que no se llevaron a cabo ya sea con la persona desaparecida, o con la relación entre ambos

Duelo complicado: se puede sospechar de esto ante la aparición de síntomas o conductas de riesgo sostenidas en el tiempo y de intensidad riesgosas para la salud dentro de un contexto de pérdida. La información de la muerte en la familia es un evento sicosomático suficiente para realizar una evaluación del proceso y diagnosticar alteraciones del mismo.

Duelo patológico: la persistencia o intensidad de los síntomas ha llevado a alguno de los miembros de la familia, o a varios, a detener la vida laboral, relacional, académica, orgánica.

Duelo Individual:

Se describen 3 fases (Lindenmann, Brown, Schulz):

1.- Fase inicial o de evitación.

Reacción normal y terapéutica, surge como defensa masiva del siquismo, que perdura hasta que el Yo consiga asimilar gradualmente el golpe. Shock e incredulidad, incluso negación. Dura horas, semanas o meses. Es impactante e increíble y puede proteger al doliente de reacciones intensas. Como la certeza de la pérdida los inunda, la etapa inicial da paso a un sentimiento arrollador de tristeza, el cual se expresa con llanto frecuente.

El poder ver el cuerpo Inicia el proceso de duelo. Lo que oficializa la realidad de la muerte es el entierro o funeral, que cumple varias funciones, entre ellas la de separar al muerto de los vivos.

2.- Fase aguda de duelo.

Puede durar 6 meses o más. Existe agudo dolor por la separación, desinterés por el mundo, preocupación por la imagen del muerto, incluso pseudo-alucinaciones, actitudes contrarias en las posesiones del muerto (se mantienen o se hacen desaparecer), la rabia emerge suscitando angustia y frecuentemente se desplaza hacia varios destinos. Estas sensaciones disminuyen con el tiempo, pero pueden repetirse en ocasiones como los aniversarios.

3.- Resolución del duelo. Fase final.

Gradual reconexión con vida diaria. Estabilización de altibajos de etapa anterior. Energía sicológica ya está liberada y lista para reinvertirla. Cuando los recuerdos

de la persona desaparecida traen sentimientos cariñosos, mezclados con tristeza, en lugar del dolor agudo y la nostalgia. Muchos sobrevivientes se sienten fortalecidos y orgullosos de haberse recuperados.

Según lo descrito en el “Manual de atención personalizada en el proceso reproductivo” los padres viven el duelo en diferentes fases presentando en cada una de ellas conductas propias de la etapa que están viviendo. A continuación se presentara un cuadro extraído de dicho documento que resume las distintas etapas emocionales y además se refiere a cómo se debe abordar, señalando las estrategias que el equipo de salud debe realizar con ellos.

Fase	Conducta padres	Rol Equipo Médico
SHOCK INICIAL	<ul style="list-style-type: none"> • Manifestaciones impulsivas • Gran confusión • Sufrimiento visceral 	<ul style="list-style-type: none"> • Contención emocional • Sostén de la esperanza • Información dosificada
ENOJO	<ul style="list-style-type: none"> • Conflicto con staff • Conductas agresivas 	<ul style="list-style-type: none"> • Retracción informativa, centralizar la información en un profesional • Momento de alto estrés para el personal
TRISTEZA	<ul style="list-style-type: none"> • Síntomas depresivos • Culpa, angustia, dolor y cansancio 	<ul style="list-style-type: none"> • Estimular la autoestima y la capacidad materna • Favorecer la vinculación padres–hijo
RE-EQUILIBRIO	<ul style="list-style-type: none"> • Apego en marcha • Menor oscilación emocional • Preocupación por lactancia, atención del recién nacido, relaciones familiares 	<ul style="list-style-type: none"> • Disponibilidad informativa • Estimular lactancia materna • Capacitación a los padres

La temporalidad con que ocurren las etapas es variable y depende de los rasgos emocionales de los padres y del apoyo que reciban del equipo de salud que los acoge.

Duelo en el sistema familiar

La pareja es el punto de partida de una familia y como grupo humano es de gran importancia para el buen desarrollo de la vida familiar. Al principio de la historia de la familia, cuando aún no existen los hijos, la pareja es claramente identificable y muy valorada. La pareja está inevitablemente influida por las expectativas culturales que existen sobre la conducta esperada para los hombres y para las mujeres.

Es así como las mujeres deben, según lo estipula nuestra cultura, hacerse cargo de una serie de tareas asociadas a los niños y a la casa que definen su rol de esposa. Por otra parte los hombres deben hacerse cargo de la mantención económica de la familia y de la protección de esta. Hombres y mujeres validan y aceptan estas creencias.

A lo largo de la vida de la familia, la pareja debe vivir múltiples cambios propios de las etapas de vida que están pasando. A pesar de los cambios en su relación con los hijos o con el contexto social y laboral, la pareja debe adaptarse a los cambios individuales del otro (crisis de cada edad, problemas laborales) y a los desafíos de cada etapa de la vida familiar.

A medida que pasa el tiempo y con el nacimiento de los hijos la pareja va quedando postergada ya que los adultos están constantemente en su rol de padres, también existe la posibilidad que la estabilidad familiar se vea afectada por un evento tan inesperado como la muerte de un hijo, más aun cuando ésta ocurre al momento de nacer tal como sucede con los fetos incompatibles con la

vida. Esto trae consigo dificultades entre los miembros de la pareja que afectan finalmente a todo el grupo familiar.

Varias series clínicas describen la aparición de barreras para una comunicación efectiva, como uno de los principales factores perturbadores de la relación de pareja. En ambos padres aparecen sentimientos de soledad y aislamiento, que fomentan sentimientos de vulnerabilidad, un fenómeno que los pacientes refieren como “soledad de a dos”. Como parte de este proceso de elaboración de la relación perdida, ambos miembros de la pareja pueden desincronizar sus reacciones. En esta intensa experiencia emocional ambos padres se orientarán a redefinir su identidad y resolver complejas emociones, ocupando la mayor parte de su tiempo en recuerdos, pensamientos y sentimientos que disminuyen su disponibilidad emocional para otras personas cercanas como los hijos y la pareja. Un miembro de la pareja puede sentir que al otro no le importa la muerte lo suficiente, como a él/ella.

Situaciones frecuentes en familias que sufren la pérdida de un hijo:

- **Culpar a la pareja:** reproches continuos, irritabilidad hacia el otro. Los padres se sienten responsables de la protección de sus hij@s y, su pérdida, suele ser vivida como un fracaso y con gran culpabilidad. Frecuente que se produzcan tensiones y conflictos.
- **Falta de sincronidad:** distintos momentos de dolor o recaídas. Esto puede llevar a que se eviten el uno al otro en los momentos difíciles.
- **Las relaciones sexuales:** las necesidades de uno pueden aumentar y las del otro disminuir e incluso desaparecer.
- **Los otros hermanos:** pueden descuidarse. Ellos también sufren intensamente y tienen la necesidad de desahogarse.

John **Bowlby** (7) establece que el duelo transita por 2 estadios posibles:

1. **Desorganización:** irrupción de afectos (etapas de shock, negación y rabia) hace que se de paso a una renegociación de sistemas relacionales.
2. **Organización del sistema:** comienza cuando la certeza de la pérdida hace posibles nuevas realidades relacionales.

Importante también es la red social que mantiene la familia. El profesional de la salud puede formar parte de esta red.

En nuestra cultura de paso rápido y de negación, se espera que los sobrevivientes sean valientes, supriman el miedo y tengan éxito en los asuntos de la vida, aunque los sentimientos de la pérdida hieran profundamente.

Las culturas tradicionales ayudan a las personas a sobrellevar la aflicción (hecho objetivo de la pérdida, cambio de estado del sobreviviente) y el dolor en forma estructurada, a través de ritos de luto que son universalmente entendidos y tienen significados aceptados, no así en la nuestra en que las viejas costumbres caen en desuso y los afligidos pierden apoyos valiosos para superar su pena (respuesta emocional de la persona afligida que puede expresarse de distintas maneras, desde la ira hasta el sentimiento de desolación)

La familia buscará un lugar dentro de la mitología para alojar a sus muertos. Si esto no ocurre, entonces uno de los miembros o varios se harán cargo de corporizar el rol previamente asignado, como si la familia temiera a la desorganización, a la novedad y se mantuviera en una sola creencia relacional. Si el muerto sigue siendo un punto de referencia, entonces está vivo. El terror al cambio, que necesariamente pasa por una desorganización angustiante, mantiene sin salida el proceso. Es necesario el caos antes de hallar un nuevo orden.

Anticiparle a la familia la resolución, hacerlos crear un espacio para el cambio en la imaginación, que haga en la fantasía lo que luego será realidad, es una tarea de relación profesional salud-paciente-familia.

Capítulo 4:

Metodología de la Investigación.

Enfoque:

La metodología utilizada es cualitativa, entendiendo por esto un proceso que obtiene información y datos desde las mujeres participantes en el estudio, utilizando la interpretación e inducción a partir del relato de mujeres para la posible explicación de los fenómenos estudiados.

Para conocer las vivencias y su posible comprensión se trabaja desde el paradigma interpretativo comprensivo, vale decir, busca captar, describir, comprender, reconstruir la realidad en términos del significado que las mujeres le otorgan a sus vivencias. Esta investigación, entonces, pretende conocer las vivencias que han experimentado mujeres que gestaron niñ@s uterinos con malformaciones severas, describiendo exploratoriamente las experiencias de estas mujeres.

Una de las características más importantes de las técnicas cualitativas de investigación es que procuran captar el sentido que las personas dan a sus actos, a sus ideas, y al mundo que les rodea. Que en este caso el significado que estas mujeres dan a sus vivencias de gestar un niñ@ incompatible con la vida.

Incorpora lo que los participantes dicen, sus experiencias, actitudes, creencias, pensamientos y reflexiones tal como son expresadas por ellos mismos y no como uno los describe.

Universo:

“Todas las mujeres que han cursado gestaciones con niñ@s uterinos incompatibles con la vida, una vez nacidos”

Sujeto del estudio:

Mujer que gestó y parió niño malformado no compatible con la vida

Criterios de Selección

La selección de las mujeres entrevistadas considero los siguientes requisitos:

- Mujeres que gestaron niños/as uterinos malformados, incompatibles con la vida y que mueren a los minutos, horas, días de vida.
- Mujeres que se hayan controlado en el sistema Público y Privado de Salud.
- Mujeres que se les haya informado del diagnóstico de niño uterino malformado durante el embarazo
- Mujeres que parieron el año 2009^a a lo menos 6 meses antes del estudio

Marco Muestral:

Para la selección de las personas se utilizó el procedimiento “**bola de nieve**” esto es un caso lleva al otro, sin embargo, no se siguió hasta alcanzar el nivel de saturación, es decir, la muestra esta acotada por dificultad de acceso a las mujeres con las características necesarias del estudio.

Una vez que se lograba el dato de una determinada mujer se solicitaba a la persona que la conocía hiciera la pregunta inicial sobre si desearía participar en un estudio sobre la vivencia que ella había experimentado al gestar un niño uterino malformado, Así se consultó a 10 personas, sin embargo, solo 3 estuvieron dispuestas, el siguiente paso una vez que la persona de confianza de la mujer potencialmente participante del estudio respondía positivamente, las investigadoras tomaban contacto telefónico, para luego concertar una entrevista.

Técnica de recolección de Datos:

Se utilizó la entrevista en profundidad, que constó de preguntas principales y de sondeo

La entrevista en profundidad fue la técnica utilizada porque:

- Permite obtener información desde las mismas mujeres
- Permite profundizar en el fenómeno estudiado.
- Usa la palabra como vector comunicacional de la experiencia de la mujer
- Es fácil de realizar, bajo costo, flexible y abierta.
- Permite interpretar los hallazgos.

Instrumento de Recolección de Datos:

Se usa un guion con escasa estructuración, a modo de orientar y recordar a la entrevistadora los tópicos y preguntas que se consideran como necesarias de desarrollar. Las preguntas realizadas se clasificaron en principales, de seguimiento y sondeo. Estas se confeccionaron teniendo como base la Matriz de Objetivos. **Anexo Nº 1**

Guión de la entrevista en profundidad:

¿Como vivió usted la gestación de su hij@ no compatible con la vida?

¿Cómo se sintió cuando se le comunicó el diagnóstico?

¿Como reaccionó su pareja?

¿Continúo controlándose la gestación?

¿Se sintió capacitada para su gestación?

¿Qué sentimientos tuvo?

¿Manténía algún tipo de conexión con su hij@ in útero?

¿Como se sentía usted en los controles?

¿Qué pensamientos tuvo con respecto a la muerte de su hijo/a?

Tras esta experiencia de vida ¿planificaría un nuevo embarazo?

¿Qué dice su pareja sobre lo vivido?

¿Cómo es su relación de pareja hoy?

¿Como se siente hoy?

¿Quiénes le han ayudado a superar lo vivido?

Consentimiento Informado:

Al momento de desarrollar la entrevista se les solicitaba firmar un consentimiento Informado garantizándoles su anonimato, confidencialidad y además la posibilidad de suspender la entrevista cuando estimaran pertinente. **Anexo Nº 2**

Técnica de análisis:

Las entrevistas realizadas en la investigación, se grabaron, transcribieron y luego se analizaron vaciando los discursos en una Matriz de Análisis. La cual se aplicó a cada caso estudiando. **Anexo N° 3**

El análisis permitió identificar en cada una de las mujeres del estudio sus pensamientos, reacciones, sentimientos, emociones, formas como vivieron la muerte y duelo de su hij@.

Pasos en el análisis:

1. Reducción de la entrevista a texto
2. Foco de análisis, se atiende al sentido y al significado que aporta el discurso de la mujer
3. Categorización: se reúnen los textos de las tres mujeres de acuerdo a los matices y sentidos comunes, así se estructuran categorías.
4. Codificación, cada tema y categoría se asocia a un código, a saber, número de entrevista, número de página, número de la línea.

5. Matriz de Análisis General

Pregunta principal: ¿Como vivió usted la gestación de su hij@ no compatible con la vida?

Objetivos esp.	Preguntas	Caso Nº 1	Caso Nº 2	Caso Nº 3	Categoría
Identificar reacciones, emociones y/o pensamientos que experimentó la mujer, una vez conocido el diagnóstico de niñ@ uterino no compatible con la vida, durante el transcurso de su embarazo	¿Cómo se sintió cuando se le comunicó el diagnóstico?	<p>“... pensé que era..... o sea que se equivocaban.... pero no era así... pasaban los días y se hacían otros exámenes y cada vez iba con la ilusión de que todo era un error....”</p> <p>(Entrevista 1, pág. 2, línea 29-30).</p> <p>“...Cuando supe que estaba enfermo no me imaginé que sería así...”</p> <p>(Entrevista 1, pág.1, línea 27).</p>	<p>“... recuerdo que yo solo escuchaba y sentía la mano del Toño que cada vez me apretaba más fuerte cada vez.... salimos de la consulta y yo recién ahí reaccioné con lo que estaba sucediendo...”</p> <p>(Entrevista 2, pág.1, línea24- pág.2, línea 26).</p>	<p>“...la matrona me envió a un control porque algo andaba mal.... en ese momento no tomé importancia...”</p> <p>(Entrevista 3, pág.1, línea 23-24).</p> <p>“...yo le hice preguntas... él no me miraba... me puse a llorar... llegó una señorita... que me consoló..... no podía caminar...”</p> <p>(Entrevista 3, pág.2, línea 36-38)</p> <p>“...nunca me</p>	<p>Sorpresa</p> <p>- estupefacción</p> <p>- shock</p> <p>Negación.</p> <p>-incredulidad</p>

		<p>“... una señorita me dijo que la guagüita estaba mal..... pensé que era..... o sea que se equivocaban...”</p> <p>(Entrevista 1, pág.1, línea 28-29).</p>		<p>imaginé que mi hijo tendría un problema tan grande...”</p> <p>(Entrevista 3,pág.2, línea 27-28)</p>	
<p>Describir las emociones, reacciones y/o pensamientos que presento la pareja de la mujer en estudio al momento de conocer el diagnóstico</p>	<p>¿Como reaccionó su pareja?</p>		<p>“...la mano del Toño que cada vez me apretaba más fuerte cada vez.... estábamos los dos, de la mano, ya afuera del ecógrafo, en la consulta del doctor cuando nos comenzó a decir lo que realmente sucedía...”</p> <p>(Entrevista 2, pág.1, línea 21-22).</p> <p>“...llegamos a la casa de mi mamá a dar la noticia todo se</p>	<p>“...llamé a mi marido....él me fue a buscar..... parece que hablaron con él... él también lloraba...”</p> <p>(Entrevista 3, pág.2, línea 38-39).</p> <p>“...Vi a Sebastián y él me preguntó porque lloraba,... le explicamos que la guatita tenía problemas.... que deberíamos rezar mucho para que se salvara...”</p>	<p>Tristeza -</p> <p>desesperanza</p> <p>desaliento</p> <p>autocompasión</p> <p>abatimiento</p> <p>aflicción</p>

			derrumbó... (Entrevista 2, pág.2, línea 29).	(Entrevista 3, pág.2, línea 41-42).	
Explorar las reacciones, emociones y/o pensamientos que experimenta la mujer durante la gestación	¿Continúo controlándose la gestación?	“...quise dejar los controles, pero la matrona me fue a ver a la casa..... y tuve que volver al control...” (Entrevista 1, pág.2, línea 35-36).	“...me seguí controlando con mi médico y con la matrona en el hospital, seguí yendo a los talleres que ahí sentía que mi hijo viviría ...” (Entrevista 2, pág.2, línea 30-32)	“...dejé de ir a dos controles, pero luego decidimos seguir controlándome...” (Entrevista 3, pág.2, línea 53).	Apatía Abandono
				“...el doctor de la consulta privada.... parece que se llamaba Humberto Díaz... no recuerdo,... él no me dijo nada... siempre	Miedo -desconfianza

				<p>me decía que todo estaba más que bien....</p> <p>yo luego que supe no volví a verme nunca más con él...”</p> <p>(Entrevista 3, pág.2, línea 31-33)</p>	
	<p>¿Se sintió capacitada para su gestación?</p>	<p>“...es muy difícil, además.... yo me sentía incapaz de continuar con el embarazo...”</p> <p>(Entrevista 1, pág. 2 línea 32)</p> <p>“...quería tener la posibilidad de abortar.... de terminar con el embarazo.... casi me volví loca...”</p> <p>(Entrevista 1, pág. 2, línea 41-42).</p> <p>“...no me podía</p>	<p>“Nunca pensé en abortar, pero si que naciera luego, para dejar de llevar este calvario....”</p> <p>(entrevista 2, pág. 2, línea 40-41)</p>	<p>“... ¡imagínate! tendría que estar con eso todo el tiempo.... durante meses... era tanta mi pena.... que no podía ni hablar...”</p> <p>(Entrevista 3, pág.2, línea 47-48).</p>	<p>Tristeza</p> <p>-impotencia</p>

		<p>conformar con tener que esperar el parto.....pregunté si me podían hacer una cesárea.... no sé si tenía 8 meses ya..... el médico me dijo que no...” (Entrevista 1, pág. 3, línea 71-72)</p> <p>“...quise abortar todo el tiempo...me daba golpes en el estomago....” (Entrevista 1, pág.2, línea 34)</p>			
	¿Qué sentimientos tuvo?	<p>“...solo tenía algo de calma cuando me dormía.... el resto del tiempo.... me estaba volviendo loca...” (Entrevista 1, pág.2, línea 46-47).</p>	<p>“...Mi pancita siguió creciendo y ahora ya lo sentía moverse, cada movimiento de él era un llanto mío, era como sentirlo vivo dentro de mí</p>	<p>“..... era tanta mi pena.... que no podía ni hablar...” (Entrevista 3, pág.2, línea 47-48).</p>	<p>Tristeza -depresión, desaliento, desesperanza</p>

		<p>“...siempre he pensado que es mejor morir que vivir tanta pena junta...” (Entrevista 1, pág.3, línea 68-69).</p> <p>“...pensé que todo era una pesadilla, me fui pa’ dentro...” (Entrevista 1, pág.2, línea 44-45).</p> <p>“...me marcó.... eso de tener que saber y luego continuar con el embarazo como si nada...” (Entrevista 1, pág.3, línea 64-65).</p> <p>“... yo me sentía incapaz de continuar con el embarazo...” (Entrevista 1, pág.2, línea 32)</p>	<p>pero sabiendo que moriría...” (Entrevista 2, pág.2, línea 32-33).</p>		
--	--	--	---	--	--

		<p>“... la última vez que me dijeron que no viviría.... me enoje con todos y... bueno... no sé como decirlo... pero es muy difícil, además.... yo me sentía incapaz de continuar con el embarazo...” (Entrevista 1, pág2, línea 31-32).</p>	<p>“... me cuestioné mil veces en el camino que era mi culpa que mi bebé se iba a morir y yo no podía hacer nada...” (Entrevista 2, pág.2, línea 27- 28).</p>	<p>“...tendría que estar con “eso” todo el tiempo.... durante meses... era tanta mi pena.... que no podía ni hablar...” (Entrevista 3, pág.2, línea 47-48).</p> <p>“...adentro mío.... pero también a mi me afligía que estuviera allí..... es tan raro.... sentía culpa por querer expulsarlo lo más rápido posible...” (Entrevista 3, pág.3, línea 75-76).</p>	<p>Ira Aversión Culpa</p>
		<p>“...la única solución a mi tortura era terminar con el embarazo...” (Entrevista 1, pág.2,</p>		<p>“...a veces creo que todo fue un sueño.... un mal sueño...”(Entrevista 3, pág.1, línea 19</p>	<p>Aversión -desdén, -menos precio</p>

		línea 53-54).			
		<p>“...quedé como que..... algo no hice..... siento a veces su presencia... pero lo veo normal...” (Entrevista 1, pág.4, línea 94-95).</p> <p>“...recuerdo que hasta trago tomé.... total la guagua no importaba...” (Entrevista 1, pág.2, línea 51).</p> <p>“...creo que por algo... pasa todo..... un ajuste..... me refiero a que Dios castiga pero no a palos...” (Entrevista 1, pág.3, línea 78-80).</p> <p>“...uno se siente abandonada...”</p>	<p>“...fueron los momentos más dolorosos, cuando yo veía mi guatita moviéndose y lo sentía dentro de mí, sentía rabia, pena, frustración, culpa, desilusión, dolor.... mucho dolor...” (Entrevista 2, pág.2, línea 33-35).</p>	<p>“...culpa por querer expulsarlo lo más rápido posible...” (Entrevista 3, pág.3, línea 76).</p> <hr/> <p>“...mi marido... él se culpaba.... por haber insistido en que me embarazara...” (Entrevista 3, pág.2, línea 48-49).</p> <p>“...él (el niño) no tenía la culpa.... nosotros tampoco...” (Entrevista 3, pág.2, línea 53- pág.3, línea 54).</p>	Vergüenza –culpa

		(Entrevista 1, pág.2, línea 52).			
		<p>“... que atroz todavía cierro los ojos y siento lo que viví...” (Entrevista 1, pág. 3, línea 66).</p> <p>“...me consoló siempre eso de que él era algo así como un animalito,... tenía una..... forma tan terrible..... pero no sentía.... él no la pasaba mal...” (Entrevista 1, pág.3, línea 67-68).</p>	<p>“... yo dejé de tomarme las pastillas para poder quedar embarazada de nuevo eso sí con mucho temor y recelo por los dos abortos anteriores...” (Entrevista 2, pág.1, línea 9-10).</p>	<p>“...nos costaba hacernos cariño... todo era tan raro... como si ambos nos sintiéramos impuros..... asquerosos...” (Entrevista 3, pág.4, línea 95-96).</p> <p>“...todo se congela dentro de una.... no hay palabras... solo hay soledad y pena...” (Entrevista 3, pág.3, línea 65-66).</p> <p>“...pero me sentía morir cada día, cada hora...” (Entrevista 3, pág.3, línea 80).</p>	<p>Miedo</p> <p>-pavor</p> <p>-ansiedad</p>

				<p>“...pero iba muy asustada al doctor...” (Entrevista 3, pág.2, línea 30-31).</p>	
		<p>“...tenía una..... forma tan terrible..... pero no sentía.... él no la pasaba mal...” (Entrevista 1, pág.3, línea 67-68).</p> <p>“...cada vez iba con la ilusión de que todo era un error...” (Entrevista 1, pág.2, línea 30).</p> <p>“...quería que el niño..... hubiese podido vivir...” (Entrevista 1, pág.3, línea 65-66).</p>	<p>“...seguí yendo a los talleres, creo que ahí sentía que mi hijo viviría...” (Entrevista 2, pág.2, línea 31-32).</p> <p>“...recuerdo cuando escuchaba su corazón y yo quería que se quedara ahí por siempre, conmigo...” (Entrevista 2, pág.2, línea 39).</p>	<p>“...pasaban los días lentamente... todo era difícil... a veces sentía como se movía mi hijito..... sentía algo muy extraño... algo que no se puede explicar...” (Entrevista 3, pág.2, línea 49-51).</p> <p>“...siempre pensé que se salvaría...” (Entrevista 3, pág.2, línea 42)</p>	<p>Alegría -alivio</p> <p>Temor -negación</p>

<p>Identificar las emociones o sentimientos que la mujer siente por su hij@ uterino no compatible con la vida</p>	<p>¿Manténía algún tipo de conexión con su hij@ in útero?</p>		<p>“...Recuerdo cuando escuchaba su corazón y yo quería que se quedara ahí por siempre, conmigo...” (Entrevista 2, pág.2, línea 39).</p> <p>“...ya lo sentía moverse,... era como sentirlo vivo dentro de mi...” (Entrevista 2, pág.2, línea 30-33).</p>	<p>“...pasaban los días lentamente... todo era difícil... a veces sentía como se movía mi hijito..... sentía algo muy extraño... algo que no se puede explicar...” (Entrevista 3, pág.2, línea 49-51).</p> <p>“...pasaba horas conversando con mi hijo...” (Entrevista 3, pág.3, línea 59).</p>	<p>Amor</p> <ul style="list-style-type: none"> -esperanza -afinidad -dedicación
<p>Describir las emociones que la mujer experimentaba durante los controles gestacionales</p>	<p>¿Como se sentía usted en los controles?</p>			<p>“...me hacían escuchar su corazoncito.... cada vez que iba salía súper mal...” (Entrevista 3, pág.3, línea 54-55).</p>	<p>Cólera</p> <ul style="list-style-type: none"> –molestia

				<p>“...nadie me explicaba como estaba adentro..... pregunté muchas veces...” (pág.3, línea 56-57).</p>	
<p>Explorar que pensamientos tuvo la mujer ante la muerte de su hijo</p>	<p>¿Qué pensamientos tuvo con respecto a la muerte de su hijo/a?</p>	<p>“... el pobre no podría haber tenido peor suerte.... yo había decidido que lo vería y lo bautizaría...” (Entrevista 1, pág.3, línea 77-78).</p> <p>“...se que el entendió cuando murió que no podía vivir así...” (Entrevista 1, pág.4, línea 95).</p>		<p>“...no quería que mi hijo naciera, nacer para él era morir...” (Entrevista 3, pág.3, línea 73-74).</p> <p>“...como hacer para mantenerlo.... adentro mío.... pero también a mi me afligía que estuviera allí...” (Entrevista 3, pág.3, línea 75-76).</p> <p>“...lo vi y me asusté se veía como viejito feo...”</p>	<p>Compasión</p>

				(Entrevista 3, pág.4, línea 82). “...me puse a rezar para que no sufriera...” (Entrevista 3, pág.4, línea 81)	
		“...¡uy! Me dijeron que había muerto... sentí un alivio...” (Entrevista 1, pág.4, línea 93).		“...creo que me preguntaba... si ya se había ido... me refiero... muerto...luego mi marido vino y me dijo: “mija...ya”..... sentí... que Dios me perdona, alivio...” (Entrevista 3, pág.4, línea 83-86).	Alivio
		“...se que el entendió cuando murió que no podía vivir así...” (Entrevista 1, pág.4, línea 95).	“...no lloró solo se quejaba, era como un niño normal, se veía tan lindo...” (Entrevista 2, pág.2,	“...me puse a rezar para que no sufriera...” (Entrevista 3, pág.4, línea 81).	Resignación

		<p>“...a Javier lo sepultamos... pero él era horrible.... quedé con una sensación en el cuerpo de algo deforme...”</p> <p>(Entrevista 1, pág.3, línea 83-84).</p>	<p>línea 46-47).</p>		
			<p>“...lo pudimos bautizar, se llama David, está sepultado junto con mi papá, para que lo proteja...”</p> <p>(Entrevista 2, pág.2, línea 47-48).</p> <p>“...su ataúd tan pequeño y yo pensaba ahí esta mi hijo, ahí está mi bebé...”</p> <p>(Entrevista 2, pág.2, línea 49).</p>	<p>“..... me paré a verlo y lo arreglamos con mi marido, lo pusimos lindo...”</p> <p>(Entrevista 3, pág.4, línea 83-86).</p>	Aceptación

				<p>“...yo me sentía bien físicamente, pero muy vacía, muy sola.... nadie.... puede comprender lo que esto es para una y para el papá también...”</p> <p>(Entrevista 3, pág.4, línea 86-88).</p>	Desolación
<p>Identificar como influye esta vivencia en la planificación de una nueva gestación</p>	<p>Tras esta experiencia de vida ¿planificaría un nuevo embarazo?</p>	<p>“... no creo que tengamos otro hijo.... la verdad que ni amarra’ tengo otra guagua...”</p> <p>(Entrevista 1, pág.1, línea 21).</p> <p>“...todos me decían que podría tener otro hijo..... pero yo no quería ni quiero eso...”</p> <p>(Entrevista 1, pág.2, línea 40-41).</p>	<p>“...Después de todo lo que pasamos hemos pensado y hablado mucho sobre el intentarlo nuevamente, pero ya no queremos, el dolor, la pena, la rabia que uno pasa no podría vivirlo de nuevo...”</p> <p>(Entrevista 2, pág.3, línea 50-51)</p>	<p>“...seguimos juntos.... pero no hablamos de tener hijos o de proyectos...”</p> <p>(Entrevista 3, pág.4, línea 98-99).</p>	Rechazo a una maternidad futura.

<p>Explorar la reacción posterior de la pareja ante lo vivido</p>	<p>¿Qué dice su pareja sobre lo vivido?</p>	<p>“...mi marido.... él.... la verdad... que hizo como borrón y cuenta nueva..... del tema casi no hablábamos..... Mi familia..... hizo lo mismo...” (Entrevista 1, pág.3, línea 62-64).</p>	<p>“...Después de todo lo que pasamos hemos pensado y hablado mucho sobre el intentarlo nuevamente, pero ya no queremos, el dolor, la pena, la rabia que uno pasa no podría vivirlo de nuevo...” (Entrevista 2, pág.3, línea 50-51</p>	<p>“...nos acompañamos... pero hay cosas que no hablamos...” (Entrevista 3, pág.4, línea 97). “...pero no hablamos de tener hijos o de proyectos...” (Entrevista 3, pág.4, línea</p>	<p>Pareja rechaza nueva gestación</p>
	<p>¿Cómo es su relación de pareja hoy?</p>	<p>“...Ahora estoy separada, él viene a ver a la niña.... no tanto... lo tengo demandado por pensión alimenticia..... creo que teníamos problemas de antes...” (Entrevista 1, pág.3, línea 81-82).</p>		<p>“...nuestra relación también es distinta..... nos acompañamos... pero hay cosas que no hablamos... para... no sé.... quizás para evitar la separación... como que nuestra vida</p>	<p>Alejamiento en la relación de pareja</p>

				<p>juntos es ahora por separado... pero seguimos juntos.... pero no hablamos de tener hijos o de proyectos...”</p> <p>(Entrevista 3, pág., línea 96-99).</p>	
<p>Explorar la situación afectiva actual de la mujer</p>	<p>¿Como se siente hoy?</p>	<p>“...me duele el pecho mientras te cuento..... y eso que ahora puedo hablar del tema...”</p> <p>(Entrevista 1, pág.2, línea 37-38).</p> <p>“...La gente no comprende el infierno que uno vive.... tu pareja tampoco.... él fue más frío.... me consolaba pero él no entendía...”</p> <p>(Entrevista 1, pág.2, línea 33-34).</p>	<p>“...lo que yo les puedo contar sobre lo que me sucedió es un poco triste para mi, de hecho aun no han sanado las heridas que esto provocó en mí y en el Toño...”</p> <p>(Entrevista 2, pág.1, línea 6-7).</p>	<p>“...Mi hijito ya hace meses que se fue, pero es para mí tan vivo como si todavía estuviera... a veces es como que conversara con él..... me imagino como sería si estuviera..... a veces cuando vamos al cementerio..... bueno..... cuando estoy ahí..... mi imaginación corre y lo veo..... lo siento...”</p>	

				<p>(Entrevista 3, pág.3, línea 68-71).</p> <p>“... la vida continúa... una sigue viviendo... cuando miro a mi hijo me pregunto como habría sido este otro..... bueno algo ya es diferente para siempre...”</p> <p>(Entrevista 3, pág.4, línea 92-94).</p>	
	<p>¿Quienes le han ayudado a superar lo vivido?</p>	<p>“...eso que ahora puedo hablar del tema.... me ha ayudado mucho hablar con otra señora que vivió lo mismo... ella claro que me entiende...”</p> <p>(Entrevista 1, pág.2, línea 38-39).</p>	<p>“...Mi familia fue un pilar súper importante y sobretodo el Toño, porque siempre estuvo conmigo, me escuchaba cuando quería hablar, me consolaba y llorábamos juntos, entendía que no</p>	<p>“...los colegas del colegio nos ayudaron para asistir a una psicóloga.... esa fue una muy buena ayuda.... asistimos 4 veces..... ella nos escuchaba y nos ayudooo muchoooo!..... es</p>	

			quería ver a nadie...” (Entrevista 2, pág.2, línea 36-38).	decir.... nos escuchó.... nos explicó.... y también lloró con nosotros...” (Entrevista 3, pág.3, línea 62-64).	
--	--	--	--	---	--

6.

Discusión

- Las mujeres que gestan hij@s uterinos no viables con la vida, son informadas, la mayor parte de las veces, alrededor de la mitad de la gestación de la situación de incompatibilidad de la vida del niñ@ que gestan, por ende esperaron el nacimiento de su hij@ teniendo el conocimiento que estos morirían al nacer, esto genera en ellas, en sus parejas y familias situaciones psicoafectivas y sociales que impactan su vida.

En Chile actualmente el programa Chile Crece Contigo(1) abarca integralmente el desarrollo de los niños y niñas desde el primer control de la gestación hasta la primera infancia. Desde el primer control la mujer, es atendida por un matrn/a y un equipo multidisciplinario que vigilará los problemas que aparezcan durante el embarazo, pero no existe un protocolo de atención para la mujer que gesta un feto incompatible con la vida que la ayude a enfrentar este embarazo y los sentimientos que conlleva, como tampoco existe una contención para hacer que este periodo sea más llevadero.

Cuando las mujeres son afectadas por esta situación se desconoce en gran parte la vivencia que para ellas significa este hallazgo y posterior continuidad de la gestación. Además y en consideración a que el aborto terapéutico(2) dejó de ser una opción para estas mujeres, estas vivencias vienen a replantear la necesidad de discutir sobre la alternativa de que la mujer pueda decidir si continuar o interrumpir la gestación, hoy todas ellas están obligadas a continuar la gestación, a lo menos por 20 o más semanas hasta que se produzca el parto.

Como se ha descrito anteriormente, en un primer momento con la confirmación del embarazo, en la mujer se genera una gran incertidumbre frente a los cambios y modificaciones. Se presenta en el estudio realizado principalmente una reacción de Alegría (alivio, orgullo, satisfacción, disfrute), un ejemplo es: "...cuando supe que estaba embarazada, recuerdo que estábamos muy contentos..."(Entrevista 3, pág.1, línea 11-12).Se inicia un período de reflexión en que la mujer revisará sus vínculos y se irá armando una imagen de sí misma y de sus modelos de cómo ser madre(3). Avanzando la gestación, aproximadamente en el segundo trimestre, la mujer ya está adaptada al embarazo y se empiezan a hacer visibles sus signos. Empiezan a evidenciarse

los primeros movimientos del niño lo que hace que se intensifique la comunicación entre ella y su feto. Surgen también temores y fantasías sobre la salud del niño como "que esté completo", "que nazca sano", "que no muera", etc.

Sin embargo, el gestar un feto que presenta problemas, tales como malformaciones congénitas no compatibles con la vida viene a significar otra realidad para la mujer y su familia.

Desde el inicio de la gestación, el cuerpo de la gestante experimenta transformaciones. Pero no sólo cambia el cuerpo, la afectividad se ve intensamente comprometida. Es así como las emociones, reacciones y pensamientos que experimenta una mujer con una gestación normal difiere considerablemente con las de una mujer que durante su embarazo se ve aquejada por la malformación de su hijo o hija que es incompatible con la vida.

La emoción es un estado afectivo que experimentamos, una reacción subjetiva al ambiente, que viene acompañada de cambios orgánicos de origen innato, influidos por la experiencia. Las emociones tienen una función adaptativa de nuestro organismo a lo que nos rodea. Es un estado que sobreviene súbita y bruscamente, en forma de crisis más o menos violentas y más o menos pasajeras. Cada individuo experimenta una emoción de forma particular, dependiendo de sus experiencias anteriores, aprendizaje, carácter y de la situación concreta. Actualmente, las emociones básicas, se clasifican en emociones primarias: **Cólera, Alegría, Miedo, Tristeza** y emociones secundarias: **Amor, Sorpresa, Vergüenza y Aversión**, presentando cada una de ellas sus respectivas variedades de manifestación.

La confirmación diagnóstica, se realiza en más de la mitad de los fetos malformados en etapa prenatal en el estudio de rutina, ya que la mayoría de los hallazgos son sospechados en la ultrasonografía inicial y Doppler, sin embargo, la ecografía bidimensional sigue siendo, en manos expertas, un medio ideal y relativamente barato e inocuo para el diagnóstico intrauterino precoz de malformaciones congénitas, con un alto porcentaje de sensibilidad, especificidad. Existen también otros métodos de diagnóstico complementarios como son el diagnóstico prenatal citogenético: consiste en el estudio cromosómico del embrión o del feto, realizado en material obtenido de la embarazada, a través de una punción transabdominal, permite diagnosticar

prenatalmente alteraciones numéricas y la mayoría de las anomalías estructurales de los cromosomas. Los defectos o patologías no asociadas a dichas alteraciones quedan por lo tanto excluidas de la posibilidad de diagnóstico a través de este examen. Los tres procedimientos invasivos son biopsia coriónica o de placenta, amniocentesis para obtener líquido amniótico y cordocentesis para extraer sangre fetal. Todos ellos se realizan bajo control ecográfico permanente por punción transabdominal, la biopsia coriónica a partir de las 12 semanas, la amniocentesis a partir de las 17 semanas y la cordocentesis luego de las 20 semanas de gestación.

Los marcadores ecográficos del primer trimestre son otro método. El más importante en el primer trimestre para predecir un riesgo es la translucencia nucal (TN). Es la representación ecográfica del acúmulo de líquido subcutáneo en el cuello y está presente en mayor o menor medida en todos los fetos. El riesgo es directamente proporcional a la medida de TN, es decir a mayor espesor mayor riesgo y viceversa. El hueso nasal en el examen de 11- 13 +6 semanas no es visible en el 60 a 70% de los fetos con síndrome de Down, mientras que sólo en el 1 al 5% de los fetos normales (dependiendo de factores raciales) no se visualiza. Este hallazgo también se utiliza como marcador ecográfico y requiere de una técnica específica para su observación.

Doppler del ductus venoso. Transcurrida esta edad gestacional, durante el segundo trimestre se pueden buscar otros signos que orientan a problemas cromosómicos y genéticos.

Como se menciona, el diagnóstico certero de un niño@ uterino incompatible con la vida se realiza alrededor de las 20 semanas de gestación, ya se ha creado un vínculo inicial entre la mujer y el feto. De acuerdo a los resultados de este estudio, la mujer presentó emociones de tipo primarias al ser informada sobre la situación de su hijo@ uterino, como **Tristeza** (“...yo le hice preguntas... él no me miraba... me puse a llorar... llegó una señorita... que me consoló.... no podía caminar...”)(Entrevista 3, pág.2, línea 36-38), **Cólera** (“... me enoje con todos... yo me sentía incapaz de continuar con el embarazo...”)(Entrevista 1, pág2, línea 31-32). y **Miedo** (“...fue terrible.... mi niño se movía tanto como si también llorara...”)(Entrevista 3, pág.2, línea 39) y emociones secundarias como **Sorpresa/Incredulidad** (“... pensé que era..... o sea que se equivocaban.... pero no era así... pasaban los días y se hacían otros

exámenes y cada vez iba con la ilusión de que todo era un error....”) (Entrevista 1, pág. 2, línea 29-30), **Aversión** (“... me fui todo el camino llorando sin ganas de ver a nadie y me preguntaba porque a mí...” (Entrevista 2, pág.2, línea 26), **Vergüenza** (“... me cuestioné mil veces en el camino que era mi culpa que mi bebé se iba a morir y yo no podía hacer nada...” (Entrevista 2, pág.2, línea 27-28) y **Amor/Esperanza**(“...siempre pensé que se salvaría...” (Entrevista 3, pág.2, línea 42).

Estas mujeres que han vivido la experiencia de gestar un hijo/a con una malformación incompatible con la vida, refieren haber vivido una pena anticipada, ya que sufren un doble duelo, el primero se produce al ser comunicado el diagnóstico que su hijo/a inevitablemente deberá morir una vez nacido y el segundo ocurre cuando su recién nacido muere a causa de esta malformación. Esta pena anticipada se refiere al proceso de duelo normal que ocurre en anticipación a la muerte e incluye muchos de los síntomas de pena después de la pérdida. Los siguientes aspectos de pena anticipada han sido identificados, los cuales se ven reflejados en las respuestas que se obtuvieron de las gestantes:

1. Depresión: “... ¡imagínate! tendría que estar con eso todo el tiempo.... durante meses... era tanta mi pena.... que no podía ni hablar...”(Entrevista 3, pág.2, línea 47-48); “...es muy difícil, además.... yo me sentía incapaz de continuar con el embarazo...”(Entrevista 1, pág.2, línea 32); “...solo tenía algo de calma cuando me dormía.... el resto del tiempo.... me estaba volviendo loca...”(Entrevista 1, pág.2, línea 46-47).

2. Alta preocupación por la persona que va a morir: “...fue terrible.... mi niño se movía tanto como si también llorara...”(Entrevista 3, pág.2, línea 39); “...me seguí controlando con mi médico y con la matrona en el hospital, seguí yendo a los talleres que ahí sentía que mi hijo viviría ...”(Entrevista 2, pág.2, línea 30-32); “...pasaba horas conversando con mi hijo...”(Entrevista 3, pág.3, línea 59); “...me consoló siempre eso de que él era algo así como un animalito,... tenía una..... forma tan terrible..... pero no sentía.... él no la pasaba mal...”(Entrevista 1, pág.3, línea 67-68); “...nadie me

explicaba como estaba adentro..... pregunté muchas veces...”(Entrevista 3, pág.3, línea 56-57).

3. Ensayo de la muerte: “...Cuando supe que estaba enfermo no me imaginé que sería así...”(Entrevista 1, pág.1, línea 27); “...adentro mío.... pero también a mi me afligía que estuviera allí..... es tan raro.... sentía culpa por querer expulsarlo lo más rápido posible...”(Entrevista 3, pág.3, línea 75-76); “...sin ganas de ver a nadie y me preguntaba por qué a mí me cuestioné mil veces en el camino que era mi culpa que mi bebé se iba a morir y yo no podía hacer nada...(Entrevista 2, pág.2, línea 27-28); “...después me tomé tantas pastillas... todas las que me conseguía para..... no sé... para que el tiempo pasara rápido..... y esto acabara...”(Entrevista 1, pág.2, línea 49-51); “...pensé hacer tantas cosas para que naciera rápido y esto terminara... pero no hice nada...”(Entrevista 3, pág.3, línea 79-80).

4. Tratar de ajustarse a las consecuencias de la muerte: “... el pobre no podría haber tenido peor suerte.... yo había decidido que lo vería y lo bautizaría...”(Entrevista 1, pág.3, línea 77-78); “...tendría que estar con eso todo el tiempo.... durante meses... era tanta mi pena.... que no podía ni hablar...” (Entrevista 3, pág.2, línea 47-48); “...Mi pancita siguió creciendo y ahora ya lo sentía moverse, cada movimiento de él era un llanto mío, era como sentirlo vivo dentro de mí pero sabiendo que moriría...”(Entrevista 2, pág.2, línea 32-33); “...pasaban los días lentamente... todo era difícil... a veces sentía como se movía mi hijito..... sentía algo muy extraño... algo que no se puede explicar...”(Entrevista 3, pág.2, línea 49-51); “...todo se congela dentro de una.... no hay palabras... solo hay soledad y pena...”(Entrevista 3, pág.3, línea 65-66); “...fuimos a una psicóloga.... esa fue una muy buena ayuda.... asistimos 4 veces..... ella nos escuchaba y nos ¡ayudooo muchoooo!...” (Entrevista 3, pág.3, línea 62-64).

Aceptar la muerte de una persona querida antes de que se muera deja al doliente vulnerable para que se acuse a sí mismo de haber abandonado su ser querido antes del final. Finalmente la anticipación de la pérdida frecuentemente

intensifica el apego hacia la persona o hacia el hijo o hija que lleva en su vientre.

Podemos ver reflejado lo anteriormente planteado en las respuestas que obtuvimos de las mujeres de nuestro estudio, que durante el transcurso de la gestación experimentan emociones como: **Tristeza** (desaliento, desaliento, desesperanza, soledad, depresión, autocompasión, desesperación, melancolía, pena, aflicción) "... ¡imagínate! tendría que estar con eso todo el tiempo.... durante meses... era tanta mi pena.... que no podía ni hablar..." (Entrevista 3, pág.2, línea 47-48); **Cólera** (rabia, resentimiento, furia, impaciencia) "...quise abortar todo el tiempo.... me daba golpes en el estómago..." (Entrevista 1, pág. 2, línea 34); **Aversión** (repulsión) "...quería tener la posibilidad de abortar.... de terminar con el embarazo.... casi me volví loca..." (Entrevista 1, pág. 2, línea 41-42); **Miedo** (pavor, ansiedad, nerviosismo, preocupación) "...nos habían dicho que lo podríamos ver... cuando lo supe sentí tal terror..." (Entrevista 1, pág.3, línea 76-77); **Vergüenza** (culpa) "...quedé como que..... algo no hice..... siento a veces su presencia... pero lo veo normal..."(Entrevista 3, pág.4, línea 94-95); **Sorpresa** (estupefacción, incredulidad)"...pasaban los días lentamente... todo era difícil... a veces sentía como se movía mi hijito..... sentía algo muy extraño... algo que no se puede explicar..."(Entrevista 3, pág.2, línea 49-51).

Con respecto al contexto de la pena anticipada, vemos reflejado lo citado y extraído de la literatura, en el apego que la madre desarrolla con su hijo en útero, permitiendo que esta exprese reacciones que reflejan emociones de: **Amor** (aceptación, afinidad, dedicación, esperanza) "...seguí yendo a los talleres, creo que ahí sentía que mi hijo viviría..."(Entrevista2, pág.2, línea 31-32); "...Recuerdo cuando escuchaba su corazón y yo quería que se quedara ahí por siempre, conmigo..."(Entrevista 2, pág.2, línea 39); **Alegría** (satisfacción, disfrute) "...pasaba horas conversando con mi hijo..."(Entrevista 3, pág.3, línea 59).

La muerte de un hij@ al inicio de la vida es una gran ruptura en el proceso natural de la vida debido a que se escapa de las expectativas que se generan en la familia que espera ese nuevo integrante, el dramatismo y especial dolor experimentado por la pérdida de un hijo/a emerge como uno de los fenómenos de estrés emocional más intensos que puede experimentar una persona a lo

largo de la vida(). La implicancia del duelo() a nivel biológico se puede expresar como un fenómeno que afecta a todo el organismo. La literatura da cuenta que padres que han vivido esta pérdida experimentan sentimiento de rabia, de rechazo social y preguntas continuas sobre lo ocurrido, miedo al futuro, sentimiento de inseguridad y baja autoestima. (31) Las emociones, reacciones y pensamientos asociados a la pena anticipada y al posterior duelo de los padres frente a la muerte del recién nacido pueden ser muy semejantes a lo descrito por Kübler-Ross para pacientes adultos enfrentados a la muerte: shock, negación, ira, depresión, negociación y aceptación; incluyen además la sensación de pérdida de control, culpa y sensación de ineficacia. Algunos ejemplos analizados en los casos anteriormente presentados son:

Incredulidad, negación “...pensé que era..... o sea que se equivocaban.... pero no era así... pasaban los días y se hacían otros exámenes y cada vez iba con la ilusión de que todo era un error...”(Entrevista 1, pág.1, línea 29- pág.2, línea 30); **Cólera** (furia, resentimiento, rabia, resentimiento, hostilidad) “... la última vez que me dijeron que no viviría.... me enoje con todos...”(Entrevista1, pág.2, línea 31); **Sorpresa** (estupefacción, incredulidad) “...siempre pensé que se salvaría...”(Entrevista 3, pág.2, línea 42); **Tristeza** (depresión, desaliento, desesperanza, autocompasión) “... ¡imagínate! tendría que estar con eso todo el tiempo.... durante meses... era tanta mi pena.... que no podía ni hablar...”(Entrevista 3, pág.2, línea 47-48); **Amor** (esperanza, aceptación) “...seguí yendo a los talleres, creo que ahí sentía que mi hijo viviría...” (Entrevista 2, pág.2, línea 31-32); “...pasaba horas conversando con mi hijo...” (Entrevista 3, pág.3, línea 59); **Culpa y Resignación** “...creo que por algo... pasa todo..... un ajuste..... me refiero a que Dios castiga pero no a palos...” (Entrevista 1, pág.3, línea 78-80); **Desmotivación** “...estuve más de un mes sin querer vivir...” (Entrevista 1, pág.2, línea 35); “...la guagua no importaba... y yo.... y yo tampoco...” (Entrevista 1, pág.2, línea 51-52); **Abrumador, Desesperación** “...pero al mismo tiempo pensaba que..... eso era matarlo... o sea claro... quitarle su vida..... pero yo ya no daba más...” (Entrevista 3, pág.3, línea 76- 78); **Incomprensión** “...todos te dicen como si se tratara de un problemilla... ¡era la vida de mi hijo...(Entrevista 3, pág.2, línea 51-52); “...mi marido... creo.... pensó que me estaba volviendo loca...”

(Entrevista 3, pág.3, línea 59-60). **Aceptación** "...lo pudimos bautizar, se llama David, está sepultado junto con mi papá, para que lo proteja..." (Entrevista 2, pág.2, línea 47-48);

- Con respecto a la planificación de una nueva gestación, la experiencia de gestar un niñ@ incompatible con la vida una vez nacido, marca de manera tan profunda la vida de estas mujeres, hombres y personas significativas, puesto que *en el ser humano la muerte de un hijo al inicio de la vida es una gran ruptura en el proceso natural de la vida debido a que se escapa de las expectativas que se generan en la familia.*

Todas las mujeres estudiadas en esta investigación dan cuenta que tras vivir una experiencia como esta, en ellas se manifiesta un profundo miedo al futuro, rechazan la posibilidad de planificar un nuevo embarazo por el sentimiento de inseguridad que genera el miedo de volver a vivir una experiencia como la de gestar un hij@ no compatible con la vida, de ahí que algunos relatos reflejan un

Rechazo a una maternidad futura, negación a otra gestación, limitación a una gestación, bloqueo: "... no creo que tengamos otro hijo.... la verdad que ni amarra' tengo otra guagua..."(Entrevista 1, pág.1, línea 21); "...todos me decían que podría tener otro hijo..... pero yo no quería ni quiero eso..."(Entrevista 1, pág.2, línea 40-41); "...Después de todo lo que pasamos hemos pensado y hablado mucho sobre el intentarlo nuevamente, pero ya no queremos, el dolor, la pena, la rabia que uno pasa no podría vivirlo de nuevo..."(Entrevista 2, pág.3, línea 50-51); **Desmotivación, Apatía, incapacidad de responder:** "...seguimos juntos.... pero no hablamos de tener hijos o de proyectos..."; **Sí condicionado:** "...Ahora estoy separada, él viene a ver a la niña.... no tanto... lo tengo demandado por pensión alimenticia..... creo que teníamos problemas de antes..."(Entrevista 1, pág.3, línea 81-82).

- El embarazo se vive en diferentes etapas, donde la primera hace referencia a un proceso de reflexión que hace la mujer en el que revisa sus vínculos afectivos y como se ve ella como madre, tomando un modelo a seguir. En una segunda fase referente al segundo trimestre, la mujer se conecta al mundo

exterior y comunicación madre e hijo se intensifica, siendo este último ya parte del núcleo familiar. Es en uno de estas dos etapas donde la mujer y su familia conoce la noticia del destino de su hijo/a, desde acá se comienza a vivir el primer duelo que esto produce, sabiendo que su hijo inevitablemente morirá una vez nacido, es en estos momentos cuando la pareja y/o persona significativa toma gran importancia, no tan solo por la gestación en sí, sino también para enfrentar el duelo que se está viviendo como familia, sobre todo sabiendo la importancia que tiene un hij@ y el lugar que a este se le asigna dentro del núcleo familiar. La influencia que tendrá el progenitor y/o persona significativa será determinada por la relación y complicidad que se formaran antes de la gestación sobre todo para enfrentar un duelo familiar, donde el tener una buena relación de pareja es fundamental para superar esta crisis no normativa, la coerción y la superación del duelo se ve que es fruto de una relación de pareja donde la comunicación y el apoyo mutuo en todo momento es fundamental.

Parte de este duelo es la aparición del sentimiento de soledad y aislamiento, esto se debe a que uno de los padres siente que el otro no padece el mismo dolor o no le importa lo suficiente, por lo que se aísla y ocupa su tiempo en recuerdos, sentimientos y pensamientos que disminuyen su disponibilidad emocional para los que la rodean.

Los sentimientos que pueden aparecer dentro de una familia luego de la pérdida de un hijo pueden ser diversos, siendo más frecuente reproches continuos, ya que los padres se sienten responsables de la protección de sus hijos y su pérdida es vista como un no cumplimiento de esta tarea. Algunos ejemplos de lo citado anteriormente son: **Acompañamiento Positivo:** "...estábamos los dos, de la mano, ya afuera del ecógrafo, en la consulta del doctor cuando nos comenzó a decir lo que realmente sucedía..."(Entrevista 2, pág.1, línea 21-22); "...llamé a mi marido....él me fue a buscar..... parece que hablaron con él... él también lloraba..."(Entrevista 3, pág.2, línea 38-39); **Ruptura de la relación:** "...estoy separada, él viene a ver a la niña.... no tanto... lo tengo demandado por pensión alimenticia..... creo que teníamos problemas de antes.... pero esto..... fue lo peor.... nada nos consoló y nada entendíamos... estoy tratando de salir adelante..." (Entrevista 1, pág.3, línea 81-83); **Sano, en pareja (cómplices):** "...Después de todo lo que pasamos

hemos pensado y hablado mucho sobre el intentarlo nuevamente, pero ya no queremos, el dolor, la pena, la rabia que uno pasa no podría vivirlo de nuevo, quizás adoptar algún día un bebé pero por ahora yo no me siento preparada, siento que aún hay mucha pena dentro de mí que no quiero transmitirle a un hijo...” (Entrevista 2, pág.3, línea 50-53); **Acompañados solos:** “...nuestra relación también es distinta..... nos acompañamos... pero hay cosas que no hablamos... para... no sé.... quizás para evitar la separación... como que nuestra vida juntos es ahora por separado... pero seguimos juntos.... pero no hablamos de tener hijos o de proyectos...” (Entrevista 3, pág., línea 96-99).

Cuando las mujeres hablan de su vivencia sobre todo de su hijo es algo emotivo y algo muy presente en sus vida, un suceso que marca como viven su día a día y lo dicen todas en sus discursos “...me duele el pecho mientras te cuento... y eso que ahora puedo hablar del tema...”(Entrevista 1, pág.2, línea 37-38); “...Mi hijito ya hace meses que se fue, pero es para mí tan vivo como si todavía estuviera... a veces es como que conversara con él... me imagino cómo sería si estuviera... a veces cuando vamos al cementerio..... bueno... cuando estoy ahí..... mi imaginación corre y lo veo... lo siento...”(Entrevista 3, pág.3, línea 68-71); lo que nos dice que luego del suceso hay cambios en el mundo interno de cada una de las mujeres, pero no hay una liberación de los lazos emocionales con sus hijos ya fallecidos continuando con un vínculo difícil de deshacer, por lo que no se ha concluido por completo el duelo , estando en estos dos casos en la fase aguda de duelo. En otra de las entrevista encontramos que el duelo se encontraba en otra fase, la resolución del duelo donde el recuerdo trae consigo sentimientos cariñosos mezclados con tristeza, esto lo vemos en el siguiente discurso “...lo que yo les puedo contar sobre lo que me sucedió es un poco triste para mí, de hecho aun no han sanado las heridas que esto provocó en mí y en el Toño...” (Entrevista 2, pág.1, línea 6-7); donde ya no existe ese dolor agudo que podemos ver en las otros dos discursos.

El dar a conocer estas experiencias de vida y escuchar a cada una de las mujeres que gestaron niñ@s no compatibles con la vida, relatando sus

vivencias, sentimientos, emociones, miedos, etc. ayuda y permite tomar conciencia, favorece la comprensión y la empatía por parte del equipo de salud, reactualizar la necesidad de trabajar modelos de atención holísticos, integrales y humanos, así permitiendo devolverles la voz a las afectadas, sus parejas y familias favoreciendo un cambio de perspectiva y conciencia, para que en un futuro se establezcan criterios que prioricen el bienestar de las gestantes entregándoles las mejores condiciones para poder llegar a término de mejor manera este tipo de embarazos, por lo que será de gran ayuda para la implementación de futuros protocolos de atención de salud y debates sobre el fenómeno estudiado.

Conclusiones

1.1.- Identificar reacciones, emociones y/o pensamientos que experimentó la mujer, una vez conocido el diagnóstico de niñ@ uterino no compatible con la vida.

Sorpresa

- estupefacción
- shock

Negación.

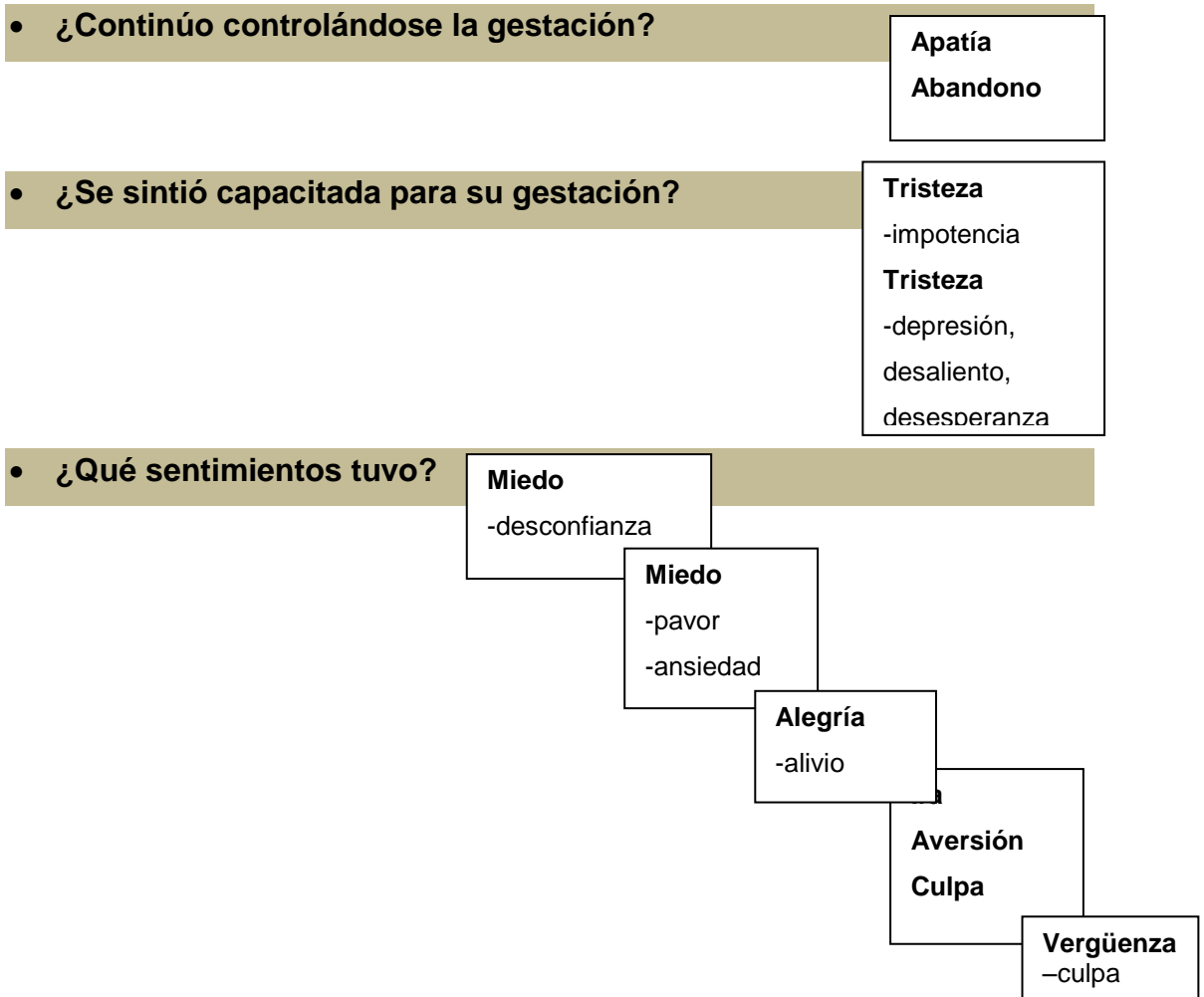
- incredulidad

1.2.- Describir las emociones, reacciones y/o pensamientos que presento la pareja de la mujer en estudio al momento de conocer el diagnóstico.

Tristeza

- desesperanza
- desaliento
- autocompasión
- abatimiento
- aflicción

1.3.- Explorar las reacciones, emociones y/o pensamientos que experimenta la mujer durante la gestación



1.4.- Identificar las emociones o sentimientos que la mujer siente por su hij@ uterino no compatible con la vida durante la gestación

Amor -esperanza -afinidad -dedicación

1.5.- Describir las emociones que la mujer experimentaba durante los controles gestacionales

Cólera -molestia

1.6.- Explorar que pensamientos tuvo la mujer ante la muerte de su hijo

**Compasión
Alivio
Resignación
Aceptación
Desolación**

1.7.- Identificar como influye esta vivencia en la planificación de una nueva gestación

**Rechazo a una
Maternidad futura**

1.8.- Explorar la reacción posterior de la pareja ante lo vivido.

**Pareja rechaza
nueva gestación**

**Alejamiento en la relación
de pareja**

1.9.- Explorar la situación afectiva actual de la mujer

Dolor
-físico
-psíquico

Viviendo el duelo

**Diversos
apoyos
informales**

Sugerencias

- **Preparación de Pre grado:**

Se propone integrar en la formación Universitaria de: Matró/a, Médicos y Profesionales de la Salud que tienen participación en la atención a mujeres que presentan situaciones que escapan de la normalidad, como es el caso de aquellas que gestan niñ@s incompatibles con la vida, el desarrollo de temáticas que permitan comprender, enfrentar y acompañar en el ámbito psicoafectivo, con el objetivo que los estudiantes adquieran elementos que le permitan intervenir positivamente en situaciones como ésta.

- **Capacitación a Profesionales de la Salud:**

Implementar capacitaciones a los Profesionales de la salud, post-grado, para que estos adquieran las herramientas necesarias en la entrega de información, contención y apoyo a la gestante, su familia o persona significativa, con el propósito de brindar una atención empática, certera y oportuna.

- **Modificar Protocolos que rigen la atención en el proceso reproductivo:**

Establecer dentro de los protocolos de atención pre-natal, de trabajo de parto y de post-parto especialización para este tipo de vivencias, logrando ofrecer un trato diferenciado y una atención personalizada, que contenga consideraciones como:

- En estos casos lo primordial en la atención primaria de salud es trabajar en el ámbito psicoafectivo y psicosocial de la gestante y su entorno más cercano, con un equipo multidisciplinario en el cual participen: matró/a, médicos, psicólogos, asistente social, etc.). De

manera que la atención se enfoque principalmente en el ámbito psico-social más que en el fisiológico.

- Brindar a la gestante, pareja y/o familia apoyo psicológico durante todo el proceso de la gestación, el parto y post - parto, con el propósito de enfrentar de la mejor manera la experiencia de vida y posterior duelo.
- Considerar que en los controles prenatales se utilice como herramienta de intervención la visita domiciliaria integral (VDI) de manera que los controles se realicen de forma alternada, es decir, que uno se efectúe en su consultorio y el siguiente en su casa. Esto permitirá que la mujer no pase de manera tan seguida por el estrés de compartir en salas de esperas con mujeres que viven su gestación con normalidad.
- Durante el trabajo de parto se propone que la gestante sea ubicada en una sala donde esta pueda estar tranquila, cómoda y viviendo este proceso alejado de aquellas mujeres que terminan con éxito su gestación, puesto que en los casos investigados las mujeres manifestaron que el hecho de no estar en un espacio más íntimo y saber que su hijo no podría vivir como lo hacen los demás recién nacidos, acrecentaba su pena. Sin embargo es necesario dar la posibilidad de que se esté acompañada con la persona que ella considere significativa.
- Es de vital importancia respetar a la madre y su familia en lo que respecta a la decisión de ver o no a su hij@ luego de sucedido el parto, si la madre desea estar junto a su hij@ se debe permitir estar el tiempo que ella estime conveniente, y de esta manera dejar que viva el duelo como ella quiera hacerlo.

- Es de suma importancia continuar con el apoyo psicológico y psicosocial para la mujer, pareja y/o familia aun cuando el niño incompatible con la vida ya haya nacido, hasta cuando se considere que la madre y su entorno más cercano está en buenas condiciones, para evitar algún problema psicológico a consecuencia de esta vivencia como puede ser el rechazo a una futura maternidad.
- Generar espacios en los medios de comunicación como puede ser el caso de la creación de una página web o habilitar una línea telefónica en donde les permita a las mujeres que están gestando un niño incompatible con la vida o aquellas que ya han pasado por una experiencia como esta, en donde puedan expresar y compartir sus propias vivencias, recibir contención u apoyo psicológico ya sea de parte de un profesional de la salud o quizás de otra mujer que ya pasó por una experiencia como ésta.

- **Legislar**

Es necesario que las autoridades se pongan en conocimiento de las complejas vivencias a las que se ve enfrentada una mujer que gesta un niño incompatible con la vida y los deseos que algunas de éstas manifiestan de interrumpir su embarazo, ya que el rechazo, la tristeza, la rabia que les genera el saber que aunque su embarazo llegue a término su hijo no tendrá otro destino que la muerte les hace pensar que interrumpir su embarazo es un beneficio tanto para su salud física como mental. En razón a lo anterior es fundamental que el tema sea puesto en el tapete, para que se discuta y luego se decida qué es lo mejor para el bienestar de madres que gestan un niño no viable con la vida.

Bibliografía

1. SERGIO FERRER, Las Emociones, Teoría de la emoción; Neurobiología de la emoción, Editorial Mediterráneo, primera edición, 2008.
2. GLORIA PÉREZ SERRANO, Investigación cualitativa. Retos e Interrogantes, La investigación cualitativa: Problemas y Posibilidades; El método de estudio de casos. Aplicaciones Prácticas, 4^o edición, España, 1998.
3. ANDREA VICINI, Ética relacional y aborto, Conferencia en Universidad Iberoamericana Laguna, México, 2006.
4. S. FRUD, DUELO Y MELANCOLIA 1917 <<trauer and melancholie, standard edition. Ordenamiento de Jame Strachey.
5. SADLER LANGMAN, Embriología Medica Editorial panamericana, 10^a edición, 2007.
6. DR. FELIPE MORENO GRANADO, epidemiología de las cardiopatías congénitas, Servicio de Cardiología Pediátrica, Hospital Universitario La Paz, Bolivia, 2008.
7. MIGUEL ÁNGEL CORDERO V., PAULINA PALACIOS B., PATRICIA MENA N., LUIS MEDINA H., Perspectivas actuales del duelo en el fallecimiento de un recién nacido, Revista Chilena de Pediatría, Chile, 2004.
8. ALEJANDRA CORNEJO, Investigación cualitativa, 2009, Chile.

Linkografía

9. <http://www.moebio.uchile.cl/08/scribano.htm>
10. <http://escuela.med.puc.cl/publ/manualurologia/MalformacionesCongenitas.html>
11. <http://www.amecopress.net/spip.php?article1255>
12. <http://aps.sld.cu/bvs/materiales/metodoinvestigacion/Cap%EDtulo%20%203.html>
13. <http://metodoinvestigacion.wordpress.com/2008/02/29/investigacion-cualitativa>
14. http://www.Diagnns.com/boletin.es/diagprenatal_citogenico.php
15. http://www.Diagnns.com/boletin.es/translucencia_nucal.php
16. <http://www.revistapersona.com.ar/persona44/44>
17. <http://www.crececontigo.cl>
18. http://iier.isciii.es/er/prg/er_bus2asp?cod_enf=1394
19. http://bvs.sld.cu/revistas/ped/vol81_1__09/ped08109.htm
20. <http://giane-bdg.blogspot.com>
21. <http://www.es.catholic.net/abogadoscaticos/449/991articulo.php?id=24992>

22. http://www.tesisenxarxa.net/TESIS_UPC/AVAILABLE/TDX-0609104-120415//03jctp3de20.pdf
23. <http://www.guiasdeneuro.com.ar/?s=anencefalia>
24. <http://escuelamed.puc.cl/publ/manualurologia/malformacionescongenitas.html>
25. <http://www.cancer.gov/espanol/pdq/cuidados-medicos-apoyo/duelo/patient/page5>
26. <http://www.inteligencia-emocional.org/articulos/lasemocionesysecundarios.htm>
27. <http://www.vivirlaperdida.com/perdidahijo.htm>

Anexos

Anexo N° 1:

MATRIZ. DE OBJETIVOS

Objetivo General	Objetivo Específico	Técnica	Instrumento	Preguntas
	<p>1.1.- Identificar reacciones, emociones y/o pensamientos que experimentó la mujer, una vez conocido el diagnóstico de niñ@ uterino no compatible con la vida.</p> <p>1.2.- Describir las emociones, reacciones y/o pensamientos que presento la pareja de la mujer en estudio al momento de conocer el diagnóstico.</p> <p>1.3.- Explorar las reacciones, emociones y/o pensamientos que experimenta la</p>	Entrevista en profundidad.	Cuestionario no estructurado con preguntas principales y de sondeo	<p>¿Cómo se sintió cuando se le comunicó el diagnóstico?</p> <p>¿Como reaccionó su pareja?</p> <p>¿Continúo controlándose la gestación?</p> <p>¿Se sintió capacitada para su gestación?</p> <p>¿Qué sentimientos tuvo?</p> <p>¿Mantenía algún tipo de conexión con su hij@ in útero?</p>

	<p>mujer durante la gestación</p> <p>1.4.- Identificar las emociones o sentimientos que la mujer siente por su hij@ uterino no compatible con la vida durante la gestación</p> <p>1.5.- Describir las emociones que la mujer experimentaba durante los controles gestacionales</p> <p>1.6.- Explorar que pensamientos tuvo la mujer ante la muerte de su hijo</p> <p>1.7.- Identificar como influye esta vivencia en la planificación de una nueva gestación</p> <p>1.8.- Explorar la reacción posterior de la pareja ante lo</p>	<p>Entrevista en profundidad.</p>	<p>Cuestionario no estructurado con preguntas principales y de sondeo</p>	<p>¿Como se sentía usted en los controles?</p> <p>¿Qué pensamientos tuvo con respecto a la muerte de su hijo/a?</p> <p>Tras esta experiencia de vida ¿planificaría un nuevo embarazo?</p> <p>¿Qué dice su pareja sobre lo vivido?</p> <p>¿Cómo es su relación de pareja hoy?</p> <p>¿Como se siente hoy?</p>
--	---	-----------------------------------	---	--

	vivido.			
	1.9.- Explorar la situación afectiva actual de la mujer			¿Quienes le han ayudado a superar lo vivido?

Anexo Nº 2

“Consentimiento informado para participantes del estudio”

Acepto participar voluntariamente en esta investigación, realizada por un grupo de tesis de la Carrera de Obstetricia y Puericultura de la Universidad de Valparaíso. He sido informada del propósito y contenido del estudio.

Como participante del estudio, mi función será de responder a una entrevista relacionada con mi vivencia de gestar un niño (a) uterino no compatible con la vida una vez nacido. Estoy informada que la entrevista será grabada, con el fin de transcribir las ideas entregadas.

Reconozco que la información que se recoja será confidencial y no se utilizará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación sin mi consentimiento. Además, se que puedo realizar preguntas sobre la investigación en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona

Entiendo que una copia del consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido.

Iniciales Participante _____

Firma del Participante _____

Fecha de la Entrevista _____

Anexo N° 3
Matriz de análisis caso N° 1.

Objetivo Específico	Pregunta	Discurso	Categoría
<p>1) Detalla las distintas reacciones, emociones y/o pensamientos que experimentó la mujer una vez conocido el diagnóstico de niño uterino no compatible con la vida y durante el transcurso de este embarazo.</p>	<p>¿Cómo se sintió cuando se le comunicó el diagnóstico?</p>	<p>“... pensé que era..... o sea que se equivocaban.... pero no era así... pasaban los días y se hacían otros exámenes y cada vez iba con la ilusión de que todo era un error....” (Entrevista 1, pág.2, línea 29-30).</p> <p>“... la última vez que me dijeron que no viviría.... me enoje con todos y.... bueno... no sé como decirlo... pero es muy difícil, además.... yo me sentía incapaz de continuar con el embarazo...” (Entrevista 1, pág2, línea 31-32).</p>	<p>Sorpresa (estupefacción, shock) Tristeza (desesperanza) Incredulidad</p> <p>Cólera (enojo, resentimiento)</p>
	<p>¿Continúo controlando la gestación?</p>	<p>“...quise dejar los controles, pero la matrona me fue a ver a la casa..... y tuve que volver al control...” (Entrevista 1, pág.2, línea 35-36).</p>	<p>Tristeza (desesperanza)</p>
	<p>¿Se sintió capacitada para esta gestación?</p>	<p>“...es muy difícil, además.... yo me sentía incapaz de continuar con el embarazo...” (Entrevista 1, pág.2, línea 32).</p>	<p>Tristeza (depresión, desaliento, desesperanza)</p> <p>Cólera (rabia, resentimiento, furia)</p>
		<p>“...quise abortar todo el tiempo.... me daba golpes en el estómago...” (Entrevista 1, pág. 2, línea 34).</p>	<p>Aversión (repulsión) Tristeza (autocompasión)</p>
		<p>“...quería tener la posibilidad de abortar.... de terminar con el embarazo.... casi me volví loca...” (Entrevista 1, pág. 2, línea 41-42).</p>	<p>Cólera (impaciencia)</p> <p>Aversión (repulsión) Tristeza (autocompasión)</p>
		<p>“...no me podía conformar con tener que esperar el parto.....pregunté si me podían hacer una cesárea.... no sé si tenía 8 mese ya..... el médico me</p>	<p>Cólera (impaciencia)</p>

	<p>¿Qué sentimientos tiene respecto a esta gestación?</p>	<p>dijo que no...” (Entrevista 1, pág. 3, línea 71-72).</p> <p>“... la última vez que me dijeron que no viviría.... me enoje con todos...” (Entrevista 1, pág.2, línea 31).</p> <p>“...sentía rabia..... algo así... ¡hay! no sé..... un asco..... una pena.... a veces se movía y era peor...” (Entrevista 1, pág.2, línea 36-37).</p> <p>“... yo me sentía incapaz de continuar con el embarazo...” (Entrevista 1, pág.2, línea 32).</p> <p>“...solo tenía algo de calma cuando me dormía.... el resto del tiempo.... me estaba volviendo loca...” (Entrevista 1, pág.2, línea 46-47).</p> <p>“...uno se siente abandonada...” (Entrevista 1, pág.2, línea 52).</p> <p>“... que atroz todavía cierro los ojos y siento lo que viví...” (Entrevista 1, pág. 3, línea 66).</p> <p>“...nos habían dicho que lo podríamos ver... cuando lo supe sentí tal terror...” (Entrevista 1, pág.3, línea 76-77).</p> <p>“...quedé como que..... algo no hice..... siento a veces su presencia... pero lo veo normal...” (Entrevista 1, pág.4, línea 94-95).</p> <p>“...me consoló siempre eso de que él era algo así como un animalito,... tenía una..... forma tan terrible..... pero no sentía.... él</p>	<p>Cólera (furia, resentimiento)</p> <p>Cólera (rabia) Aversión (asco)</p> <p>Tristeza (desaliento)</p> <p>Cólera (rabia) Aversión (asco) Tristeza (desaliento)</p> <p>Tristeza (desesperanza, soledad)</p> <p>Miedo (pavor)</p> <p>Miedo (pavor)</p> <p>Vergüenza (culpa)</p> <p>Alegría (satisfacción)</p>
	<p>¿Mantenia algún tipo de conexión con su hijo/a in útero?</p>	<p>“...me consoló siempre eso de que él era algo así como un animalito,... tenía una..... forma tan terrible..... pero no sentía.... él</p>	

	<p>¿Qué pensamientos tuvo al momento del diagnóstico y posterior a esto?</p>	<p>no la pasaba mal...” (Entrevista 1, pág.3, línea 67-68).</p> <p>“...recuerdo que hasta trago tomé.... total la guagua no importaba...” (Entrevista 1, pág.2, línea 51).</p> <p>“...pensé que era..... o sea que se equivocaban.... pero no era así... pasaban los días y se hacían otros exámenes y cada vez iba con la ilusión de que todo era un error...” (Entrevista 1, pág.1, línea 29- pág.2, línea 30).</p> <p>“...creo que por algo... pasa todo..... un ajuste..... me refiero a que Dios castiga pero no a palos...” (Entrevista 1, pág.3, línea 78-80).</p> <p>“...Sergio no me culpó a mi de todo, creo que se culpó él...” (Entrevista 1, pág.3, línea 84-85).</p> <p>“...Cuando supe que estaba enfermo no me imaginé que sería así...” (Entrevista 1, pág.1, línea 27).</p> <p>“... una señorita me dijo que la guagüita estaba mal..... pensé que era..... o sea que se equivocaban...” (Entrevista 1, pág.1, línea 28-29).</p> <p>“...cada vez iba con la ilusión de que todo era un error...” (Entrevista 1, pág.2, línea 30).</p> <p>“...quise abortar todo el tiempo...” (Entrevista 1, pág.2, línea 34).</p> <p>“...estuve más de un mes sin querer</p>	<p>Aversión (repulsión, desprecio)</p> <p>Incredulidad, negación</p> <p>Culpa, Resignación</p> <p>Responsabilidad, justificación</p> <p>Incredulidad</p> <p>Negación, duda</p> <p>Esperanzador, incredulidad</p> <p>Rechazo</p> <p>Desmotivación</p> <p>Desgarro</p>
--	--	---	--

		<p>vivir...” (Entrevista 1, pág.2, línea 35).</p> <p>“...lo que viví no se lo doy a nadie... me duele el pecho mientras te cuento...” (Entrevista 1, pág.2, línea 37- 38).</p> <p>“...pensé que todo era una pesadilla, me fui pa’ dentro...” (Entrevista 1, pág.2, línea 44-45).</p> <p>“...después me tomé tantas pastillas... todas las que me conseguía para..... no sé... para que el tiempo pasara rápido..... y esto acabara...” (Entrevista 1, pág.2, línea 49-51).</p> <p>“...la guagua no importaba... y yo... y yo tampoco...” (Entrevista 1, pág.2, línea 51-52).</p> <p>“...la única solución a mi tortura era terminar con el embarazo...” (Entrevista 1, pág.2, línea 53-54).</p> <p>“...me marcó... eso de tener que saber y luego continuar con el embarazo como si nada...” (Entrevista 1, pág.3, línea 64-65).</p> <p>“...quería que el niño..... hubiese podido vivir...” (Entrevista 1, pág.3, línea 65-66).</p> <p>“...me consoló siempre eso de que él era algo así como un animalito...” (Entrevista 1, pág.3, línea 67).</p> <p>“...siempre he pensado que es mejor morir que vivir tanta pena junta...”</p>	<p>Apatía</p> <p>Abrumador, desesperación</p> <p>Rechazo, desinterés, desmotivación, sin ganas de vivir</p> <p>Desconsuelo</p> <p>Frustración</p> <p>Anhelos, esperanzador</p> <p>Resignación</p> <p>Desolación, abrumador</p> <p>Desesperación</p>
--	--	---	---

	<p>¿Qué pensamientos tuvo con respecto a la muerte de su hijo/a?</p>	<p>(Entrevista 1, pág.3, línea 68-69).</p> <p>“...no me podía conformar con tener que esperar el parto...” (Entrevista 1, pág.3, línea 70-71).</p> <p>“... el pobre no podría haber tenido peor suerte.... yo había decidido que lo vería y lo bautizaría...” (Entrevista 1, pág.3, línea 77-78).</p> <p>“... ¡uy! Me dijeron que había muerto... sentí un alivio...” (Entrevista 1, pág.4, línea 93).</p> <p>“...a Javier lo sepultamos... pero él era horrible.... quedé con una sensación en el cuerpo de algo deforme...” (Entrevista 1, pág.3, línea 83-84).</p> <p>“...se movía tanto..... tanto... que pensé en un momento que gatearía...” (Entrevista 1, pág.4, línea 89).</p> <p>“...se que el entendió cuando murió que no podía vivir así...” (Entrevista 1, pág.4, línea 95).</p>	<p>Compasión, resignación</p> <p>Alivio</p> <p>Rechazo</p> <p>Esperanzador</p> <p>Resignación</p>
<p>Identifica como influye esta vivencia en la planificación de una nueva gestación</p>	<p>Tras esta experiencia de vida ¿planificaría un nuevo embarazo?</p> <p>¿Cree importante volver a ser madre, lo ha conversado con su pareja?</p>	<p>“... no creo que tengamos otro hijo.... la verdad que ni amarra' tengo otra guagua...” (Entrevista 1, pág.1, línea 21).</p> <p>“...todos me decían que podría tener otro hijo..... pero yo no quería ni quiero eso...” (Entrevista 1, pág.2, línea 40-41).</p> <p>“...Ahora estoy separada, él viene a ver a la niña.... no tanto... lo tengo demandado por pensión alimenticia..... creo que teníamos problemas de antes...”</p>	<p>Rechazo a una maternidad futura, Negación a otra gestación, Limitación a una gestación, Bloqueo.</p> <p>Sí condicionado.</p>

		(Entrevista 1, pág.3, línea 81-82).	
Determinar la influencia que tiene le progenitor y/o persona significativa en una gestante con niño uterino no compatible con la vida.	<p>¿Es usted quién le cuenta a su pareja y/o familia de la situación que aqueja su gestación y a su hijo/a?</p> <p>¿A consecuencia de lo vivido cómo estima que será el futuro, tanto para usted como para su familia, después de su experiencia de vida?</p> <p>¿Es una situación que estará siempre presente en usted?</p>	<p>La respuesta no se encuentra en el discurso de la gestante.</p> <p>“...estoy separada, él viene a ver a la niña.... no tanto... lo tengo demandado por pensión alimenticia..... creo que teníamos problemas de antes.... pero esto..... fue lo peor.... nada nos consoló y nada entendíamos... estoy tratando de salir adelante...” (Entrevista 1, pág.3, línea 81-83).</p> <p>“...me duele el pecho mientras te cuento..... y eso que ahora puedo hablar del tema...” (Entrevista 1, pág.2, línea 37-38).</p>	<p>Ruptura de la relación</p> <p>Presente</p>
Identificar las reacciones y actitudes del núcleo familiar frente a una malformación severa	<p>¿En quién o quienes se apoyó cuando sintió la necesidad de expresar lo que estaba sucediendo con usted, su hijo/a y familia?</p>	<p>“...La gente no comprende el infierno que uno vive.... tu pareja tampoco.... él fue más frío.... me consolaba pero él no entendía...” (Entrevista 1, pág.2, línea 33-34).</p> <p>“...mi marido.... él.... la verdad... que hizo como borrón y cuenta nueva..... del tema casi no hablábamos..... Mi familia..... hizo lo mismo...” (Entrevista 1, pág.3, línea 62-64).</p> <p>“...eso que ahora puedo hablar del tema.... me ha ayudado mucho hablar con otra señora que vivió lo mismo... ella claro que me entiende...” (Entrevista 1, pág.2, línea 38-39).</p>	<p>Negativo</p> <p>Negativo</p> <p>Positiva</p>

Matriz de análisis caso N° 2.

Objetivo Específico	Pregunta	Discurso	Categoría
<p>1) Detalla las distintas reacciones, emociones y/o pensamientos que experimentó la mujer una vez conocido el diagnóstico de niño uterino no compatible con la vida y durante el transcurso de este embarazo.</p>	<p>¿Cómo se sintió cuando se le comunicó el diagnóstico?</p>	<p>“... Recuerdo que yo solo escuchaba y sentía la mano del Toño que cada vez me apretaba más fuerte cada vez.... salimos de la consulta y yo recién ahí reaccioné con lo que estaba sucediendo...” (Entrevista 2, pág.1, línea24- pág.2, línea 26)</p> <p>“... me fui todo el camino llorando sin ganas de ver a nadie y me preguntaba porque a mí...” (Entrevista 2, pág.2, línea 26).</p>	<p>Miedo (preocupación, sospecha)</p> <p>Sorpresa (incredulidad)</p>
	<p>¿Continúo controlando la gestación?</p>	<p>“... me cuestiono mil veces en el camino que era mi culpa que mi bebé se iba a morir y yo no podía hacer nada...” (Entrevista 2, pág.2, línea 27-28).</p>	<p>Tristeza (desaliento, autocompasión)</p>
	<p>¿Se sintió capacitada para esta gestación?</p>	<p>“...me seguí controlando con mi médico y con la matrona en el hospital, seguí yendo a los talleres que ahí sentía que mi hijo viviría ...” (Entrevista 2, pág.2, línea 30-32).</p>	<p>Aversión (repulsión)</p> <p>Vergüenza (culpa)</p>
	<p>¿Qué sentimientos tiene respecto a esta gestación?</p>	<p>“...Nunca pensé en abortar, pero sí que naciera luego, para dejar de llevar este calvario...” (Entrevista 2, pág.2, línea 40-41).</p>	<p>Amor (aceptación, esperanza)</p>

	<p>¿Mantenia algún tipo de conexión con su hijo/a in útero?</p> <p>¿Qué pensamientos tuvo al momento del diagnóstico y posterior a esto?</p>	<p>“... yo dejé de tomarme las pastillas para poder quedar embarazada de nuevo eso sí con mucho temor y recelo por los dos abortos anteriores...” (Entrevista 2, pág.1, línea 9-10).</p> <p>“...seguí yendo a los talleres, creo que ahí sentía que mi hijo viviría...” (Entrevista 2, pág.2, línea 31-32).</p> <p>“...Mi pancita siguió creciendo y ahora ya lo sentía moverse, cada movimiento de él era un llanto mío, era como sentirlo vivo dentro de mí pero sabiendo que moriría...” (Entrevista 2, pág.2, línea 32-33).</p> <p>“...fueron los momentos más dolorosos, cuando yo veía mi guatita moviéndose y lo sentía dentro de mí, sentía rabia, pena, frustración, culpa, desilusión, dolor.... mucho dolor...” (Entrevista 2, pág.2, línea 33-35).</p> <p>“...Recuerdo cuando escuchaba su corazón y yo quería que se quedara ahí por siempre, conmigo...” (Entrevista 2, pág.2, línea 39).</p> <p>“... seguí yendo a los talleres, creo que ahí sentía que mi hijo viviría. Mi pancita siguió creciendo y ahora ya lo sentía moverse,... era como sentirlo</p>	<p>Cólera (impaciencia)</p> <p>Miedo (ansiedad)</p> <p>Amor (esperanza)</p> <p>Temor (negación)</p> <p>Tristeza (depresión)</p> <p>Cólera (resentimiento, hostilidad)</p>
--	--	---	---

	<p>¿Qué pensamientos tuvo con respecto a la muerte de su hijo/a?</p>	<p>vivo dentro de mí...” (Entrevista 2, pág.2, línea 30-33)</p> <p>“...sin ganas de ver a nadie y me preguntaba por qué a mí me cuestioné mil veces en el camino que era mi culpa que mi bebé se iba a morir y yo no podía hacer nada...” (Entrevista 2, pág.2, línea 27-28).</p> <p>“...pensé que tener un aborto era lo peor que podía pasarle a una mujer pero esto sí... que es lo peor...” (Entrevista 2, pág.2, línea 29-30).</p> <p>“...Mi familia fue un pilar súper importante y sobretodo el Toño...” (Entrevista 2, pág.2, línea 36).</p> <p>“...Nunca pensé en abortar, pero sí que naciera luego, para dejar de llevar ese calvario...” (Entrevista 2, pág.2, línea 40-41).</p> <p>“...Siempre pensé que Dios por algo me había mandado esta prueba, yo soy súper católica, y me decía que Él sabía porque hacía estas cosas y que esto solo era una prueba más... una prueba muy difícil de superar...” (Entrevista 2, pág.2, línea 42-44).</p>	<p>Tristeza Sorpresa (estupefacción)</p> <p>Amor (esperanza)</p> <p>Amor (esperanza)</p> <p>Culpa, frustración</p> <p>Desconsuelo</p> <p>Empatía, sostén, acompañada</p> <p>Disconformidad</p> <p>Resignación, consuelo</p>
--	--	---	---

		<p>“...no lloró solo se quejaba, era como un niño normal, se veía tan lindo...” (Entrevista 2, pág.2, línea 46-47).</p> <p>“...lo pudimos bautizar, se llama David, está sepultado junto con mi papá, para que lo proteja...” (Entrevista 2, pág.2, línea 47-48).</p> <p>“...su ataúd tan pequeño y yo pensaba ahí esta mi hijo, ahí está mi bebé...” (Entrevista 2, pág.2, línea 49).</p>	<p>Consuelo</p> <p>Aceptación, inclusión, integración</p> <p>Aceptación, inclusión, integración</p>
<p>Identificar como influye esta vivencia en la planificación de una nueva gestación.</p>	<p>Tras esta experiencia de vida ¿planificaría un nuevo embarazo?</p> <p>¿Cree importante volver a ser madre, lo ha conversado con su pareja?</p>	<p>“...Después de todo lo que pasamos hemos pensado y hablado mucho sobre el intentarlo nuevamente, pero ya no queremos, el dolor, la pena, la rabia que uno pasa no podría vivirlo de nuevo...” (Entrevista 2, pág.3, línea 50-51).</p> <p>“...quizás adoptar algún día un bebé pero por ahora yo no</p>	<p>Rechazo a una maternidad futura, Negación a otra gestación, Limitación a una gestación, Bloqueo.</p> <p>Sí condicionado</p>

		<p>me siento preparada, siento que aún hay mucha pena dentro de mí que no quiero transmitirle a un hijo...”</p> <p>(Entrevista 2, pág.3, línea 51-53).</p>	
<p>Determinar la influencia que tiene le progenitor y/o persona significativa en una gestante con niño uterino no compatible con la vida.</p>	<p>¿Es usted quién le cuenta a su pareja y/o familia de la situación que aqueja su gestación y a su hijo/a?</p> <p>¿A consecuencia de lo vivido cómo estima que será el futuro, tanto para usted como para su familia, después de su experiencia de vida?</p> <p>¿Es una situación que estará siempre presente en usted?</p>	<p>“... estábamos los dos, de la mano, ya afuera del ecógrafo, en la consulta del doctor cuando nos comenzó a decir lo que realmente sucedía...”</p> <p>(Entrevista 2, pág.1, línea 21-22).</p> <p>“...llegamos a la casa de mi mamá a dar la noticia todo se derrumbó...”</p> <p>(Entrevista 2, pág.2, línea 29).</p> <p>“...Después de todo lo que pasamos hemos pensado y hablado mucho sobre el intentarlo nuevamente, pero ya no queremos, el dolor, la pena, la rabia que uno pasa no podría vivirlo de nuevo, quizás adoptar algún día un bebé pero por ahora yo no me siento preparada, siento que aún hay mucha pena dentro de mí que no quiero transmitirle a un hijo...”</p> <p>(Entrevista 2, pág.3, línea 50-53).</p> <p>“...lo que yo les puedo contar sobre lo que me sucedió es un poco triste para mi, de hecho aun no han sanado las heridas que esto provocó en mí y en el Toño...”</p> <p>(Entrevista 2, pág.1, línea 6-7).</p>	<p>Positiva (contención)</p> <p>Positiva (acto de empatía)</p> <p>Sano, en pareja (cómplices)</p> <p>Parcialmente presente</p>

	<p>diagnóstico?</p> <p>¿Continúo controlando la gestación?</p> <p>¿Se sintió capacitada para esta gestación?</p> <p>¿Qué sentimientos tiene respecto a esta gestación?</p>	<p>tenía como 6 meses..... ¡imagínate!...” (Entrevista 3, pág.2, línea 45-47).</p> <p>“...yo le hice preguntas... él no me miraba... me puse a llorar... llegó una señorita... que me consoló..... no podía caminar...” (Entrevista 3, pág.2, línea 36-38).</p> <p>“...fue terrible.... mi niño se movía tanto como si también llorara...” (Entrevista 3, pág.2, línea 39).</p> <p>“...siempre pensé que se salvaría...” (Entrevista 3, pág.2, línea 42).</p> <p>“...tendría que estar con eso todo el tiempo.... durante meses... era tanta mi pena.... que no podía ni hablar...” (Entrevista 3, pág.2, línea 47-48).</p> <p>“...el doctor de la consulta privada.... parece que se llamaba Humberto Díaz... no recuerdo,... él no me dijo nada... siempre me decía que todo estaba más que bien.... yo luego que supe no volví a verme nunca más con él...” (Entrevista 3, pág.2, línea 31-33).</p> <p>“...dejé de ir a dos controles, pero luego decidimos seguir controlándome...”</p>	<p>Temor (incredulidad) Miedo (pavor)</p> <p>Amor (esperanza)</p> <p>Tristeza (autocompasión) Aversión (desdén)</p> <p>Miedo (desconfianza)</p> <p>Tristeza (desesperanza)</p> <p>Tristeza (autocompasión) Aversión (desdén)</p> <p>Amor (aceptación) Alegría (orgullo, satisfacción)</p>
--	--	---	---

		<p>(Entrevista 3, pág.2, línea 53).</p> <p>“... ¡imagínate! tendría que estar con eso todo el tiempo.... durante meses... era tanta mi pena.... que no podía ni hablar...” (Entrevista 3, pág.2, línea 47-48).</p> <p>“...cuando supe que estaba embarazada, recuerdo que estábamos muy contentos...” (Entrevista 3, pág.1, línea 11-12).</p> <p>“...a veces creo que todo fue un sueño.... un mal sueño...” (Entrevista 3, pág.1, línea 19).</p> <p>“...Me sentía muy bien durante el embarazo...” (Entrevista 3, pág.1, línea 21).</p> <p>“...siempre pensé que se salvaría...” (Entrevista 3, pág.2, línea 42).</p> <p>“..... era tanta mi pena.... que no podía ni hablar...” (Entrevista 3, pág.2, línea 47-48).</p> <p>“...pasaban los días lentamente... todo era difícil... a veces sentía como se movía mi hijito..... sentía algo muy extraño... algo que no se puede explicar...” (Entrevista 3, pág.2, línea 49-51).</p> <p>“...todo se congela dentro de</p>	<p>Aversión (aberración)</p> <p>Alegría (disfrute)</p> <p>Amor (esperanza)</p> <p>Tristeza (autocompasión) Aversión (desdén)</p> <p>Sorpresa (incredulidad) Tristeza (desesperación)</p> <p>Tristeza (melancolía, soledad, pena)</p> <p>Vergüenza (culpa) Tristeza (desesperación)</p> <p>Tristeza (aflicción, depresión)</p> <p>Aversión (asco, desdén , menosprecio)</p> <p>Miedo (nerviosismo, preocupación)</p> <p>Amor (esperanza)</p>
--	--	---	--

	<p>¿Manténía algún tipo de conexión con su hijo/a in útero?</p> <p>¿Qué pensamientos tuvo al momento del diagnóstico y posterior a esto?</p>	<p>una.... no hay palabras... solo hay soledad y pena...” (Entrevista 3, pág.3, línea 65-66).</p> <p>“...culpa por querer expulsarlo lo más rápido posible...” (Entrevista 3, pág.3, línea 76).</p> <p>“...pero me sentía morir cada día, cada hora...” (Entrevista 3, pág.3, línea 80).</p> <p>“...nos costaba hacernos cariño... todo era tan raro... como si ambos nos sintiéramos impuros..... asquerosos...” (Entrevista 3, pág.4, línea 95-96).</p> <p>“...pero iba muy asustada al doctor...” (Entrevista 3, pág.2, línea 30-31).</p> <p>“..... a veces sentía como se movía mi hijito..... sentía algo muy extraño...” (Entrevista 3, pág.2, línea 50).</p> <p>“...me hacían escuchar su corazoncito.... cada vez que iba salir súper mal...” (Entrevista 3, pág.3, línea 54-55).</p> <p>“...nadie me explicaba como estaba adentro..... pregunté muchas veces...” (Entrevista 3, pág.3, línea 56-57).</p> <p>“...pasaba horas conversando con mi hijo...” (Entrevista 3, pág.3, línea</p>	<p>Tristeza (desaliento) Cólera (molestia)</p> <p>Cólera (molestia) Miedo (desconfianza) Sorpresa (incredulidad)</p> <p>Amor (afinidad, dedicación, esperanza) Alegría (disfrute)</p> <p>Negación o incredulidad</p> <p>Incredulidad</p> <p>Responsabilidad, justificación</p> <p>Justificación</p> <p>Culpa, desesperación</p> <p>Ilusión, anhelo, sueño</p>
--	--	--	---

		<p>59).</p> <p>“...la matrona me envió a un control porque algo andaba mal.... en ese momento no tomé importancia...” (Entrevista 3, pág.1, línea 23-24).</p> <p>“...nunca me imaginé que mi hijo tendría un problema tan grande...” (Entrevista 3, pág.2, línea 27-28).</p> <p>“...mi marido... él se culpaba.... por haber insistido en que me embarazara...” (Entrevista 3, pág.2, línea 48-49).</p> <p>“...él (el niño) no tenía la culpa.... nosotros tampoco...” (Entrevista 3, pág.2, línea 53-pág.3, línea 54).</p> <p>“...adentro mío.... pero también a mi me afligía que estuviera allí..... es tan raro.... sentía culpa por querer expulsarlo lo más rápido posible...” (Entrevista 3, pág.3, línea 75-76).</p> <p>“...cuando el medico te dice.... chiquilla estas embarazada... hasta te imaginas como será pasear con él niño..... me refiero cuando ya haya nacido..... ¡uy! la imaginación vuela...” (Entrevista 3, pág.1, línea 15-17).</p> <p>“...¿cómo no darse cuenta? les interesa la pura plata.... uno es un número más....” (consulta privada)</p>	<p>Disconforme</p> <p>Incomprensión</p> <p>Confusión, inexplicable</p> <p>Apatía</p> <p>Incomprensión, soledad, abandono</p> <p>Compañía, apoyo, empatía, comprensión</p> <p>Contradicción</p> <p>Contradicción, desolación</p> <p>Desesperación, contradicción</p>
--	--	---	---

	<p>¿Qué pensamientos tuvo con respecto a la muerte de su hijo/a?</p>	<p>(Entrevista 3, pág.2, línea 33-34).</p> <p>“...todos te dicen como si se tratara de un problemita... ¿era la vida de mi hijo...” (Entrevista 3, pág.2, línea 51-52).</p> <p>“...porque pasaba esto.... aún no lo sé...” (Entrevista 3, pág.3, línea 54).</p> <p>“...todo me molestaba no querían que me hablaran...” (Entrevista 3, pág.3, línea 58).</p> <p>“...mi marido... creo.... pensó que me estaba volviendo loca...” (Entrevista 3, pág.3, línea 59-60).</p> <p>“...fuimos a una psicóloga.... esa fue una muy buena ayuda.... asistimos 4 veces..... ella nos escuchaba y nos ¡ayudooo muchoooo!...” (Entrevista 3, pág.3, línea 62-64).</p> <p>“...no quería que mi hijo naciera, nacer para él era morir...” (Entrevista 3, pág.3, línea 73-74).</p> <p>“...como hacer para mantenerlo.... adentro mío.... pero también a mi me afligía que estuviera allí...” (Entrevista 3, pág.3, línea 75-76).</p> <p>“...pero al mismo tiempo</p>	<p>Frustración, resignación</p> <p>Disconformidad</p> <p>Asistencia, protección, ayuda</p> <p>Temor</p> <p>Culpa, apoyo, complicidad, contención (pareja)</p> <p>Desolada</p>
--	--	---	---

		<p>pensaba que..... eso era matarlo... o sea claro... quitarle su vida..... pero yo ya no daba más...”</p> <p>(Entrevista 3, pág.3, línea 76-78).</p> <p>“...pensé hacer tantas cosas para que naciera rápido y esto terminara... pero no hice nada...”</p> <p>(Entrevista 3, pág.3, línea 79-80).</p> <p>“...pero no puedo convencerme que nada de lo que creí tendríamos..... fue.... nada, NADA...”</p> <p>(Entrevista 3, pág.1, línea 19-20).</p> <p>“...me puse a rezar para que no sufriera...”</p> <p>(Entrevista 3, pág.4, línea 81).</p> <p>“...lo vi y me asusté se veía como viejito feo...”</p> <p>(Entrevista 3, pág.4, línea 82).</p> <p>“...creo que me preguntaba... si ya se había ido... me refiero... muerto...luego mi marido vino y me dijo: “mija...ya”..... sentí... que Dios me perdona, alivio..... me paré a verlo y lo arreglamos con mi marido, lo pusimos lindo...”</p> <p>(Entrevista 3, pág.4, línea 83-86).</p> <p>“...yo me sentía bien físicamente, pero muy vacía, muy sola.... nadie.... puede comprender lo que esto es para una y para el papá</p>	
--	--	---	--

		también...” (Entrevista 3, pág.4, línea 86-88).	
Identificar como influye esta vivencia en la planificación de una nueva gestación.	Tras esta experiencia de vida ¿planificaría un nuevo embarazo? ¿Cree importante volver a ser madre, lo ha conversado con su pareja?	“...seguimos juntos.... pero no hablamos de tener hijos o de proyectos...” (Entrevista 3, pág.4, línea 98-99). “...nos acompañamos... pero hay cosas que no hablamos...” (Entrevista 3, pág.4, línea 97). “...pero no hablamos de tener hijos o de proyectos...” (Entrevista 3, pág.4, línea 99).	Desmotivación, Apatía, incapacidad de responder. No, apatía (viviendo el duelo o superado)
Determinar la influencia que tiene el progenitor y/o persona significativa en una gestante con niño uterino no compatible con la vida.	¿Es usted quién le cuenta a su pareja y/o familia de la situación que aqueja su gestación y a su hijo/a? ¿A consecuencia de lo vivido cómo estima que será el futuro, tanto para usted como para su familia, después de su experiencia de vida?	“...llamé a mi marido...él me fue a buscar..... parece que hablaron con él... él también lloraba...” (Entrevista 3, pág.2, línea 38-39). “...Vi a Sebastián y él me preguntó porque lloraba,... le explicamos que la guatita tenía problemas.... que deberíamos rezar mucho para que se salvara...” (Entrevista 3, pág.2, línea 41-42). “...nuestra relación también es distinta..... nos acompañamos... pero hay cosas que no hablamos... para... no sé.... quizás para evitar la separación... como que nuestra vida juntos es ahora por separado... pero seguimos juntos.... pero no hablamos de tener hijos o de proyectos...”	Positivo Acompañados solos Presente

	<p>¿Es una situación que estará siempre presente en usted?</p>	<p>(Entrevista 3, pág., línea 96-99).</p> <p>“...nos ayudó a dejarlo ir.... me duele..... el pecho cuando te digo esto...” (Entrevista 3, pág.3, línea 66-67).</p> <p>“...Mi hijito ya hace meses que se fue, pero es para mí tan vivo como si todavía estuviera... a veces es como que conversara con él..... me imagino como sería si estuviera..... a veces cuando vamos al cementerio..... bueno..... cuando estoy ahí..... mi imaginación corre y lo veo..... lo siento...” (Entrevista 3, pág.3, línea 68-71).</p> <p>“... la vida continúa... una sigue viviendo...cuando miro a mi hijo me pregunto como habría sido este otro..... bueno algo ya es diferente para siempre...” (Entrevista 3, pág.4, línea 92-94).</p> <p>“...pero algo... aún está ahí.... como pendiente...” (Entrevista 3, pág.4, línea 100).</p>	
<p>Identificar las reacciones y actitudes del núcleo familiar frente a una malformación severa.</p>	<p>¿En quién o quienes se apoyó cuando sintió la necesidad de expresar lo que estaba sucediendo con usted, su hijo/a y familia?</p>	<p>“...conversé con mi marido, él me dijo que estaba exagerando y que las mujeres éramos muy aprensivas....no sé.... me enojé mucho con él por esto..... él no me quiso acompañar... así que fui sola..... no sé... pero iba muy asustada al doctor...” (Entrevista 3, pág.2, línea 28-31).</p>	<p>Negativo</p> <p>Positivo (apoyo, acompañamiento)</p>

		<p>“...los colegas del colegio nos ayudaron para asistir a una psicóloga.... esa fue una muy buena ayuda.... asistimos 4 veces..... ella nos escuchaba y nos ¡ayudooo muchoooo!..... es decir.... nos escuchó.... nos explicó.... y también lloró con nosotros...” (Entrevista 3, pág.3, línea 62-64).</p>	
--	--	--	--