







PONTIFICIA  
UNIVERSIDAD  
CATÓLICA  
DE CHILE



# acompañame

SISTEMA DE INFORMACIÓN PARA MUJERES QUE VIVEN EMBARAZOS INVIABLES

FLORENCIA AGUIRRE ULLOA  
PROFESORA GUÍA: KATHERINE MOLLENHAUER

TESIS PRESENTADA A LA ESCUELA DE DISEÑO  
DE LA PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE  
PARA OPTAR AL TÍTULO PROFESIONAL DE DISEÑADOR

JULIO 2019, SANTIAGO DE CHILE

DISEÑO | UC

Pontificia Universidad Católica de Chile  
Escuela de Diseño





GRACIAS A MIS PAPÁS Y HERMANAS POR ACOMPAÑARME Y MOTIVARME SIEMPRE. A LA KATHY POR SU GUÍA Y APOYO INCONDICIONAL DURANTE TODO UN AÑO. A MIS AMIGAS Y COMPAÑERAS DE TÍTULO POR LA COMPAÑIA Y DARMÉ ÁNIMO SIEMPRE.

TAMBIÉN AGRADECER A TODOS QUIENES COLABORARON CON MI PROYECTO, EL EQUIPO DEL CERPO, DR. RODRIGUEZ Y NATALIA, Y ESPECIALMENTE A LAS INCREIBLES MUJERES QUE DIERON VIDA A ESTE PROYECTO, IGNACIA, FRANCISCA Y MARÍA JOSÉ.

*“Estas situaciones te marcan, es un antes y un después de tu hijo.  
El hecho de que te acompañen en el proceso, que te expliquen, que te  
digan que te van a hacer, y como lo van a hacer, y que tu siempre estés  
informada, y que para ti nada sea una sorpresa, es mucho más  
reconfortante, es tranquilizador, y no vas con miedo,  
no vas a algo desconocido”*

*Mujer que vivió un embarazo inviable  
Septiembre 2017*

# ÍNDICE

<b><u>1 INTRODUCCIÓN</u></b>	<b>9</b>	<b>2.3 Vivir un embarazo inviable</b>	<b>26</b>	<b><u>5 EL SISTEMA DE INFORMACIÓN</u></b>	<b>63</b>
<b><u>2 ANTECEDENTES Y PROBLEMATIZACIÓN</u></b>	<b>11</b>	2.3.1 La visión de los expertos		5.1 El sistema como un marco de acción	64
2.1 Embarazo inviable por incompatibilidad fetal de vida extrauterina.	12	2.3.2 Tres mujeres que vivieron un embarazo inviable		5.2 Puntos de contacto	66
2.1.1 Concepciones generales sobre el embarazo		<b>2.4 Caso de estudio: Acceso a la información</b>	<b>32</b>	5.3 Mapa del sistema	80
2.1.2 ¿Qué significa que un embarazo sea inviable por incompatibilidad fetal de vida extrauterina independiente?		<b><u>3 FORMULACIÓN DEL PROYECTO</u></b>	<b>35</b>	5.4 Desarrollo gráfico	84
2.1.3 Estadísticas.		3.1 Análisis	36	<b><u>6 IMPLEMENTACIÓN Y PROYECCIONES</u></b>	<b>87</b>
2.1.4 Causas y factores de riesgo.		3.2 La oportunidad y el rol del diseño	38	6.1 Impacto y proyecciones del proyecto	88
2.1.5 Patologías fetales incompatibles con la vida extrauterina.		3.3 Formulación y objetivos	39	6.2 Alianzas estratégicas	89
2.1.6 Exámenes de diagnóstico		3.4 Sistema de actores	40	6.3 Costos de producción	90
2.1.7 El duelo perinatal		3.4.1 Actores relacionados al proyecto		6.4 Business Model Canvas	91
2.1.8 Estigma e invisibilización.		3.4.2 Usuario		<b><u>7 CONCLUSIONES Y ANEXOS</u></b>	<b>93</b>
<b>2.2 Embarazos inviiables en Chile</b>	<b>22</b>	3.5 Contexto de implementación del proyecto	42	7.1 Conclusiones	94
2.2.1 La Ley 21.030: Segunda causal		3.6 Antecedentes y Referentes	43	7.1.1 Proyecciones y pasos a seguir	
2.2.2 Programa de acompañamiento: La mujer en el centro de la ley		3.6.1 Antecedentes		7.1.2 Reflexión personal	
2.2.3 Norma Técnica Nacional		3.6.2 Referentes		<b>7.2 Referencias</b>	<b>97</b>
2.2.4 Derecho a la autonomía		<b><u>4 DESARROLLO DEL PROYECTO</u></b>	<b>45</b>	7.2.1 Bibliografía consultada y citada	
2.2.5 Estado de implementación: Tras un año de la ley		4.1 Metodología proyectual	46	7.2.2 Imágenes	
		4.2 Desarrollo de ideas	47	<b>7.3 Anexos</b>	<b>100</b>
		4.2.1 Primeros bocetos y conceptualización		7.3.1 Cuestionario equipo CERPO	
		4.3 Prototipado, co-creación y testeos.	51		



Cada año 1 de 500 mujeres Chilenas que se embarazan, son diagnosticadas con un embarazo inviable, eso significa que el bebé que están esperando tiene mínimas probabilidades de vida una vez fuera del útero materno. Esto se debe a que el feto tiene una patología congénita adquirida o genética, lo cual lo hace incompatible con la vida extrauterina independiente, de carácter letal. A pesar de que esta cifra representa menos del 1% de los embarazos, para cada una de esas mujeres y parejas que tiene que enfrentarse al diagnóstico de que el bebé que tanto esperaban, ahora sin aviso previo va a morir inevitablemente, es una de las experiencias más desgarradoras que pueden vivir. Es una experiencia donde cuesta encontrar consuelo, ya que nadie está preparado para la pérdida de un hijo, menos aún antes o al momento de nacer. Hoy en día las personas que viven esto se encuentran muy solas ya que las pérdidas reproductivas son

un tema tabú dentro de la sociedad, donde incluso temen contar la noticia a sus familias o lugares de trabajo. La inexistencia de redes de apoyo o comunidades de padres que vivieron esto también dificulta la comprensión del episodio vivido, ya que sienten que son los únicos que han tenido esta mala suerte, mientras que en realidad cada día en Chile 1 o 2 embarazos son diagnosticados como inviábiles.

El año 2017 se promulga la ley 21.030 que acoge dentro de sus causales el embarazo inviable, con el fin de entregar una alternativa terapéutica a la mujer para que pueda decidir voluntariamente si interrumpir o continuar con su embarazo. Junto con la ley se establece un programa de acompañamiento y atención integral que pone a la mujer en el centro, garantizando una atención adecuada que protege sus derechos fundamentales, autonomía y valores

individuales a la hora de elegir el curso de su embarazo. Esto lo hace a través de distintas formas, pero la principal que propone el acompañamiento es la entrega de información clara, veraz y oportuna a la mujer, con el fin de que siempre esté enterada acerca de su curso de atención, exámenes y decisiones que debe tomar.

A pesar de los esfuerzos de la ley, la entrega de información depende enormemente de la voluntad del equipo de salud a cargo, por lo que hoy existen diferencias radicales en la calidad de atención a la mujer entre una institución u otra. Se abre entonces una oportunidad de intervención desde el diseño, que busca mejorar la experiencia de mujeres a través de la disponibilización de información, promoviendo el derecho a la autonomía de la mujer, pudiendo a largo plazo acortar la brecha de atención que existe entre una institución y otra.



## 2 ANTECEDENTES Y PROBLEMATIZACIÓN

---

## 2.1 EMBARAZO INVIABLE POR INCOMPATIBILIDAD FETAL DE VIDA EXTRAUTERINA

### 2.1.1

#### CONCEPCIONES GENERALES SOBRE EL EMBARAZO

“La experiencia del embarazo guarda distintas significaciones en el mundo afectivo de la mujer y su pareja. Estas se ven determinadas por el deseo de tener un hijo/a, las expectativas, los cambios que esta situación conlleva para la vida, la recepción del entorno, la situación socioeconómica de la familia, entre otros factores.”(Minsal, 2018b). Es decir, el embarazo es único para cada mujer, hombre o pareja, donde depende de sus circunstancias, recursos y expectativas personales el cómo se enfrenta esta noticia, sin embargo para toda mujer el embarazo representa una etapa psíquica intensa, que la puede llevar a replantear su propia vida, relación con sus padres e infancia.

Ya durante los primeros meses de embarazo, la mujer comienza a fantasear con el hijo esperado, donde según Stern (1999) “cada madre construye mentalmente el bebé que desea, sueña y teme tener”. Al mismo tiempo la mujer y su pareja también se van haciendo expectativas

de cómo serán ellos como padres, surgiendo miedos e inseguridades. A medida que avanza el embarazo, comienza una etapa de apego temprano al bebé, donde cada experiencia es diferente dependiendo de los deseos y expectativas de la mujer, pero que en el caso de ser un bebé esperado, para la mujer es un periodo emocional intenso, donde espera con ansias el parto, el cual será el punto cúlmine donde todo lo imaginado se presentará de forma física.

Es en este intenso proceso que vive la mujer, donde a veces irrumpe la mala noticia de que el hijo no está sano, y en este caso en que podría ser incompatible con la vida. Aquí todos los sueños, expectativas e ilusiones se caen, donde “es como una bomba, un meteorito, se te desarma todo lo que tenías planificado mentalmente, eso es lo más doloroso”. (I. Valdivieso, comunicación personal, 29 de Octubre 2018)



*“La mujer se siente traicionada por su propio cuerpo; experimenta la rabia de tener que transformar una experiencia que debería haber sido alegre, en algo doloroso y traumático”  
- Herz, 1984 -*

### 2.1.2

#### **¿QUÉ SIGNIFICA QUE UN EMBARAZO SEA INVIABLE POR INCOMPATIBILIDAD FETAL DE VIDA EXTRAUTERINA INDEPENDIENTE?**

Un embarazo es inviable cuando el feto es incompatible con la vida extrauterina, lo cual se produce cuando este presenta una o más malformaciones congénitas graves, que determinan un pronóstico letal.

No existe en la literatura médica un consenso sobre lo que significa una anomalía congénita letal, sin embargo, la Rama de Genética de la Sociedad Chilena de Pediatría lo define como:

*“Todo defecto estructural o funcional que compromete seriamente uno o más órganos vitales imprescindibles para la vida extrauterina, que no son reemplazables o recuperables con las herramientas médicas o quirúrgicas actualmente disponibles, y que determina invariablemente la muerte durante el periodo fetal o tras el nacimiento, o que previsiblemente se asocia con un tiempo de supervivencia breve, aunque en condiciones muy excepcionales la supervivencia pudiese ser mayor, pero inevitablemente con una muy mala calidad de vida”*

Recibir la noticia de que tu bebé es incompatible con la vida es una experiencia desgarradora. En general son padres que habían planificado el embarazo, que deseaban tener un hijo, el cual podría ser parte de una visión y plan de vida.

La pérdida de un hijo puede tener consecuencias importantes en la salud mental de la mujer, especialmente si no es manejado de forma adecuada, donde se puede afectar de forma permanente la relación con la maternidad.

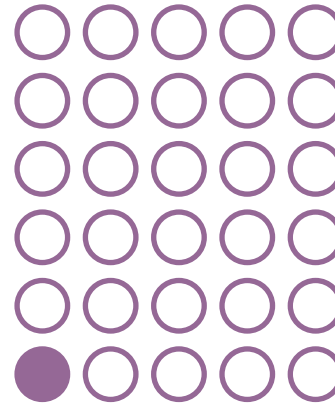
Esto adquiere especial importancia hoy en día, ya que existe una alza sostenida de anomalías cromosómicas, principalmente por el aumento de embarazos en edad tardía (Arancibia, 2018), sumado a la tendencia de tener cada vez menos hijos según estadísticas realizadas por el DEIS el 2012, provocando que la esperanza y deseo puesta en un hijo sea mucho mayor a lo que era antes.

### 2.1.3

#### ESTADÍSTICAS

En Chile entre un 2 y 3% de los embarazos presentan bebés con alguna malformación congénita, lo que corresponde a aproximadamente a 6.250 embarazos al año.

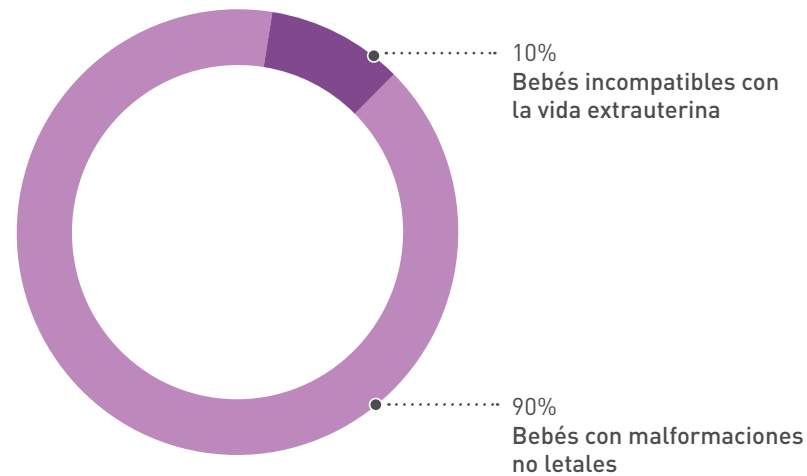
Un 10% de estos embarazos resultan ser incompatibles con la vida extrauterina, los que son entre 500 y 600 embarazos por año. (Minsal, 2018a)

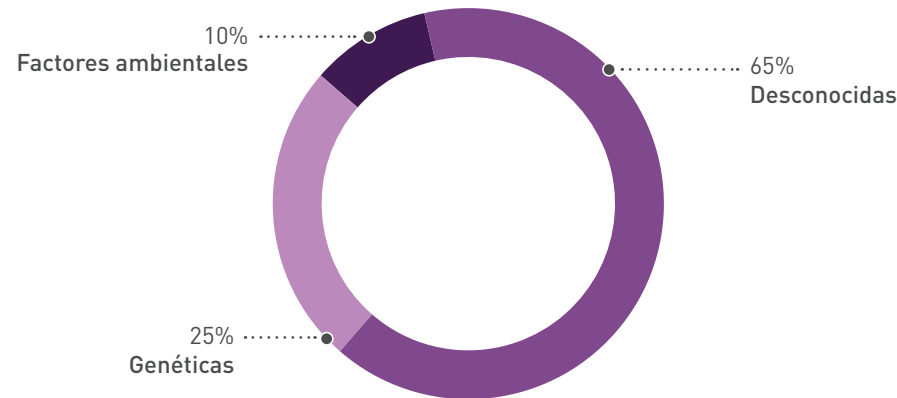


*Entre 2 y 3% de los embarazos en Chile presentará un bebé con algún tipo de anomalía congénita.*

*Esto significa que 1 de cada 30 bebés nacidos en Chile tendrá una o más malformaciones.*

*Del total de bebés con malformaciones, 10% de ellos es diagnosticado con una incompatibilidad de vida extrauterina*





#### 2.1.4

#### CAUSAS Y FACTORES DE RIESGO

Las anomalías congénitas tienen diversas causas, donde actualmente no existen estudios que puedan definir exactamente el origen de todas ellas.

En aproximadamente el 65% de las anomalías congénitas se desconoce la causa detrás, ya que generalmente son producidas por una serie de factores distintos, donde aún no se ha podido definir a ciencia cierta lo que las originó.

Luego un 25% de las anomalías son producidas por factores genéticos, los cuales corresponden en general a copias extras de cromosomas y mutaciones en las formas de estos.

Finalmente el menor porcentaje corresponde a factores ambientales, que pueden ser enfermedades que tuvo la madre durante el desarrollo fetal, o exposición a agentes químicos o tóxicos.

**Nivel socio-económico:** A pesar de ser un factor indirecto, aproximadamente 94% de las anomalías congénitas graves se producen en países de ingresos bajos y medios, donde muchas mujeres no tienen acceso a alimentos nutritivos o fortificados y pueden tener mayor exposición a agentes que aumentan la incidencia de un desarrollo prenatal anormal.

**Edad materna:** A mayor edad materna se incrementa el riesgo de algunas alteraciones cromosómicas, como el síndrome de Down, mientras que el riesgo de determinadas anomalías congénitas del feto aumenta en las madres jóvenes.

**Consanguinidad:** La concepción resultante entre parientes cercanos aumenta la prevalencia de anomalías congénitas genéticas raras, y multiplica casi por dos el riesgo de muerte neonatal o infantil, y la discapacidad intelectual.

**Infecciones maternas:** Enfermedades como sífilis o rubéola aumentan el riesgo de anomalías congénitas prenatales.

**Estado nutricional de la madre:** Las carencias de yodo y folato, el sobrepeso y enfermedades como la diabetes mellitus están relacionadas con algunas anomalías congénitas. Por ejemplo, la carencia de folato aumenta el riesgo de tener niños con defectos del tubo neural.

**Factores Ambientales:** La exposición de la madre a productos químicos como plaguicidas, o a algunos medicamentos, alcohol, tabaco, medicamentos psicoactivos y a la radiación durante el embarazo puede aumentar el riesgo que el feto o neonato sufra anomalías congénitas. Los trabajos en basurales, fundiciones de minas o vivir cerca de estos lugares también puede llegar a ser un factor de riesgo.

## 2.1.5

**PATOLOGÍAS FETALES CONSIDERADAS  
INCOMPATIBLES CON LA VIDA EXTRAUTERINA**

A pesar de que cada caso es único y debe ser estudiado como tal, existe un listado de patologías que en la mayoría de los casos resultan en una incompatibilidad fetal. Existen casos en donde una serie de malformaciones aisladas determinan que un feto sea inviable, pero que no están dentro de una patología específica. Estos están dentro de la categoría de “otros”.

<b>Malformación</b>	<b>Prevalencia en la población</b>	<b>Casos al año</b>
Anencefalia	1 : 1.000	250
Holoprocencefalia	1 : 16.000	15
Atresia Laríngea	Desconocida	1
Pentalogía de Cantrell	1 : 67.000	4
Secuencia Tallo corporal	1 : 14.000	18
Agenesia renal bilateral	1 : 10.000	25
Riñones multiquisticos	1 : 10.000	25
Riñones poliquisticos	1 : 50.000	5
Displasias esqueléticas tanatofórica	1 : 10.000	25
Osteogénesis imperfecta severa	1 : 60.000	4
Trisomía 18*	1 : 2.200	113
Trisomía 13*	1 : 6.900	36
Gemelos acárdicos	1 : 100.000	2
Otras (triploidía, trisomía 9, etc.)	<1 : 100.000	1
<b>Total</b>		<b>524</b>

Fig 1 : Tabla de prevalencia de anomalías congénitas

### 2.1.6

#### EXÁMENES DE DIAGNÓSTICO

Las patologías fetales que resultan ser incompatibles con la vida son en general complejas y requieren de distintos exámenes para poder realizar un diagnóstico certero.

Hay algunas donde sólo es necesaria la imagen ecográfica, como es la anencefalia, pero en la mayoría de los casos es necesario hacer estudios genéticos, los cuales normalmente demoran un periodo largo de tiempo ya que es necesario realizar un cultivo de células para su análisis. Cada examen tiene un periodo distinto en el cual puede realizarse, lo que causa que el periodo se extienda mucho en algunos casos.

El mayor desafío en esta etapa es que tiene una duración variable y muy larga, que va desde los 5 hasta los 60 días, ya que depende del tipo de examen y de si se puede hacer en el centro de salud o se deben enviar a otro lado para su análisis. Es un periodo de mucha incertidumbre y miedo para la mujer, donde no cuenta con mucho apoyo.



#### IMÁGENES

Exámenes que utilizan imágenes para detectar malformaciones fetales. El más común es la ecografía, pero existen otros más específicos como la neurosonografía, ecocardiografía y resonancia magnética. En la mayoría de los casos no se puede diagnosticar sólo utilizando imágenes.



#### EXÁMENES DE LABORATORIO

T.O.R.C.H: Distintos exámenes de sangre que detectan infecciones en la madre, tales como el VIH o la rubeóla, las cuales pueden provocar malformaciones fetales. No otorgan un diagnóstico por sí solos.



#### ESTUDIOS GENÉTICOS

Exámenes que tienen como fin la obtención de muestras de material genético. Estos son: Biopsia de vellosidades coriales, Amniocentesis y Cordocentesis. El material se obtiene a través de una punción transabdominal, y son procedimientos invasivos y dolorosos. El resultado de estos exámenes sí es diagnóstico.

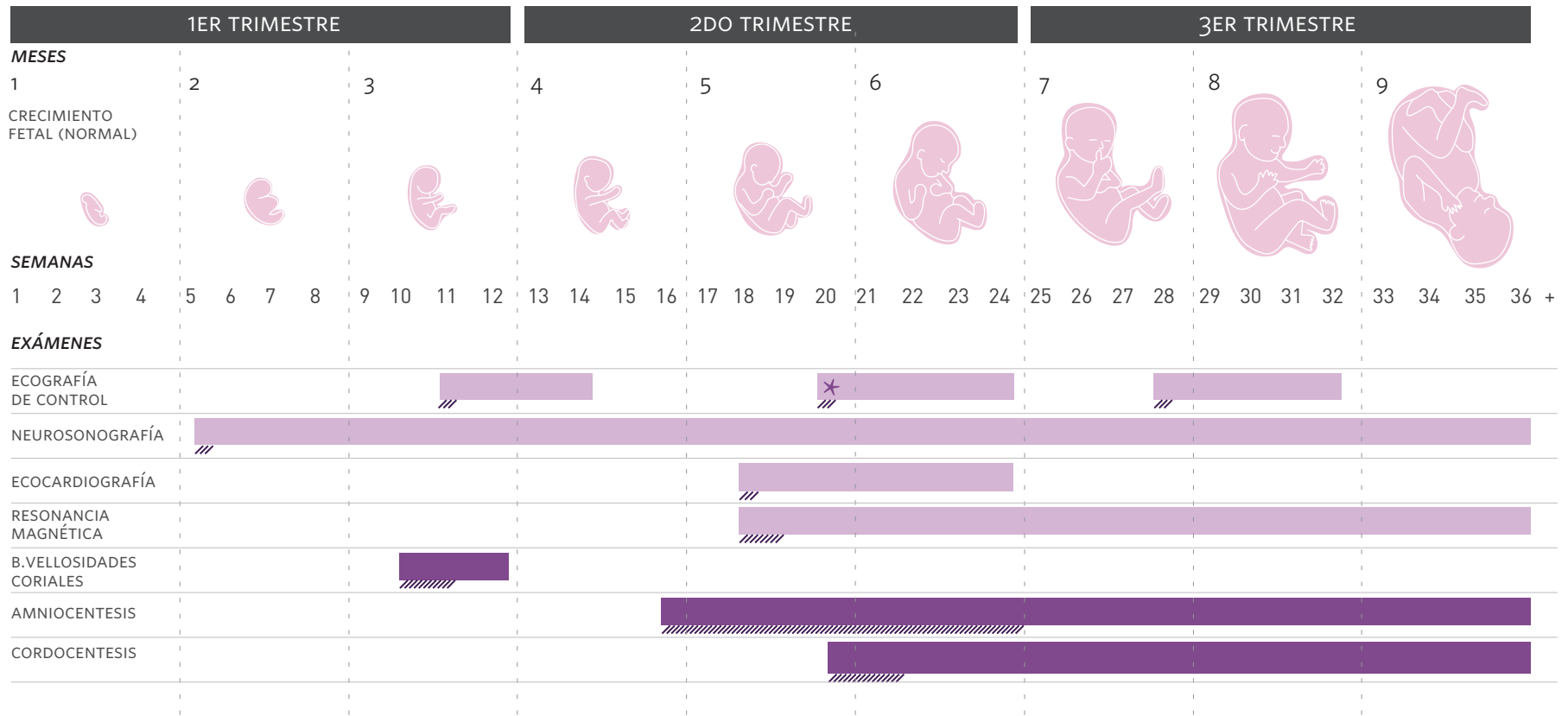
*“Yo creo que lo más terrible, lo más horrible, es esto, el periodo de diagnóstico, 60 días es mucho tiempo. Imagínate, yo me enteré a las 20 semanas que había algo raro, y recién a las 27 me confirmaron el diagnóstico, fueron 7 semanas, es mucho”.*  
*- Ana María, bebé con trisomía 18 -*

#### **LA ESPERA TORTUOSA: EXÁMENES DE DIAGNÓSTICO**

El gráfico a continuación muestra de forma cronológica los distintos exámenes que se puede hacer una mujer una vez que existe una sospecha de malformación fetal. Se diferencian los exámenes que utilizan las imágenes de los estudios genéticos, ya que los primeros tienen un resultado inmediato, de 1 o 2 días, sin embargo su función no es dar con un diagnóstico, sino que detectar las malformaciones existentes. Los estudios genéticos por otro lado son los exámenes que deben tomar muestras a través de técnicas invasivas (punción transabdominal), donde estas se analizan con distintos métodos, donde el más extenso de ellos es el cultivo de células, que puede demorar hasta 60 días en dar el resultado.

El examen más utilizado, tanto por la simpleza de su ejecución, como por la completitud que tienen sus resultados es la amniocentesis. El lado negativo de este examen es que lo mínimo que puede demorar la muestra en estar lista son 21 días, donde en muchos casos, especialmente en regiones este se debe derivar, lo que puede hacer que tarde más de 60 días en estar listo.

Hoy esos días, son 60 días de desarrollo fetal (observar sección superior del gráfico), de días de apego entre la madre y su bebé, de no tener bulto en el estómago, de tenerlo y ser reconocida como estar embarazada. Es un periodo angustiante y crítico, donde no existe acompañamiento.



IMÁGENES

ESTUDIOS GENÉTICOS

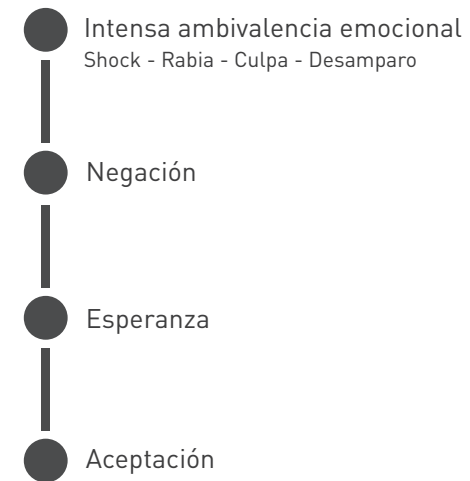
TIEMPO QUE PUEDEN DEMORAR LOS RESULTADOS (ASUMIENDO QUE EL EXAMEN SE HACE EN EL PRIMER MOMENTO POSIBLE)

EN LA SEGUNDA CAUSAL, LA PRIMERA SOSPECHA GENERALMENTE OCURRE EN LA ECOGRAFÍA DE LAS SEMANAS 20-24

*“Gestar una vida que fallecerá al nacer constituye un hecho traumático, que genera sentimientos ambivalentes e impacto emocional en el proceso de decisión acerca de interrumpir o llevar a término de la gestación”.*

*-Arancibia, 2018-*

#### ETAPAS DEL DUELO



#### 2.1.7

##### EL DUELO PERINATAL

Cuando una mujer recibe el diagnóstico definitivo de que su bebé es incompatible con la vida extrauterina independiente, se desencadenan una serie de reacciones, tanto desde ella como también de su pareja si la hay, y entorno familiar. La noticia marca un vuelco dramático en el embarazo, donde la expectativa de engendrar a un hijo sano y vivo es derribada por esta nueva realidad que implica aceptar la muerte temprana de un ser esperado.

En la mayoría de los casos de inviabilidad, el bebé ha sido planificado y deseado, por lo que es difícil para los padres encontrar consuelo ante esta situación, especialmente por el estigma y silencio que existe en torno a las pérdidas reproductivas. Al no encontrar alivio en las respuestas de la medicina ni en sus redes de apoyo, los padres se sienten muy solos en

este duro proceso. Hay distintos factores que hacen que esta situación sea aún más difícil de sobrellevar, como por ejemplo si ocurrió en una etapa avanzada del embarazo donde ya había un vínculo fuerte de apego, o si se trataba del primer hijo de la pareja, donde además puede ser el primer acercamiento a la muerte de un ser querido que experimentan.

El Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, define el duelo como “una reacción ante la muerte de una persona querida”. (Minsal, 2018a). Este comienza con la noticia de incompatibilidad del feto y su duración dependerá de cada persona, pero el fallecimiento del bebé marca un hito, ya que desde ese momento se experimenta el duelo como la pérdida física y espiritual del hijo.

Es importante que la mujer y su pareja puedan respetar sus propios tiempos, permitiéndose sentir y vivir las distintas etapas que tiene el duelo. La experiencia que se vive en el hospital también es fundamental, donde estudios afirman que “las mujeres con embarazos inviables que reciben un trato inadecuado durante la gestación o embarazo presentan duelos mucho más complejos, difíciles de sobrellevar, que aquellas que fueron recibida por un equipo de salud preparado y sensibilizado en la materia” (Amparos, 2018).

Aquí radica la importancia que adquiere un correcto acompañamiento hacia la mujer, uno que pueda fortalecer las redes de apoyo, ayudar en la resolución de dudas y permitirle a la mujer expresarse libremente.



*“Necesitamos normalizar las pérdidas, no en el sentido de considerar que es normal que algunos embarazos se trunquen, sino para lograr que salgan del anonimato, del silencio, del tabú, del maltrato, del olvido”.*  
 - Claramunt, 2009 -

## 2.1.8

### ESTIGMA E INVISIBILIZACIÓN

“En el siglo XXI, cuando los asuntos relacionados con la sexualidad y la reproducción son de interés general y creciente, el aborto sigue relegado al silencio”. (Claramunt, 2009)

La maternidad es un tema que parece estar siempre en boca de todos, sin embargo se habla sólo de aquellos embarazos exitosos, y se silencian aquellos que fueron truncados. Al hablar de una pérdida perinatal estamos hablando de muerte, otro tema tabú dentro de la sociedad, y esta vez no es sólo la muerte de alguien querido, si no que es la no culminación de una vida, un embarazo que falló, donde la sociedad impone su peso y juzga a esa mujer por no haber sido capaz de engendrar un hijo sano. Ella ha fracasado.

Es por esto que las pérdidas y los abortos son un tema silenciado, invisibilizado por todos, pero

sin embargo “una de cada cuatro mujeres sufre una pérdida perinatal” (Miscarriage Association, n.d). Las mujeres temen hablar de esto por miedo a ser juzgadas, y también por la poca validación que reciben de su entorno. Esto sucede especialmente con las pérdidas que ocurren en el primer trimestre, ya que al no haber síntomas físicos del embarazo, el resto del mundo percibe que no hay nada, y que si ocurre una pérdida la pareja debiera superarlo rápidamente ya que “apenas existía”, sin embargo el lugar que ocupaba ese bebé en la pareja no era físico, era una construcción de vida, una esperanza, un sueño, con valor emocional y afectivo.

La invisibilización de las pérdidas es problemática ya que la mujer y su pareja muchas veces no se permiten vivir el duelo de forma sana. Sienten presión por parte del entorno de superar rápida-

mente este suceso, donde hacerlo puede tener graves consecuencias para la salud mental de los padres, y finalmente alargar aún más el proceso de duelo.

“Esta indiferencia social hacia la pérdida perinatal ha impedido que las mujeres transmitan la sabiduría de su vivencia de generación en generación. Se ha escondido de tal modo que incluso en muchas ocasiones los hijos ignoran los abortos de sus madres”. (Claramunt, 2009). En este contexto resulta relevante hablar de la importancia de las redes de apoyo, de poder contar nuestra historia, y tal como contamos nuestros embarazos, contar también nuestras pérdidas.

## 2.2

# EMBARAZOS INVIABLES EN CHILE

### 2.2.1

#### LEY 21.030: SEGUNDA CAUSAL

El 23 de Septiembre del año 2017 se promulga la ley número 21.030, la cual regula la despenalización de la interrupción voluntaria del embarazo en tres causales, la cual acoge en su segunda causal a mujeres que son diagnosticadas con embarazos inviiables.

La nueva ley permite que mujeres que antes debían sobrellevar un embarazo inviable de forma solitaria y sin apoyo, donde la única alternativa era llevar sus embarazos a término, ahora cuenten con protección del Estado para poder decidir sobre el curso de su embarazo, y también contar con distintas medidas de apoyo que tienen como fin mejorar su experiencia de atención de salud.

#### LAS TRES CAUSALES

1) La mujer se encuentre en riesgo vital, de modo que la interrupción del embarazo evite un peligro para su vida.

**2) El embrión o feto padezca una patología congénita adquirida o genética, incompatible con la vida extrauterina independiente, en todo caso de carácter letal.**

3) Sea resultado de una violación, siempre que no hayan transcurrido más de doce semanas de gestación. Tratándose de una niña menor de 14 años, la interrupción del embarazo podrá realizarse siempre que no hayan transcurrido más de catorce semanas de gestación.

(Ley N° 21.030, 2017)



**TRABAJADOR SOCIAL**

SU ROL ES AYUDAR A LA MUJER A FORMAR REDES DE APOYO, ADEMÁS DE IDENTIFICAR SITUACIONES DE RIESGO. SE ENCARGA DE ORIENTAR ACERCA DE FUNERARIAS, INSCRIPCIÓN Y PROGRAMAS DISPONIBLES.



**EQUIPO MÉDICO**

GINECÓLOGO-OBSTETRA. SE ENCARGA DE TÓDO EL ÁMBITO MÉDICO, Y DEBE INFORMAR A LA MUJER ACERCA DE EXÁMENES, PROCEDIMIENTOS Y DIAGNÓSTICOS.



**PSICÓLOGA**

SU ROL ES APOYAR A LA MUJER TANTO EN EMOCIONALMENTE, EN EL MANEJO DE DUELO, TOMA DE DECISIONES, PERO TAMBIÉN ACTÚA DE TRADUCTORA DE LA INFORMACIÓN ENTREGADA POR EL DOCTOR, HACIÉNDOLA MÁS ENTENDIBLE.

2.2.2

**PROGRAMA DE ACOMPAÑAMIENTO:  
LA MUJER EN EL CENTRO DE LA LEY**

Con la nueva ley, las mujeres que viven embarazos no viables no sólo están protegidas al momento de querer interrumpir o continuar con su embarazo, si no que también se establece como uno de los pilares fundamentales de esta medida el acompañamiento y atención integral a la mujer. Este consiste en un “proceso contínuo de prestaciones destinadas a brindar a la mujer acogida y apoyo cognitivo y emocional, que le permita conocer sus alternativas mediante información clara, precisa, oportuna y de calidad” (Minsal, 2018a). Este es realizado por un equipo multidisciplinario de médicos, psicólogos y trabajadores sociales, los cuales desarrollan distintas acciones que aseguran el bienestar de la mujer.

El programa de acompañamiento busca “asegurar el bienestar biopsicosocial de la mujer

que vive un embarazo en que concurra alguna de las tres causales, para que tome la decisión de continuarlo o interrumpirlo con información completa y veraz sobre su situación de salud, de los procedimientos médicos y de la patología fetal, con claridad sobre las medidas de apoyo que están a su disposición, en un ambiente de acogida”(Minsal, 2018a). Esto es con el objetivo de garantizar el derecho a la autonomía que tiene la mujer. Cabe destacar que el acompañamiento es totalmente voluntario y debe ser la mujer quien autorice su realización o no.

Este programa comienza sólo en el minuto que el diagnóstico fetal es confirmado, donde se constituye la causal, y la mujer pasa a ser beneficiaria de la ley. Resulta problemático pensar entonces, que durante el periodo de diagnóstico, que es el proceso más largo y con altos niveles

de incertidumbre, que la mujer no tenga acceso por ley a sesiones con psicólogo/a ni a ser informada de forma “oportuna y veraz” como indica la ley. A pesar de que las mujeres se verían muy beneficiadas si fueran acompañadas durante este periodo, teniendo acceso a información y a un medio donde pudiesen resolver sus dudas, hoy la ley no les otorga este derecho, lo que las obliga a buscar por sus propios medios la información que requieren, generalmente por internet, incurriendo la mayoría de las veces en información errónea o inexacta, creando expectativas o inquietudes que no son reales.

### 2.2.3

#### NORMA TÉCNICA NACIONAL

Junto con la ley, el Ministerio de Salud redacta la *Norma Técnica Nacional: Acompañamiento y atención integral a la mujer que se encuentre en alguna de las tres causales que regula la ley 21.030*, la cual tiene como objetivo hacer operativo lo establecido en la ley y en el programa de acompañamiento. Esta resguarda que las prestaciones a las que tiene derecho la mujer, sean “entregadas con un estándar de seguridad, calidad y oportunidad, tanto el psicosocial como en lo biomédico” (Minsal, 2018a)

Esta norma se publica recién el 6 de febrero de 2018, es decir, más de cuatro meses después de la proclamación de la ley. Esto provocó un caos en los equipos médicos ya que no tenían experiencia en interrupciones del embarazo ni sabían cómo debían actuar, por lo que en muchas instituciones se crearon protocolos internos acerca de cómo actuar en estos casos, utilizándose prácticas y enfoques inadecuados.

### 2.2.4

#### DERECHO A LA AUTONOMÍA

Como se menciona anteriormente, el pilar central de la Ley IVE y también del acompañamiento es el derecho a la autonomía de la mujer, teniendo como objetivo resguardar y garantizar este a través de distintos métodos establecidos en la norma, siendo algunos de estos asegurar la entrega de información objetiva y oportuna, el desarrollo de una relación de confianza, la elaboración conjunta de un plan de acompañamiento, visibilizar las opciones disponibles a la mujer y evitar el paternalismo.

El concepto de autonomía es parte de los presupuestos básicos del derecho, donde en América Latina se refiere a este como “el derecho al libre desarrollo de la personalidad” (Undurraga, 2018), lo que constituye la expresión de dignidad de toda persona y el derecho a la libertad personal, de seguridad individual y de autogobierno. En la atención de salud el respeto a la autonomía del paciente es especialmente importante ya que está intrínsecamente rela-

cionado a la toma de decisiones respecto a los tratamientos y procedimientos a los que serán o no sometidos, actuando sobre las dimensiones físicas, psicológicas y sociales del paciente, protegiéndose “el interés que tiene una persona de vivir de acuerdo a las creencias, razones y valores que ella reconoce como auténticamente propios y no bajo influencias o factores que socavan o destruyen su habilidad de actuar como una persona única” (Undurraga, 2018). Por ende, toda la información y herramientas que entregan los tratantes de salud a la mujer son fundamentales para que ella pueda tomar decisiones de forma empoderada y que estén alineadas a sus creencias y valores individuales.

### 2.2.5

#### ESTADO DE IMPLEMENTACIÓN TRAS UN AÑO DE LA LEY

Se realizó un estudio de campo para conocer cómo había sido en la práctica la implementación de la ley durante el año que llevaba vigente. Esto permitió conocer cómo era la trayectoria real que vivía la mujer, además de los desafíos y problemas que existían, y cómo esto influía en la calidad de atención que ellas recibían. Fue fundamental para el proyecto hablar con profesionales de distintas áreas y diferentes instituciones, para poder tener una mirada holística de la experiencia y no sesgada a lo que pasaba solamente en un centro de salud.

Se pudo constatar que existía una gran diversidad de problemas ligados a la implementación, pero uno de los puntos críticos donde todos los profesionales concordaban, era en la escasa información disponible para la mujer, y los problemas comunicativos que se producían entre los distintos actores del servicio, afectando de manera profunda la experiencia del paciente.

Resulta problemático entonces que siendo el objetivo principal de la ley y del acompañamiento poder garantizar el derecho a la autonomía a las mujeres, que al mismo tiempo los equipos de salud declaren que uno de las principales falencias sea la escasez de información y la mala comunicación de esta a la mujer.

La información es el principal medio para empoderar y garantizar que la mujer pueda tomar decisiones de forma autónoma, y es importante no sólo que esta exista, si no cómo se comunica, cuándo se comunica y tener la certeza de que la mujer sea capaz de comprenderla de la forma que se le entrega. Esto da cuenta que a pesar de la existencia de la norma técnica que busca hacer operativo los principios del acompañamiento, esta resulta insuficiente a la hora de asegurar una atención completa y adecuada a la mujer que está viviendo un embarazo inviable.



“EN EL HOSPITAL DONDE ESTOY NADIE CACHA, LA GENTE QUE SE SUPONÍA QUE TENÍA QUE LEERSE LAS NORMAS NO SE LAS HA LEÍDO...ENTONCES QUE LA NORMA EXISTA, QUE LA LEY EXISTA NO SIGNIFICA QUE SE LA LEAN.”

MARGARITA LARRAÍN, PSICÓLOGA HOSPITAL EL CARMEN  
1 DE OCTUBRE, 2018



“EL MINSAL SACÓ UN AFICHE CON INFORMACIÓN, PERO ESTE SÓLO HABLA DE QUE EXISTEN LAS TRES CAUSALES. ESA ES TODA LA INFORMACIÓN QUE TENEMOS PARA ENTREGAR, NADA MÁS”

NATALIA MARTÍNEZ, PSICÓLOGA CERPO,  
28 DE SEPTIEMBRE, 2018



“NO EXISTE NADA DE INFORMACIÓN, NO HAY NINGÚN TRÍPTICO NI FOLLETO, NADA. LAS CAPACITACIONES SE HICIERON DE FORMA SUPERFICIAL Y NO TODOS FUERON. FALTA MUCHO TODAVÍA”

PAOLA VALDIVIESO, GINECÓLOGA CLÍNICA DÁVILA  
23 DE NOVIEMBRE, 2018

## 2.3 VIVIR UN EMBARAZO INVIABLE

### 2.3.1

#### LA VISIÓN DE LOS EXPERTOS

Se realizaron entrevistas a 11 profesionales de distintas áreas que estaban relacionadas o trabajaban directamente con mujeres que vivieron un embarazo inviable. El mayor porcentaje de entrevistados fueron psicólogas/os, ya que se constató que debido al nuevo programa de acompañamiento, eran ellos la figura más cercana a la mujer durante su proceso de embarazo, sin embargo también se realizaron entrevistas a médicos, matronas, abogadas, y trabajadores sociales los cuales aportaron una visión distinta a los hechos desde sus propias disciplinas.

Las entrevistas permitieron conocer en detalle cuál era su experiencia en relación a participar en la atención de salud de mujeres que viven un embarazo de incompatibilidad fetal, entendiendo qué desafíos tienen ellos como profesionales, pero también entender su percepción y visión externa de cómo veían que la mujer vivía esta experiencia.

En primer lugar se hicieron preguntas generales acerca de su rol, cómo interactuaban con las mujeres, se les pedía identificar los momentos críticos, describir que era lo más importante en el acompañamiento a las mujeres, entre otras cosas.

Como conclusiones generales se detectó que existía una gran diferencia entre la experiencia de profesionales de una institución u otra, donde por ejemplo el equipo del CERPO tenía una experiencia muy buena, donde las mujeres en general sentían tener una buena atención. Por otro lado, la experiencia de Margarita Larraín en el hospital El Carmen, y de Paola Valdivieso en la Clínica Dávila, demostró un gran contraste, donde muchas mujeres presentaba reclamos por mala atención y violación de derechos.

En todas las entrevistas, se destacaba la entrega de información y cómo esta se comunica

como un aspecto clave para asegurar la buena atención a la mujer. Aquí el rol del médico en la entrega de información, diagnósticos y procedimientos a realizar era clave, sin embargo ellos mismos declaran no saber si siempre son efectivos. Por otro lado la psicóloga además de apoyar psicosocialmente a la mujer, también es un refuerzo informativo, donde cualquier cosa que la mujer no haya entendido con el doctor, será ella quien actúa de “traductora” de la información.

A continuación se destacan citas relevantes para comprender la visión de los profesionales, destacando los aspectos que ellos consideran importantes a la hora de atender, los problemas que enfrentan y deficiencias del servicio.



NATALIA MARTÍNEZ  
PSICÓLOGA CERPO

“ES PARTE DE... LA PACIENTE QUE ESTA PASANDO POR ESTA CRISIS DE ACEPTAR A UN HIJO QUE VIENE ENFERMO Y QUE PROBABLEMENTE SE VA A MORIR, **NECESITA AGARRARSE DE INFORMACION, DE QUE LE EXPLIQUEN BIEN LO QUE ESTÁ PASANDO PARA PODER ENTENDERLO Y EMPEZAR A DIGERIRLO**, Y TAMBIÉN NECESITA MUCHA INFORMACIÓN PRÁCTICA. EL ACOMPAÑAMIENTO NO ES SÓLO RESPECTO A LOS PROCESOS PSICOSOCIALES, **ES TAMBIÉN EL PASO A PASO, EL QUÉ SIGUE, QUÉ EXÁMENES ME VAN A HACER, SON MUCHAS COSAS...**”

(COMUNICACIÓN PERSONAL, 10 DE OCTUBRE 2018)



MARGARITA LARRAÍN  
PSICÓLOGA  
HOSPITAL EL CÁRMEN

“LO IDEAL ES QUE DURANTE LA ECOGRAFÍA DEBEN ESTAR LOS DOS MÉDICOS QUE HACEN EL DIAGNÓSTICO, ALGUIEN DEL EQUIPO PSICOSOCIAL COMO CARA CONOCIDA PARA APOYAR, Y ALGUIEN DE SU GRUPO DE APOYO SEA PAREJA O MADRE. **LO QUE PASA EN LA PRÁCTICA ES QUE NO ESTA EL EQUIPO PSICOSOCIAL, Y SE APROVECHA LA OCASIÓN PARA HACER DOCENCIA, DONDE SE HABLA EN LENGUAJE TÉCNICO EN FRENTE DE LA MADRE ACERCA DE SU HIJO**, PERO NO SE LE EXPLICA A LA MADRE QUE PASA, POR LO QUE ES SUPER ANGUSTIANTE PARA LA MADRE ENFRENTARSE A ESTA SITUACIÓN.”

(COMUNICACIÓN PERSONAL, 1 DE OCTUBRE 2018)

“LA INTERRUPCIÓN PUEDE LLEGAR A SER UN MOMENTO CRÍTICO SI NO SE EXPLICA BIEN COMO ES EL PROCEDIMIENTO. **NO SABEN A LO QUE VAN, MUCHAS VECES LE EXPLICAN: “PARA LA INTERRUPCIÓN TE VAMOS A DAR UN FÁRMACO QUE INDUCE EL PARTO Y SE INTERRUMPE”**, COMO QUE LAS EXPLICACIONES SON MUY POR ENCIMA. A LO MÁS SE LE DICE QUE SE LE VA A DAR MISOPROSTOL, Y QUE ESTO LE VA A GENERAR CONTRACCIONES. **LAS MUJERES SE SIENTEN FUERA DE CONTROL, Y ESTO A LA LARGA LAS HACE DUDAR DE LAS DECISIONES QUE TOMARON.**”

(COMUNICACIÓN PERSONAL, 1 DE OCTUBRE 2018)



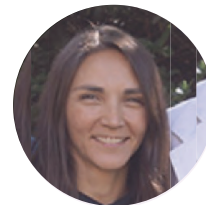
PAOLA VALDIVIESO  
MÉDICO CIRUJANO  
GINECÓLOGO-OBSTETRA  
CLÍNICA DÁVILA

“EN LA ETAPA DE SOSPECHA PARA EXPLICARLE A LA PACIENTE **NO EXISTE NINGÚN TIPO DE MATERIAL, SÓLO SE USA LA ECOGRAFÍA. YO GENERALMENTE ME METO A INTERNET PARA MOSTRARLE FOTOS O ESQUEMAS A MIS PACIENTES**, PERO IGUAL UNO A VECES SE ENCUENTRA CON CUALQUIER COSA, PERO LAS AYUDA EN A ENTENDER. **LA LATA ES QUE GUARDO LOS ESQUEMAS EN EL COMPUTADOR, PERO CUANDO ME CAMBIO DE BOX TENGO QUE VOLVER A BUSCARLOS**”

(COMUNICACIÓN PERSONAL, 23 DE NOVIEMBRE 2018)

“**LA OBJECIÓN DE CONCIENCIA ES EN RELACIÓN AL PROCEDIMIENTO DE LA INTERRUPCIÓN, NO A DAR INFORMACIÓN... LOS OBJETORES TIENEN RESISTENCIA A DAR INFORMACIÓN**, UNO DEBERÍA SER MÁS OBJETIVO, Y AHÍ ELLOS LE PONEN SUBJETIVIDAD, DONDE NO SE INVOLUCRAN POR QUE SE SIENTEN TRACIONANDO SU OBJECIÓN DE CONCIENCIA RESPECTO A LA LEY. **INCLUSO HAY UN DOCTOR, QUE HA DECLARADO, ASÍ COMO “OFF-THE-RECORD”, QUE EL NO VA A DECLARAR LA LETALIDAD DE NINGUNA GUAGUA. ASÍ DE RESISTENTE ES EL TEMA**”

(COMUNICACIÓN PERSONAL, 23 DE NOVIEMBRE 2018)



DANIELA CISTERNAS  
MÉDICO CIRUJANO  
GINECÓLOGO-OBSTETRA  
CERPO

“MUCHAS VECES **UNO QUEDA CON LA SENSACIÓN DE QUE TODO LO QUE EXPLICÓ, LA PACIENTE NO ENTENDIÓ NADA, ESTABA BLOQUEADA, ESTABA EN UN MOMENTO DE SU VIDA QUE NO FUERA CAPAZ DE COMPRENDER LO QUE LE ESTABAS DICHIENDO**, POR MUCHO QUE TU HAGAS TU MEJOR ESFUERZO, YO CREO QUE LOS PROCESOS DE LAS PERSONAS SON DISTINTOS Y TIENE MOMENTOS DISTINTOS, Y PUEDE QUE EN EL MINUTO QUE UNO EXPLICA, LA SEÑORA NO ENTIENDE NADA”

(COMUNICACIÓN PERSONAL, 2 DE ABRIL 2019)



**IGNACIA VALDIVIESO  
& IVO**

*“Yo como que no podía entender, no era algo que yo pensé que me podía pasar, había leído algo así de una mujer en las noticias, de un caso público, pero nunca me imaginé que esto me podía pasar a mí, lo veía como algo muy lejano. Después supe que esto le había pasado a una compañera del colegio de Ivo, y que igual después pudo tener dos hijas preciosas, eso me tranquilizó ene”*

---

IGNACIA TIENE 33, LLEVA CASADA 8 AÑOS Y YA TIENE OTRO HIJO, VICENTE QUE TIENE 15 AÑOS. ESPERA A SU SEGUNDA HIJA, LAURA, LA CUAL ES DIAGNOSTICADA A LAS 20 SEMANAS CON UNA TRISOMÍA 13. LA IDEA DE ESPERAR AL TÉRMINO DEL EMBARAZO LE PARECE DEMASIADO DOLOROSA, POR LO QUE VIAJA A CALIFORNIA A INTERRUMPIR SU EMBARAZO. PRESENTA SU TESTIMONIO ANTE EL CONGRESO PARA APELAR POR LA LEY 21.030.

### 2.3.2

#### **TRES MUJERES QUE VIVIERON UN EMBARAZO INVIABLE**

Se realizaron entrevistas en profundidad a 3 mujeres que habían vivido un embarazo inviable con el fin de conocer sus historias de vidas. Se les pidió relatar su historia, emociones y pensamientos en cada una de las etapas de la experiencia, los momentos más difíciles, las personas que fueron importantes para ellas para sobrellevar la vivencia, el acompañamiento que tuvieron y su relación con la información durante el proceso.

Fue muy enriquecedor para el proyecto poder conocer casos de mujeres que se atendieron en centros de salud extranjeros. A pesar de que este proyecto se enmarca en el contexto de la ley actual, conocer otras vivencias aportó un punto de vista distinto, donde se utiliza como referente lo vivido por ellas.





**FRANCISCA GONZÁLEZ  
& PATO Y LUQUITA**

*“¿Qué es lo más penca? Mucho más que hacerte el aborto, es que se te cortó tu proyecto de mamá cachai, entonces que lo duro no es el momento cuando te estay haciendo el aborto, pa mi lo más traumático si me preguntai, es cuando el doctor me dijo “no tiene cráneo”, por que ahí fue cuando pa mi ya se murió, no cuando me hice el aborto. Tener todo un proyecto, que después chuta, se ve truncado.”*

---

FRANCISCA TIENE 32, ES SOCIÓLOGA, CASADA HACE 7 AÑOS Y TIENE UN HIJO, LUCAS. ESPERA A SU SEGUNDA HIJA, LA TRINI, LA CUAL ES DIAGNÓSTICADA A LOS 7 MESES CON UNA CARDIOPATÍA SEVERA, FALLECIENDO 4 DÍAS TRAS NACER. SEIS MESES DESPUÉS ESPERA OTRO HIJO, EL CUAL TIENE ANANCEFALIA. FRANCISCA DECIDE INTERRUMPIR SU EMBARAZO EN URUGUAY, NO TOLERA LA IDEA DE PERDER OTRO HIJO. PRESENTA SU TESTIMONIO ANTE EL CONGRESO PARA APELAR POR LA LEY 21.030.



**ANA MARÍA MIRANDA  
& JUAN**

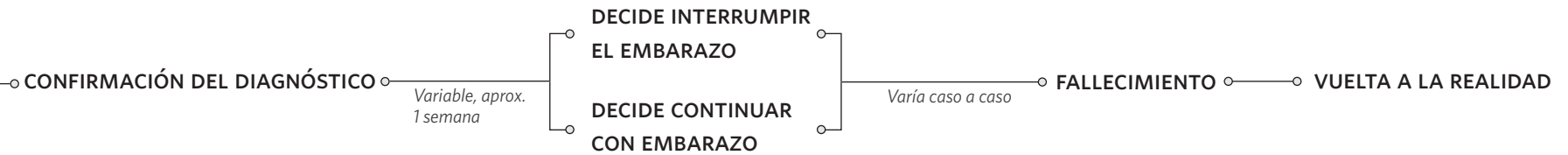
*“Desde que te dan el diagnóstico, tu lo único que queri es que esta pesadilla termine luego, por que es angustiante, y aparte que cuando ya teni la certeza de que lo tiene tu guagua, tu deci, pucha, pa que prolongarlo más, por que cada patadita que me daba en la guata era tan angustiante pero tan bonito a la vez, era una mezcla super extraña, tu lo único que queri es que nazca luego y no se prolongue el sufrimiento ni pa el ni pa nosotros”*

---

ANA MARÍA TIENE 30. ES KINESIÓLOGA RESPIRATORIA DE NIÑOS CON DISCAPACIDADES. LLEVA CASADA UN AÑO Y ESPERA A SU PRIMER HIJO MARTÍN. TRAS LA SOSPECHA ES DERIVADA AL CERPO, DONDE A LAS 27 SEMANAS CONFIRMAN EL DIAGNÓSTICO, UNA TRISOMÍA 18. TOMA LA DECISIÓN DE INTERRUMPIR SU EMBARAZO EN CHILE, UNA DECISIÓN DE AMOR. MARTÍN FALLECE EL 20 DE JUNIO DE 2017.

**EXPERIENCIA DEL EMBARAZO INVIABLE  
DESDE LAS USUARIAS**





Atención secundaria: exámenes de diagnóstico se realizan en centro especializado.

Atención secundaria: la toma de decisiones se realiza junto al equipo multidisciplinario

Atención terciaria: Interrupción o parto se realiza en el ARO.

“Con el diagnóstico definitivo, vuelvo a quedar triturada”. Estas son palabras de Ignacia. La confirmación de la causal hace real la muerte del hijo esperado y enfrenta a la pareja a miedos, inseguridades y cuestionamientos morales.

Es importante el apoyo y saber que va a pasar con tu bebé en cualquiera de los dos casos. La información es lo más importante para tomar la decisión.

La muerte se materializa y se vive un duelo nuevamente. Aquí la mujer puede decidir si desea hacer apego, y si hacer algún tipo de ritual de despedida.

Volver a la rutina normal, al trabajo, es muy difícil para algunas mujeres. Deben enfrentarse a preguntas de sus pares que cuestionan por qué ya no esta embarazada o felicitan por el nacimiento. Muchas mujeres prefieren ocultar el episodio vivido.

Se intenta que sea lo antes posible, ya que en caso de tener que interrumpir, esto se complejiza a medida que avanza el embarazo.

En casos de interrupción se hace lo antes posible, 2 a 5 días. Si la mujer decide continuar su embarazo, puede llegar a los 9 meses o perder al bebé antes del término.

NEGACIÓN  
INCREDELIDAD  
RABIA  
DOLOR  
DESAMPARO  
CULPA

DOLOR  
TRISTEZA  
TRANQUILIDAD  
CALMA  
SEGURIDAD  
INSEGURIDAD  
MIEDO  
CULPA

*\*Emociones se diferencian dependiendo del apoyo que tenga la mujer*

DOLOR  
TRISTEZA  
DESAMPARO  
EMOCIÓN

DOLOR  
ANSIEDAD  
MIEDO  
VERGUENZA

## 2.4

### CASO DE ESTUDIO: ACCESO A LA INFORMACIÓN

A partir de un exhaustivo levantamiento de información y entrevistas en profundidad, se detectó el acceso a la información como uno de los grandes problemas que enfrentaba el sistema hoy en día, a pesar de que es uno de los aspectos más importantes para garantizar la atención adecuada para las mujeres. Vivir un embarazo inviable lamentablemente tiene muchos aspectos que son inciertos, donde no siempre está claro el origen de las malformaciones, o si el bebé podrá llegar a término, o también si las decisiones que se toman son las correctas o no.

Hoy el problema es que hay aspectos de la experiencia de la mujer que no debieran ser inciertos, donde existen alternativas y métodos para bajar esos niveles de incertidumbre, pero que sin embargo no se realizan. Dentro de la norma técnica se establece de forma detallada

cómo debe ser la atención a la mujer, las emociones que ella va a experimentar, sus dudas e inquietudes, y aspectos prácticos a realizar. El gran problema es que estas iniciativas quedan sólo por escrito, pero no hay nada que facilite su realización. Se observa en la figura cómo en las orientaciones técnicas para los equipos de salud, publicado por el Minsal, establecen las emociones y dudas que tendrá la mujer, además de lo esperado desde el personal. En este documento están descritos todos los flujogramas y acciones que debe hacer el personal, pero aún así el sistema sigue sin funcionar bien, afectando así directamente a las mujeres.

El acceso a la información no es sólo importante para las mujeres, si no que también para el buen funcionamiento de los equipos. Si no hay comunicación ni cooperación entre los distintos

miembros de equipo bio-psicosocial, la calidad de su vida laboral también se verá disminuída.

Es importante abarcar este problema por ser un tema transversal a la experiencia de atención, donde no es sólo importante en un momento, si no que en todas las etapas que ella vive, y no sólo de forma lineal si no que multidimensional.

Curso del Proceso	Aspectos Emocionales Significativos	Consideraciones para el Acompañamiento Psicosocial
Sospecha de patología congénita adquirida o genética, incompatible con la vida extrauterina independiente, en todo caso de carácter letal	<p>Momento de gran dolor e incertidumbre, pues la ilusión del hijo sano se enfrenta a la realidad de la enfermedad e inviabilidad.</p> <p>Altos montos de ansiedad podrían interferir en la concentración y memoria, dificultando la clara comprensión de la información que es entregada</p>	<p>El acompañamiento en esta etapa se enmarca en un proceso diagnóstico que puede ser doloroso y cuyos tiempos de espera serán diversos. En cada caso, será importante transmitir a la mujer y su familia que el equipo de salud empatiza con su dolor y comprende el impacto del enfrentamiento de una situación como ésta.</p> <p>Por ello, se deberá destinar el tiempo adecuado y un espacio de privacidad para entregar este tipo de información, evitando terminología técnica difícil de entender y asegurándose que la mujer y sus personas significativas, autorizadas por ella, comprenden con claridad la información que reciben.</p> <p>Será relevante establecer una relación de confianza a partir de la cual la adolescente o mujer sienta que puede explicitar sus dudas y retomárlas en conversaciones sucesivas. Así también, en algunos momentos se deberá acoger la angustia que provoque la incertidumbre respecto de la letalidad del diagnóstico.</p>
Confirmación diagnóstica de patología congénita adquirida o genética, incompatible con la vida extrauterina independiente, en todo caso de carácter letal	<p>Frente al diagnóstico de patología congénita adquirida o genética, incompatible con la vida extrauterina independiente, en todo caso de carácter letal, es esperable que la mujer y su red de apoyo pasen por distintas fases emocionales, las que no son estáticas ni siguen un orden pre establecido, sino que pueden traslaparse y/o repetirse en diferentes momentos del proceso.</p> <p>Inicialmente, será posible distinguir reacciones como negación frente a la noticia, incredulidad y búsqueda de nuevas</p>	<p>Al igual que en la causal anterior, se sugiere realizar la conversación para la entrega de la confirmación diagnóstica de letalidad en dupla entre el médico especialista y la psicóloga. Con esto, se espera fortalecer la relación de ayuda con la mujer, al transmitirle compañía y apoyo por parte de un equipo interdisciplinario articulado, atento y sensible a su dolor, que la escucha, valida sus emociones y la contiene, comprometido y disponible para acompañarla a lo largo del proceso.</p> <p>Se deberá entregar clara información a la mujer en relación a los hallazgos, en un espacio de contención y respeto, de manera dosificada y atinente a este momento. Se deberá presentar el diagnóstico, pronóstico y todas las opciones de manejo, incluyendo la interrupción voluntaria del embarazo, asegurando su autonomía para la toma de decisiones. El equipo estará disponible para clarificar las múltiples dudas, y contener las angustias y temores que este diagnóstico implica.</p> <p>Las reacciones emocionales de la mujer y su red familiar dependerán de sus expectativas; de su relación con el embarazo; su construcción simbólica de la maternidad; sus</p>

- DESCRIPCIÓN DEL MOMENTO QUE ESTÁ VIVIENDO LA MUJER
- DESCRIPCIÓN GENERAL DE LAS EMOCIONES QUE PUEDE VIVIR LA MUJER Y SU ENTORNO EN CADA UNA DE LAS ETAPAS.
- EN LA REALIDAD, ESTA INFORMACIÓN SE ENTREGA DE FORMA RÁPIDA, UTILIZANDO LENGUAJE TÉCNICO, DONDE ADEMÁS LA MUJER AL ESTAR EN ESTADO DE SHOCK NO ES CAPAZ DE ENTENDERLA. LA INFORMACIÓN ENTREGADA EN ESTA ETAPA ES MUY ESCASA, DEJANDO A LA MUJER CON MUCHAS DUDAS.
- GENERALMENTE EL DIAGNÓSTICO ES ENTREGADO SÓLO POR EL MÉDICO. LA VALIDACIÓN Y ACOMPAÑAMIENTO ES REALIZADO SÓLO POR LA PSICÓLOGA, DONDE NO SIEMPRE EXISTE UN EQUIPO ARTICULADO DETRÁS.
- LA ENTREGA DE INFORMACIÓN NO SIEMPRE SE HACE DE FORMA OPORTUNA, LO QUE PRODUCE QUE SE OMITA INFORMACIÓN QUE RESULTA MUY IMPORTANTE PARA LA MUJER A LA HORA DE DECIDIR EL CURSO DE SU EMBARAZO.

Fig. 2: Página extraída de orientaciones técnicas para el acompañamiento realizado en el marco de la ley 21.030 por el MINSAL.



## 3 FORMULACIÓN DEL PROYECTO

## 3.1 ANÁLISIS

La experiencia de vivir un embarazo inviable es un evento sumamente doloroso y complejo, donde cada mujer tiene una forma distinta de enfrentarlo y de incorporarlo a su historia de vida. Algunas lo viven solas, y otras más acompañadas, pero la sensación de soledad y de que sus vivencias son invisibles frente al resto es una sensación común a la mayoría. La proclamación de la ley 21.030 es el primer esfuerzo realizado para visibilizar estos casos, entendiendo que es un tema urgente de abordar por el nivel de sufrimiento que implica para la mujer estar en esta situación. La ley no sólo es importante por la despenalización del aborto, la cual sin duda es un aporte hacia los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres, sino que también por cómo se plantea esta en relación a la mujer, donde es ella la protagonista, y en eso radica la importancia de proveer un acompañamiento de calidad.

Sin embargo, la experiencia nos dice que a pesar de todos los esfuerzos realizados con esta ley, la vivencia de estas mujeres aún tiene graves fallas, lo que no sólo imposibilita que las mujeres puedan hacer cumplir sus derechos fundamentales, si no que también hace que esta desgarradora experiencia, pueda convertirse en un trauma de por vida. Como se menciona anteriormente, la “torpe” implementación de la ley y la poca coordinación y cooperación de los equipos de trabajo ha incidido directamente en el acceso a información que tienen las mujeres hoy, afectando profundamente su experiencia y capacidad de vivirla de forma autónoma y empoderada

A continuación se muestran distintos problemas detectados en distintos momentos de la experiencia de la mujer, y cómo cada uno de ellos es una oportunidad de intervención .



## 1. ESTIGMA E INVISIBILIZACIÓN

El estigma que existe en torno a las pérdidas reproductivas y al aborto aún es muy grande en Chile. Esto causa que las mujeres o parejas vivan este proceso en soledad, temiendo ser juzgados no sólo por engendrar a un hijo con problemas, sino también por la decisión que toman respecto a su embarazo. Esto produce que las mujeres no compartan su experiencia, perdiéndose un capital de información valioso que otorga la sabiduría de haber vivido y sobrellevado un proceso así, y que podría beneficiar enormemente a otras mujeres.

**COMPONENTE:** Visualizar la experiencia que vivieron otras mujeres y promover el contacto entre ellas.

## 4. BRECHA COMUNICACIONAL

Existe una gran brecha comunicativa entre la paciente y sus médicos que no le permite comprender la información que le entregan. Esto es causado por un lado por la asimetría de conocimiento, donde muchas veces el médico es incapaz de explicar utilizando lenguaje entendible para la mujer, y por otro lado la mujer puede encontrarse en estado de shock, donde a pesar de que el médico haga su mejor esfuerzo explicando, la mujer simplemente no se encuentra en el estado ni momento emocional apto para poder recibir y procesar esta noticia.

**COMPONENTE:** Utilizar distintos medios para entregar la información; visual, escrita o audiovisual.

## 2. ESPERA TORTUOSA

Si bien la ley otorga el derecho a un acompañamiento y atención integral, donde en el caso de esta causal, el periodo de diagnóstico resulta especialmente largo por el tipo de exámenes que se deben realizar, este resulta insuficiente para garantizar una correcta atención a la mujer. Los inciertos meses que la mujer puede estar esperando los resultados del diagnóstico son extremadamente difíciles y solitarios.

**COMPONENTE:** Ofrecer acompañamiento y apoyo desde el momento de la primera pesquisa en adelante.

## 5. OBSTRUCCIÓN DE INFORMACIÓN

La ley permite a los profesionales de la salud declararse objetor de conciencia, lo que significa que por convicciones propias este no está de acuerdo con la interrupción del embarazo. Si bien la objeción es sólo en el procedimiento de interrupción a nivel quirúrgico, muchos de estos tratantes también obstaculizan el acceso a información a la mujer, donde se muestran poco cooperativos y ocultan información importante para ella. Si bien estas conductas deben ser sancionadas por incumplir los estatutos de la ley y atentar contra los derechos de la mujer, hoy no existe un mecanismo de fiscalización efectivo, por lo que queda impune.

**COMPONENTE:** Información por escrito para la acción acerca de qué hacer en caso de que tu médico sea objetor.

## 3. INTANGIBILIDAD

Las pérdidas perinatales son particulares en el sentido de que a pesar de que hay un embarazo, el hijo que fallece antes de nacer, o que nace y muere rápidamente, termina siendo intangible para la mujer. Es sólo un recuerdo de un deseo, que a pesar de ser muy tangible mientras estaba dentro del vientre, luego de que muere no quedan rastros de este. Esto provoca que cueste más aún el proceso de duelo ya que no hay nada físico a lo que aferrarse.

**COMPONENTE:** Entregar consejos y herramientas para que la mujer pueda crear sus propios recuerdos.

## 6. INFORMACIÓN INOPORTUNA

Existe un mal manejo acerca de qué información se entrega y en los momentos que se hace. Muchas veces la esta se entrega de forma superficial, donde el tipo de información no responde a lo que necesita la mujer, provocando la sensación de pérdida de control sobre las decisiones y el propio cuerpo. En esta causal los momentos donde se hace la entrega de información son cruciales para permitir a la mujer tomar decisiones de forma consciente, esto actualmente tiene grandes fallas, principalmente por descoordinación en la derivación y en los equipos de trabajo.

**COMPONENTE:** Entrega parcelada de información que favorezca la toma de decisión oportuna de las mujeres.

## 3.2 LA OPORTUNIDAD Y EL ROL DEL DISEÑO

El diseño es una disciplina capaz de transformar realidades y experiencias, caracterizándose por su flexibilidad, poder propositivo y capacidad de innovar, donde han surgido una gran variedad de sub-disciplinas. Una de estas es el Diseño de Servicios, el cual según Stickdorn y Schneider (2011), busca diseñar o rediseñar servicios para que funcionen de forma holística y sistémica, con el objetivo de otorgar la mejor experiencia tanto a sus usuarios, como también a sus proveedores. “Es capaz de proyectar experiencias significativas a través de propuestas útiles, deseables y memorables para las personas, y eficientes y efectivas para las organizaciones, haciéndose cargo del desarrollo estratégico (propuesta de valor, concepto y sistema) y del desarrollo operativo del servicio (diseño de los tangibles e intangibles que hacen interactuar a las personas con la organización)” (DS UC, 2017). Uno de los pilares fundamentales de esta sub-disciplina y que lo hace idóneo para trabajar esta experiencia, es el ser centrado en

el usuario, alineándose con los valores de la ley 21.030, donde es la mujer el centro de esta y busca resolver sus necesidades. Sin embargo la ley falla en el análisis de qué significa ser centrado en el usuario, donde para poder resolver las necesidades de la mujer, es necesario también resolver las de sus tratantes de salud. Los servicios funcionan como una simbiosis, donde no es posible que la experiencia del usuario sea buena, si no lo es para sus proveedores. En este sentido el diseño de servicios se hace cargo, donde “se debe tener una comprensión dual, pero integrada, de ambas partes” (DS UC, 2017), usuario y proveedor, donde las dos necesidades deben ser igualmente resueltas.

Tomando como punto de partida la investigación y estudio de campo realizado en la etapa de seminario, y en virtud de los antecedentes y problemas expuestos en el marco teórico, se determina que existe una oportunidad para que el diseño pueda intervenir y hacer un aporte en

el mejoramiento de la experiencia de mujeres que atraviesan un embarazo inviable en el sistema público chileno. Se establece el acceso a la información como uno de los puntos claves donde intervenir, por un lado por el gran impacto que tiene en la experiencia de la mujer ya que es la principal forma de empoderarla y promover el derecho fundamental a la autonomía, y por otro lado por el aporte que puede hacer el diseño en esta materia, desde la disciplina del diseño de servicios, información y sistemas. El diseño propuesto debe ser capaz de empatizar con la experiencia de la mujer, pero también con el sistema de atención ya existente, donde debe ser lo suficientemente flexible para articularse y dialogar con el servicio actual y sus actores.

## ¿QUÉ?

Sistema de información multicanal que facilita una comunicación clara y oportuna entre el servicio de salud y la mujer que está viviendo un embarazo in-viable, conectando distintas fuentes informativas que benefician a la paciente durante su experiencia.

## ¿POR QUÉ?

Actualmente existen vacíos y deficiencias comunicativas e informativas dentro de la experiencia que viven estas mujeres, lo que no les permite ejercer su autonomía de forma efectiva, afectando profunda y trascendentalmente su vivencia de este proceso. A pesar de que existen múltiples frentes de información que podrían beneficiarla, estos no están visibilizados dentro del servicio.

## ¿PARA QUÉ?

Mejorar la experiencia de la mujer durante su embarazo in-viable a través de la disponibilización de información recogida de una variedad de fuentes, permitiéndole ser protagonista de la experiencia y tomar decisiones de forma empoderada. Esto permite que la mujer pueda vivir su duelo sana y plenamente, confiando en que las decisiones que toma son respetuosas consigo misma, su sistema valórico y creencias personales.

# 3.3 FORMULACIÓN Y OBJETIVOS

## OBJETIVO GENERAL

Contribuir al mejoramiento de la experiencia de atención de mujeres que viven un embarazo in-viable a través de una intervención informativa-comunicacional.

## OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Visibilizar componentes informativos útiles para la mujer a través de toda la experiencia de atención de salud.
- Disminuir los niveles de incertidumbre que viven las mujeres y sus acompañantes desde que existe una sospecha de malformación hasta que finaliza su atención de salud.
- Aumentar la sensación de autonomía que tienen las mujeres con embarazos in-viables, permitiéndoles sentir más control sobre las decisiones que toman y los procedimientos a los que se someten.
- Mejorar la satisfacción de la mujer en relación con su experiencia en el servicio de salud prestado.

## PROPUESTA DE VALOR

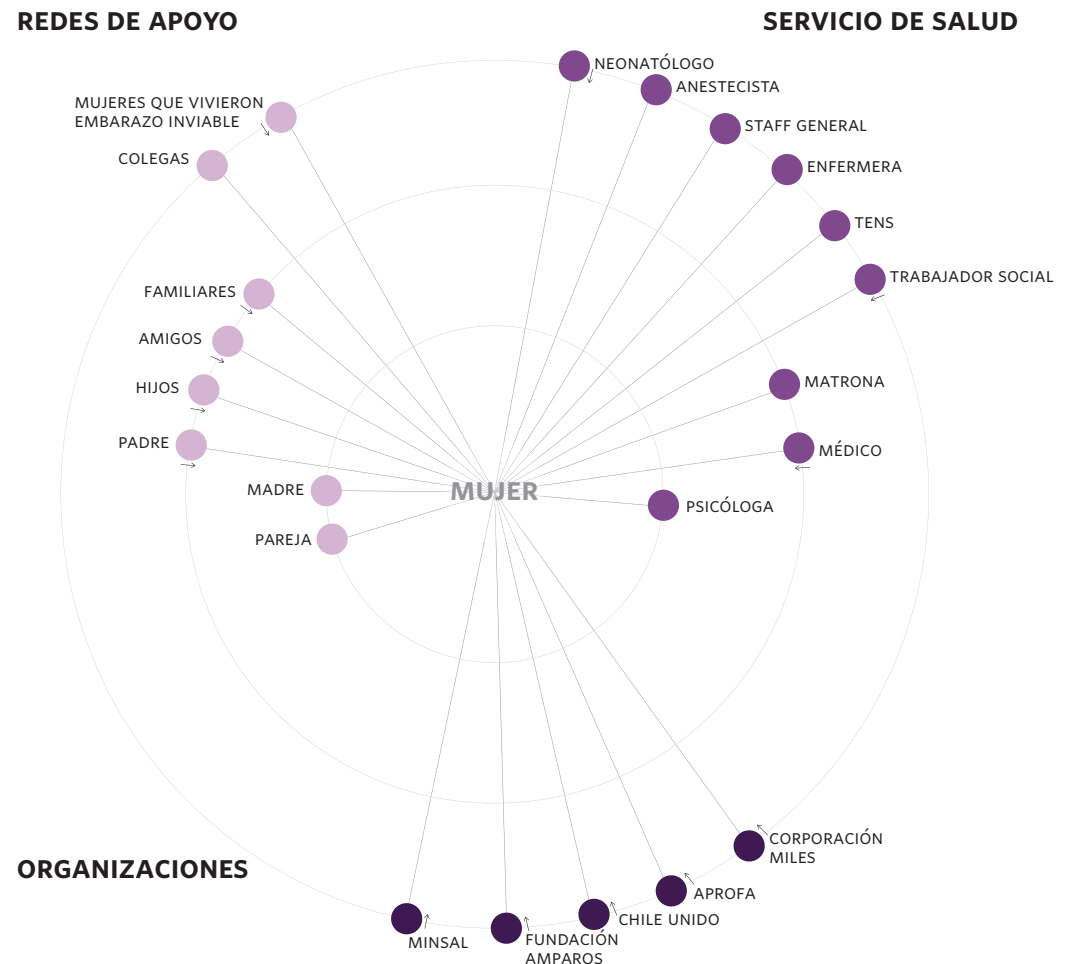
Sistema articulado y flexible con foco en el diseño de servicios que conecta a mujeres que tienen un embarazo in-viable con distintos componentes y canales informativos, los cuales ofrecen un apoyo confiable, oportuno, empático y testimonial, con el fin de empoderarla en su experiencia y permitirle actuar con autonomía.

## 3.4 SISTEMA DE ACTORES

### 3.4.1 ACTORES RELACIONADOS AL PROYECTO

Dentro de la experiencia que viven las mujeres con embarazos incompatibles existen una serie de actores que desempeñan distintos roles y actividades dependiendo del momento en que se encuentre la mujer. Al ser un proceso extremadamente sensible y delicado, cada uno juega un papel importante en la vivencia.

El mapa muestra todos los actores que están involucrados en la experiencia de la mujer. La distancia de esto con la mujer, representa la lejanía que tienen en la vida real. Esta distancia se produce por varios factores; confianza, utilidad, nivel de apoyo, accesibilidad y estigma. En general en el área del servicio médico, la distancia tiene que ver con la utilidad que tiene ese actor en su atención, o el rol que juega dentro del proceso de salud. Con las organizaciones es un tema de accesibilidad, donde hoy en día la mayoría de las organizaciones relacionadas a embarazos inviábiles no son visibles para la mujer. En último lugar las redes de apoyo tienen tres componentes; la accesibilidad, el grado de confianza y apoyo, y el estigma, el cual aleja a personas de la mujer, por miedo a ser juzgada. Las flechas indican que sería favorable para la mujer tener a este actor dentro de un círculo más cercano.



### 3.4.2 USUARIO

Tener un embarazo inviable es vivido por cada mujer de forma completamente personal y distinto, ya que se relaciona a aspectos muy íntimos y estructurales de la persona. A pesar de esto, las usuarias del proyecto tienen ciertas necesidades, características, intereses y expectativas similares. Se define al usuario como un segmento poblacional, el cual se define a partir de lo recogido en las entrevistas.

#### CARACTERÍSTICAS

Mujer en edad fértil, entre 15 y 55 años, que se atiende en el sistema de salud público en Chile. Tiene un nivel educacional medio-alto.

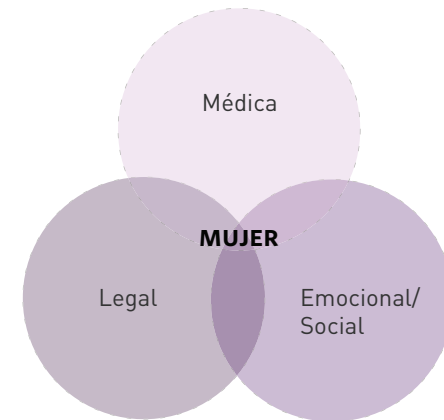
#### ¿QUÉ SIENTE?

Es una mujer preocupada por su bienestar físico y emocional. Puede o no tener deseos de ser madre, sin embargo sufre un impacto emocional con la noticia de un posible bebé incompatible con la vida extrauterina. Siente el estigma en torno a las pérdidas reproductivas y se siente muy sola en este duro proceso.

#### NECESIDADES

A pesar de que cada mujer puede necesitar un nivel de información distinto, es común al usuario contar con 3 dimensiones de la información que son relevantes para ella durante su experiencia. Estas son información de carácter médico, legal y emocional/social. Estos 3 aspectos se van cruzando a medida que avanza el proceso, donde están todos sumamente interconectadas

Sin embargo la diferenciación se da en el nivel o cantidad de información que requieren las mujeres. “Habrán quienes lo quierán saber todo, y otras, nada” (S. Narvaez, comunicación personal, 31 de Mayo 2018). Se puede observar en la figura inferior los tres niveles de información en que se segmenta, donde se propone como usuario objetivo el nivel medio y alto de información, más que nada por el interés que presentan esas mujeres en adquirir información. Sin embargo, el sistema informativo también acoge a aquellas que tal vez piensan que no quieren saber nada, pero luego agradecen poder contar con información.



USUARIO  
OBJETIVO

<b>NIVEL ALTO DE INFORMACIÓN</b>	“Quiero saberlo todo ya que me gusta estar en control de la situación”
<b>NIVEL MEDIO DE INFORMACIÓN</b>	“Me gusta que me den información, pero hay detalles que preferiría no saber”
<b>NIVEL BAJO DE INFORMACIÓN</b>	“No quiero saber nada, la situación es demasiado dolorosa para enfrentarla”

## 3.5 CONTEXTO DE IMPLEMENTACIÓN DEL PROYECTO



Fig 3: Equipo interdisciplinario CERPO

El proyecto se enmarca dentro del sistema de atención de salud público chileno, donde el sistema informativo está diseñado de tal forma que es capaz de dialogar y articularse con las acciones y procesos que ocurren actualmente en la atención de salud a mujeres con embarazos inviables. Una de las ventajas del sistema diseñado es que no está limitado a un nivel de atención, si no que actúa como un conector entre la atención primaria, secundaria y terciaria, con el fin de facilitar la trayectoria de la mujer y acompañarla en todos los procesos que vive. Si bien las herramientas se disponibilizarán en la atención de salud en el momento que exista una sospecha, los alcances de estas y las acciones que promueven incluyen otras instancias fuera de la atención médica, las cuales están orientadas a fortalecer las redes de apoyo de la mujer, mejorando su experiencia global.

Se propone en primera instancia un contexto más acotado, con el fin de pilotear la propuesta a baja escala, para luego avanzar hacia otras instituciones de salud. Durante el desarrollo del proyecto se trabajó junto al Centro de Referencia Perinatal Oriente (CERPO), el cual es el principal centro de derivación a nivel nacional para fetos con malformaciones congénitas. Este fue creado el año 2003 por una iniciativa de la Universidad de Chile en conjunto con el Hospital "Dr. Luis Tisné". Este centro recibe derivaciones de 14 servicios de salud a lo largo de todo Chile, donde su función principal es realizar los "procedimientos diagnósticos y terapéuticos fetales, acorde al tipo y complejidad de la patología, otorgando a las pacientes atención especializada y personalizada" (CERPO). Además del diagnóstico, este centro ha ofrecido desde sus inicios apoyo psicológico a sus pacientes, desde el minuto en que son derivadas allí.

Es por esto que en esta etapa del proyecto, este se enmarcará dentro del CERPO al tener condiciones idóneas al estar asociado al Hospital Luis Tisné, donde además cuentan con 15 años de experiencia en el acompañamiento a mujeres con embarazos inviables, y además contribuyeron de forma importante al proyecto donde la mayoría de la información fue co-creada con el equipo.



Fig 4: Portada “La Cuna Vacía”

### LA CUNA VACÍA

LIBRO ESCRITO POR DOS MUJERES QUE VIVIERON MÚLTIPLES PÉRDIDAS REPRODUCTIVAS. SU FIN ES EXPLICAR DE FORMA COMPLETA COMO SE VIVEN LAS PÉRDIDAS, NORMALIZANDO EMOCIONES E INQUIETUDES QUE VIVEN LAS MUJERES. ADEMÁS CREAN UN FORO CON EL FIN DE QUE MUJERES PUEDAN COMPARTIR SUS VIVENCIAS Y RESOLVER SUS DUDAS FUERA DEL SISTEMA FORMAL.

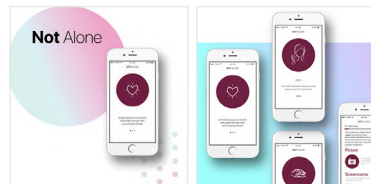


Fig 5: App Not Alone

### NOT ALONE

APLICACIÓN DISEÑADA POR NAZANIN ANDALIBI, LA CUAL CONECTA MUJERES QUE TUVIERON UNA PÉRDIDA CON EL FIN DE CREAR UN ESPACIO DONDE PUEDEN COMPARTIR SUS EXPERIENCIAS. FUNCIONA COMO UNA RED SOCIAL, DONDE A TRAVÉS DEL USO DE FILTROS DE BÚSQUEDA, LA MUJER PUEDE CONECTARSE CON MUJERES QUE TENGAN CIERTAS CARACTERÍSTICAS. EL OBJETIVO ES REDUCIR EL ESTIGMA Y DEMOSTRAR QUE SON MUCHAS MUJERES QUIENES LO VIVEN.



Fig 6: Logos Fundación Amparos

### FUNDACIÓN AMPAROS

FUNDACIÓN QUE ACOGE A PADRES QUE ESTAN VIVIENDO O VIVIERON UN EMBARAZO INVIABLE. TIENEN UNA PÁGINA WEB DONDE OFRECEN RECURSOS DE APOYO. TAMBIÉN CUENTAN CON TESTIMONIOS, Y ORGANIZAN JUNTAS CADA CIERTO TIEMPO PARA FORMAR REDES DE APOYO ENTRE PADRES QUE VIVIERON LO MISMO. EXISTEN MUCHAS FUNDACIONES DE ESTE TIPO ALREDEDOR DEL MUNDO.



Fig 7: Logo Acompañar-es

### ACOMPÑAR-ES

PROGRAMA DE CUIDADOS PALIATIVOS Y PERINATALES DE LA RED DE SALUD UC CHRISTUS. SU OBJETIVO ES OFRECER APOYO INTEGRAL A FAMILIAS QUE ESTEN VIVIENDO UN EMBARAZO INVIABLE. ESTO LO HACEN A TRAVÉS DE UN EQUIPO DEDICADO SÓLO A ESTA ATENCIÓN, DONDE ADEMÁS CUENTAN CON UNA PÁGINA WEB CON INFORMACIÓN Y REDES DE APOYO. SIN EMBARGO, ES UNA INICIATIVA PRIVADA Y NO ACOGE A MUJERES QUE DESEEN INTERRUPTIR SU EMBARAZO.

## 3.6 ANTECEDENTES Y REFERENTES

### 3.6.1 ANTECEDENTES

*Si bien existen iniciativas que buscan mejorar de una u otra forma la experiencia de mujeres que viven pérdidas reproductivas, no existe ninguna que abarque de forma integral la experiencia, y si lo hace, son iniciativas privadas o con sesgos ideológicos.*



Fig 8: Proyecto Designing for dignity

**DESIGNING FOR DIGNITY**

DISEÑO DE UN SISTEMA DE RESPUESTA ANTE MUJERES QUE HAN SIDO VIOLADAS EN NORUEGA. SE REDISEÑA LA EXPERIENCIA PARA EVITAR LA REVICTIMIZACIÓN Y HACER LA VIVENCIA MENOS TRAUMÁTICA. SE TOMA COMO REFERENCIA LA METODOLOGÍA SISTÉMICA UTILIZADA, LA CO-CREACIÓN CON ACTORES Y EL FOCO EN LA MUJER COMO PROTAGONISTA.

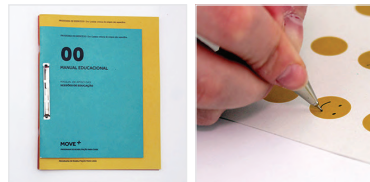


Fig 9: Proyecto Guides to empower patients

**GUIDES TO EMPOWER PATIENTS**

PROYECTO DE MASTER DE LILIANA FERNANDEZ DONDE REALIZA UNA SERIE DE GUÍAS INFORMATIVAS PARA PACIENTES CRÓNICOS CON EL FIN DE AYUDARLOS A EMPODERARSE EN SU ENFERMEDAD. SE TOMA COMO REFERENCIA EL DISEÑO EDITORIAL Y EL HECHO DE TENGAN ESPACIOS DE INFORMACIÓN ESCRITA, PERO TAMBIÉN ESPACIOS DE USO INTERACTIVO EN CONJUNTO CON EL MÉDICO.

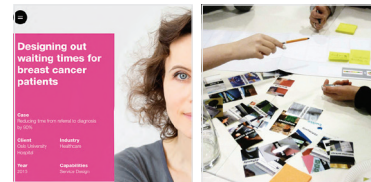


Fig 10: Proyecto Designing out waiting times

**DESIGNING OUT WAITING TIMES**

PROYECTO DE DESIGNIT QUE PROPONE MEJORAR LA EXPERIENCIA DE MUJERES CON CÁNCER DE MAMA, DONDE EL RESULTADO FINAL ES UNA REDUCCIÓN EN LOS TIEMPOS DE ESPERA, ALIVIANDO EL PERIODO DE INCERTIDUMBRE. SE TOMA COMO REFERENCIA LA METODOLOGÍA Y ESTUDIO EN PROFUNDIDAD DEL USUARIO.



Fig 11: Logos de Chile crece contigo

**CHILE CRECE CONTIGO**

SISTEMA DE PROTECCIÓN A LA INFANCIA QUE ACOMPAÑA, PROTEGE Y APOYA INTEGRALMENTE A LOS NIÑOS Y A SUS FAMILIAS. SE TOMA COMO REFERENCIA LA MULTICANALIDAD, DONDE CUENTAN CON PÁGINA WEB, APLICACIÓN, APOYO EN EL SERVICIO DE ATENCIÓN Y KITS PARA MADRES. ESTE PROGRAMA ES MUY EFECTIVO Y HA TENIDO BUENA ACEPTACIÓN.

3.6.2

**REFERENTES**

*Se tomaron distintos proyectos como referencia con el fin de obtener ideas tanto conceptuales, metodológicas, gráficas, de usabilidad y editoriales.*



## 4 DESARROLLO DEL PROYECTO

## 4.1 METODOLOGÍA PROYECTUAL

Se plantea el proyecto desde una mirada sistémica, es decir que se observa al servicio de salud y a sus actores como una sistema complejo que se manifiesta en una serie de elementos; las personas y sus roles, el espacio físico, los implementos, protocolos existentes, y las relaciones que existen entre estas distintas partes. Se utilizó la metodología propia del Diseño de Servicios para el desarrollo del proyecto por la forma que tiene de abordar los proyectos, con una mirada holística, centrada en el usuario, visualizable, narrativa, interdisciplinaria y participativa. El equipo de Diseño de Servicios UC establece estos como los pilares fundamentales de la disciplina, los cuales fueron muy importantes en cada una de las etapas del proyecto.

Las primeras dos etapas fueron realizadas durante el seminario, donde se comenzó a formalizar de forma preliminar el sistema. Una vez en la etapa de título, se formalizó la propuesta y se comenzó a testear para poder rediseñar cada una de las partes. La etapa de implementación no se realiza dentro del periodo académico, tomando en cuenta la complejidad del servicio abarcado, sin embargo se proponen proyecciones realistas para su implementación pensando en los recursos disponibles hoy.

### IDENTIFICAR Y COMPRENDER

Etapa dedicada a conocer profundamente a los usuarios y proveedores del servicio, en este caso a mujeres que vivieron un embarazo inviable y al servicio de salud. Se levantó información cuantitativa y cualitativa a través de distintas técnicas, principalmente entrevistas, y revisión de fuentes bibliográficas primarias y secundarias.

### ANALIZAR Y PROBLEMATIZAR

Se analizó la información levantada con el fin de detectar los posibles problemas y oportunidades de intervención para el proyecto. Se utilizaron distintas herramientas como gráficos, mapas de viaje y de actores para sistematizar la información, pudiendo así dimensionar el problema y su impacto.

### CONCEPTUALIZAR Y FORMALIZAR

Se comienza el proceso de ideación y de procesos de trabajo colaborativo con el servicio de salud y las mujeres. Se definen los requerimientos y atributos que debe tener el nuevo sistema, y los puntos de contacto que lo sustentan. A medida que avanza el proceso de diseño la propuesta se va complejizando.

### TESTEAR E ITERAR

En esta etapa se ponen a prueba las ideas, conceptos y propuestas desarrolladas, permitiendo reducir la incertidumbre de manera temprana. Es un proceso iterativo donde la propuesta se va complejizando a medida que se adquiere experiencia. El testeo no sólo se realiza para poner a prueba los conceptos, si no también como un método de co-creación con los usuarios.

### IMPLEMENTAR Y EVALUAR

Esta última etapa esta orientada en implementar la propuesta final y ponerla en marcha. Esta debe ser debidamente planeada ya que el servicio se pondrá a disposición de quienes efectivamente le darán vida. Aquí se diseñan indicadores y formas de medición que permitirán evaluar el éxito y el cumplimiento de los objetivos propuestos.

## 4.2 DESARROLLO DE IDEAS



### 4.2.1

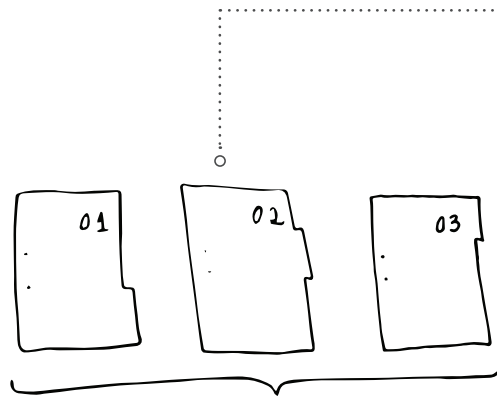
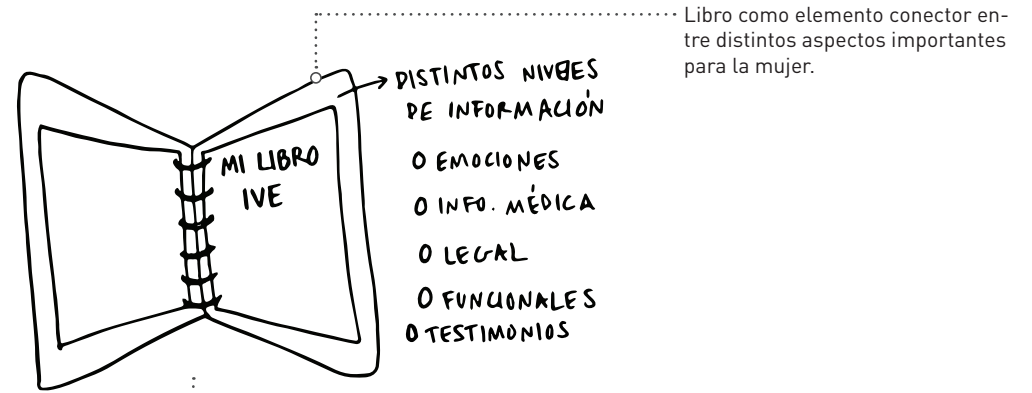
#### PRIMEROS BOCETOS Y CONCEPTUALIZACIÓN

A partir del levantamiento exhaustivo de información y de la detección del problema, se comenzó a conceptualizar y definir cuales eran los aspectos importantes en la experiencia de la mujer. Se definió a grandes rasgos qué información era importante para la mujer en esta situación, donde se realizó una matriz que separa las etapas que va viviendo la mujer, y qué tipo de información necesita en cada uno de esos momentos.

TIPO DE INFORMACIÓN	MÉDICA	LEGAL	EMOCIONAL/SOCIAL
<b>ETAPA</b> SOSPECHA	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Malformaciones observadas</li> <li>-Proceso de derivación</li> <li>-Estadísticas generales</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Derechos y deberes del paciente</li> <li>-Ley 21.030</li> <li>-Leyes de protección al embarazo</li> <li>-¿Qué hacer si se vulneran mis derechos?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-“Es más común de lo que se cree”.</li> <li>-Calmar la incertidumbre</li> <li>-¿A quién más le ha pasado esto?</li> <li>-Normalizar sentimientos</li> </ul>
DIAGNÓSTICO	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Exámenes y procedimientos</li> <li>-Tiempos de espera</li> <li>-Riesgos</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Derechos y deberes del paciente</li> <li>-Ley 21.030</li> <li>-¿Qué hacer si se vulneran mis derechos?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Preguntas frecuentes</li> <li>-¿Existen otros exámenes?</li> <li>-Cómo manejar la incertidumbre</li> <li>-Manejo de la culpa</li> </ul>
CONFIRMACIÓN CAUSAL	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Explicación inviabilidad</li> <li>-Estadísticas</li> <li>-Causas y factores de riesgo</li> <li>-Malformaciones detectadas</li> <li>-Diagnóstico</li> <li>-Explicación estudios genéticos y cariotipo</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Ley 21.030</li> <li>-Dudas generales respecto a la ley</li> <li>-Estadísticas de beneficiarias</li> <li>-Derecho a la interrupción</li> <li>-Derecho al acompañamiento</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-¿A qué otras mujeres les ha pasado?</li> <li>-¿Cómo cuento esta noticia?</li> <li>-¿Es normal sentirme culpable?</li> <li>-Normalizar sentimientos</li> <li>-Manejo del duelo</li> <li>-¿En qué consiste el acompañamiento y qué instituciones la ofrecen?</li> </ul>
TOMA DE DECISIÓN	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Que implica interrumpir o no el embarazo</li> <li>-¿Sufrirá mi bebé con la interrupción?</li> <li>-Autopsia</li> <li>-Manejo de restos</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-¿Puedo inscribir a mi bebé?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-¿Puedo ver a mi bebé si interrumpo?</li> <li>-Importante ponerle nombre</li> <li>-¿Me puedo arrepentir de la decisión?</li> <li>-¿Puedo hacer apego con mi bebé?</li> </ul>
INTERRUPCIÓN	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Explicación procedimiento</li> <li>-Cuidados paliativos</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Consentimiento informado</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-¿Mi bebé va a sufrir?</li> <li>-¿Puedo verlo?</li> <li>-¿Qué pasa si nace vivo?</li> <li>-Tips para crear recuerdos</li> </ul>
CONTINÚA EMBARAZO	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Cuidados en el embarazo</li> <li>-Señales de alerta</li> <li>-Qué hacer si el bebé fallece in-utero</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>-Cómo prepararme para el parto</li> <li>-Tips para crear recuerdos</li> </ul>
FALLECIMIENTO	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Cuidados paliativos</li> <li>-Manejo de restos</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Inscripción</li> <li>-Programa dignifica</li> <li>-Funerarias</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Cómo enfrentar la muerte</li> <li>-Apego</li> </ul>
VUELTA A LA REALIDAD	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Planificación familiar</li> <li>-Anticonceptivos</li> <li>-Estudios genéticos</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>-¿Cómo reinsertarse en el trabajo?</li> <li>-¿Cómo enfrentarse a otras embarazadas?</li> <li>-Relación con la maternidad</li> </ul>

### PRIMEROS BOCETOS FORMALES

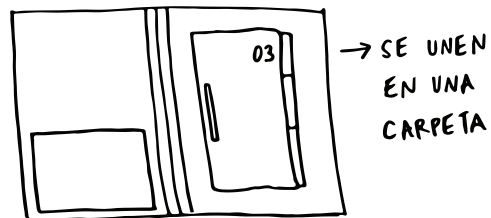
A partir de la definición preliminar de la información que se quería entregar a las mujeres, se comienza la etapa de ideación de la forma, el medio por el cual esta información iba a dialogar con el servicio de salud y la mujer.



+



Sistema que se compone por guías informativas que están separadas dependiendo de la etapa que está viviendo la mujer. Esto dialoga con una página web que tiene información más detallada además de recursos descargables, testimonios y la opción de hablar con otras mujeres que hayan vivido lo mismo.



INFORMACIÓN  
RECURSOS  
TESTIMONIOS  
CONECTAR CON  
OTRAS MUJERES

## DEFINICIÓN DE ATRIBUTOS

Para poder avanzar en la formalización se definen los atributos que debe tener el sistema informativo, con el fin de diseñar la forma en base a esto.

### TESTIMONIAL

UTILIZA EL TESTIMONIO DE MUJERES QUE VIVIERON LA EXPERIENCIA COMO CAPITAL VALIOSO DE INFORMACIÓN.

### EMPÁTICO

LA INFORMACIÓN EXPUESTA RESPONDE A LAS NECESIDADES MÁS ÍNTIMAS DE LA MUJER, UTILIZANDO UN ENFOQUE SENSIBLE QUE LA APOYE.

### MULTICANAL

INTEGRA DISTINTOS CANALES Y FUENTES INFORMATIVAS CON EL FIN DE ENRIQUECER LA EXPERIENCIA INFORMATIVA A LA MUJER.

### ARTICULADOR

LAS HERRAMIENTAS FUNCIONAN COMO UN CONECTOR ENTRE EL SERVICIO DE SALUD, LA MUJER Y OTRAS MUJERES QUE VIVIERON LA EXPERIENCIA, ARTICULANDO ACCIONES QUE CONTRIBUYEN A MEJORAR LA EXPERIENCIA GLOBAL.

### FACILITADOR

LA PROPUESTA DEBE SER UN APOORTE TANTO PARA EL PROFESIONAL COMO PARA LA PACIENTE. ESTE NO DEBE COMPLICAR MÁS EL TRABAJO DEL PERSONAL SINO QUE FACILITARLO, CON EL FIN DE QUE EL CAMBIO SEA BENEFICIOSO PARA TODOS.

### FLEXIBLE

LAS HERRAMIENTAS SON FLEXIBLES YA QUE NO OBLIGAN A QUE OCURRAN CIERTAS INTERACCIONES, PERO CREAN UN MARCO DE ACCIÓN CAPAZ DE GATILLAR ACCIONES BENEFICIOSAS PARA LA MUJER Y TRATANTES.

### NEUTRO

LA INFORMACIÓN EXHIBIDA ES NEUTRA, EN EL SENTIDO DE QUE NO COACCIONA A LA MUJER A TOMAR UNA DECISIÓN U OTRA, RESPETANDO SU DERECHO A LA LIBRE ELECCIÓN. ES OBJETIVA.

## 4.3 PROTOTIPADO, CO-CREACIÓN Y TESTEOS

Se utilizan técnicas de prototipado rápido para comenzar a validar hipótesis y disminuir los niveles de incertidumbre. Se comenzó por prototipar distintas partes del sistema de forma muy simple, para testarlos juntos a los usuarios y poder avanzar en la formalización, afinando así progresivamente los detalles del proyecto.

Prototipar de forma temprana permitió que los testeos se convirtieran también en instancias de co-creación con los distintos actores. Se realizaron testeos con los médicos, psicólogos, trabajadora social y matrona del equipo del CERPO, los cuales aportaron ideas nuevas al proyecto, además de validar la información que se estaba entregando.

Se testeó también con otros actores, como con Margarita Larraín, psicóloga de Hospital El Car-

men, y Estefanía Andahur, psicóloga de la Corporación Miles, las cuales contribuyeron desde su propia área en la información psicosocial utilizada en herramientas.

Las instancias de co-creación y testeo más importantes fueron las realizadas con mujeres que habían vivido un embarazo inviable. Ellas se mostraron muy emocionadas por participar, a pesar del impacto emocional que implicaba para ellas recordar y revivir todo su proceso. Conversando con las entrevistadas, sentían que aportar en este proyecto y en la mejora actual de la atención a mujeres con embarazos inviables, era su granito de arena, donde creían que al menos algo bueno tenía que salir de una experiencia tan horrible.

## PRIMER PROTOTIPO Y TESTEO

Se diseñó un prototipo muy básico que contenía la información que en ese momento se creía importante para la mujer. Se testeó con Ana María, una de las pacientes entrevistadas, donde fue muy importante para conocer la importancia que realmente tenía la información, y pensar en conjunto en nuevas cosas para incluir en el sistema.

## RESULTADOS DEL TESTEO

**PARTICIPANTE:** Ana María Miranda  
**LUGAR:** Starbucks Mall Plaza Tobalaba  
**FECHA Y HORA:** 18 de Enero, 2019, 20:15

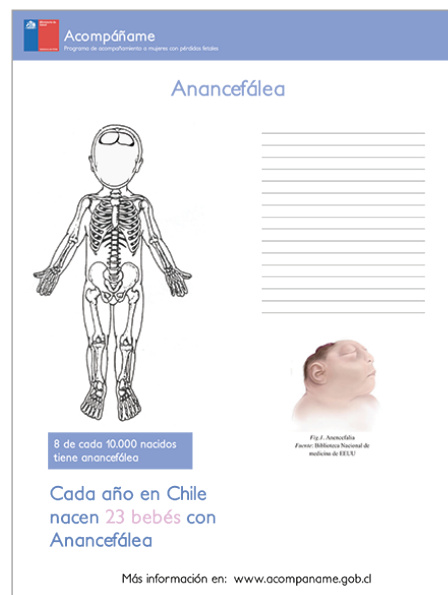
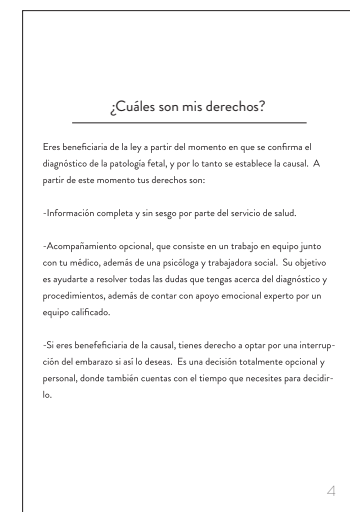
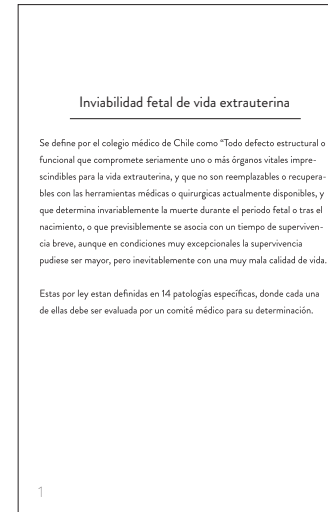
### OBSERVACIONES Y CONCLUSIONES:

- Súper bueno y útil que te den información fidedigna y por escrito, por qué uno nunca sabe bien si lo que busca en internet es confiable, y los doctores te dicen todo de forma oral.

- Podría incluirse también en qué consisten los exámenes, por ejemplo la amniocentesis que es súper dolorosa y tiene riesgos.

- Me gustaría saber qué esperar todo el rato, por ejemplo si voy a sangrar después del parto, o qué pasa si tengo hemorragia, o las señales de alerta si decido continuar con mi embarazo.

- Sería bueno que surgieran grupos de autoayuda, o charlas o talleres a partir de los testimonios.



La parte superior corresponde a información por escrito que se le daría a la mujer, y la ficha de la izquierda es un recurso descargable para facilitar la comprensión de la patología fetal a la mujer, y facilitar el trabajo del equipo médico.



## SEGUNDO PROTOTIPO, CO-CREACIÓN Y TESTEOS

Las segundas herramientas diseñadas ya tenían un grado de complejidad mayor, donde se hizo nuevamente un levantamiento de información para diseñarlas. Se organizaron múltiples testeos, tanto con el equipo de salud, con psicólogas y también con las mujeres que se entrevistaron en un principio.

Hablando con Natalia Martínez, psicóloga del CERPO, se definió que las guías informativas debían estar divididas en 4 momentos, con el fin de entregarlas de forma parcelada a las mujeres. Se realizaron estos cambios, y además se prototipó de forma muy básica una página web para ver si esta sería una herramienta útil para el equipo y para las mujeres.



Carpeta para archivar todas las guías de forma ordenada, y además poder guardar papeles y resultados de exámenes.

CONTENIDO DE LAS GUÍAS



### ACABO DE IR A UNA ECOGRAFÍA, Y EL MÉDICO DICE QUE ALGO ESTÁ MAL.

**¿Qué significa esto?**

Primero que todo, no te preocupes. Muchas veces en las imágenes ecográficas los médicos ven cosas que les llaman la atención, y es mejor revisarla de cerca para estar seguros de que no sea algo importante. Esto, aun que no lo creas es más común de lo que te piensas.

**1 de 33 bebés presentarán un defecto congénito al nacer.**

**1 en cada 4 embarazos sufre una pérdida en alguno de sus trimestres**

### EXÁMENES PERINATALES

#### La Ecografía

- Utiliza la imagen para examinar el crecimiento y desarrollo del feto.
- Ayuda a prevenir complicaciones.
- Ayuda a diagnosticar oportunamente cualquier complicación que te presente y que requiere derivación para realizar otros exámenes.

1er Trimestre 12-14 semanas	2do Trimestre 20-24 semanas	3er Trimestre 28-34 semanas
<b>Objetivo:</b> Confirmar la edad gestacional del feto.	<b>Objetivo:</b> Evaluación en detalle de la anatomía y crecimiento fetal.	<b>Objetivo:</b> Se determina el estado de crecimiento fetal, así como para el término del embarazo.
<b>Se evalúa:</b> El riesgo de feto de presentar anomalías cromosómicas (genéticas).	<b>Se evalúa:</b> El riesgo de feto de presentar anomalías cromosómicas (genéticas).	<b>Se evalúa:</b> El riesgo de feto de presentar anomalías cromosómicas (genéticas).
<b>Derivación:</b> Necesita tener imágenes de esta 12-14.	<b>Derivación:</b> Necesita tener imágenes de esta 20-24.	<b>Derivación:</b> Necesita tener imágenes de esta 28-34.

**Observaciones del médico**

**Antecedentes**

### EXÁMENES ESPECIALIZADOS

#### Biopsia vellosidades coriónicas

**Procedimiento detallado**

**Objetivo**

**Periodo de examen**  
Se hace después de las 35 semanas de embarazo

**Riesgos**

**Tiempo resultados**

En la prueba de vellosidades coriónicas (CVS), por sus riesgos en inglés, el médico extrae una pequeña muestra del tejido de la placenta, denominado vellosidad coriónica, para analizar y determinar si el bebé tiene alguna anomalía cromosómica o genética. Para lo primero se obtiene la prueba CVS a las 10 semanas para luego realizar una segunda prueba en una prueba de detección de primer trimestre o que pueden ser en mayor riesgo. Esta prueba se hace entre las 7 y 10 semanas de embarazo.

**¿Tienes preguntas? Anótalas para preguntarle a tu médico en tu próxima atención.**



### ¿Qué implican las decisiones que debo tomar?

**Diagnóstico**

"El embarazo a feto padecer una patología congénita adquirida o genética, incompatible con la vida extrauterina independiente, en todo caso de carácter fetal". (Ley 21.050, art)

**Mujer es beneficiaria de la ley 21.050**

**¿Qué pasa si no estoy segura de la decisión?**

La ley 21.050 otorga la posibilidad de la interrupción del embarazo en tres causales, donde la disponibilidad del feto con una enfermedad en un diagnóstico de un feto resulta independiente de la opción a interrumpir o no.

**¿Qué pasa si decidí interrumpir?**

La decisión es totalmente opcional y tienes todo el tiempo que necesitas para decidir si interrumpir o no. Puedes interrumpir cuando quieras. A partir de la decisión final, se realizan los procedimientos que corresponden a cada caso.

**¿Qué pasa si decidí continuar con mi embarazo?**

Si decides continuar, igual al resto normal de tu embarazo, un embarazo con embarazo con diagnóstico de una enfermedad en un feto, puede seguir adelante y tener un bebé sano. Pero si la enfermedad es incompatible con la vida, puede haber complicaciones durante el embarazo y parto, así como en el bebé.

**¿Tienes preguntas? Anótalas para preguntarle en tu próxima hora de atención.**

### ¿Qué implican las decisiones que debo tomar?

**Diagnóstico**

"El embarazo a feto padecer una patología congénita adquirida o genética, incompatible con la vida extrauterina independiente, en todo caso de carácter fetal". (Ley 21.050, art)

**Mujer es beneficiaria de la ley 21.050**

**¿Qué pasa si no estoy segura de la decisión?**

La decisión es totalmente opcional y tienes todo el tiempo que necesitas para decidir si interrumpir o no. Puedes interrumpir cuando quieras. A partir de la decisión final, se realizan los procedimientos que corresponden a cada caso.

**¿Qué pasa si decidí interrumpir?**

La decisión es totalmente opcional y tienes todo el tiempo que necesitas para decidir si interrumpir o no. Puedes interrumpir cuando quieras. A partir de la decisión final, se realizan los procedimientos que corresponden a cada caso.

**¿Qué pasa si decidí continuar con mi embarazo?**

Si decides continuar, igual al resto normal de tu embarazo, un embarazo con embarazo con diagnóstico de una enfermedad en un feto, puede seguir adelante y tener un bebé sano. Pero si la enfermedad es incompatible con la vida, puede haber complicaciones durante el embarazo y parto, así como en el bebé.

**¿Tienes preguntas? Anótalas para preguntarle en tu próxima hora de atención.**

## No estas sola en esto

**Cada día 2 mujeres en Chile son diagnosticadas con un embarazo inviabile.**

**Anualmente somos más de 550 mujeres**

**¿Quieres saber cuántas somos en el mundo?**

**Ingresa a [www.compañarnos.org](http://www.compañarnos.org)**

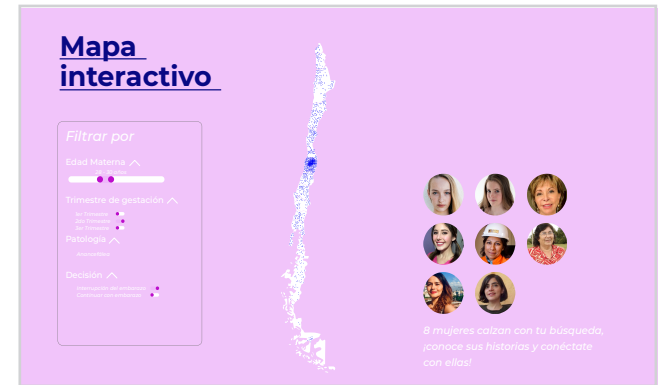
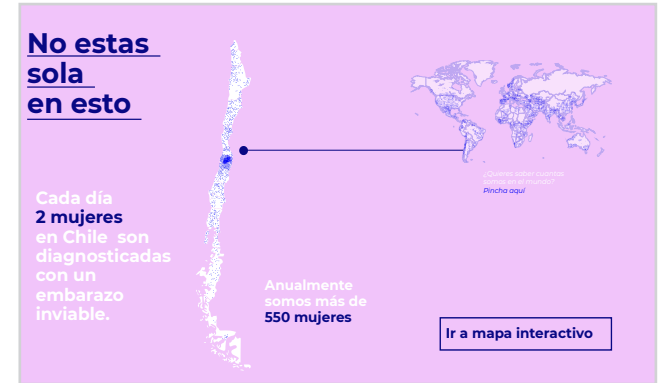
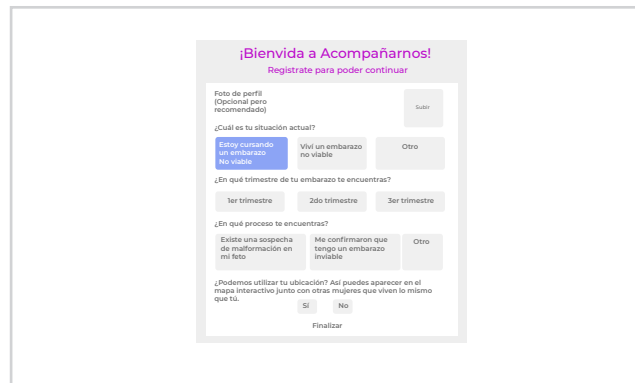
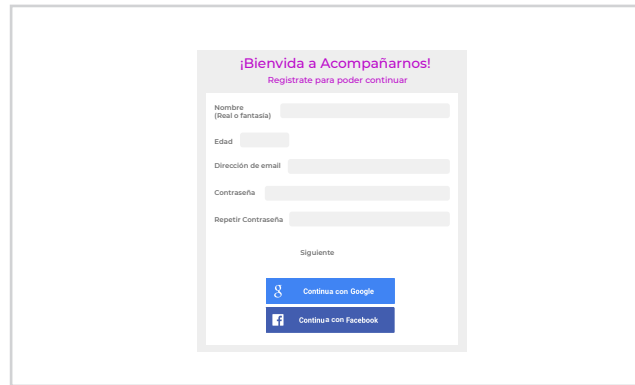
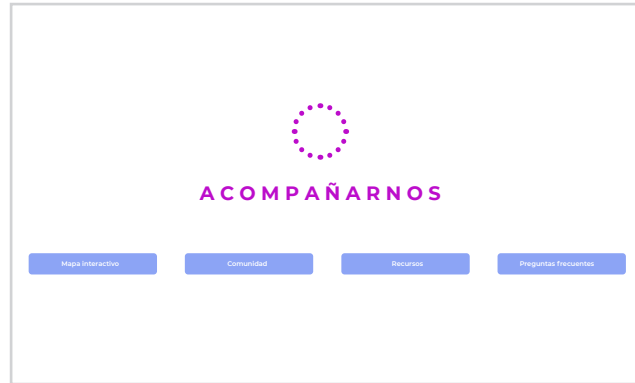
Descubre una increíble red de mujeres que hemos vivido esto, además de encontrar recursos informativos que te pueden servir en este momento.

Se definieron bien los contenidos y cómo se iba a mostrar la información en cada una de las guías. Se desarrolló principalmente la etapa de sospecha y confirmación de la causal, ya que son las que tienen menos información actualmente, y donde más incertidumbre hay.

## PROTOTIPADO DE LA PÁGINA WEB

Este prototipo buscaba validar principalmente la hipótesis planteada de la necesidad de conocer otras mujeres que hubieran vivido la misma experiencia. También se incluyó una sección de información general, foro, recursos descargables y preguntas frecuentes.

Otro objetivo era ver que tanta información personal estaban dispuestas a entregar las mujeres al momento de registrarse.



## TESTEO CON EL EQUIPO CERPO

Se organiza una instancia con parte del equipo del CERPO, donde se explica en qué consiste el sistema y los distintos puntos de contacto que este tiene. Para esta instancia se diseña una herramienta de comunicación, con el fin de visualizar el sistema de forma simple. Esta mapeaba el sistema, uniendo la experiencia que estaba viviendo la mujer con el sistema informativo que se había creado y las distintas acciones que este generaba.

### RESULTADOS DEL TESTEO

#### PARTICIPANTES:

Dr. Guillermo Rodríguez (Jefe CERPO)  
 Dra. Daniela Cisternas (Gineco-obstetra)  
 Sandra Narvaez (Matrona)  
 Natalia Martínez (Psicóloga)

**LUGAR:** Centro de referencia perinatal Oriente

**FECHA Y HORA:** 30 de Abril, 2019, 11:30

#### OBSERVACIONES Y CONCLUSIONES:

-Bien que este separado en cuatro etapas distintas, tiene sentido y así la información se da de forma parcelada.

-La primera guía debiera entregarse en atención primaria para ayudar con el proceso de derivación.

-Se realizan correcciones acerca de las cifras, información médica y legal entregada. Se define en conjunto que información conviene sacar y cual hay que agregar.

\*Se recomienda revisar cuestionario realizado a los médicos en el testeo (Anexo 7.3.1)



Fig 12: Instancia de testeo y co-creación con equipo CERPO.

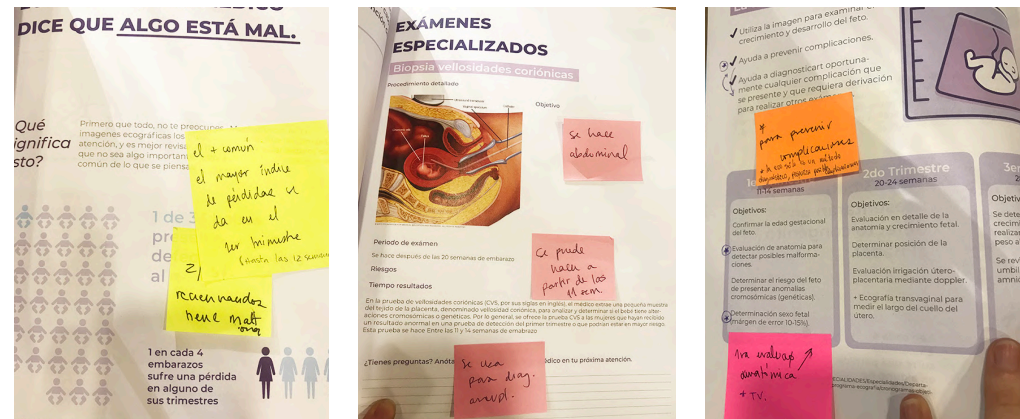
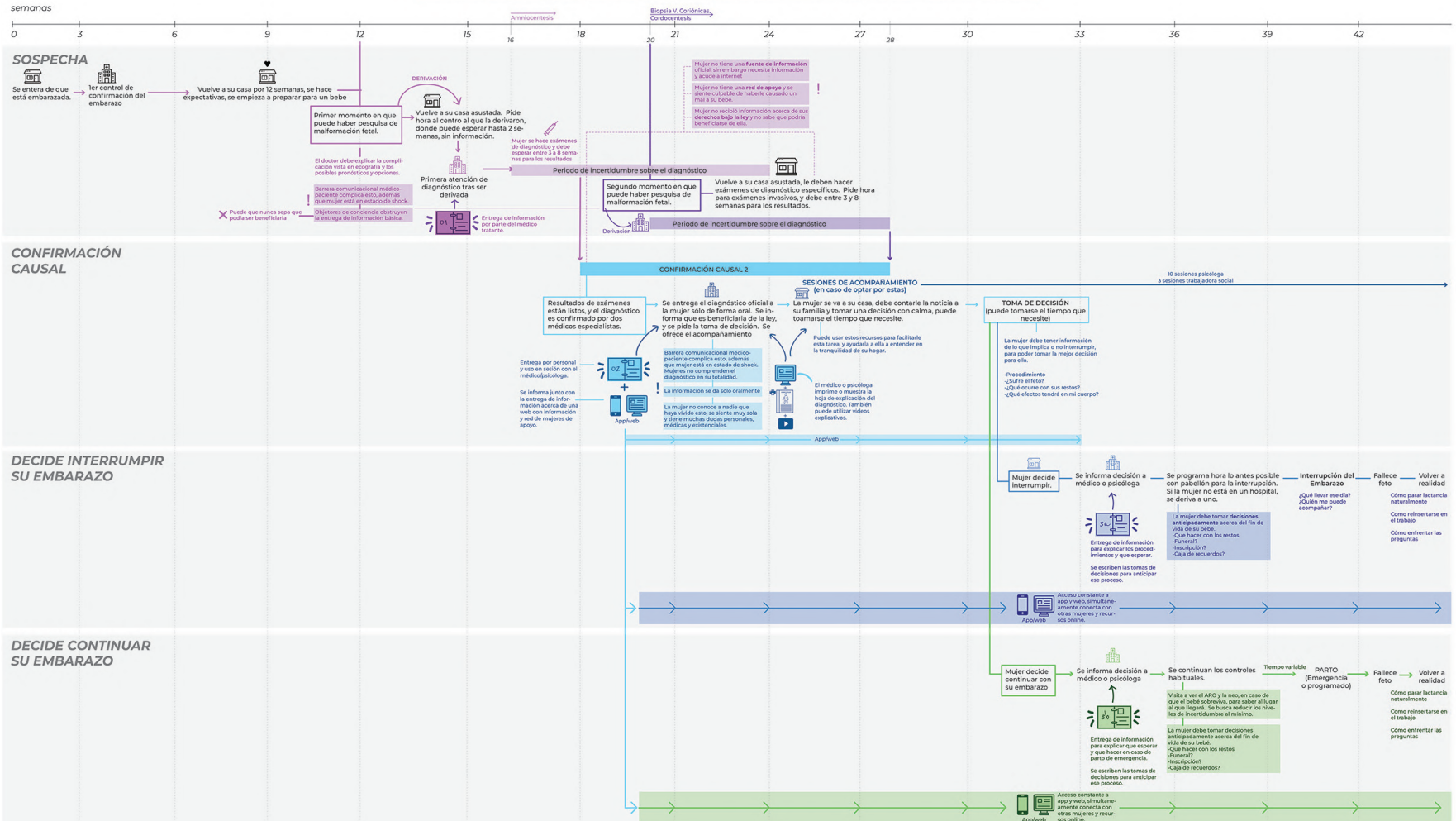


Fig 13: Correcciones realizadas al material en conjunto al equipo CERPO.



## TRAYECTORIA DE UNA MUJER EMBARAZO INVIABLE



Este mapa del sistema muestra como se relacionan las distintas etapas y procesos que está viviendo la mujer, con los nuevos puntos de contacto diseñados, y las acciones que surgen en torno a estos.

## TESTEO CON MUJERES QUE VIVIERON UN EMBARAZO INVIABLE

Se organizaron dos testeos separados con mujeres que habían vivido un embarazo inviable para obtener feedback y testear el material creado. Los resultados se presentaron de forma conjunta, sin embargo cada testeo fue individual. Estas instancias resultaron ser muy enriquecedoras, ya que no sólo se testeó el material, si no que también se co-crearon nuevas soluciones para rediseñar.

### RESULTADOS DEL TESTEO

**PARTICIPANTE 1:** Ana María Miranda

**LUGAR:** Casa de Ana, comuna de La Florida

**FECHA Y HORA:** 30 de Abril, 2019, 20:30

**PARTICIPANTE 2:** Ignacia Valdivieso

**LUGAR:** Casa de Ignacia, comuna de Santiago

**FECHA Y HORA:** 9 de Mayo, 2019, 18:00

### OBSERVACIONES Y CONCLUSIONES:

- Se corrige desde redacción hasta el tono utilizado en la guías.
- Entrevistadas valoran mucho la utilización de complementos visuales y diagramas, aliviana la vista y ayuda a entender.
- Para Ana María es muy importante el anonimato, por lo que propone que no hayan logos por afuera, y disminuir el tamaño de las guías para poder meterlo a la cartera.
- Prefieren una app a que una página web, es más accesible y lo pueden revisar apenas salgan del hospital.
- Les gustó mucho la idea de poder hablar con otras mujeres, además propusieron que podrían realizarse charlas y talleres a partir de esta nueva red de apoyo.

*“Uno esta sufriendo tanto, que te den esto es un súper apoyo, además que es lindo, es como un cariñito”*

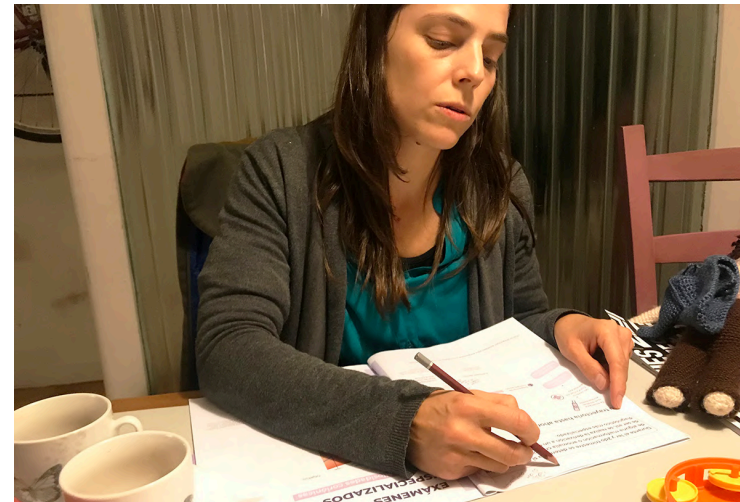


Fig 14: Ignacia Valdivieso haciendo anotaciones.

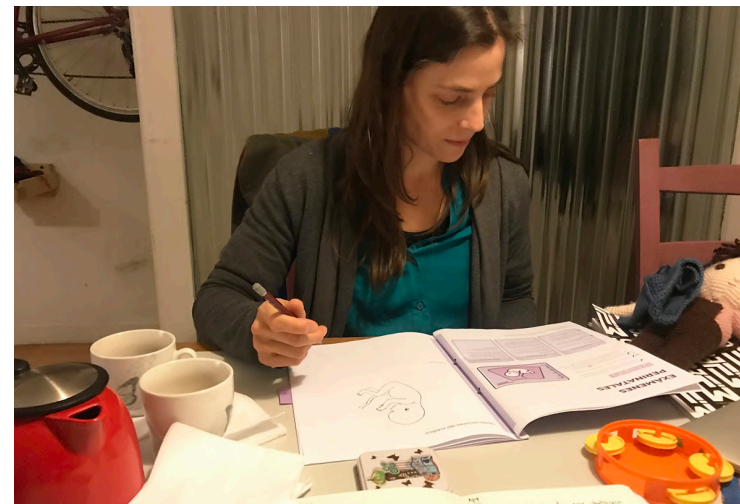


Fig 15: Ignacia Valdivieso revisando el material.



*“Es súper importante saber que uno no está sola, que no es la única a la que le pasa esta situación, que no soy la única fallada”*

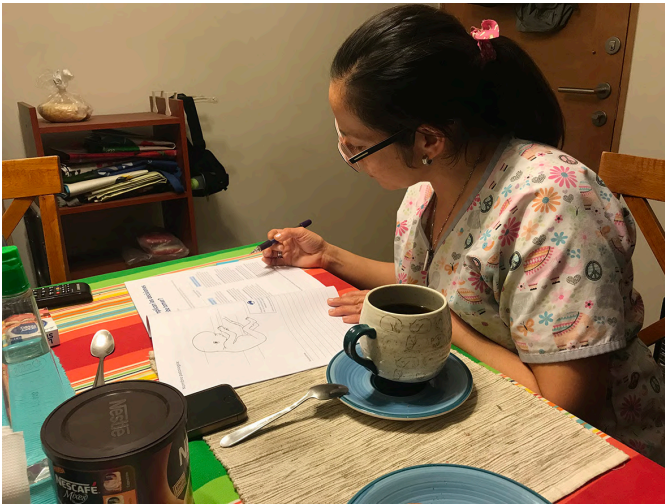


Fig 16: Ana María revisando el material.

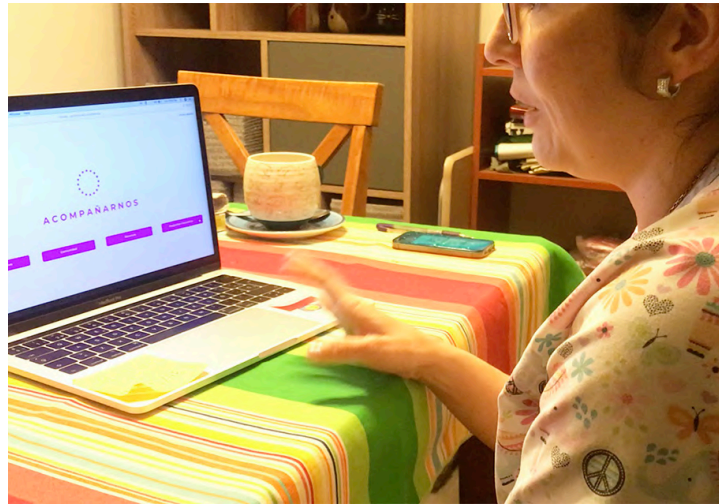


Fig 18: Ana María utilizando el primer prototipo de la página web

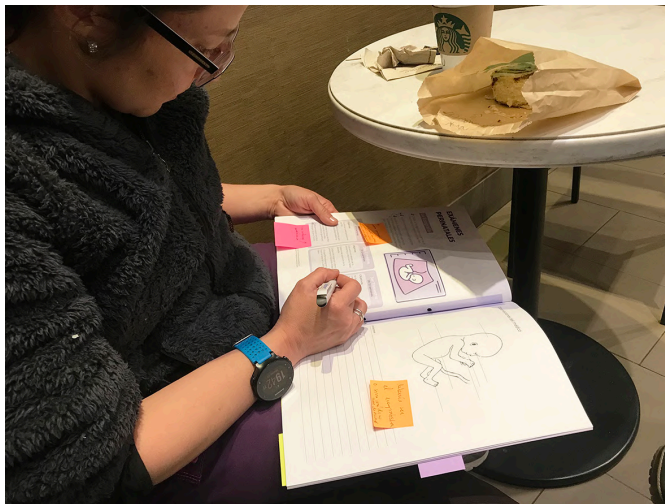


Fig 17: Ana María revisando el material y escribiendo dudas.



Fig 19: Ana María utilizando el primer prototipo de la página web.

### TERCER PROTOTIPO Y TESTEO

Se rediseñó un tercer prototipo del sistema, esta vez incorporando todos los aprendizajes obtenidos de los testeos. Se disminuyó el tamaño y se simplificó la gráfica con el fin de hacerlo más amigable y fácil de entender. Se testeó el material con el equipo del CERPO para corregir la información médica, legal y psicosocial.

### RESULTADOS DEL TESTEO

#### PARTICIPANTES:

- Dr. Guillermo Rodriguez (Jefe CERPO)
  - Dra. Daniela Cisternas (Gineco-obstetra)
  - Emilia Nuñez (Trabajadora Social)
  - Natalia Martínez (Psicóloga)
- LUGAR:** Centro de referencia perinatal Oriente  
**FECHA Y HORA:** 18 de Junio, 2019, 10:30

#### OBSERVACIONES Y CONCLUSIONES:

-Principalmente se corrigió la información médica, donde algunos exámenes estaban mal explicados o el periodo en donde se podían realizar estaba incorrecto.

-Estaban muy felices con el resultado, donde aseguraron que esta herramienta sería muy útil para las mujeres y para ellos también.

-Se discutieron las opciones de financiamiento que podía tener el proyecto.

### SOSPECHA Y DIAGNÓSTICO

**El embarazo en números**

Las complicaciones en el embarazo y las pérdidas son un tema del que no se habla mucho ya que están muy lejos de ser un tema a hablar, sin embargo son mucho más frecuentes de lo que se cree. Es importante tener en cuenta que es algo que sucede y es inevitable, y nosotros mismo se habla de aquello, más cómodo es para la persona que lo está viviendo.

Se estima que cada año hay aproximadamente **diez** casos de bebés con malformaciones, esto significa que cada **1 de cada 10 bebés** nacen alguna anomalía congénita.

Las pérdidas perinatales, es decir antes del nacimiento del bebé, también son muy comunes, **donde 1 de cada 5 mujeres que están embarazadas antes de una pérdida**. Lo más común es que las pérdidas ocurren durante el primer trimestre de gestación, pero también pueden ocurrir durante el tray y por cesárea.

**1 de cada 30 bebés tendrá una o más anomalías congénitas.**

**1 de cada 5 mujeres embarazadas sufrirá una pérdida perinatal.**

### CONFIRMACIÓN CAUSAL

**¿Qué significa que mi bebé sea incompatible con la vida extraterina independiente?**

El diagnóstico de incompatibilidad fetal significa que el bebé tiene altas probabilidades de fallecer a una vez fuera del útero materno, ya que la anomalía congénita que tiene no le permite sobrevivir de forma independiente al nacer.

Es una situación lamentable y estremecedora desde el día de vivir, ya que nadie está preparado para la pérdida de un bebé, meses antes de que nazca.

Hay un día en el que permito a las mujeres que así lo decidan a interrumpir su embarazo. Esto es un **decisione completamente personal y privada**, y cada mujer debe decidir de forma autónoma que desea hacer, si llevar el embarazo hasta el final e interrumpirlo, donde ambas decisiones son totalmente válidas. Mis acciones en este momento más en detalle acerca de que implican ambas opciones.

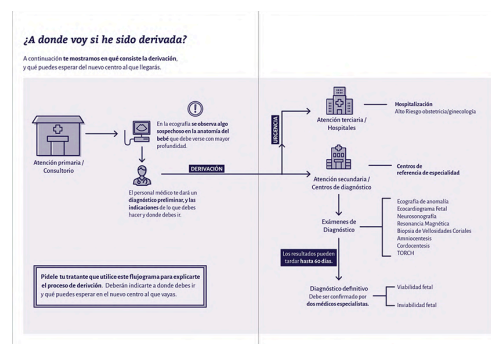
*El día en que se realiza una prueba de diagnóstico prenatal para confirmar una anomalía congénita, se debe tener en cuenta que cada caso es único, por lo que es importante que converses con tu tratante acerca de los casos específicos que así pueden recibir todas las dudas.*

*María, Psicóloga*

**Lísta de patologías consideradas incompatibles con la vida extraterina**

Malformación	Prevalencia en la población	Cases al año
Neuroraxia	1:1.000	250
Trisomía 21	1:1.000	19
Atresia biliar	1:10.000	4
Trisomía 18	1:10.000	18
Atresia esofágica	1:10.000	15
Trisomía 13	1:10.000	25
Trisomía 16	1:10.000	15
Trisomía 9	1:10.000	15
Trisomía 11	1:10.000	15
Trisomía 15	1:10.000	15
Trisomía 17	1:8.000	19
Trisomía 18	1:8.000	19
Trisomía 19	1:100.000	4
Trisomía 22	1:100.000	4
Trisomía 23	1:100.000	4
Total	1:100.000	314

Hay un día en el que permito a las mujeres que así lo decidan a interrumpir su embarazo. Esto es un **decisione completamente personal y privada**, y cada mujer debe decidir de forma autónoma que desea hacer, si llevar el embarazo hasta el final e interrumpirlo, donde ambas decisiones son totalmente válidas. Mis acciones en este momento más en detalle acerca de que implican ambas opciones.



**Ley I.V.E - 21.030 Segunda causal**

**¿Qué establece la ley?**

La ley 21.030 o I.V.E, despenaliza la interrupción del embarazo en tres causalas. Desde el día de la muerte, **inviabilidad fetal de vida extraterina**, y en caso donde el embarazo es resultado de una violación.

**Segunda Causal: Inviabilidad fetal**

La ley establece que las mujeres pueden optar a una interrupción del embarazo en caso de haber sido diagnosticado con una anomalía congénita que impide la vida independiente.

**¿Cómo se sabe beneficiaria de la ley?**

Para poder optar a esta ley el bebé debe tener un diagnóstico de **inviabilidad fetal** confirmado por dos médicos especialistas. Una vez establecido, el personal médico entregará información acerca de este y deberá firmar consentimientos confirmados que las dudas informadas.

**¿Qué derechos me otorga esta ley?**

Al ser beneficiaria, tienes derecho a elegir si quieres interrumpir o continuar con tu embarazo, además de derecho a un programa de acompañamiento ofrecido por tu institución.

**Estadísticas Ley IV** Septiembre 2017- Septiembre 2018

**Mujeres beneficiarias por Causal**

**Decisión de la mujer respecto a su embarazo**

**Decisión de la mujer respecto al acompañamiento**

**¿Cuáles son mis derechos como paciente?**

Es muy importante que conozcas y comprendas qué derechos debes tener como paciente. Esto te permitirá saber cuando estos se están vulnerando, y poder reaccionar a tiempo para exigirlos. Así te podremos asegurar que no los estamos vulnerando.

**Pertenencia a la maternidad**

Esta ley otorga derechos de desahucio, subvención y otros beneficios a las mujeres embarazadas, entre los que se encuentran los derechos por tratamiento del hijo, y demás beneficios y subsidios para la subsistencia de la familia durante el embarazo, parto y puerperio.

**¿A qué desahucio tengo derecho?**

- Prenatal: seis semanas antes del parto
- Postnatal: doce semanas post parto
- Postnatal: período de licencia de cesárea

**¿Qué es el flujo maternidad?**

Es el documento que tiene toda la información necesaria para que la mujer embarazada pueda acceder a los beneficios y subsidios para el tratamiento del hijo, y demás beneficios y subsidios para la subsistencia de la familia durante el embarazo, parto y puerperio.

Si tienes cualquier consulta sobre el embarazo, puedes contactar con tu médico o trabajador social si tienes dudas.

**¿Qué derechos debes del paciente?**

A recibir un trato digno y respetuoso en todo momento y circunstancias, que comprende: ser tratado con dignidad y respeto; recibir información oportuna y comprensible acerca de estado de su salud, posible diagnóstico, de las alternativas de tratamiento y de los riesgos que ello puede representar; acciones del personal que le corresponde.

**Tu consentimiento informado, también tienes derechos.**

Es fundamental que como paciente puedas elegir a los centros y procedimientos, y si no puedes elegir debes recordar que las copias son limitadas, y si no te estás permitiendo decidir sobre tu cuerpo que necesitas la ley.

**Segunda causal de interrupción del embarazo**

La segunda causal de interrupción del embarazo corresponde a los casos donde "el análisis fetal por una prueba genética o por una prueba genética, incompatible con la vida extraterina independiente, es todo caso de inviabilidad fetal".

**¿Quiénes pueden acceder a esta ley?**

Toda mujer que está sujeta a un embarazo de cual ha sido diagnosticado como no viable por incompatibilidad de vida fetal fuera del útero materno. Con diagnóstico debe confirmarse por dos médicos especialistas para poder optar a la interrupción del embarazo y acompañamiento.

**Diagnóstico**

Pídele al médico tratante que utilice este espacio para ayudarte a entender el diagnóstico del bebé. También puedes pedirle que imprima la información de la prueba que afecta al desarrollo de tu bebé.

Causas de la anomalía congénita:

- Crónica
- Factor ambiental
- Discrecional

Malformaciones observadas/ Patologías:

Indicaciones:

**Diagrama de anomalías congénitas**

Aquí te mostramos un mapa de la ley que te ayuda a entender mejor las opciones que tienes cuando decides interrumpir tu embarazo. Este mapa te ayudará a entender mejor las opciones que tienes cuando decides interrumpir tu embarazo.





Fig 20: Dra. Daniela Cisternas revisando el material.

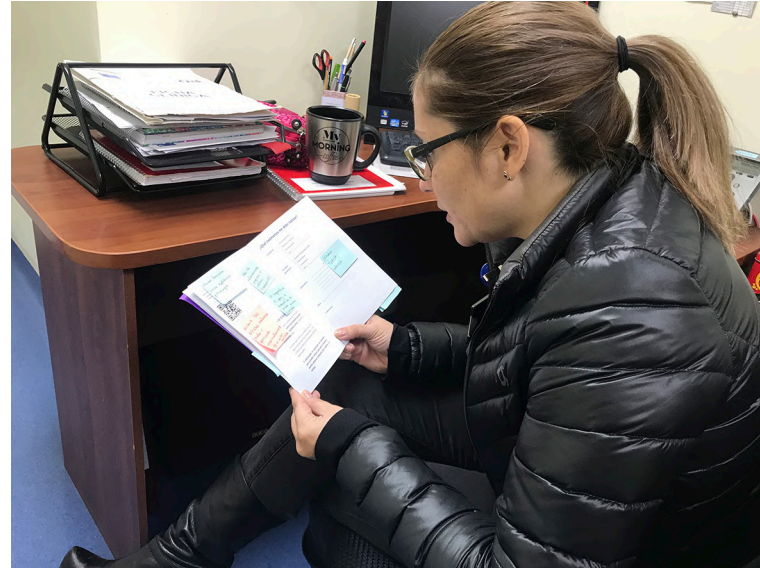


Fig 22: Emilia Nuñez revisando el material.



Fig 21: Dra. Daniela Cisternas y Dr. Rodriguez revisando el material.



## 5 EL SISTEMA DE INFORMACIÓN

## 5.1 EL SISTEMA COMO UN MARCO DE ACCIÓN

*“Many of the interconnections in systems operate through the flow of information. Information holds systems together and plays a great role in determining how they operate”  
-Meadows, 2009-*

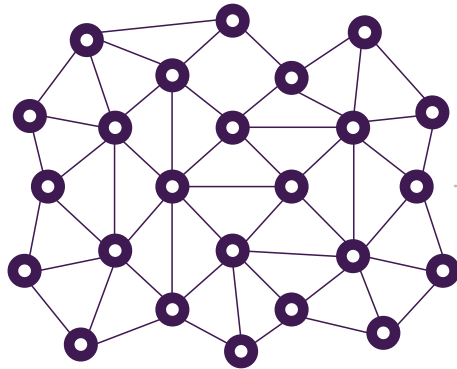
Luego de la etapa de prototipado, co-creación y testeos, se define la forma final del sistema informativo, denominado “acompañame”. Acompañame no son sólo las herramientas o puntos de contacto diseñadas, si no que cómo su construcción está pensada para funcionar de forma sistémica y de tener la capacidad de gatillar nuevas interacciones dentro del sistema pre-existente, que es el proceso de atención de salud.

Donella Meadows habla en su libro “Thinking in Systems” acerca de las características de los sistemas. Los sistemas son una serie de elementos o estructuras que tienen relación entre sí, que interactúan para producir un comportamiento con un determinado fin, donde una de sus características es que no son lineales, no funcionan de forma cronológica o consecutiva,

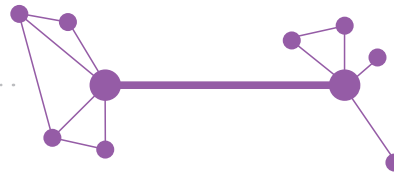
si no que funcionan en red, simultáneamente y de forma muy compleja. El servicio y atención de salud a la mujer es un sistema, que por consecuencia tampoco funciona de forma lineal, lo que significa que las acciones que ocurren en torno a este tampoco ocurren linealmente. Actualmente se simplifica la experiencia de la mujer a un modelo cronológico, donde primero ocurre la sospecha, luego la confirmación de la causal, toma de decisiones, etc.. Pero la realidad es que esa es sólo un aspecto de la experiencia, ese es el viaje de la mujer, pero al mismo tiempo están ocurriendo un sin fin de otras acciones, como por ejemplo lo que está pasando en el trabajo de la mujer, la dinámica familiar, el trabajo interno del equipo de salud, entre otras cosas. Es por esto que si bien el sistema de información diseñado también se inserta

en esta linealidad ya que tiene que ser capaz de estar articulado a lo que ocurre actualmente, el marco de acción y de interacciones que genera apuntan a un comportamiento sistémico.

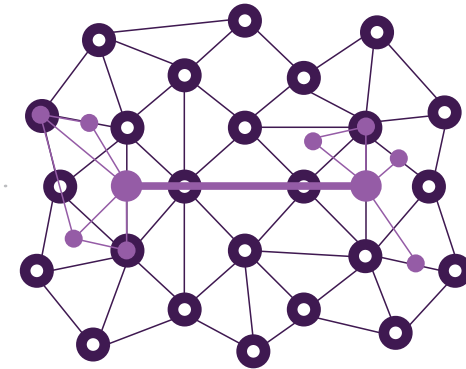
Acompañame fue diseñado con una mirada holística de la experiencia de la mujer, donde se consideran sus necesidades, expectativas y deseos, y a la vez la de los tratantes de salud, ya que constituyen un factor clave dentro de esta vivencia. Los dos puntos de contacto diseñados; la serie de guías y la aplicación, no sólo solucionan el vacío informativo que existe hoy día, si no que también son un llamado a la acción, a las buenas prácticas y a exigir una mejor atención de salud.



SISTEMA DE ATENCIÓN DE SALUD EN UN HOSPITAL A MUJERES CON EMBARAZO INVIABLE.



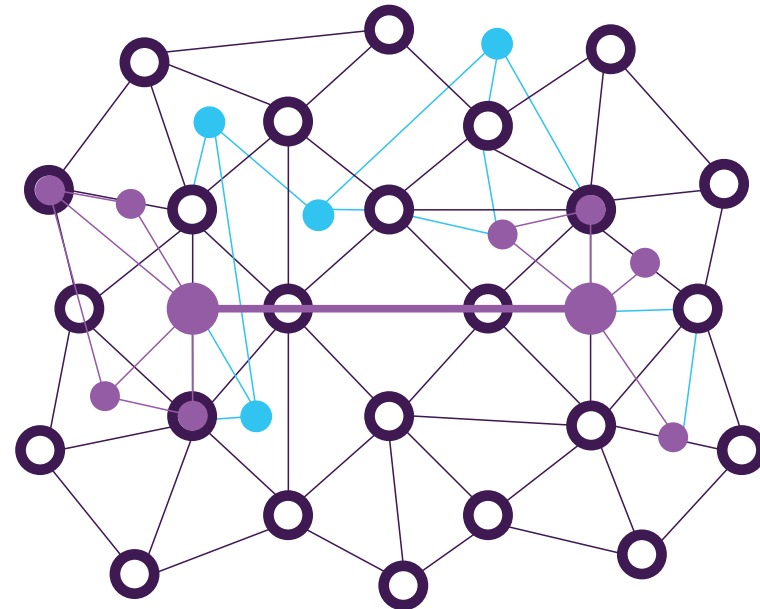
ACOMPÁÑAME: SISTEMA INFORMATIVO PARA MUJERES CON EMBARAZOS INVIABLES.



ARTICULACIÓN ENTRE EL SISTEMA INFORMATIVO Y EL SISTEMA DE ATENCIÓN.

Cada diagrama representa un sistema distinto. En primer lugar tenemos el sistema que se produce en el proceso de atención de salud a mujeres con embarazos invariables. Cada uno de los círculos representa un actor, organización o entidad distinta, mientras que las líneas representan conexiones producidas por acciones, comportamientos o necesidades entre ellos.

Acompáñame también es un sistema, materializado hasta este momento en dos puntos de contacto (círculos grandes), los que a su vez se conectan con otros actores, como las mujeres que ya vivieron la experiencia, los médicos, psicólogas, organizaciones, entre otras. Al acoplarse ambos sistemas, no sólo se incorporan nuevas conexiones, si no que esto a su vez gatilla nuevas interacciones en el sistema de salud, como consecuencia natural de este cruce. Así es entonces como este proyecto no busca crear una solución estática, si no que la generación de un marco de acción fluído que irá mutando y evolucionando con el tiempo.



NUEVOS ACTORES E INTERACCIONES GATILLADAS A PARTIR DE LA ARTICULACIÓN DEL SISTEMA INFORMATIVO AL SISTEMA DE ATENCIÓN.

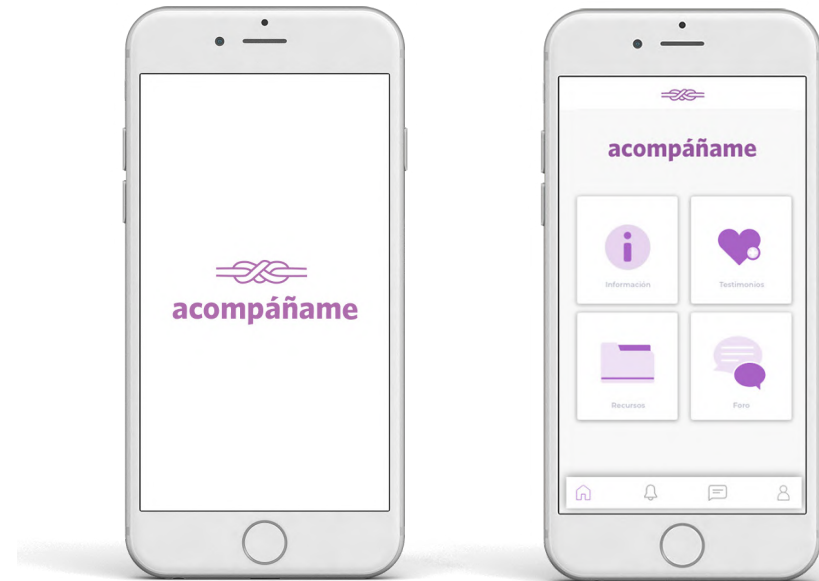
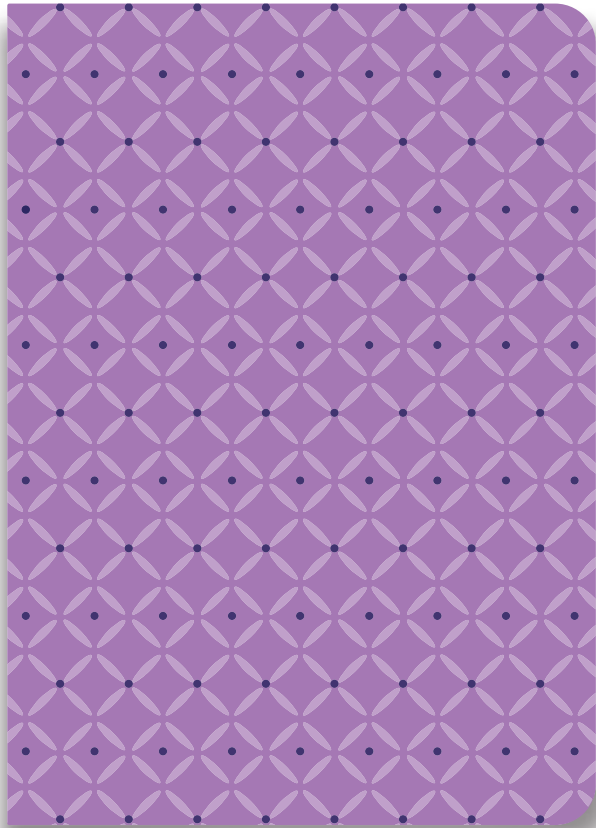
## 5.2 PUNTOS DE CONTACTO

El sistema informativo se tangibiliza en dos herramientas, las cuales fueron diseñadas considerando lo aprendido en el levantamiento de información, co-creación y testeos con usuarios. El equipo de Diseño de Servicios UC define los puntos de contacto como “los tangibles e intangibles que hacen interactuar a las personas con la organización”, donde en este caso sería entre las mujeres con embarazos inviábiles, y su atención de salud.

Para el diseño de estas herramientas se definen los requerimientos que debía tener el proyecto, por ejemplo que fuera informativo, que facilitara la comunicación y que incluyera a otros actores que hoy no están visibilizados dentro del servicio, entre otros. Luego se definieron los atributos que debía tener el sistema, pensando en las necesidades y expectativas tanto de los usuarios como de los proveedores, por ejemplo que fuera un facilitador, testimonial, flexible, etc..

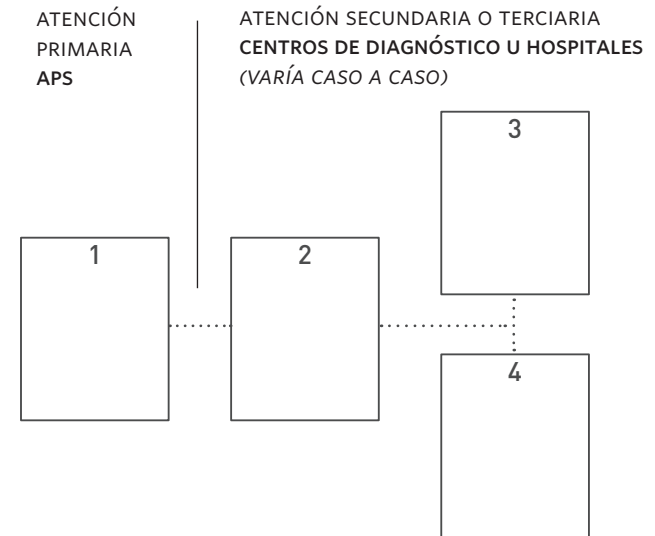
A continuación se ve una tabla con los problemas y oportunidades del proyecto, y como estas se plasmarían en los puntos de contacto. Se definieron que serían dos herramientas, las guías y la app, ya que cada una resolvía temas distintos, pero al mismo tiempo serían complementarios.

PROBLEMAS/OPORTUNIDADES	COMO SE PUEDE SOLUCIONAR
OBSTRUCCIÓN DE INFORMACION EN ATENCIÓN PRIMARIA	→ INFORMACIÓN ACERCA DE QUÉ HACER EN CASO DE VIOLACIÓN DE DERECHOS
BARRERA COMUNICACIONAL MÉDICO-PACIENTE	→ INFO. ESCRITA SIMPLE, APOYO VISUAL, ESPACIO DE DIBUJO Y RECURSOS DESCARGABLES
NO EXISTE ACOMPAÑAMIENTO EN LA ETAPA DIAGNÓSTICA	→ INFO. DE APOYO ENTREGADA EN APS PARA ACOMPAÑAR EN SOSPECHA Y DIAGNÓSTICO.
ESTADO DE SHOCK DIFICULTA COMPRESIÓN DE INFO.	→ INFO. POR ESCRITO PERMITE LLEVARLA A CASA Y REVISAR CON TRANQUILIDAD.
ESTIGMA E INVISIBILIZACIÓN EN TORNO A LAS PÉRDIDAS.	→ INCLUSIÓN DE RELATOS DE APOYO ESCRITOS, ADEMÁS DE RED DE APOYO VIRTUAL.
INFORMACIÓN PARA TOMA DE DECISIONES ES INOPORTUNA.	→ INFO. ESCRITA ACERCA DE DECISIONES QUE HAY QUE TOMAR.
INTANGIBILIDAD DEL RECUERDO DEL BEBÉ.	→ CONSEJOS Y HERRAMIENTAS PARA QUE ELLAS CREEN SUS PROPIOS RECUERDOS.
AUSENCIA DE FUENTES CONFIABLES DE INFORMACIÓN.	→ APP CON INFO. FIDEDIGNA, SE SUGIEREN TAMBIÉN OTRAS PÁGINAS CONFIABLES.
DESEO DE MUJERES DE AYUDAR A OTRAS DESDE SU VIVENCIA.	→ SECCIÓN DE TESTIMONIOS EN APP Y RELATOS ESCRITOS EN LAS GUÍAS.
NO EXISTE UN VÍNCULO ENTRE MUJERES QUE VIVIERON LA EXPERIENCIA CON LAS QUE ESTAN VIVIÉNDOLO ACTUALMENTE	→ DISEÑO DE ESPACIO VIRTUAL DE COMUNICACIÓN PARA CONECTARSE CON OTRAS MUJERES QUE VIVIERON LO MISMO
CALIDAD DE ATENCIÓN DEPENDE DE CADA INSTITUCIÓN Y PERSONAL A CARGO.	→ LAS HERRAMIENTAS DISEÑADAS PUEDEN SER UTILIZADAS EN CUALQUIER CENTRO, DISMINUYENDO LA BRECHA DE ATENCIÓN.



El sistema consiste en una serie de 4 guías que se entregan de forma parcelada a medida que la mujer avanza en su experiencia, la cuales se complementan con una aplicación y página web que tiene como objetivo utilizar los testimonios de otras mujeres como capital valioso de información, además de servir para resolver dudas o inquietudes que el sistema de salud hoy no resuelve. El objetivo del sistema es mejorar la experiencia de la mujer en el ámbito de salud, a través de la disponibilización de información que entregan estas herramientas, las cuales responden a sus necesidades actuales.





### 5.2.1 GUÍAS DE ACOMPAÑAMIENTO

Una de las herramientas que se diseñó fueron las guías de acompañamiento. El objetivo de estas es entregarle información y validar las inquietudes de la mujer desde el primer momento en que existe una sospecha de malformación. Las guías actúan como un elemento conector entre las distintas dimensiones de información que necesita la mujer y con las que se enfrenta en su experiencia; Información médica, legal y emocional/social.

Actualmente estas dimensiones están disgregadas, donde por ejemplo el doctor es el que se encarga de entregar la información médica y la psicóloga resolver los temas emocionales, donde no siempre existe comunicación entre lo que dijo uno o el otro. Durante la experiencia se van entretrejiendo estos tres tipos de información, no sólo dentro del servicio de atención de salud, si no que también con lo que pasa en

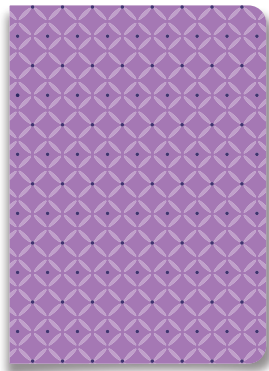
la vida personal de la mujer. Las guías además de ser informativas, son un elemento que facilita la interacción y comunicación entre distintos actores. Por ejemplo estas incluyen espacios para facilitar la explicación del diagnóstico fetal por parte del médico a las mujeres a través de escritura y dibujo. Esto no sólo facilita la comunicación con el doctor, si no que también ayuda a la mujer a poder explicar el diagnóstico a sus cercanos de querer hacerlo.

Otro de los problemas que resuelven las guías es que facilita la derivación desde la atención primaria o APS (consultorios) a los centros de diagnóstico u hospitales, ya que actualmente existe poca coordinación entre estos dos sectores, donde además en APS se tiene poco conocimiento del protocolo a seguir, causando que la derivación sea lenta o incluso que no se haga. Entregar información por escrito acerca de este

proceso obliga a los equipos a informarse y la mujer puede exigir que se cumplan sus derechos fundamentales.

Se decidió utilizar un formato impreso para las guías ya que se buscó crear instancias distintas en la experiencia, donde la relación cerebro-motriz, el acto de escribir o dibujar sea por parte de la mujer o de su equipo tratante, son fundamentales para facilitar la comunicación y para vivir más conscientemente el proceso. Además se tomó como un insight el hecho de que las mujeres ya llevaban una libreta para hacer sus anotaciones, por lo que es un elemento cercano y amigable para ellas. La idea es que sea un objeto que quieran guardar y atesorar como recuerdo de su experiencia y de su historia.





**El embarazo en números**

Las complicaciones en el embarazo y las pérdidas son un tema del que no se habla mucho ya que existe mucho estigma en torno a ellas, sin embargo son mucho más frecuentes de lo que se cree. Es importante normalizar esto ya que es algo que sucede y es inevitable, y mientras menos se habla de aquello, más doloroso es para la persona que lo está viviendo.

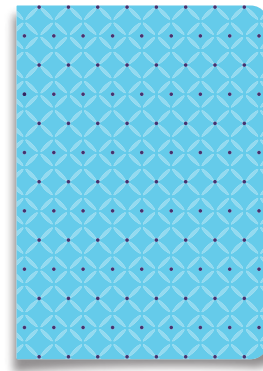
Se estima que cada año hay aproximadamente 8000 casos de bebés con malformaciones, esto significa que cada 1 de cada 30 bebés tendrá alguna anomalía congénita.

Las pérdidas perinatales, es decir antes del nacimiento del bebé, también son muy comunes, donde 1 de cada 4 mujeres que están embarazadas sufren de una pérdida. Lo más común es que las pérdidas ocurren durante el primer trimestre de gestación, pero también pueden ocurrir durante el día y por trimestre.

**1 de cada 30 bebés tendrá una o más anomalías congénitas.**

**1 de cada 4 mujeres embarazadas sufrirá una pérdida perinatal.**

SOSPECHA & DIAGNÓSTICO



**Ley I.V.E - 21.030 Segunda causal**

**¿Qué establece la ley 21.030?**  
La ley 21.030 (L. I. derogatoria de la interrupción del embarazo en tres causas, desde el día de la madre, Invalidez fetal de vida entera, o en caso de embarazo en resultado de una violación).

**Segunda Causal Invalidez fetal**  
La ley establece que las mujeres pueden acceder a la ley si sus casos son:

“El embarazo feto padeció una patología completa agénita y genética, incompatible con la vida autónoma independiente, en tal caso de “invalidez fetal”” (Ley 21.030, 2017)

**¿Cómo es el rol beneficiaria de la ley?**  
Para poder acceder a esta ley el bebé debe tener un diagnóstico de invalidez fetal confirmado por dos médicos especialistas. Una vez establecido el diagnóstico médico se entregará información acerca de esto y deberá firmar consentimiento informado que ha sido informado.

**¿Qué derechos me otorga esta ley?**  
Al ser beneficiaria, tienes derecho a elegir si quieres interrumpir o continuar con tu embarazo, además de derecho a un programa de acompañamiento ofrecido por tu institución.

**Estadísticas Ley IVE Septiembre 2017-Septiembre 2018**

**Mujeres beneficiarias por Causal**

- 80 mujeres Violencia
- 255 mujeres Embarazo de vida entera
- 208 mujeres Invalidez fetal

**Segunda Causal Invalidez fetal**

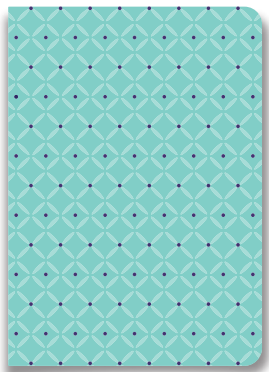
**Decisión de la mujer respecto a su embarazo**

- 177 mujeres Interrumpen su embarazo
- 8 mujeres Continúan con su embarazo

**Decisión de la mujer respecto al acompañamiento**

- 23 mujeres Prefieren el acompañamiento
- 4 mujeres No reciben información
- 122 mujeres Aceptaron el acompañamiento

CONFIRMACIÓN DE LA CAUSAL



**Preguntas Frecuentes**

¿Deben tener cuidados especiales? No, sólo los cuidados que tendrías con un embarazo normal. Si es importante que estes atenta a ciertos síntomas de alerta, como que se rompa tu bolsa, si tienes sangrado o si dejas de sentir movimientos fetales.

¿Puede estar que algo empeoró? No. Lamentablemente las malformaciones no son reversibles, y sólo el tiempo definirá la gravedad de estas.

¿Existen exámenes alternativos que no sean tan invasivos? Existen un examen genético que no es invasivo, que es el ADN fetal libre, sin embargo este es sólo un screening y no es capaz de confirmar un diagnóstico de forma individual. Si existe una sospecha genética, es necesario realizar los exámenes invasivos para poder realizar un diagnóstico certero y así poder escoger a la ley.

**¿Deben tener cuidados especiales?**  
No, sólo los cuidados que tendrías con un embarazo normal. Si es importante que estes atenta a ciertos síntomas de alerta, como que se rompa tu bolsa, si tienes sangrado o si dejas de sentir movimientos fetales.

**¿Puede estar que algo empeoró?**  
No. Lamentablemente las malformaciones no son reversibles, y sólo el tiempo definirá la gravedad de estas.

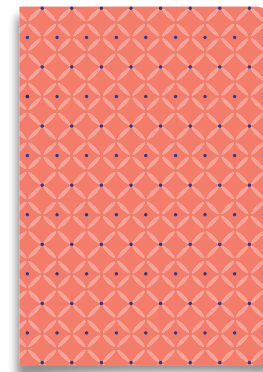
**¿Existen exámenes alternativos que no sean tan invasivos?**  
Existen un examen genético que no es invasivo, que es el ADN fetal libre, sin embargo este es sólo un screening y no es capaz de confirmar un diagnóstico de forma individual. Si existe una sospecha genética, es necesario realizar los exámenes invasivos para poder realizar un diagnóstico certero y así poder escoger a la ley.

**¿Debo tener cuidados especiales?**  
No, sólo los cuidados que tendrías con un embarazo normal. Si es importante que estes atenta a ciertos síntomas de alerta, como que se rompa tu bolsa, si tienes sangrado o si dejas de sentir movimientos fetales.

**¿Puede estar que algo empeoró?**  
No. Lamentablemente las malformaciones no son reversibles, y sólo el tiempo definirá la gravedad de estas.

**¿Existen exámenes alternativos que no sean tan invasivos?**  
Existen un examen genético que no es invasivo, que es el ADN fetal libre, sin embargo este es sólo un screening y no es capaz de confirmar un diagnóstico de forma individual. Si existe una sospecha genética, es necesario realizar los exámenes invasivos para poder realizar un diagnóstico certero y así poder escoger a la ley.

DECIDE INTERRUPIR EL EMBARAZO



**Decisión respecto a mi embarazo**

La decisión de continuar o interrumpir el embarazo es completamente personal, y debes ser tú quien la tome de acuerdo a lo que consideres mejor siendo responsable con tus valores y visión de vida. No hay ninguna decisión mejor que la otra, ambas son válidas y es importante que medites que tomar, sea la que sea mejor adecuada para ti.

Es importante que sepas que puedes tomarlo todo el tiempo que necesites para tomar la decisión, sin embargo mientras avanzas el embarazo sin cambios las condiciones para interrumpir el embarazo. No te preocupes si en estas reglas, puedes arrepentirte de cualquiera de las decisiones que tomes, siempre y cuando no hayas empezado el proceso de interrupción.

**Muchas veces solemos que nuestras emociones y pensamientos no son racionales, por lo que no son adecuadas a la realidad. Es importante que sepas que es normal sentir muchas emociones diferentes, incluso contradictorias y es completamente natural. De todas maneras es recomendable en los casos puntuales el personal de salud te ayude a vivir e interpretar esta experiencia.**

*Margarita Pineda*

**Confirmación de la causal**

**Toma de decisión**

- Interrumpir el embarazo**
  - Se programa el procedimiento de interrupción a la mujer que lo desea.
  - Más de 4 semanas de embarazo
  - Medicamentos: Misoprostol + Misoprostol
  - Medicamentos: Misoprostol + Misoprostol
  - Inducción del parto
- Continúa con el embarazo**
  - Exámenes para saber si es normal, en caso contrario se recomienda de esta para su mejor comprensión.
  - Existe la posibilidad de que no sea posible llegar a término, por lo que el bebé puede nacer dentro del útero.

**México**

DECIDE CONTINUAR EL EMBARAZO

ESTRUCTURA DE CONTENIDOS

Espacio de reflexión o dudas

Estudios genéticos  
**Amniocentesis**

**Objetivo**

El líquido obtenido se usa para realizar un estudio genético específico, como puede ser el cariotipo, PCR o FISH. Estos estudios se utilizan para definir si existen anomalías cromosómicas.

**Descripción del procedimiento**

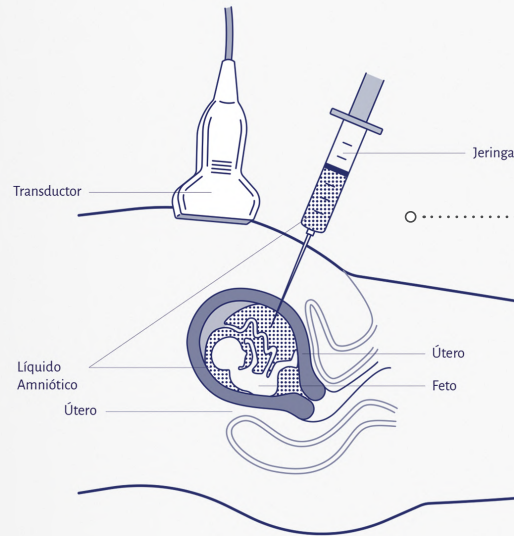
Extracción de líquido amniótico desde la cavidad amniótica intrauterina, mediante una punción transabdominal guiada por ecografía.

**Riesgo de pérdida reproductiva**

1 de cada 100 procedimientos realizados por manos expertas resultan en una pérdida fetal.

*Consejo médico*

*"Este examen puede ser un poco molesto, pero lo más importante es que sepas que no debes tener miedo, a pesar de que la aguja se vea intimidante, esta no duele. Hazle todas las preguntas que necesites a tu equipo, para que así exista un ambiente de confianza y puedas estar tranquila y conectada al momento del examen".*



Periodo de toma

Este examen se realiza a partir de las 16 semanas de embarazo.



Tipo de Atención

Este procedimiento es de carácter ambulatorio.



Duración del procedimiento

El procedimiento tiene una duración de entre 10 a 25 minutos.



Tiempo Resultados

Los resultados pueden tardar entre 21 a 60 días en estar listos.

SECCIÓN DE INFORMACIÓN ESCRITA, SE EXPLICAN PROCEDIMIENTOS, LEYES O DUDAS QUE TIENEN LAS MUJERES EN CADA ETAPA.

SECCIÓN DE DIAGRAMAS, IMÁGENES O GRÁFICOS. EL OBJETIVO ES APOYAR VISUALMENTE LA INFORMACIÓN PARA HACERLA MÁS FÁCIL DE ENTENDER.

SU USO VARÍA DEPENDIENDO DE LA INFORMACIÓN QUE SE QUIERE ENTREGAR. EN ESTE CASO SE MUESTRA INFORMACIÓN PRÁCTICA RESPECTO A LOS EXÁMENES.

ESPACIO PARA ANOTAR DUDAS O REFLEXIONES, ESTO FACILITA LA COMUNICACIÓN CON EL PERSONAL MÉDICO.

ESPACIO DEDICADO A CONSEJOS ESCRITOS PENSANDO EN LAS INQUIETUDES QUE ENFRENTAN LAS MUJERES. ESTE PUEDE VENIR DESDE EL PERSONAL MÉDICO U OTRA MUJER QUE VIVIÓ LO MISMO

ESPACIO PARA FACILITAR LA COMUNICACIÓN MÉDICO-PACIENTE, DONDE EL DIBUJO Y LA ESCRITURA SE VUELVEN UN LENGUAJE COMÚN PARA AMBAS PARTES.

ORIGEN DE LAS MALFORMACIONES

ESPACIO PARA ESCRIBIR LAS MALFORMACIONES OBSERVADAS Y EL DIAGNÓSTICO DEFINITIVO.

ESPACIO PARA INDICACIONES ESPECÍFICAS, TALES COMO PRECAUCIONES ESPECIALES QUE HAYA QUE TENER EN CUENTA.

### Diagnóstico

Pídele a tu médico tratante que **utilice este espacio para ayudarte a entender el diagnóstico** del bebé. También puedes pedirle que **imprima la ficha específica** de la patología que afecta al feto desde nuestra página web [www.acompañarse.cl](http://www.acompañarse.cl)

Causa de la anomalía congénita

Genética     Factor ambiental     Desconocido

Malformaciones observadas / Patologías

Indicaciones

### Diagrama de anomalías congénitas



Aquí tu tratante puede **rotular** los lugares donde existen malformaciones, y también **dibujar** sobre el esquema para que así puedas **visualizarlas de forma más simple**. Sabemos que puede ser un shock verlas, pero es importante que conozcas la anatomía del bebé.

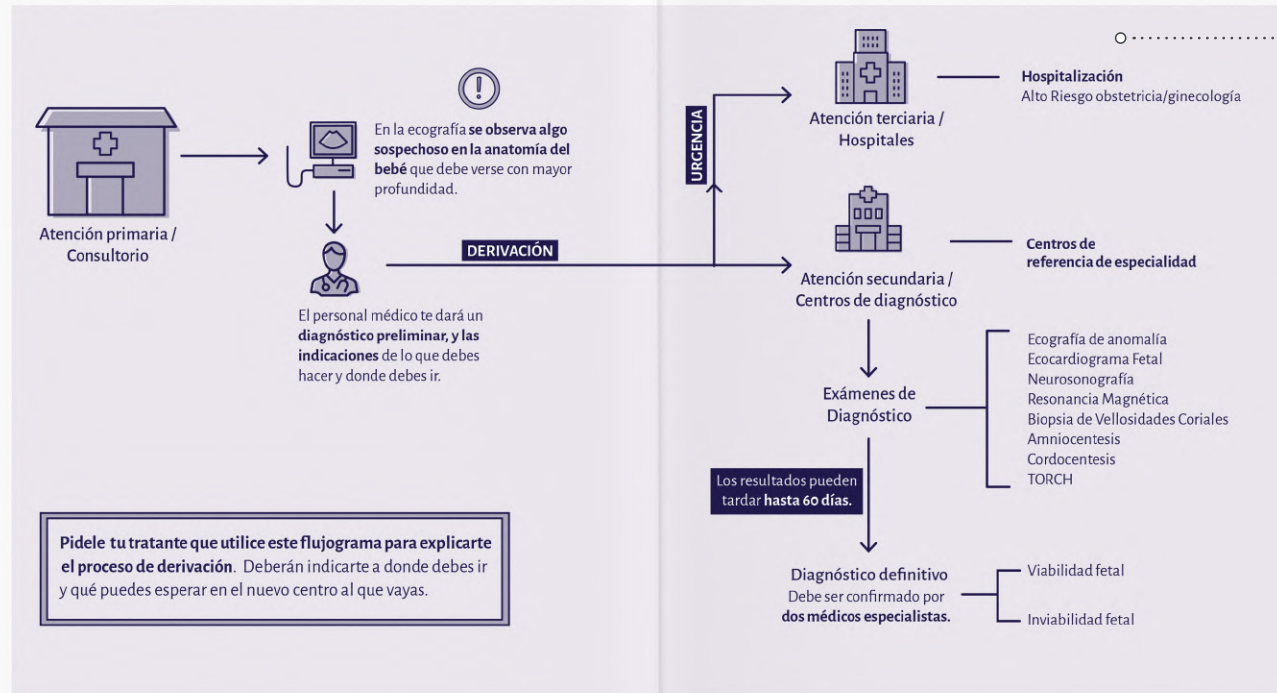


Utiliza este código QR para **acceder de forma rápida** a la ficha.

SE UTILIZA EL CÓDIGO QR PARA CONECTAR LAS GUÍAS CON LA APLICACIÓN. ESTO PERMITE A LA MUJER PODER BUSCAR MÁS INFORMACIÓN SI LA REQUIERE.

## ¿A donde voy si he sido derivada?

A continuación te mostramos en qué consiste la derivación, y qué puedes esperar del nuevo centro al que llegarás.



Pídele tu tratante que utilice este flujograma para explicarte el proceso de derivación. Deberán indicarte a donde debes ir y qué puedes esperar en el nuevo centro al que vayas.

SE REPRESENTA DE FORMA INFOGRÁFICA EL PROCESO DE DERIVACIÓN PARA FACILITAR LA COMUNICACIÓN ENTRE EL TRATANTE Y LA MUJER.

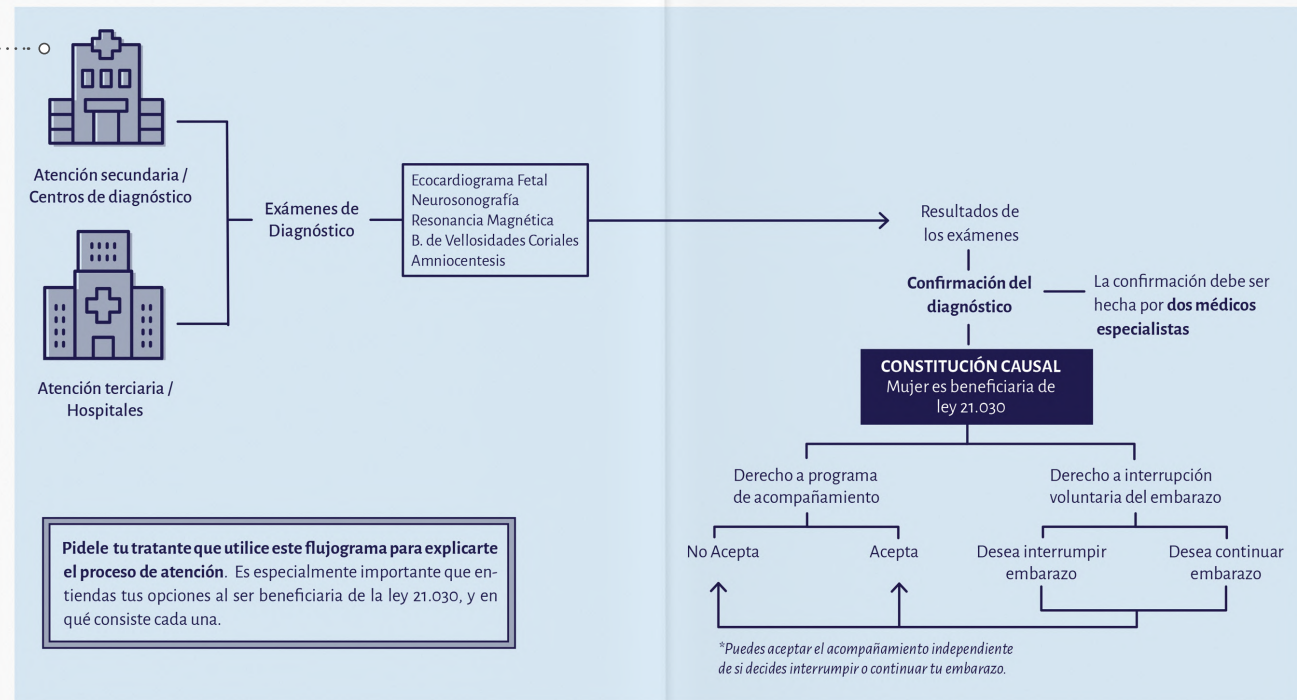
ESTO PERMITE BAJAR LOS NIVELES DE INCERTIDUMBRE, YA QUE LA MUJER SABE LOS EVENTOS QUE SE VIENEN MÁS ADELANTE.

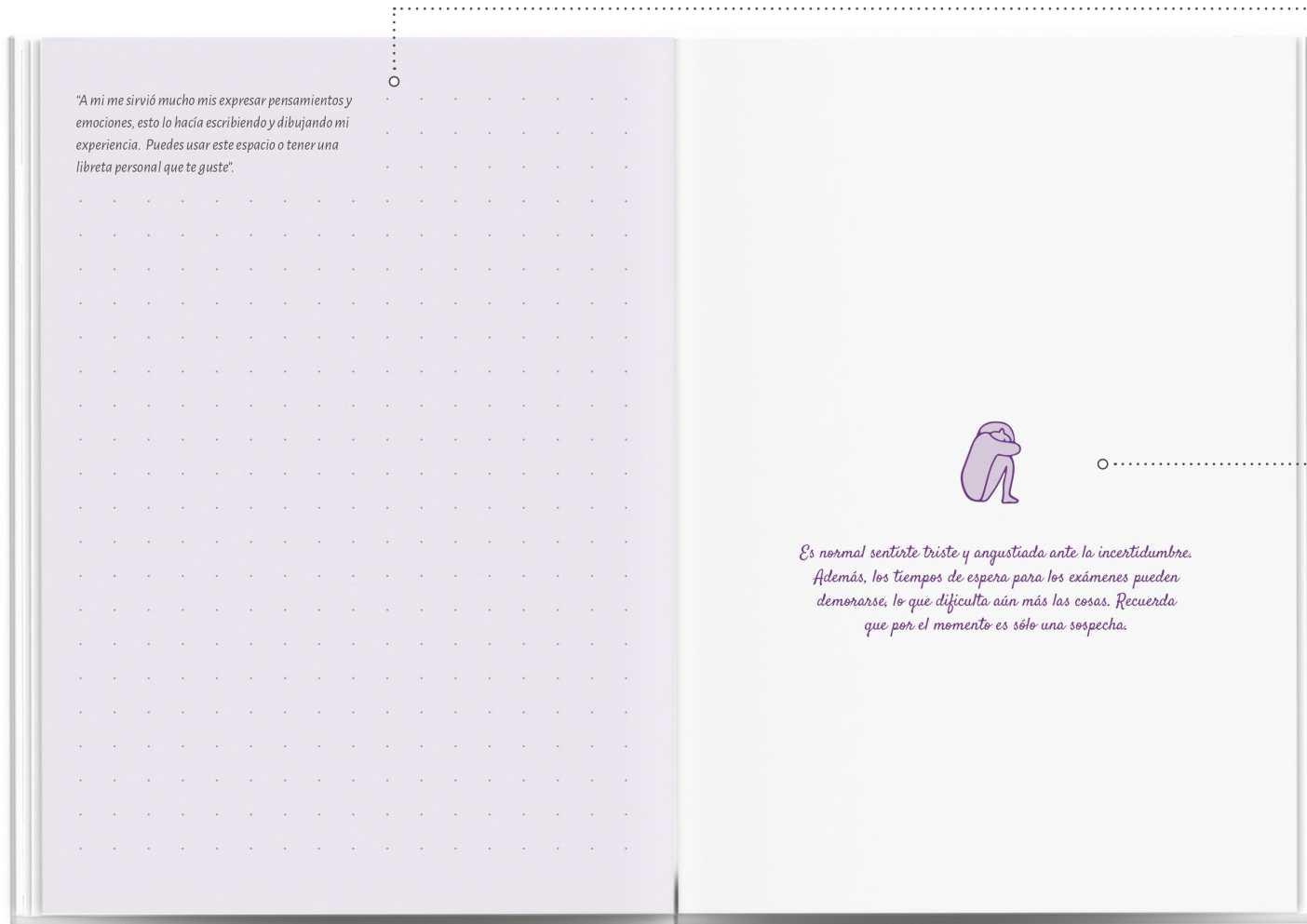


### ¿Dónde estoy y qué puedo esperar ahora?

Aquí te mostramos **que puedes esperar de los procesos que vienen**, para que así **puedas prepararte y preguntarle a tus médicos las dudas que tengas.**

SE REPRESENTA DE FORMA INFOGRÁFICA LA TRAYECTORIA QUE VIVIRÁ LA MUJER DESDE QUE SE CONFIRMA SU CAUSAL. ESTO PERMITE BAJAR LOS NIVELES DE INCERTIDUMBRE, Y PODER ADELANTARSE A CIERTAS SITUACIONES.





*"A mi me sirvió mucho mis expresar pensamientos y emociones, esto lo hacía escribiendo y dibujando mi experiencia. Puedes usar este espacio o tener una libreta personal que te guste".*

ESPACIO DEDICADO A LA MUJER PARA QUE PUEDA REFLEXIONAR, HACER ANOTACIONES, PREGUNTAS DIBUJOS O LO QUE ELLA QUIERA.

ESTO AYUDA A VALIDAR LA NECESIDAD DE EXPRESIÓN QUE TIENEN LAS MUJERES EN ESTOS CASOS, DONDE NO SIEMPRE SE DAN LOS ESPACIOS.



*Es normal sentirte triste y angustiada ante la incertidumbre. Además, los tiempos de espera para los exámenes pueden demorarse, lo que dificulta aún más las cosas. Recuerda que por el momento es sólo una sospecha.*

SE INCLUYEN PEQUEÑOS ESPACIOS QUE BUSCAN VALIDAR LAS EMOCIONES DE LAS MUJERES, DONDE SE NORMALIZA EL SENTIR ANGUSTIA Y MIEDO COMO PARTE DEL PROCESO.

USO DE ESTADÍSTICAS PARA VISUALIZAR EL NÚMERO DE MUJERES QUE HAN VIVIDO LO MISMO EN CHILE. ESTO PERMITE A LA MUJER SENTIRSE MENOS SOLA, Y SABER QUE HAY MÁS COMO ELLA QUE LO HAN VIVIDO.

INFORMACIÓN ACERCA DE LA LEY PARA EMPODERAR A LAS MUJERES A QUE CONOZCAN SUS DERECHOS FUNDAMENTALES.

Espacio de reflexión o dudas

Aprende más de esta ley y de tus derechos accediendo a [acompañame](#)



Accede con este código QR

### Ley I.V.E - 21.030 Segunda causal

**¿Qué establece la ley 21.030?**

La ley 21.030 o I.V.E, **despenaliza la interrupción del embarazo en tres causales**: Riesgo de vida de la madre, **inviabilidad fetal de vida extrauterina**, y en casos donde el embarazo es resultado de una violación.

**Segunda Causal: Inviabilidad fetal**

La ley establece que las mujeres **pueden acogerse a la ley** en los casos donde:

*"El embrión o feto padezca una patología congénita adquirida o genética, incompatible con la vida extrauterina independiente, en todo caso de carácter letal"* (Ley 21.030, 2017)

**¿Cómo se si soy beneficiaria de la ley?**

- Para poder acogerte a esta ley el bebé debe tener un **diagnóstico de inviabilidad fetal confirmado por dos médicos especialistas**. Una vez establecido, el personal médico te entregará información acerca de esto y deberás **firmar consentimientos** confirmando que has sido informada.

**¿Qué derechos me otorga esta ley?**

- Al ser beneficiaria, tienes derecho a **elegir si quieres interrumpir o continuar con tu embarazo**, además de derecho a un **programa de acompañamiento** ofrecido por tu institución.

### Estadísticas Ley IVE Septiembre 2017-Septiembre 2018

**Mujeres beneficiarias por Causal**



Causal	Número de Mujeres
Riesgo de vida materno	255
Inviabilidad Fetal	208
Violación	88

**Segunda Causal: Inviabilidad fetal**

**Decisión de la mujer respecto a su embarazo**



Decisión	Número de Mujeres
Interrumpieron su embarazo	177
Continuaron con su embarazo	31

**Decisión de la mujer respecto al acompañamiento**



Decisión	Número de Mujeres
Aceptaron el acompañamiento	159
Rechazaron el acompañamiento	23
No se tiene información	6

## 5.2.2

**APLICACIÓN**

La segunda herramienta diseñada es una aplicación para el celular, la cual a su vez está asociada a una página web. Esta se complementa con las guías de acompañamiento, donde si bien resuelven necesidades distintas, toda la información que contienen las guías se encuentra también en la aplicación y de forma más completa. Su objetivo principal es visibilizar que existen otras mujeres que han vivido la misma experiencia, y saber que su historia puede ayudarlas a sobrellevar la suya. Esto se hace a través de la publicación de testimonios de las mismas usuarias de la aplicación, donde pueden interactuar entre ellas o mandarse mensajes.

Además de información y la posibilidad de interactuar con otras mujeres, la aplicación también contiene una sección de preguntas tipo foro, donde se puede buscar por tema o por palabra. Otra sección contiene recursos descargables, los cuales pueden ser utilizados tanto por la mujer como por el personal de salud. Estos consisten en herramientas que se utilizan en la atención a la mujer, como son las fichas de las patologías por ejemplo, o videos explicativos para facilitar la explicación de procedimientos.

La idea de crear este espacio surge en base al antecedente Not Alone (pg. 43), una app para mujeres que han vivido pérdidas reproductivas,

donde su fin es poder comunicar mujeres que han vivido lo mismo, buscando reducir el estigma y silencio en torno al tema. Esto se complementa con la experiencia de las autoras del libro "La Cuna Vacía", donde ellas mismas crearon un foro llamado "Superando un aborto", con el fin de abrir un espacio de comunicación entre mujeres que vivieron lo mismo. Se habla en el libro del "espíritu de la hoguera", donde las mujeres se encuentran por "el calor de un relato común", donde las autoras describen por qué el mundo cibernético es idóneo para compartir estos relatos:

1. Es anónimo, menos riesgo de exponerse.
2. Se posibilita el encuentro entre iguales, encontrando la empatía para sentirse acogidos y no juzgados.
3. La escritura es catártica.
4. Se comparte información valiosísima sobre procedimientos médicos y resultados de exámenes.
5. Se da apoyo, se validan sentimientos y se comparten soluciones que le pueden servir a otro.

[Claramunt, 2009]







# acompañame



Información



Testimonios



Recursos



Foro







PANTALLA DE INICIO



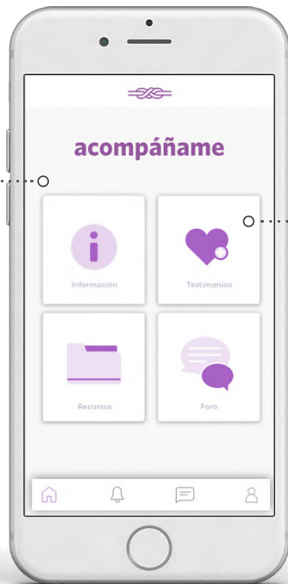
INICIAR SESIÓN O REGISTRARSE  
COMO NUEVO USUARIO



REGISTRO DE DATOS PERSONALES. SE  
OFRECE PONER SÓLO UN SEUDÓNIMO  
YA QUE EL ANONIMATO ES IMPOR-  
TANTE PARA ALGUNAS MUJERES



PREGUNTAS PARA PODER PERSONAL-  
IZAR LA BÚSQUEDA DE TESTIMONIOS Y  
MUJERES MÁS ADELANTE. ESTO PERMITE  
A LA MUJER IDENTIFICARSE MÁS A LA  
HORA DE ENCONTRAR ALGUIEN QUE HAYA  
VIVIDO LO MISMO.



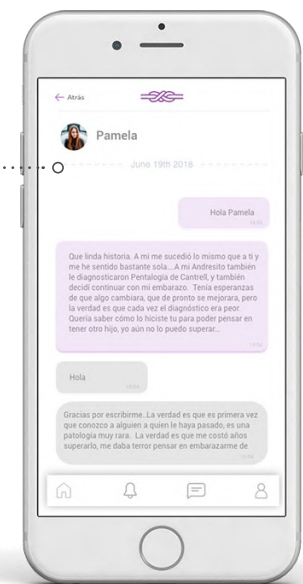
MENU PRINCIPAL:



TESTIMONIOS

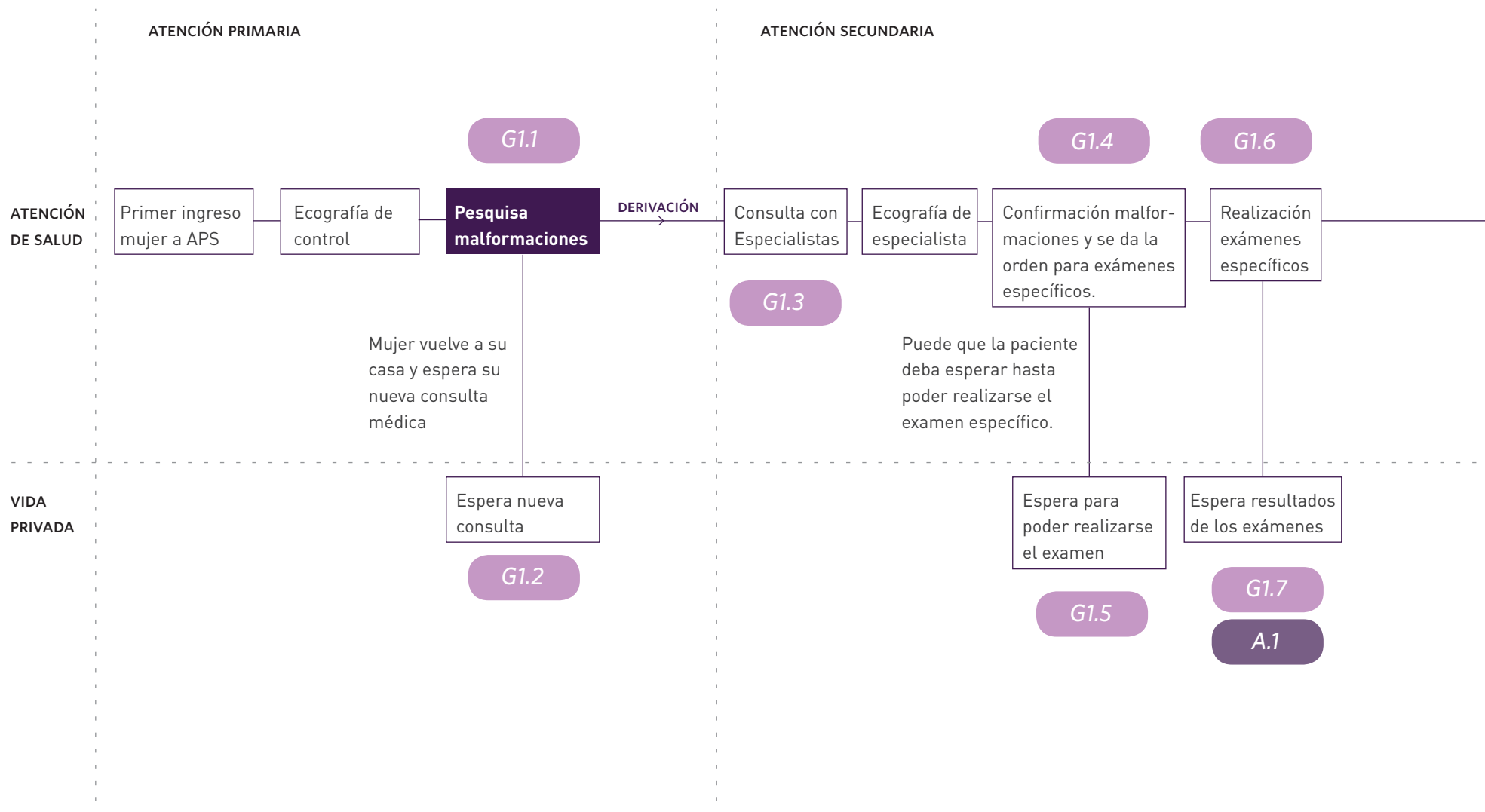


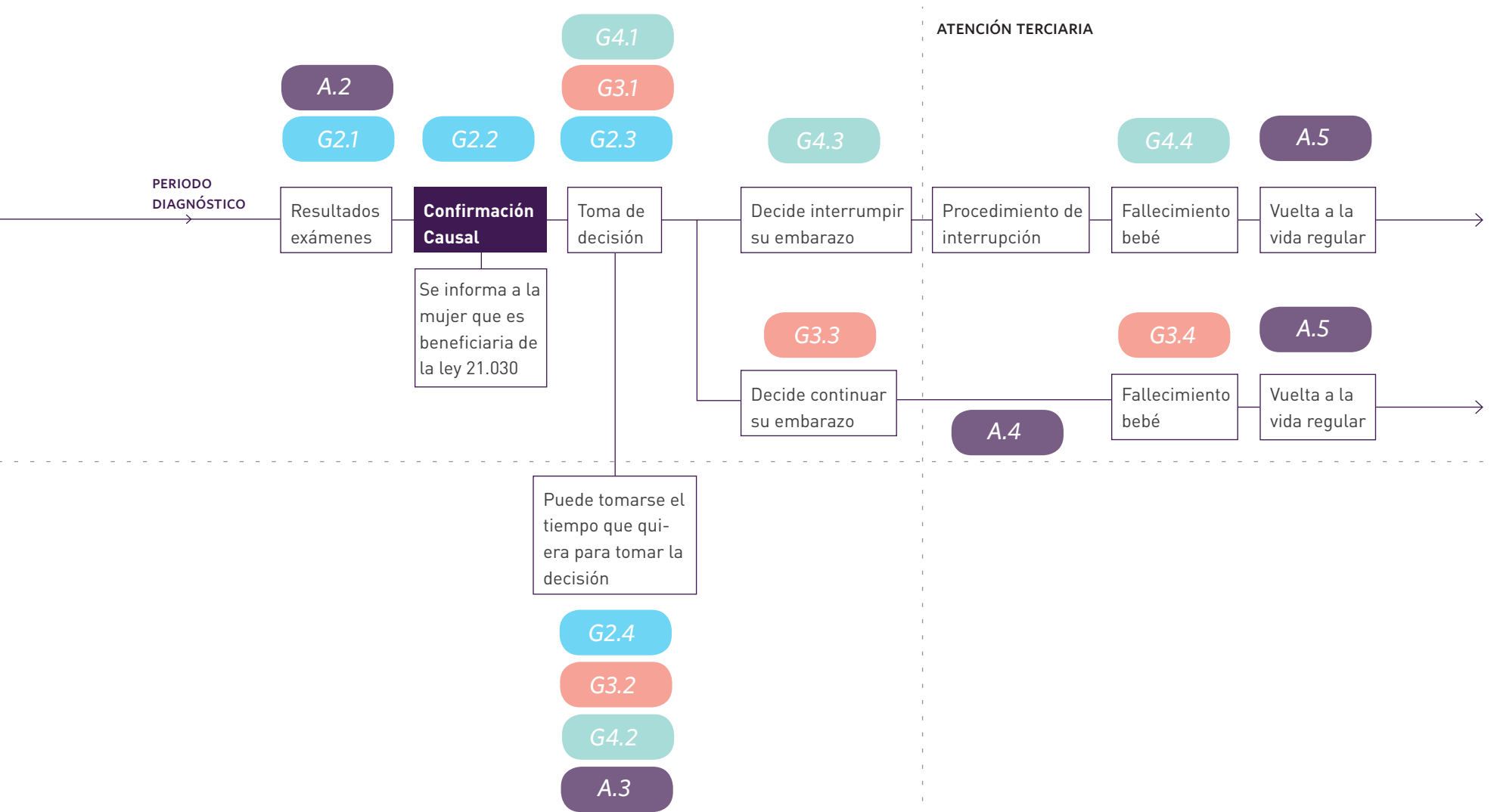
AL ABRIR LOS TESTIMONIOS SE PUEDE INTERACTUAR CON LA PERSONA, DENTRO DE ESTO SE PUEDE MANDAR UN MENSAJE PRIVADO.



COMPARTIENDO EXPERIENCIAS, INQUIETUDES Y MIEDOS.

## 5.3 MAPA DEL SISTEMA

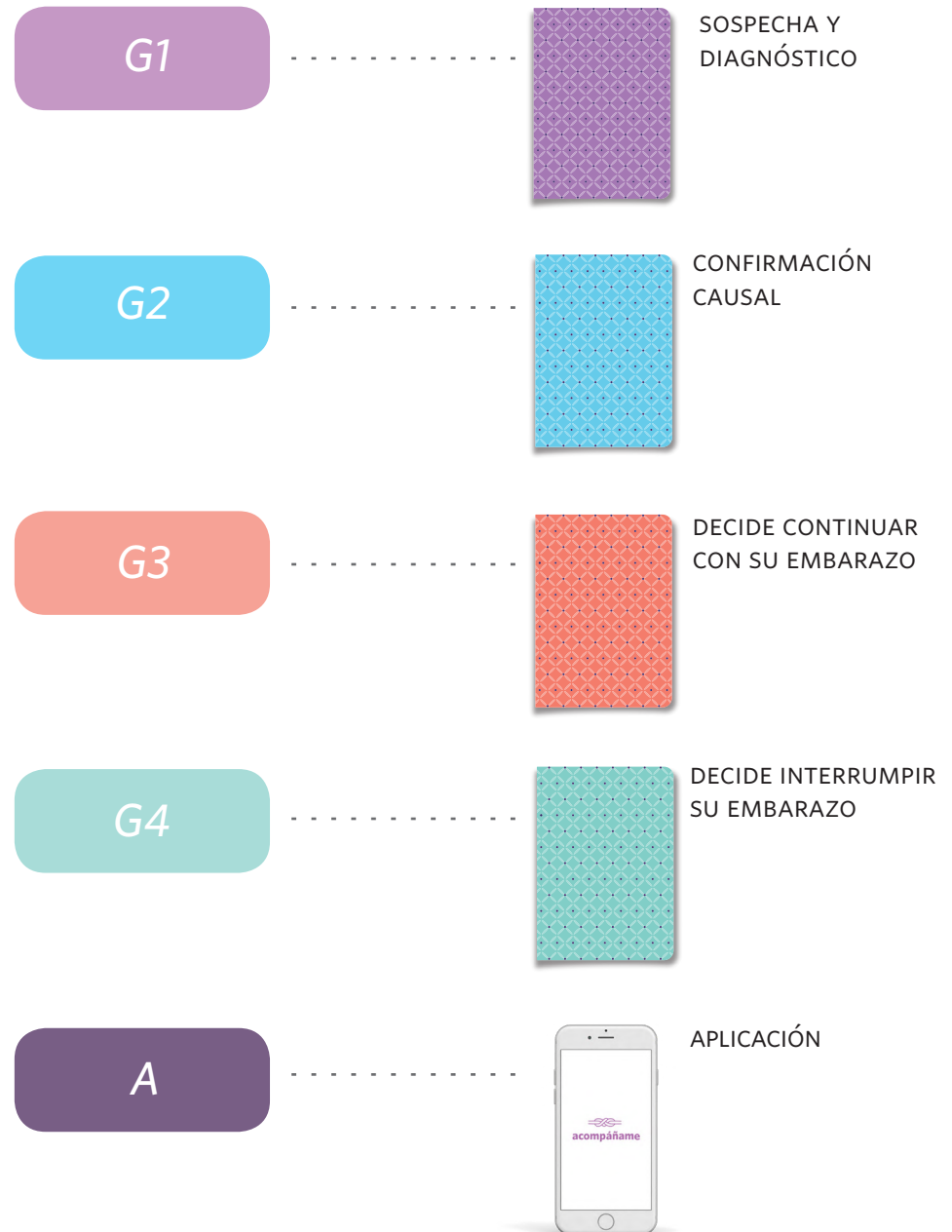
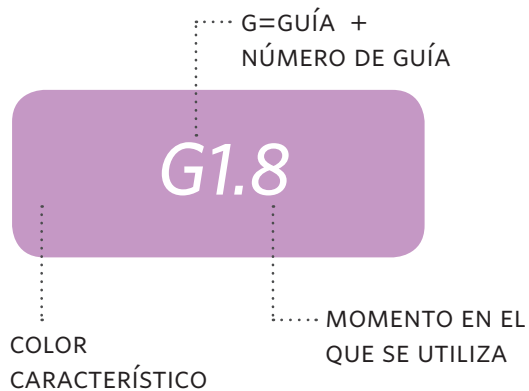




## EXPLICACIÓN DEL MAPA

El mapa anterior muestra como el sistema informativo se acopla a la experiencia de salud actual de la mujer. Cada uno de los puntos de contacto esta identificado por un color y código, donde cada uno cumple una función específica en el momento determinado. Si bien el mapa esta realizado de forma especulativa, se evaluó junto al equipo médico y a las mujeres que esos serían los momentos más importantes para utilizar el material, lo que invariablemente es flexible y esta sujeto a modificaciones.

A continuación se muestra lo que significa cada uno de los códigos en el gráfico, y las acciones que se propone realizar con cada punto de contacto en los distintos momentos que se muestran en el mapa. Las acciones estan ordenadas por el tipo de punto de contacto, no en orden cronológico.



**MARCO DE ACCIÓN QUE PROPONE EL PUNTO DE CONTACTO EN CADA UNO DE LOS MOMENTOS DEFINIDOS EN EL MAPA**

- G1.1** Entrega de primera guía por parte del personal del consultorio. Se recomienda utilizarlo para explicar el proceso de derivación y las malformaciones detectadas.
- G1.2** Uso personal de la guía por parte de la mujer, puede revisarla con calma y escribir preguntas que tenga.
- G1.3** Uso con médico especialista del centro de diagnóstico, se explican los pasos a seguir y en qué consiste la ecografía.
- G1.4** Uso de la guía con médico especialista o con psicóloga para resolver dudas o inquietudes de los exámenes específicos. El médico puede marcar qué exámenes se debe hacer y dar las indicaciones correspondientes por escrito.
- G1.5** Uso personal de la guía por la mujer, donde puede revisar la información acerca de los exámenes y escribir dudas y preguntas para el médico.
- G1.6** Se puede llevar la guía para resolver las dudas escritas en ella con el personal de salud.
- G1.7** La mujer puede leer acerca de sus derechos y deberes como paciente, las preguntas frecuentes que se han hecho otras mujeres en esta situación, y revisar las páginas de información y la aplicación que se sugieren al final de la guía.
- G2.1** Se utiliza la guía para explicar que significan los resultados de los exámenes.
- G2.2** Explicación del diagnóstico de la inviabilidad fetal, estadísticas por patología, espacio para dibujar las malformaciones, acerca de la ley 21.030 y los derechos que tiene.
- G2.3** Se utiliza la guía para tomar las decisiones a partir de la información entregada ahí, y en conjunto con la información entregada por el equipo médico.
- G2.4** Se utiliza la guía de forma personal, y se puede compartir la información con la pareja o alguien cercano para tomar la decisión.
- G3.1** Se hace entrega de la guía dependiendo de la decisión que quiera tomar la mujer. Si no está segura, se entregan las dos para que pueda comparar ambas opciones.
- G3.2** Utiliza la guía para pensar con calma que quiere hacer.
- G3.3** Decide continuar con su embarazo, y utiliza la guía para informarse. Aquí salen consejos útiles acerca de cómo prepararse para el día del parto, y señales de alerta a tener en cuenta.
- G3.4** Se utiliza la información de la guía para prepararse y estar lista para trámites dolorosos como rituales de despedida o inscripción.
- G4.1** Se hace entrega de la guía dependiendo de la decisión que quiera tomar la mujer. Si no está segura, se entregan las dos para que pueda comparar ambas opciones.
- G4.2** Utiliza la guía para pensar con calma que quiere hacer.
- G4.3** Utiliza la guía para tomar la decisión y aprender acerca del procedimiento y qué opciones tiene.
- G4.4** La guía la ayuda a prepararse para el fallecimiento y saber qué esperar y cómo crear recuerdos de la experiencia.
- A.1** Mientras se esperan los resultados, se consulta la app para revisar la experiencia de otras mujeres y cómo han vivido estos casos. Se puede revisar información también.
- A.2** Se utilizan los recursos de la aplicación para explicar la patología a la paciente o utilizar los apoyos audiovisuales.
- A.3** La mujer revisa testimonios o hace preguntas en el foro. Se da cuenta que hay mucha diversidad en las decisiones que se toman, y todas son válidas.
- A.4** Se utiliza la app para resolver dudas generales o sentirse acompañada al conversar con otra mujer que esté viviendo lo mismo.
- A.5** La app estará presente durante el resto de la vida de la mujer, donde cada vez que necesite apoyo podrá encontrarlo ahí, además de poder ayudar a otras mujeres a través de su propia historia.

## 5.4 DESARROLLO GRÁFICO

### 5.4.1 IMAGOTIPO Y NAMING

#### NAMING

Se denomina al sistema de información “acompañame” ya es una palabra cercana y familiar, donde se dirige directamente a la mujer. Esta alude al objetivo del sistema que es acompañar con información a la mujer durante todo su proceso.

#### LOGOTIPO

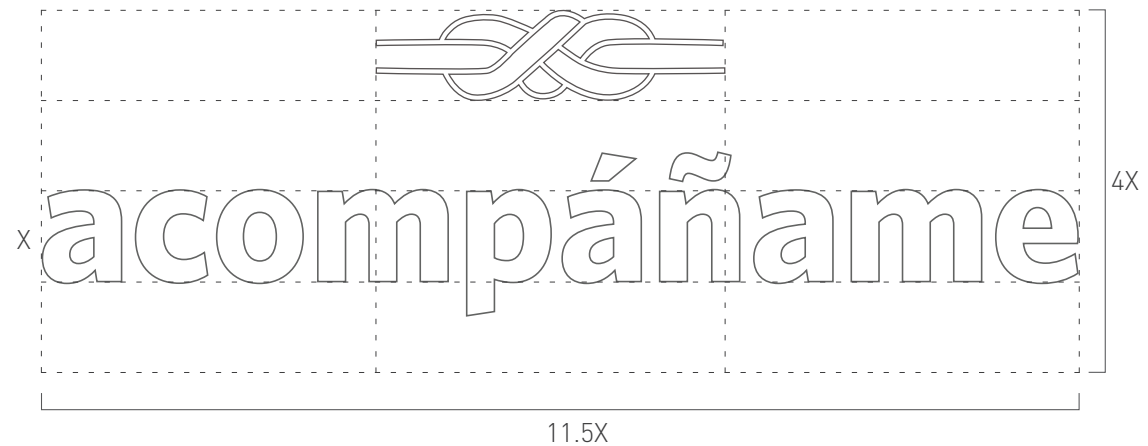
Se utiliza para el logotipo la tipografía Whitney Bold, todas en minúscula.

#### ISOTIPO

El isotipo está inspirado en un nudo que tiene como objetivo juntar dos o más cuerdas. Es una analogía al funcionamiento del sistema que busca ser un conector entre distintos actores y procesos, y también la fuerza que se crea al crear redes de apoyo. El logotipo e isotipo se pueden usar en conjunto o por separado, sin embargo la imagen oficial es con el imagotipo.

#### PALETA DE COLORES

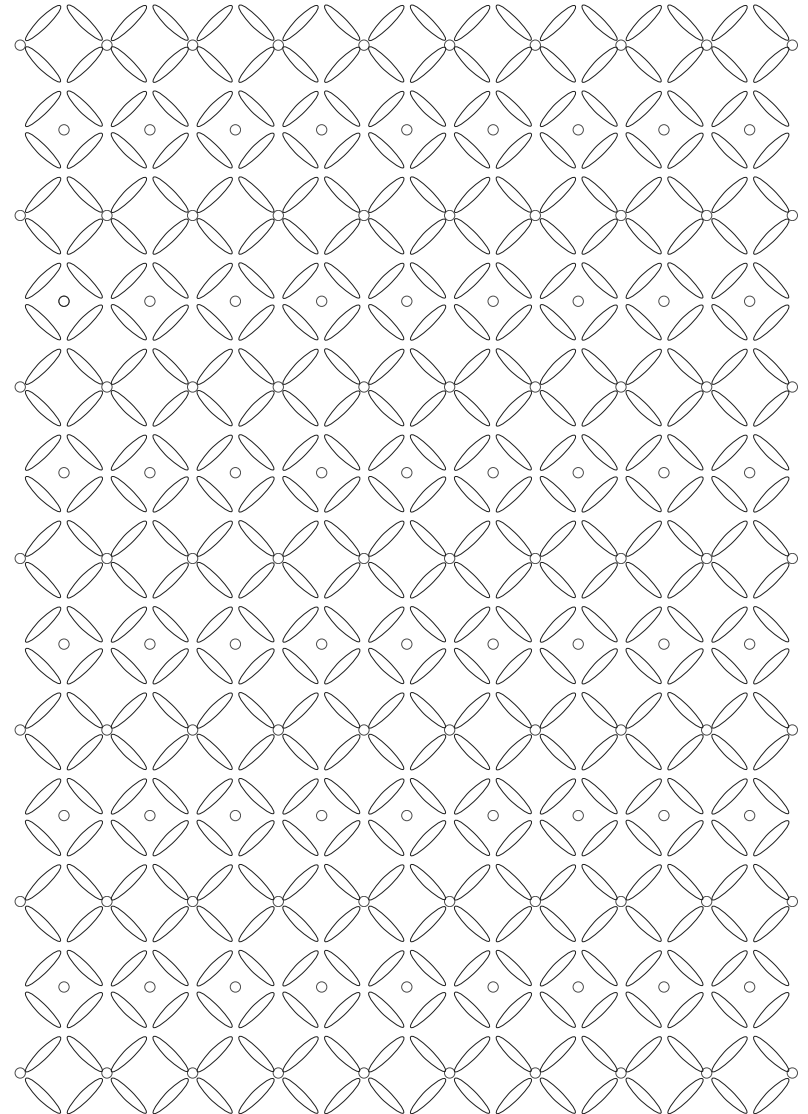
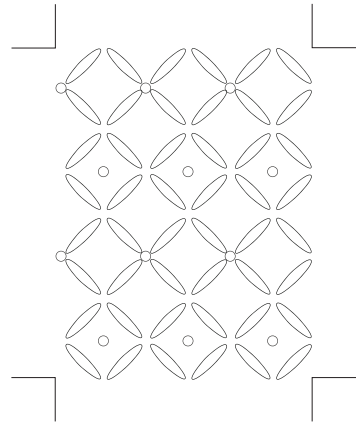
Se utiliza una paleta de colores brillante pero amigable, con el fin de hacer un poco más feliz esta triste experiencia.





### RAPPORT

Se diseñó un rapport rectangular, el cual tiene sus márgenes de repetición justo en los límites de este.



### 5.4.2

#### PATTERN GUÍAS

Se diseñó la gráfica tanto interior como exterior de las guías informativas. Se decidió hacer un pattern para el exterior, ya que en las entrevistas las mujeres manifestaron la importancia del anonimato en estas situaciones, por lo que no querían ser identificadas con un logo. El pattern es un elemento estético, decorativo y unificador entre las 4 guías, donde cada uno está identificado con el color propio de esta.

### 5.4.3

#### TIPOGRAFÍAS Y DIAGRAMAS

Se utiliza principalmente la tipografía Alegreya Sans en sus distintas variantes, donde el texto principal era Alegreya Sans regular tamaño 10 pt.

Para los títulos se utiliza la tipografía Bitter Bold italic, lo que resalta del resto del texto.

Alegreya sans light

*Alegreya sans light italic*

Alegreya sans regular

*Alegreya sans italic*

Alegreya sans medium

*Alegreya sans medium italic*

**Alegreya sans bold**

***Alegreya sans bold italic***

**Bitter**

***Bitter italic***

**Bitter bold**

***Bitter bold italic***



Los diagramas de los exámenes son diseñados por Dominique Acuña Araneda, donde se buscó a través de líneas limpias y distintas tonalidades crear imágenes comprensibles y estéticas. La idea era poder apoyar visualmente la información para hacerla más fácil de entender y de explicar para el profesional.

## 6 IMPLEMENTACIÓN Y PROYECCIONES

---

## 6.1 IMPACTO Y PROYECCIONES DEL PROYECTO

Luego de la realización de múltiples testeos y revisión del material con el equipo médico y usuarias, se constató el valor que tenía el proyecto para ambas partes, pero en especial par las mujeres. El carácter cercano y empático que tenía este fue muy valorado, ya que les permitía validar sus sentimientos e inquietudes, los cuales muchas mujeres callan en estas situaciones. Para el equipo era especialmente importante contar con espacio que le facilitaran su trabajo, donde se mostraron muy entusiasmados con la aplicación por el potencial de recursos que se podrían exponer ahí.

El impacto que tendría la incorporación de las herramientas diseñadas al sistema de salud no es importante si se toma en cuenta el valor numérico, pero para esas más de 500 mujeres que viven esta desgarradora experiencia, el impacto es inconmesurable.

A continuación se muestran distintos aspectos relacionados a la proyeccion a futuro del proyecto, desde las alianzas estratégicas necesarias para una posible implementación, costos de producción y mantención de este y modelo canvas de negocio.

Se conversó con Claudia Sarmiento, abogada que estuvo involucrada en el proceso de sacar la ley 21.030, para ver las posibilidades de financiamiento que tenía el proyecto. Ella se mostró pesimista respecto al financiamiento privado o de organizaciones, principalmente por ser un porcentaje muy pequeño de la población el beneficiado. Sin embargo, tanto ellas como los médicos del CERPO propusieron que este proyecto podría postular a un fondo concursable como el FONIS, (Investigación y Desarrollo en áreas relevantes para la salud pública nacional), por su carácter innovador y el aporte que tendría en la experiencia de las mujeres. Para

postular a un FONIS hay que ser una institución legalmente constituída, por lo que de querer postular, se deberá contar con el respaldo de alguna organización. A continuación se presentará un diagrama mostrando las posibilidades de apoyo que tiene el proyecto hoy.

#### **CERPO**

---

Su participación es muy importante en el proyecto ya que proporcionan el conocimiento médico y psicosocial necesario para desarrollar la propuesta. Además se cuenta con la validación del Dr. Guillermo Rodríguez, Jefe del Cerpo, el cual es profesor asociado de la U. de Chile.

#### **FACULTAD DE MEDICINA U.CHILE**

---

Esta facultad es la que financia las acciones del CERPO, por lo cual si se busca implementar el proyecto en dicho centro, se debe contar con el apoyo y posible financiamiento de esta. Se tiene el contacto de Adela Montero, la cual podría facilitar el nexo con esta institución.

#### **MESA DE ACCIÓN POR EL ABORTO EN CHILE**

---

Conjunto de organizaciones con intereses feministas y protección a los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres. Han mostrado interés por el proyecto, y tienen acceso a fondos dedicados específicamente a estos temas, como el fondo alquimia.

#### **MINSAL**

---

Se cuenta con el apoyo de Daniela Vargas, encargada de la implementación de la ley 21.030. Si bien no cuentan con los fondos necesarios, su visto bueno es importante para darle validez al proyecto.

#### **CORPORACIÓN MILES**

---

Miles es una de las pocas organizaciones no gubernamentales que hoy ofrecen acompañamiento gratuito a mujeres que viven embarazos inviables. Al presentarles la propuesta se mostraron muy interesados, por lo que podría ser una posibilidad de implementación en el futuro.

## 6.2 ALIANZAS ESTRATÉGICAS

Se definen las alianzas estratégicas que tiene el proyecto con el fin de visualizar las posibilidades de financiamiento y apoyo que podría tener el proyecto a largo plazo. Si bien la posibilidad más certera de financiamiento sería postulando a un FONIS, es necesario para esto contar con el respaldo de alguna de las instituciones que aquí se muestran.

## 6.3 COSTOS DE PRODUCCIÓN

Se realizan cotizaciones para poder calcular de forma aproximada los costos asociados al proyecto y así evaluar la viabilidad de este.

Se diferencia en los costos de producción la impresión de las guías con el diseño de la aplicación, ya que el primero representa un costo variable sujeto al volumen que se desea imprimir, mientras que la aplicación representa una inversión inicial para su desarrollo y diseño, donde además deberá contar con un costo mensual adicional para la mantención de esta.

GUÍAS	
Impresión + terminaciones	\$2.409 (por unidad al por mayor)
<b>TOTAL 4 GUÍAS</b>	<b>\$9.639</b>
<b>TOTAL 400 GUÍAS</b>	<b>\$3.855.600</b>

APLICACIÓN	
Desarrollo + diseño	\$4.350.000
<b>INVERSIÓN INICIAL</b>	<b>\$4.350.000</b>
Mantención mensual	\$100.000
<b>MANTENCIÓN ANUAL</b>	<b>\$1.200.000</b>

### COSTO DEL SISTEMA POR 1 AÑO

Se toma como referencia el número de embarazos inviábiles anuales para calcular el volumen de guías

COSTOS FIJOS	
Mantención app	\$1.200.000
COSTOS VARIABLES	
Impresión + terminaciones (500 unidades)	\$4.819.599
<b>TOTAL</b>	<b>\$6.019.500</b>

## 6.4 BUSINESS MODEL CANVAS

<b>SOCIOS CLAVE</b>  Socios -Minsal -CERPO -Miles -Facultad de medicina Universidad de Chile  Proveedores -Imprenta -Desarrollador de aplicaciones	<b>ACTIVIDADES CLAVE</b>  -Continuar el desarrollo del sistema informativo -Búsqueda de financiamiento -Impresión y distribución del material y mantención de la app -Capacitaciones	<b>PROPUESTA DE VALOR</b>  Sistema integrador y multi-canal que facilita la entrega de información a mujeres que viven embarazos inviabiles a través de una comunicación cercana, sensible y empática.	<b>RELACIÓN CON CLIENTES</b>  -Continuar el desarrollo del sistema informativo -Búsqueda de financiamiento -Impresión y distribución del material y mantención de la app -Capacitaciones	<b>SEGMENTO CLIENTES</b>  -Servicios de salud pública chilenos  -Organizaciones no gubernamentales  -Organizaciones gubernamentales
	<b>RECURSOS CLAVE</b>  -Aplicación -Material impreso -Diseño -Personal de salud -Red de mujeres que participen de la plataforma		<b>CANALES</b>  -Servicios de atención de salud públicos y personal tratante. -App store / google play	
<b>ESTRUCTURA DE COSTOS</b>  Costos fijos: -mantener la aplicación  Costo variable: -Costo impresión y distribución.		<b>INGRESOS</b>  -Fondos concursables como FONIS -Subsidio de financiador		





## 7 CONCLUSIONES Y ANEXOS

## 7.1 CONCLUSIONES

### 7.1.1

#### PROYECCIONES Y PASOS A SEGUIR

Acompáñame es un proyecto que sin duda sería un gran aporte para todas las mujeres que tienen sospecha o viven un embarazo inviable. El estigma y poca preparación de los equipos que existe en torno a este tema hace que se viva el proceso de forma muy solitaria e incierta, desencadenando problemas de salud mental y traumas en algunas mujeres. Natalia Martínez, psicóloga del CERPO afirma que la despenalización del aborto ha sido un gran aporte en mejorar la experiencia de mujeres en estos casos, ya que al tener la posibilidad de elegir tienen más recursos para vivir el duelo de forma sana y realizar un trabajo terapéutico junto a la psicóloga. Sin embargo, es consciente de que aún queda mucho por avanzar, especialmente en materias de información, donde a pesar de

que el equipo CERPO es un ejemplo dentro de las buenas prácticas, incluso ellos tienen problemas comunicando la información.

En este contexto, el CERPO al haber sido el principal apoyo de este proyecto, mostró gran interés en implementar el material con sus pacientes. El ser un centro especializado en diagnóstico de malformaciones congénitas, con años de experiencia en atención médica y psicológica a mujeres con sospecha de inviabilidad, lo hace un lugar idóneo para implementar el proyecto a baja escala. No obstante, a pesar del interés, el CERPO como entidad no tiene fondos propios, sino que es parte de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile, por lo que para poder implementar el material habría que conseguir

financiamiento de dicha universidad, o conseguir un fondo tal como el FONIS, que permitiría implementar la propuesta, al menos a baja escala.

Por otro lado existe un interés por el proyecto desde la Mesa de acción por el Aborto en Chile, la cual es un conjunto de más de 15 organizaciones relacionadas a los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres. Lo interesante de esta organización es que realizó un monitoreo social acerca de la implementación de la ley 21.030, levantando información de 7 territorios chilenos a través de distintos métodos como, entrevistas, observación directa, grupos focales y encuestas, donde una de las conclusiones es que “el monitoreo da cuenta de un gran déficit de información a las mujeres y comunidades en

general. La IVE es una prestación no informada. Las mujeres manifiestan falta de conocimiento sobre las causales, cómo acceder y donde orientarse. (Mesa de acción por el aborto, 2019), validando así los hallazgos obtenidos con el presente proyecto. Si bien esta organización podría ser un socio importante por el interés en resolver el problema de información, es importante ser consciente de los intereses y motivaciones de esta, que es la despenalización del aborto en Chile, por lo que habría que ser muy cuidadoso en cuidar que el material siga teniendo su carácter neutro y no coaccionante de una opción u otra.

Se habló también con Daniela Vargas, encargada de la implementación IVE en el Minsal, donde

a pesar de mostrar un gran interés en el proyecto por la necesidad que resuelve, establece que esta unidad sólo cuenta con un presupuesto anual de \$5.000.000, por lo que se hace necesario contar con financiamiento externo.

En cualquiera de los casos, los pasos a seguir del proyecto son conseguir financiamiento, sea por parte de una organización interesada, o un fondo concursable. Para esto es necesario seguir desarrollando la propuesta y realizar más testeos incluyendo también a la APS y la atención en hospitales, para evaluar el funcionamiento del sistema total y su capacidad de conectar los distintos niveles de atención. Si bien es un gran desafío, contar con el apoyo del CERPO es un paso importante para el avance de este proyecto.

## 7.1.2

**REFLEXIÓN PERSONAL**

Este proyecto refleja el poder transformativo que tiene el diseño, donde a través de una intervención simple pero bien diseñada, es capaz de cambiar radicalmente la experiencia que vive una mujer. La brecha informativa y comunicacional es un tema que se repite en muchos otros ámbitos, generalmente producida por diferencias socio-económicas o jerárquicas, pensando en Chile como un país sumamente desigual. Creo que falta mucho por avanzar en el ámbito de la salud en la relación médico-paciente, ya que aún existe mucho paternalismo, impidiendo la toma empoderada de decisiones.

A modo personal, trabajar con mujeres que vivieron embarazos inviables fue un proceso sumamente enriquecedor y lindo, pero al mismo tiempo muy duro y emocionalmente demandante. Me siento profundamente agradecida de poder haber conocido cada una de las historias de mis entrevistadas, de la Fran, Ignacia y Ana María, donde con cada encuentro que organizamos se iba formando un lazo y amistad muy

linda, creado por el deseo de mejorar la experiencia que vivían otras mujeres. Agradezco la apertura y confianza que tuvieron conmigo, donde no sólo conversamos, si no que reímos juntas, lloramos juntas y trabajamos juntas por este proyecto. El poder que tiene el relato de una mujer que tuvo un embarazo inviable es el motor del proyecto en todo sentido, desde su capacidad para dar forma a lo que sería el sistema de información, hasta ser uno de los puntos que seguirá creciendo a través de la red de mujeres que se propone a través de la app. Las mujeres no sólo quieren conocer las historias de otras que vivieron lo mismo, si no que en algunos casos también quieren aportar desde su propia sabiduría. Esto me emocionó profundamente, donde Ignacia y Ana María que fueron con las que más encuentros tuve, me manifestaron que este proyecto las había motivado a tomar acción propia, donde Ignacia hoy es voluntaria de la corporación Miles, recibiendo llamados de mujeres de todas partes de Chile que, a falta de un sistema formal de información que las aco-

ja, acuden al conocimiento de Ignacia desde su propia experiencia, que si bien tal vez no es experta, es capaz de contener y derivar a las mujeres a los lugares correspondientes.

Por otro lado, me impactó más aún conocer lo defectuosa que era la atención a estas mujeres, conociendo en profundidad todo lo que sufren. Si bien entiendo que esta nueva ley llegó a mover muchos paradigmas del sistema de salud, donde hoy más que nunca se deben respetar los derechos fundamentales de las mujeres, me apena saber que aún exista tanto prejuicio y poca objetividad por parte de los servicios de salud en Chile. Esta es una de las grandes motivaciones que tengo con este proyecto, ya que la información tiene esa capacidad, de que a pesar de que existan malas prácticas, es capaz de empoderar al usuario y permitirle exigir sus derechos y una calidad de atención adecuada.

## 7.2.1

## BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA Y CITADA

**Aguirre, M., Kristians, J.** (2012). Designing for dignity. Oslo, Noruega. Recuperado de <http://com.core77designawards.c77ad2012.s3.amazonaws.com/uploads/5253/originals/58865152278b3146.pdf>

**Aldana, E., Calleja, N., Gómez, M., González, C., y Sánchez, M.** (2011). Escala de duelo perinatal: validación en mujeres mexicanas con pérdida gestacional. *Revista Latinoamericana de psicología*, 43(3), 419-428 <http://www.scielo.org.co/pdf/rlps/v43n3/v43n3a03.pdf>

**Arancibia, M., Silva, A., y Pantoja, F.** (2018). Pregnancy experience associated to fetal abnormality incompatible with life. *Acta Bioethica*, 24(1), 67-74. Recuperado de <https://actabioethica.uchile.cl/index.php/AB/article/view/49378/52234>

**Buchanan, R.** (1992). Wicked Problems in Design Thinking. *Design Issues*, 8(2), 5.

**Buchenau, M., Fulton, J.** (2000). Experience Prototyping. paper presented at the Symposium on Designing Interactive Systems. Recuperado de <http://www.servicedesigntools.org/tools/21> <https://doi.org/10.2307/1511637>

**Busquets, M.** (2017). Autonomía e información en el proceso de atención sanitaria a mujeres con cáncer de mama y hombres con enfermedad coronaria. (Tesis doctoral). Universitat de Barcelona, Barcelona.

**Claramunt, M., Álvarez, M., Jové, R. & Santos, E.** (2009). La cuna vacía: el doloroso proceso de perder un embarazo. Madrid, España: La esfera de los libros

**DEIS.** (2012). Estadísticas de natalidad y mortalidad, Chile año 2012(1). Recuperado de: <http://www.deis.cl/wp-content/uploads/2014/06/Anuario-de-estad%C3%ADsticas-Vitales-2012.pdf>

7.2  
REFERENCIAS

**Design Council.** (2014). Design for care. London, United Kingdom. Recuperado de <https://www.designcouncil.org.uk/what-we-do/social-innovation/design-care>

**DS UC,** 2017 (en base a Moritz, S. (2005). Practical Access to Service Design. Londres, Inglaterra: sin editorial. [www.stefanmoritz.com/#book](http://www.stefanmoritz.com/#book))

**Entwistle, V. A., Carter, S. M., Cribb, A., & McCaffery, K.** (2010). Supporting patient autonomy: the importance of clinician-patient relationships. *Journal of general internal medicine*, 25(7), 741-5.

**Figueroa, B., Mollenhauer, K., Rico, M., Salvatierra, R., & Wuth, P.** (2017). Creando valor a través del Diseño de Servicios. Santiago, Chile : Escuela de Diseño Pontificia Universidad Católica de Chile. Recuperado de: <http://www.dsuc.cl/pdf/Creando-valor-a-traves-del-Diseño-de-Servicios-DSUC.pdf?pdf=Publicacion>

**Fundación Amparos.** (2018). Orientaciones para una atención humanizada a padres que sufren pérdida gestacional, perinatal o neonatal(1). Recuperado de: <http://www.amparos.cl/fundacion/wpcontent/uploads/2018/10/Orientaciones-para-un-trato-humanizado-Fundacion-Amparos.pdf>

**Fundación Amparos.** (n.d). Vivir el duelo por la muerte de tu bebé. Recuperado de <http://www.crececontigo.gob.cl/columna/vivir-el-duelo-por-la-muerte-de-tu-bebe/>

**Gadrey, J.** (2000). A characterization of goods and services: an alternative approach. *Review of income and wealth*. volumen 46(3), pgs. 369-387.

**Herz, E.** (1984). Psychological repercussions of pregnancy loss. *Psychiatr Ann*; 14: 454-457.

**Jones, P.** (2013). Design for care [Diseñar para cuidar]. Nueva York, Estados Unidos: Rosenfeld

**Ley N°21.030.** Biblioteca del Congreso Nacional de Chile, Santiago, Chile, 23 de septiembre de 2017

**Livework Studio.** (n.d). Service Design in Healthcare: our top 5 takeaways from the PULS conference. Livework magazine. Recuperado de <https://www.liveworkstudio.com/monthly-magazines/taking-the-puls-ofhealthcare-in-the-21st-century/>

**Meadows, D.** (2009). Thinking in systems, Londres, Reino Unido: Earthscan

**Mesa de acción por el aborto.** (2019). Informe de monitoreo social: Implementación de la ley de interrupción del embarazo en tres causales. Santiago, Chile. Recuperado de: <https://amnistia.cl/informe/informe-monitoreo-social-implementacion-de-la-ley-de-interrupcion-del-embarazo-en-tres-causales/>

**Miscarriage Association.** (n.d). Worried about pregnancy loss? Recuperado de <https://www.miscarriageassociation.org.uk/information/worried-about-pregnancy-loss/>

**Minsal.** (2018a). Norma Técnica nacional: Acompañamiento y atención integral a la mujer que se encuentra en alguna de las tres causales que regula la ley 21.030(1). Recuperado de: <https://www.minsal.cl/wpcontent/uploads/2018/01/NORMA-ACOMPANAMIENTO-Y-ATENCION-INTEGRAL-LEY-21.030.pdf>

**Minsal.** (2018b). Orientaciones Técnicas: Acogida y acompañamiento psicosocial en el marco de la ley 21.030, que despenaliza la interrupción voluntaria del embarazo en tres causales(1). Recuperado de <https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2018/03/OT-Acompañamiento-Psicosocial-IVE-Resolución-Exenta-401-1.pdf>

**Moritz, S.** (2005). Practical Access to Service Design. Londres, Inglaterra: sin editorial. Recuperado de: [www.stefan-moritz.com/#book](http://www.stefan-moritz.com/#book)

**Pardo, R., Aracena, M., Aravena, T., Cares, C., Cortés, F., Faundes, V., Mel-lado, C., Passalacqua, C., Sanz, P., y Castillo, S.** (2016). Consenso de la Rama de Genética de la Sociedad Chilena de Pediatría sobre las anomalías congénitas de mal pronóstico vital (ACMPV): Genetics Consensus Committee. Revista chilena de pediatría, 87(5), 422-431. <https://dx.doi.org/10.1016/j.rchipe.2016.04.005>

**Rojas, M. & Walker, L.** (2012). Malformaciones Congénitas: Aspectos Generales y Genéticos. Int. J. Morphol., 30(4): 1256-1265, 2012

**Stern, D.** (1999). El nacimiento de una madre. Barcelona, España: Paidós

**Stickdorn, M., Schneider J.** (2016). This is Service Design Thinking: Basics, Tools, Cases (American edition). Amsterdam, Países Bajos; BIS Publishers. Recuperado de: <http://thisisservicedesignthinking.com/>

**Umamanita.** (n.d). Umamanita: Apoyo para la muerte perinatal & neonatal. Recuperado de <https://www.umamanita.es>

**Undurraga, V.** (2018). Aspectos bioéticos y jurídicos del acompañamiento en la ley chilena de interrupción voluntaria del embarazo en tres causales: Acta Bioethica. 25(1), 23-31

## 7.2.2

## IMÁGENES

**Fig 1:** Minsal. (2018a). Norma Técnica nacional: Acompañamiento y atención integral a la mujer que se encuentra en alguna de las tres causales que regula la ley 21.030(1). Recuperado de: <https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2018/01/NORMA-ACOMPANAMIENTO-Y-ATENCION-INTEGRAL-LEY-21.030.pdf>

**Fig 2:** Minsal. (2018b). Orientaciones Técnicas: Acogida y acompañamiento psicosocial en el marco de la ley 21.030, que despenaliza la interrupción voluntaria del embarazo en tres causales(1). Recuperado de <https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2018/03/OT-Acompañamiento-Psicosocial-IVE-Resolución-Exenta-401-1.pdf>

**Fig 3:** CERPO. (n.d). Equipo Staff. Santiago, Chile. Recuperado de: <http://www.medicina.uchile.cl/investigacion/centros-de-la-facultad/centro-de-referencia-perinatal-oriente>

**Fig 4:** Claramunt, M., Álvarez, M., Jové, R. & Santos, E. (2009). La cuna vacía: el doloroso proceso de perder un embarazo. Madrid, España: La esfera de los libros

**Fig 5:** Andalibi, Nazanin. (2018). Not Alone: Social Support Exchange after Pregnancy Loss. Recuperado de: <https://www.behance.net/gallery/64400237/Not-Alone-Social-Support-Exchange-after-Pregnancy-Loss>

**Fig 6: Fundación Amparos.** (2018).Fundación Amparos. Recuperado de: <http://www.amparos.cl/fundacion/>

**Fig 7:** Red Salud Christus. (n.d). Programa de cuidados paliativos perinatales. Recuperado de: <http://redsalud.uc.cl/ucchristus/cuidados-paliativos-perinatales/>

**Fig 8:** Aguirre, M., Kristians, J. (2012). Designing for dignity. Oslo, Noruega. Recuperado de <http://com.core77designawards.c77ad2012.s3.amazonaws.com/uploads/5253/originals/58865152278b3146.pdf>

**Fig 9:** Fernandes, Liliana. (2014). Guides to Empower Patient: Designing Information Health. Recuperado de: <https://www.behance.net/gallery/23025681/Guides-to-Empower-Patient-Designing-Information-Health>

**Fig 10:** Designit. (2015). Designing out waiting times for breast cancer patients. Recuperado de: <https://www.designit.com/work/designing-out-waiting-times>

**Fig 11:** Chile crece contigo. (n.d). Chile crece contigo. Recuperado de: <http://www.crececontigo.gob.cl>

**Fig 12:** Registro personal

**Fig 13:** Registro personal

**Fig 14:** Registro personal

**Fig 15:** Registro personal

**Fig 16:** Registro personal

**Fig 17:** Registro personal

**Fig 18:** Registro personal

**Fig 19:** Registro personal

**Fig 20:** Registro personal

**Fig 21:** Registro personal

**Fig 22:** Registro personal

## 7.3 ANEXOS

### 7.3.1

#### CUESTIONARIO REALIZADO AL EQUIPO CERPO TRAS EL PRIMER TESTEO

**Nombre:** Sandra Narvaez

**Ocupación:** Matrona

**Fecha:** 31.04.2018

#### **Comentarios o acotaciones acerca de la inserción del nuevo sistema informativo al proceso de atención actual.**

*En general me parece muy bien, pero hay que corregir algunos tiempos, Me imagino que el día que nos lo presentaste, nuestros médicos te dieron tips con respecto a tiempos y modificar algunas fechas, como por ejemplo a que edad se hace la biopsia de vellosidades coriales, (hasta las 14 – 15 semanas) no desde la semana 20 al igual que la cordocentesis. Que puede realizarse antes de la semana 20.*

#### **¿Cuál es el principal valor que usted ve en el sistema informativo?**

*Para la paciente: Mayor información que puede ser tanta o tan poca como desee, me gusta que la paciente pueda elegir tener más información de la que se entrega en los servicios de salud.*

*Para mí: Una herramienta útil que ayuda a una mejor comprensión de situaciones a veces complejas en un momento en que la mujer no está muy receptiva a escuchar o entender, esto te sirve para revisarlo cuando está más calmada y fuera del servicio., si así lo desea.*

#### **¿Considera atingente la información que entregan las guías? ¿Qué cosas sacaría o agregaría?**

*En general me parece atingente, creo que mientras más general sea, mejor y que si hay necesidad de más información, la paciente pueda acceder a ella. Habría que corregir algunas cosas de forma, más que de fondo, por ejemplo, me parece un poco fuerte el cómo se le dice a una mujer que quiere continuar con su embarazo que en cualquier momento su feto puede morir, creo que eso hay que plantearlo de una manera menos dura, Natalia te puede ayudar en eso. No olvidar que el acompañamiento psicológico también es para la mujer que desea continuar con su embarazo.*

#### **¿Qué opina acerca del uso de imágenes y diagramas como complemento?**

*Creo que lo hace mucho más accesible para la mujer y su pareja. Excelente aporte. Me imagino que el Dr Rodriguez te comentó que el diagrama de la biopsia de Vellosidades Coriales no corresponde al procedimiento que realizamos acá.*

#### **¿Qué otros recursos le serían útiles para explicar alguna información a la paciente?**

*Quizás algún video además de las imágenes que expliquen algún procedimiento.*

#### **¿Qué opina del formato en la cuál se entrega la información? (carpeta + cuadernillos)**

*Me parece adecuado y práctico.*

#### **¿Cree que la división en 3 etapas principales para entregar información es adecuada? Puede proponer otra división.**

*Me parece bien, no lo cambiaría. Como te mencionaba antes, sólo hay que puntualizar bien los tiempos de cada etapa y los tiempos de las atenciones.*

#### **¿Qué opina del lenguaje y tono utilizado en los cuadernillos?**

*Como también te mencioné en otro punto, habría que suavizar algunos puntos y hacer lo mas sencillo posible la descripción de las patologías. Me gusta la forma en que muestras las estadísticas con un apoyo visual, eso lo hace mucho mas comprensible.*

#### **¿Cuál es el principal valor que usted ve en el uso de los cuadernillos?**



**Para la paciente:** *Una excelente herramienta que le permite seguir recibiendo información después de terminar su consulta.*

**Para mí:** *Seguir informando fuera del box de procedimiento y en un momento de mayor tranquilidad para la mujer.*

**Comente su opinión acerca de la posibilidad de tener disponible online recursos y herramientas que se pueden imprimir o mostrar a la paciente en el computador.**

*Excelente herramienta.*

**Aparte de la ficha de patologías, y los videos informativos, ¿qué otro recurso cree que podría ser útil tener online para imprimirlo o visualizarlo en la web?**

*Información para todas las embarazadas que tienen fetos con malformaciones o patologías, aunque no sean inviabiles.*

**¿Usted utilizaría la página web? ¿En qué circunstancias?**

*Para la búsqueda de material audiovisual.*

**¿Recomendaría a su paciente acceder a la web?**

**¿Por qué?**

*Siempre que haya certeza de que la red con que se conectará sea positiva para ella. No me preocupa el material que busque sino los contactos con otras personas.*

**Otorgue un valor entre 1 y 10 a los distintos elementos que componen el sistema informativo.**

**Cuadernillos:** 8/10

**Recursos descargables:** 8/10

**Comunidad online:** 6/10

**Comentarios adicionales:** *Has realizado un gran trabajo. Felicitaciones!!!*

### 7.3.1

#### CUESTIONARIO REALIZADO AL EQUIPO CERPO TRAS EL PRIMER TESTEO

**Nombre:** Daniela Cisternas

**Ocupación:** Cirujano Ginecólogo-Obstetra

**Fecha:** 31.04.2018

#### **Comentarios o acotaciones acerca de la inserción del nuevo sistema informativo al proceso de atención actual.**

*Encuentro que es buenísimo, todo lo que aporte a las pacientes a sobrellevar este momento tan duro me parece perfecto. creo que estos cuadernillos aún no están completos, como para incluir mejoras. algunas cosas ya las hablamos en el cerpo.*

#### **¿Cuál es el principal valor que usted ve en el sistema informativo?**

*Es un aporte a la mujer embarazada que está viviendo un proceso duro y también puede ayudar al médico a entregar la información. la paciente puede digerir con más tiempo lo que está viviendo, además puede compartirlo con sus familiares, la pareja o quien ella quiera para que sea comprendida. o si no quiere hablar, en los cuadernillos estará la información para el resto.*

**Para la paciente:** *Paciente puede digerir con más tiempo lo que está viviendo, además puede compartirlo con sus familiares, la pareja o quien ella quiera para que sea comprendida. o si no quiere hablar, en los cuadernillos estará la información para el resto.*

**Para mí:** *Puede ayudar al médico a entregar la información*

#### **¿Considera atingente la información que entregan las guías? ¿Qué cosas sacaría o agregaría?**

*Sí.*

#### **¿Qué opina acerca del uso de imágenes y diagramas como complemento?**

*Me gusta, me parece lindo*

#### **¿Qué opina del formato en la cuál se entrega la información? (carpeta + cuadernillos)**

*Me parece perfecto*

#### **¿Cree que la división en 3 etapas principales para entregar información es adecuada? Puede proponer otra división.**

*Me parece perfecto*

#### **¿Qué opina del lenguaje y tono utilizado en los cuadernillos?**

*Me parece adecuado. Sin embargo, quizás podrías hacer una encuesta con pacientes. o sea como un piloto. a veces uno cree que el lenguaje es el adecuado, pero mu-*

*chas veces los pacientes igual no lo entienden*

#### **¿Cuál es el principal valor que usted ve en el uso de los cuadernillos?**

**Para la paciente:** *Entrega información y puede compartir con el resto, puede hacerlo en cualquier momento*

**Para mí:** *Ayuda a entregar información. además sirve como respaldo para el médico tratante, de que hubo intención de explicar la patología.*

#### **Comente su opinión acerca de la posibilidad de tener disponible online recursos y herramientas que se pueden imprimir o mostrar a la paciente en el computador.**

*Me gusta.*

#### **¿Usted utilizaría la página web? ¿En qué circunstancias?**

*Sí, siempre.*

#### **¿Recomendaría a su paciente acceder a la web? ¿Por qué?**

*Sí.*

**Cuál es el principal valor que ve usted en la existencia de esta página web.**

*Compartir experiencias.*

**Otorgue un valor entre 1 y 10 a los distintos elementos que componen el sistema informativo.**

**Cuadernillos:** 10/10

**Recursos descargables:** 10/10

**Comunidad online:** 10/10

**Comentarios adicionales:** *Felicitaciones. me encanta el trabajo. gracias por dedicar tu proyecto a este grupo de mujeres y sus familias que sufren con un momento tan doloroso. Sinceramente pienso que sirve para apaliar el dolor y enfentar la situación.*

