

Honorable Señor Carlos Montes C

Presidente de la Comisión de Hacienda Senado
de la República

Le agradezco la invitación para participar en esta sesión de la Comisión que Ud. preside y poder aportar los antecedentes con que cuento y que me parece son necesarios de tomar en consideración por parte de los honorables senadores antes de pronunciarse sobre la viabilidad presupuestaria de la parte correspondiente al “acompañamiento para mujeres en las tres causales”.

El interés que tengo es el de poder explicarles desde mi experiencia, cómo hemos trabajado el “acompañamiento” a padres con hijos en riesgo vital y a embarazadas en situación de embarazos complejos. Y la Tesis que quisiera argumentar es la siguiente: Plantear que se necesita desarrollar un programa de acompañamiento diferente en formulación y objetivos al del Ejecutivo. No puede, un programa de Acompañamiento surgir como un apéndice de otro proyecto como es el de Despenalización de Aborto por tres causales.

Basado en dos ideas.

1) No es lo mismo acompañar a una mujer violada que a una madre de un hijo con mal pronóstico vital o una embarazada en riesgo vital

2) Asesorar e informar no es lo mismo que acompañar.

Por eso, el problema que se discute en esta Comisión debiera girar en torno a si los recursos asignados no serán una pérdida de dinero, dada la especificidad de los distintos acompañamientos.

Mi experiencia en asistencia a embarazadas, se inicia con el giro que sufre la obstetricia y ginecología como especialidad primaria, para darle paso a los avances que trajo (tanto en conocimiento científico como en herramientas diagnósticas y terapéuticas) la nascente especialidad de medicina materno fetal.

Nuestra vocación por el tema del acompañamiento, surge de un grave desvalance entre el desarrollo tecnocientífico y el abandono de la humanización en torno a la maternidad compleja.

- El Consultorio de Asistencia Perinatal del Hospital Clínico de la Universidad de Chile y luego la Fundación médica

Portavita, atiende a padres de embarazos con fetos en riesgo vital, malformados complejos y nacidos con problemas graves que impliquen impacto familiar, basados en la hipótesis de que la atención de los padres incide en el bienestar del feto y del recién nacido.

- Se ha construido un protocolo multiprofesional con participación de pediatra, psicóloga, matronas, obstetra y servicio social que sigue el caso con reuniones grupales y de especialidad desde antes del parto hasta después del desenlace, cualquiera sea éste.

- Este trabajo ha permitido conocer, asistir e investigar sobre la realidad de estos padres que requieren de apoyo especializado para sobrellevar los sentimientos de duelo, temor y culpa que se desarrollan en estas situaciones, derivar a otros profesionales de Salud Mental cuando es necesario y preparara los padres ante la eventualidad de nuevos embarazos.

- El foco de atención no es si los padres o las mujeres van a decidir hacer algo concreto como abortar o no. El foco está en atender sus necesidades vitales y aproximarnos a la vivencia de otro que sufre.

Desde el momento que la medicina materno fetal, puede predecir la existencia de (determinadas condiciones que hacen suponer) un niño cuya existencia será breve, se han desarrollado experiencias exitosas de acompañamiento a estas mujeres embarazadas, en muchas partes del mundo. En Chile somos pocos los que tenemos una experiencia sistemática en el tema.

Sin embargo, al no estar disponibles en forma generalizada, ya se produce una brecha de inequidad entre quienes pueden acceder a estos programas y quienes no los conocen o no pueden ser atendidos.

Esto nos permite afirmar que hacer un programa de acompañamiento, es necesario para todas las madres que, algunas en forma dramática, más allá del límite que nos impone el proyecto de despenalización, viven un embarazo complejo. Hay padres que por segunda o tercera vez, tendrán que enfrentar un parto en los límites de la viabilidad, o prematuros extremos que también necesitan acompañamiento. Hay padres que tienen hijos con malformaciones graves pero que vivirán con ellas por un tiempo mayor, etc.

Nuestro convencimiento es que a lo que apunta este presupuesto en discusión, es solamente a prestaciones protocolizadas y por ende, fijas. Es cierto que incluye gasto en infraestructura y maquinarias, pero sin una idea organizadora y coordinadora de las verdaderas

necesidades de las mujeres con embarazos complejos en Chile y que superan ampliamente la decisión de si abortar o no. De hecho, el aborto surge muchas veces como solución ante el abandono de la maternidad.

Entonces, si se trata de implementar un grupo de prestaciones a cargo de profesionales del área psicosocial, se trata de ofrecer más de lo mismo, puesto que ya existe en la atención primaria de salud y que se organiza en torno a la información que genera la entrevista psicosocial abreviada (EPsA).

Nuestro convencimiento es que para realizar un programa efectivo, permanente, accesible, inclusivo, que impacte en los propósitos de la maternidad vulnerable, y partiendo por las madres y padres con hijos en riesgo vital, se debe dar categoría de Ley de la República y no un programa colgado de una modificación del Código Sanitario.

Las necesidades de conformar equipos con alta motivación vocacional, la necesidad de capacitarlos y el compromiso de permanencia en el tiempo en los equipos que se vayan formando sucesivamente en torno a estas temáticas de acompañamiento multiprofesional, requieren de estabilidad en el tiempo y son incompatibles con la forma en que está planteado el financiamiento actualmente, el que debiera contar con un presupuesto asegurado por un tiempo mínimo de 5 años y de ser posible, en forma permanente.

Esto se discutió en su momento y se presentó un proyecto de ley que fue ingresado al congreso por un grupo de parlamentarios de la Democracia Cristiana y que en su esencia propone crear institucionalidad en torno a esta materia. *El objetivo del programa de acompañamiento es institucionalizar el sistema de prestaciones sanitarias de apoyo a la mujer con un embarazo complejo y coordinar todas las necesidades especiales, sean médicas, psicológicas o psiquiátricas, sociales, administrativas, etc. que la madre requiera por su estado.*

(La estructura general del programa de acompañamiento está organizado en tres niveles: 1) Programa nacional de coordinación general; 2) sedes regionales y 3) las unidades de acompañamiento.)

Este proyecto de Ley que he mencionado, toma en consideración, la experiencia de nuestro programa (CAP Consultorio de Asistencia Perinatal) de haber trabajado el Acompañamiento en los múltiples aspectos que demanda el tema y en los grados de complejidad requeridos. Aspectos que considera a los diferentes profesionales involucrados en la asistencia de las madres con hijos con mal pronóstico vital y sus familias.

La madre en los comienzos de su embarazo, inicia un proceso de apreciación de su bebé, como un ser “vivo” y “humano” que es parte de su cuerpo, pero que a su vez se constituirá como un ser diferente.

*Estos momentos son de gran importancia, ya que marcan el inicio de la toma de conciencia del hijo, otorgándole a ese feto un espacio para habitar dentro de su mundo psíquico*¹ (Carmen Gloria Alarcon aborto terapéutico y Salud mental).

Si se presenta un quiebre con la normalidad, como es la sospecha de una malformación compleja, en ese momento se inicia un camino hacia el dolor y la inseguridad. Es esta sospecha, la que debe ser confirmada en los niveles de mayor complejidad asistencial, lo que permite iniciar el trabajo de Acompañamiento. La experiencia nacional muestra que la inmensa mayoría de los diagnósticos, salvo la anencefalia y el Higroma quístico, se hace después de las 22 semanas.

(Este trabajo

- Primer Nivel : *La sospecha*

- Segundo Nivel : *El diagnóstico*

- Tercer Nivel : *El acompañamiento*

3.1.- Acogida

3.2.- Controles

3.3.- Reuniones de grupo

3.4.- Asistencia o facilitación en la resolución

3.5.- Controles post resolución

3.6.- Cierre)

La problemática del acompañamiento debe incluir las fases descritas y asegurar los elementos inspiradores de una ley de este tipo. Como el tiempo es breve, solo destacaré los aspectos que incluyen:

a) Certificación diagnóstica expedita. ¿Cuál es el problema hoy? En el Proyecto del Ejecutivo se dice que hay que asegurar los Componentes del Acompañamiento (entre otros)

- Evaluación por equipo perinatólogo multidisciplinario, estudio especializado y consejería genética en mujeres con embrión o feto que padezca una alteración estructural congénita o genética de carácter letal.

Sin embargo existen carencias en la capacidad para realizar la certificación diagnóstica:

A pesar de que el proyecto del ejecutivo dice: “Se decide que por el número de mujeres afectadas en estas 3 causales y por el resguardo de su privacidad evitando la estigmatización de éstas en sus territorios, se reforzarán los centros de especialidad de Alto Riesgo Obstétrico, 69 en todo el país, donde se deberá valorar cada caso y realizar mayoritariamente los procesos de acompañamiento de las mujeres afectadas.”

Los médicos que realizan los diagnósticos en estos centros, cuando les preguntamos qué hacen con las pacientes a las que se les realiza un diagnóstico como este:

¿Cómo se han estado manejando hasta ahora?

- Haciendo reuniones ecográficas semanales donde se confirman los diagnósticos. Si son “letales” se devuelven a su lugar de origen y no sabemos más de ellas.

- Si son letales y de nuestra ciudad, tienen un seguimiento ecográfico con nosotros, pero nada más. Si son operables se siguen y se programa su parto o derivación según cupo neonatal o patología fetal.

- Tenemos posibilidad de cariotipo en líquido amniótico, pero cada vez más restringido por la parte plata. Se envían al JJ Aguirre por un convenio muy engorroso con orden de compra.

Luego, la afirmación de que se evaluará por equipo perinatólogo multidisciplinario, estudio especializado y consejería genética no es viable hoy día. Según datos de la rama de genética de la Sociedad Chilena de Pediatría, los diagnósticos de las trisomías que se incluyen en este proyecto de Ley, deben ser confirmadas por estudio genético.

¿Cuál es la situación de la especialidad de genética en Chile en 2017?

1.- Hay 22 genetistas activos en el registro de prestadores individuales (1,3/millón de habitantes), El 75% trabaja en la región metropolitana. Se requieren 4 genetistas /millón de habitantes (72 genetistas).

En el norte de Chile no hay ningún genetista.

En el sur: 1 en Rancagua, 2 en Concepción, 1 en Temuco.

En Santiago, en el sector público:

H. Roberto del Río: 1
H. Luis Calvo Mackenna: 2
H. Sótero del Río: 3
H. Exequiel González Cortés: 1
H. San Borja Arriarán: 1
H. de la Florida: 1

En Hospitales universitarios:

HCUCH: 3
PUC: 2
Clínicas: Clínica Santa María: 1, Clínica Las Condes: 2, Clínica Alemana: 3, Clínica Dávila: 2, Clínica Tabancura: 1, Clínica Indisa: 1 Clínica Bicentenario: 1, Clínica U de los Andes: 1

Varios están en más de un lugar.....

2.- Hay un solo centro formador de genetistas, U. de Chile. En este momento hay dos cursando 3°, una de ellas destinada al Hospital Exequiel González Cortés. En 2° año hay dos becadas una destinada al Hospital Exequiel González Cortés y la otra al Hospital Roberto del Río. En Primer año hay una becada destinada al SS de Valparaíso.

3.- Es importante el énfasis que se hizo en la revisión publicada en la Revista chilena de pediatría en relación al diagnóstico. El diagnóstico prenatal ecográfico es insuficiente para poder realizar dg. de anomalías con mal pronóstico vital, dentro de ellas hay dos cromosopatías que requieren confirmación citogenética, el estudio citogenético requiere instalaciones muy especializadas y que no son suficientes ni siquiera para la demanda actual. En este momento los laboratorios de citogenética que existen en el país son:

Antofagasta 1

Santiago: U de Chile, U católica, INTA, Clínica Las Condes, Clínica Dávila, Clínica Alemana, Hospital Luis Calvo Mackenna, Hospital Sótero del Río, Hospital San Borja Arriarán.

Temuco: 1

Concepción: 1 Clínica Alemana de Concepción

Por otro lado las otras anomalías no cromosómicas requieren exámenes de imágenes como RNM, habría que evaluar la disponibilidad de acceso a este tipo de exámenes.

b) El Caso de la Salud Mental:

“...por el resguardo de su privacidad evitando la estigmatización de éstas en sus territorios...” se les atenderá en los niveles centrales de Alta Complejidad.

Para mayor carga de prueba, de lo insuficiente del programa de acompañamiento del ejecutivo, en términos del cálculo de las complejidades que implica, aparte de la certificación de diagnóstico, la disparidad de criterios sobre donde se debe hacer y quienes deben hacer el acompañamiento, surge la evidencia que “frente al diagnóstico de malformación congénita del bebé in útero, existe una reacción emocional de duelo, duelo por la pérdida del bebé imaginario (idealizado, ideal: proceso psíquico normativo), *duelo que a su vez involucra un proceso de reajuste psicológico conductual y social frente a la pérdida de un objeto significativo.*

Hemos acompañado a madres que experimentan resolución en paz de su proceso una vez acompañadas, pero es frecuente y así se describe en la literatura científica, que de no hacerse un proceso a escala humana, bien conducido, se desencadenan diferentes formas de Duelo Patológico (Síndrome de duelo crónico dependiente, Síndrome de duelo distorsionado por pérdida repentina o inesperada, Síndrome de duelo ambivalente)

El diagnóstico que suscita mayor intensidad emocional es el descubrimiento in útero de patología del feto y más aún si tiene riesgo de incompatibilidad vital. Precipita a la persona y la familia en una cascada de reacciones que comprometen el proceso de vinculación con el bebé, de ellos entre sí y de la imposibilidad de comprender y resolver la ambivalencia de estar embarazada y al mismo tiempo tener que despedirse. Esto debe hacerse, en su medio, junto a su familia y generando soporte en las redes personales de configuración de sentido. No aislarla ni llevarla lejos de su familia.

Al proceso de vinculación normal se contrapone la amenaza de la pérdida del bebé. Se rompe brutalmente la representación del bebé sano, explotan múltiples sentimientos pena, rabia, temor, culpa, frustración y la herida narcisística por “la incompetencia de la función maternal”.

¿Que propone el Proyecto del ejecutivo?

En Mayo decía: Acompañamiento de 10 sesiones de psicólogo/a, 3 visitas domiciliarias y 5 talleres grupales si hay síntomas depresivos.

En Julio dice: Acompañamiento

¿Cuál es la realidad de la Salud Mental en Chile?

En el sector público, se les proporciona atención apenas el 20% de las personas que lo necesitan. La brecha entre las necesidades y las atenciones es escandalosa.

Además las pacientes que cursan con necesidades especiales, con asistencia a controles de salud mental, deben pedir licencias médicas, apenas si son aceptadas, en su mayoría se les recortan días por reposo excesivo. Esto destruye económicamente a la familia, cuando las necesidades de contar con apoyo de especialistas en salud mental para patología que no está justificada por los COMPIN, licencias no reembolsadas, consideradas como injustificadas² (SALUD MENTAL Y DERECHOS HUMANOS: LA SALUD DE SEGUNDA CATEGORÍA – UDP 2013. Chile cuenta con un magro presupuesto destinado a salud mental, cuyo máximo ha alcanzado al 3% del total del gasto en salud (en países desarrollados, bordea el 10%), lo cual se relaciona con algunos de los procesos de discriminación mencionados en la atención en salud mental. Sin recursos suficientes, equitativos y sostenibles, así como sin políticas y estrategias con claros objetivos, plazos e indicadores, la promesa del acceso oportuno y de la calidad en la atención en salud mental es insostenible).

. ¿Cómo se promete lo que no se puede cumplir?

La Salud Mental, posiblemente sea característico que requiere escaso desarrollo tecnológico, mínimos requerimientos de infraestructura, sin embargo, es donde se presentan los mayores desniveles de atención versus necesidad, donde los estigmas que se derivan de los diagnósticos están lastimosamente muy presentes y la brecha entre sectores público y privado es enorme.

La maternidad vulnerable no es un constructo para hacer demagogia, es para llenarlo de contenido y para comprender lo que está en juego y hacer algo con la clasificación.

Quisiera terminar mi presentación diciendo que con respecto a la mujer embarazada también existe el estigma de la vulnerabilidad. Todas son vulnerables, o ninguna?

La tradición mapuche señala:

Una vez sembrado el germen masculino, cuajado el embrión, la administración de las fuerzas de la vida la dirige y regula la mujer.

Lo que ella haga o no haga resultará decisivo en esa “fábrica de futuro” que es su vientre y su mente...

*Ella es la que forja el coraje del guerrero, donde con su mente cada amanecer mete al sol invicto en el embrión*³ (Mora Penroz, z., Técnicas arcaicas del éxtasis. Santiago: Ed. Kushe Tomo II Colección La medicina de Arauco).

En torno al embarazo mismo, la referencia a la tradición mapuche quiere señalar el valor y la potencia que la mujer embarazada porta en su calidad de forjadora del futuro y de marcar el destino del germen en su vientre y también (mediante él) el destino de su nación. **En esa condición, es puente donde se articula el tránsito de nuevas energías, de contacto con realidades disímiles, que le hacen portadora de una fuerza poderosa, prodigiosa, pero a la vez peligrosa, perturbadora.** Como dice Z. Mora, “estas prácticas obstétricas, que la mujer debía ejecutar sola, era la máxima expresión del respeto mapuche al lado luminoso y creador de la Fuerza primordial”⁴. (Mora Penroz, z., Técnicas arcaicas del éxtasis. Santiago: Ed. Kushe Tomo II Colección La medicina de Arauco). Las soluciones que plantearemos hoy, a su problemática, deben estar a la altura de su misión.