

Impacto emocional en las parejas a quienes se informa que su feto tiene defectos congénitos

Cecilia Mota González,* Evangelina Aldana Calva,** María Eugenia Gómez López,** Marco Antonio Sánchez Pichardo,** Guillermo González Campillo*

RESUMEN

Los embarazos con defecto congénito desencadenan una reacción de duelo en los futuros padres, que puede complicarse y evolucionar a estados emocionales patológicos, por lo que es importante la valoración e intervención psicológica en el proceso de duelo durante el diagnóstico prenatal, el transcurso del embarazo y la finalización del mismo. Este artículo revisa las manifestaciones emocionales de las parejas que viven un embarazo con diagnóstico de defecto congénito y muestra que las pérdidas perinatales y neonatales generan una respuesta emocional con todas las características y síntomas del duelo; sin embargo, factores personales, internos y externos, pueden facilitarlo o complicarlo y evolucionar a duelo patológico, este último exige un proceso psicoterapéutico que evite repercusiones clínicamente significativas en la salud psicológica. La propuesta de manejo del duelo para los padres consiste en el trabajo psicológico desde el diagnóstico prenatal hasta la finalización del embarazo.

Palabras clave: duelo, intervención psicológica, defecto congénito, reacciones emocionales.

ABSTRACT

Pregnancies with congenital defects cause a grief reaction in future parents, that in many cases can get complicated and to progress to pathological emotional conditions. Due to this grief process psychological evaluation and intervention is important during prenatal diagnose, pregnancy course, and pregnancy end. This article reviews emotional manifestations in couples who undergo a pregnancy diagnosed with congenital malformation, and shows that perinatal and neonatal losses produces an emotional response with all characteristics and symptoms of grief. However, personal factors (both internal and external) can facilitate or complicate it, and evolve to a pathological grief. This pathological grief requires a psychotherapeutic process to avoid clinically meaningful psychological health impacts. The proposal to parents' cope with grief consists in psychological work since prenatal diagnosis until pregnancy end.

Key words: Grief, psychological intervention, congenital defect, emotional reactions.

RÉSUMÉ

Les grossesses avec défaut congénital provoquent une réaction de deuil chez les futurs parents, qui peut se compliquer et évoluer à des états émotionnels pathologiques, pour cela il est importante la valorisation et intervention psychologique dans le processus de deuil pendant le diagnostic prénatal, l'évolution de la grossesse et sa finalisation. Cet article fait la révision des manifestations émotionnelles des couples vivant une grossesse diagnostiquée avec défaut congénital et montre que les pertes périnatales et néonatales génèrent une réponse émotionnelle avec toutes les caractéristiques et symptômes de deuil ; pourtant, des facteurs personnels, internes et externes, peuvent le rendre facile ou compliqué et le faire évoluer vers un deuil pathologique, ce dernier exige un processus psychothérapeutique qui évite des répercussions cliniquement significatives sur la santé psychologique. La proposition de la conduite du deuil pour les parents consiste dans le traitement psychologique à partir du diagnostic prénatal jusqu'à la fin de la grossesse.

Most-clés: deuil, intervention psychologique, défaut congénital, réactions émotionnelles.

RESUMO

As gestações que têm defeitos congênitos ocasionam uma reação de dor para os futuros pais, que pode complicar e evoluciona o estado emocional patológico, pelo qual é importante a valoração e intervenção psicológica no processo de dor, durante o diagnóstico pré-natal, no transcurso da gravidez e na finalização do mesmo. Este artigo revisa as manifestações emocionais dos casais que vivem uma gestação com diagnóstico com defeito congênito e mostra que as perdas perinatais e neonatais geram uma resposta emocional com todas as características e sintomas de dor, no entanto, fatores pessoais, internos e externos, podem facilitar ou complicar e evoluciona a dor patológica, este último exige um processo psicoterapêutico que evite repercussões clinicamente significativas na saúde psicológica, desde o diagnóstico pré-natal até o final da gravidez.

Palavras-chave: Dor, intervenção psicológica, defeito congênito, reações emocionais.

Los defectos congénitos son una de las 10 principales causas de mortalidad infantil en México. En general, ocasionan 3,372 muertes al año, lo que representa cerca de 10% de las muertes infantiles.¹

Las mujeres que gestan un feto con defecto congénito suelen entrar en una condición de ambivalencia respecto del embarazo y su hijo, que ocasiona un estado de constante estrés y alto grado de ansiedad que resultan en desequilibrio emocional.² Además, la mujer que enfrenta la certeza de que el feto que gesta tiene algún defecto, debe tomar la decisión de continuar o interrumpir su embarazo.

Cuando el resultado es la interrupción del embarazo, un óbito o la muerte neonatal temprana, la madre experimenta un proceso de duelo, es decir, el sentimiento que aparece tras la pérdida de un ser querido.

SIGNIFICADO DE LA PÉRDIDA PERINATAL

Para entender el significado de una pérdida perinatal o neonatal y los síntomas externos que ocasiona, debe conocerse el proceso de duelo en el contexto psicológico que rodea al embarazo.

Una mujer en la etapa temprana del embarazo tiene la sensación de que el feto es más parte de ella que un ser distinto. El proceso mediante el que la madre se diferencia del feto es un continuo que comienza con la percepción de movimientos fetales que evolucionan durante el embarazo,³ por lo que a medida que éste avanza aumenta la fuerza del vínculo y, por consiguiente, se intensifica la reacción del duelo en caso de pérdida.

Según la etapa del embarazo en que se encuentre la futura madre, la pérdida no sólo implica al feto, sino tam-

bién a sus deseos, expectativas y sueños asociados con el hijo *no-nato*. Además, el hecho de que se diagnostique, prenatalmente, un defecto congénito, implica en los padres la pérdida de sus expectativas de vivir un embarazo normal y parir un hijo sano, y se ven en la necesidad de tomar distancia afectiva por miedo a que muera, lo que desencadena un duelo anticipado,⁴ ya sea por la pérdida de algún órgano, alguna función o por el pronóstico de muerte en el feto.

El grado de dolor emocional, la manifestación de los síntomas y el impacto en el funcionamiento psicológico varía de una mujer a otra. Este factor depende de la etapa del embarazo, las pérdidas previas, los factores estresantes, las redes de apoyo y las actitudes relacionadas con la maternidad.⁵

SÍNTOMAS EMOCIONALES ANTE LA PÉRDIDA

Cuando los padres (en especial la madre) reciben la noticia de que al feto se le ha detectado un defecto congénito, generalmente experimentan una etapa de impacto, que en la mayor parte de los casos se manifiesta con reacción de incredulidad, seguida de aparente aceptación del problema. Una vez que el diagnóstico se *asimila* intelectualmente, sobreviene la reacción emocional de ansiedad, que casi siempre cumple con los criterios diagnósticos de trastorno por estrés agudo.⁶

Dicha reacción se acompaña de crisis de llanto, hostilidad que se manifiesta hacia el equipo médico o cónyuge, necesidad de buscar un culpable, sensación de impotencia, etc. Además, actúan en la pareja diversos estresantes o factores externos que modifican o exacerbán el estado, como problemas de salud, empleo, condiciones de vida, familiares, relaciones de pareja, redes de apoyo, situación económica, atención médica, etc.

Cada vez que se confirma el diagnóstico, ante la realidad inminente los padres experimentan la sensación de pérdida frente a la disyuntiva de continuar con el embarazo y afrontar las consecuencias del defecto congénito en su hijo, o interrumpirlo.⁷ Cualquiera de estas dos circunstancia significa, de una u otra forma, una pérdida, y habrán de entrar en un proceso de duelo. Los estudios de Lorenzen⁸ y Mudler⁹ sobre la salud mental de las mujeres que han experimentado la pérdida de un embarazo, señalan que las reacciones del duelo se intensifican cuando la muerte fetal ocurre en edad gestacional avanzada (después del

* Psicólogo investigador en Ciencias Médicas.

** Psicólogo clínico.

Departamento de Psicología del Instituto Nacional de Perinatología Isidro Espinosa de los Reyes, Secretaría de Salud.

Correspondencia: Mtro. Guillermo González Campillo. Playa Icacos núm. 131-403-A, colonia Reforma Iztacihuatl, CP 08810, México, DF.

Recibido: febrero, 2008. Aceptado: agosto, 2008.

Este artículo debe citarse como: Mota GC, Aldana CE, Gómez LME, Sánchez PMA, González CG. Impacto emocional en las parejas a quienes se les informa que su feto tiene defectos congénitos. Ginecol Obstet Mex 2008;76(10):604-9.

La versión completa de este artículo también está disponible en: www.revistasmedicasmexicanas.com.mx

segundo trimestre). Asimismo, se ha comprobado que el padre se involucra más en la vivencia del duelo cuando la muerte ocurre al final del segundo y principios del tercer trimestre del embarazo, ya que en esta etapa se percibe el embarazo como situación real.⁴

Un estudio en el que 90% de las mujeres experimentó una pérdida perinatal, demostró que 26% manifestó síntomas depresivos, en grado muy alto, seis meses después del evento.⁵ De la misma manera, las ideas suicidas,¹⁰ de autocrítica y autoinculpación¹¹ se asociaron con el periodo de duelo.

Se ha demostrado que, aunque el vínculo entre padres e hijo es reciente, los patrones generales de respuesta difieren muy poco de los que se observan en personas que experimentan la muerte de un familiar cercano.¹² Entre estas respuestas es común encontrar: tristeza manifiesta no sólo con llanto; enfado, debido a una sensación de frustración al no poder concretar sus expectativas y por alguna respuesta regresiva al sentirse desamparados e incapaces de existir sin el bebé; culpa; autorreproche, que con frecuencia es irracional, y ansiedad; soledad, y anhelo con la consiguiente depresión.²

También tienen lugar algunas manifestaciones conductuales: incredulidad como primer pensamiento y la consiguiente búsqueda de opiniones médicas adicionales; confusión, manifiesta por incapacidad de ordenar sus pensamientos; dificultad para concentrarse en las cosas u olvidarlas; trastornos del sueño, principalmente después de la pérdida; trastornos de la conducta alimentaria (anorexia o bulimia); conducta distraída; aislamiento social y pérdida de interés en el mundo externo; soñar con el fallecido (en este caso el *no-nato*) o situaciones que rodean al embarazo o nacimiento; evasión de objetos o situaciones que le hagan recordarlo, e hiperactividad.¹³

PROCESO DE DUELO

El proceso de duelo implica diversos sentimientos y conductas esperadas después de la pérdida. El sentimiento de pérdida los hace sentirse privados de la relación con alguien que tiene significado afectivo (el futuro hijo), ya sea por muerte o separación, lo que marca el inicio de un proceso de elaboración emocional que permite tomar distancia afectiva, necesaria para que el aparato psicológico recupere su funcionalidad y reordene los vínculos emocionales con su constelación afectiva.¹⁴ Durante este proceso,

los padres experimentan varias fases: inician con períodos de insensibilidad originados en los momentos cercanos a la pérdida, seguidos de lapsos de anhelo y depresión, en los que puede haber enojo y coraje, para después entrar en una etapa de desorganización y desesperación que resulta en incapacidad para funcionar en su medio; finalmente, son capaces de iniciar la última fase en la que se reorganiza la conducta y recupera su vida normal.² Algunos estudios indican que si los padres crean recuerdos y hacen al bebé una persona tangible, a través de verlo muerto, ponerle nombre y hacer un funeral, les ayuda a elaborar el duelo y evita que dicho proceso se vuelva patológico.⁸

Aunque es un proceso normal y su duración varía en cada individuo, puede complicarse, es decir, su intensidad rebasa la capacidad de las personas y se desborda, y recurren a conductas desadaptativas o permanecen en un estado crónico sin avanzar en el proceso. Esta situación depende de diversos factores: la relación que los padres puedan tener con el futuro hijo; ambivalencia ante el embarazo, puede haber exceso de enfado o culpa que inhiben el duelo; circunstanciales (antecedente de pérdidas neonatales o perinatales, esterilidad o primer embarazo, etc.); pérdidas o separaciones experimentadas en el pasado; de la personalidad que repercutan en el duelo complicado (carácter de la persona y cómo afecta su capacidad para afrontar el malestar emocional) y, por último, los psicosociales (actitudes y motivaciones hacia la maternidad, y existencia o no de redes de apoyo).²

FACILITACIÓN DEL DUELO

Cuando el proceso de duelo se complica es difícil cumplir las tareas correspondientes a cada fase; por lo que se requiere la intervención psicológica que las facilite.¹⁵

Estas tareas se refieren a:

Aceptar la realidad de pérdida. Algunos padres niegan la muerte del bebé, aun cuando la esperaban, por lo que es importante confrontarlos con la realidad, que su hijo está muerto, se ha marchado y no volverá, y que es imposible un reencuentro con él. Aceptar la realidad requiere tiempo, pues no sólo implica la aceptación intelectual sino también la emocional.

Exteriorizar las emociones. En ocasiones los padres tratan de minimizar la muerte de su hijo o bloquean el afecto al negar el dolor existente, por lo que la intervención debe

centrarse en conectar el afecto con el hecho, mediante la catarsis de las fantasías y sentimientos hacia el feto o embarazo, y ayudar a que experimenten el dolor de la pérdida.

Adaptarse al medio sin el bebé. La pareja no sólo debe adaptarse a la pérdida de su función como “padres”, sino que la muerte de su hijo les confronta, también, con la adaptación al sentido de sí mismos. Algunos estudios señalan que las mujeres definen su identidad mediante relaciones y cuidados a otros, por lo que el duelo no representa únicamente la pérdida de una persona significativa, sino también la sensación de pérdida de sí mismo.¹⁶ Además, el duelo supone una regresión intensa, donde las personas se perciben como inútiles, inadecuadas e incapaces.¹⁷ Otro aspecto importante es que la muerte del niño cuestiona los valores fundamentales de la vida, de cada padre y sus creencias filosóficas, e impide que se adapten a la pérdida. Esto genera una lucha contra sí mismos, fomenta la impotencia, el no desarrollo de las capacidades de confrontamiento necesarias o aislamiento del mundo y evasión de las exigencias del medio; por lo tanto, es necesario el aprendizaje y ensayo de nuevos roles.

Reorganizar los sentimientos hacia el hijo muerto y replantear la vida. Implica la emancipación del apego agobiante con el hijo, es decir, no reactivar durante el curso de la vida su recuerdo con intensidad exagerada; esto no significa que renuncie de manera afectiva a él, sino que busque un lugar apropiado en la vida psicológica de los padres.

Worden menciona que la mayoría de los padres tiene dificultades para entender el rechazo emocional, por lo que pensar en el término *recolocar* implica cierta relación con los pensamientos y recuerdos que se asocian con su hijo, y de esta manera facilita su adaptación a la vida después de la muerte de éste.¹⁵

INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA EN EL PROCESO DE DUELO

Zaiger¹⁶ plantea tres modelos de intervención para afrontar el proceso de duelo: el primero es el intrapersonal, en el que se encuentra el modelo de tareas de Worden¹⁵ (se interviene en acciones que realizarán los padres en distintos momentos del proceso de duelo); el segundo es el interpersonal, en el que se encuentra el enfoque constructivista del significado¹⁸ (plantea la intervención en reconstruir la imagen del mundo a partir de la ausencia del bebé fallecido), y el tercero es el integrador, representado por el modelo de los cuatro

componentes de Bonanno¹⁹ (se recalca el fenómeno del apego y, por tanto, de los vínculos afectivos, y el proceso de afrontamiento de la pérdida).

Según el modelo de intervención utilizado, los objetivos consisten en establecer el diagnóstico del estado emocional de la paciente y su pareja, favorecer la expresión de malestar físico y dificultades personales (de pareja y familiares que surgen con el evento), hacer consciente a la pareja del proceso de duelo que enfrentarán, favorecer la expresión de diferentes sentimientos generados en las distintas fases del duelo y trabajar reflexivamente en la comprensión del evento en curso.²

INTERVENCIÓN DEL EQUIPO MÉDICO Y DE SALUD

Reconocer el proceso de duelo en la pareja que ha perdido un hijo debe ser parte integral de la práctica médica y del resto del equipo de salud institucional o práctica privada.²⁰ Es importante proporcionar un clima de seguridad y confianza en estas parejas, por lo que deben considerarse los siguientes aspectos:

- Iniciar y mantener la comunicación con la pareja.
- Mantener una actitud de empatía y comprensión.
- Escuchar sus necesidades sin emitir juicios.
- Atender las reacciones iniciales del duelo.
- Proporcionar un espacio privado para escuchar sus dudas y demandas.
- Dar la oportunidad de que conozcan a su bebé y permitir el contacto con él (siempre y cuando lo acepten).
- Informar sobre el proceso de duelo que enfrentan.
- Enviarlos con especialistas en salud mental para el tratamiento e intervención psicológicos.

El objetivo de la intervención en salud mental es prevenir la mayor cantidad de problemas, evitar el sufrimiento innecesario en las personas y optimizar los costos de las instituciones de salud.

CONCLUSIÓN

Los padres cuyos hijos sufren muerte perinatal entran en un proceso de duelo con todas las características que experimentan las personas que sufren la pérdida de un

familiar cercano. Minimizar la muerte, enfocada en un futuro optimista y con la posibilidad de nuevos embarazos u otros hijos, no aliviará el estado emocional de los padres. Aunque no es extraño que muchas parejas necesiten intentar un nuevo embarazo después de la pérdida,²¹ se sabe que dicha conducta es reactiva al malestar psicológico sufrido por ambos y surge como intento de reparar en la fantasía tal pérdida o concretar la expectativa de maternidad-paternidad.

En este tipo de muerte los padres elaboran el duelo por lo que habrían tenido (hijo idealizado) o lo que han perdido (hijo real). Los estudios demuestran aceptación de la pérdida cuando ambos padres tienen estilos de afrontamiento similares y comunicación más abierta.¹⁷

El análisis de las circunstancias que rodean al fallecimiento, la expresión, clarificación y aceptación de los sentimientos generados por el embarazo, nacimiento y muerte; la ayuda en la construcción de redes de apoyo eficaces, y la resignificación de algunos eventos de vida importantes para las parejas, son aspectos relevantes en los que debe centrarse la intervención psicológica.

Para una pareja, la pérdida perinatal o neonatal debida a defectos congénitos se vive con la misma intensidad que la muerte de una persona significativa, por lo que su respuesta emocional tiene las características de un proceso de duelo normal, en el que imperan los síntomas depresivos de ansiedad.

El proceso de duelo tiene curso y tiempo determinados, y es variable en cada persona; sin embargo, la conjunción de factores internos (desde los estilos de afrontamiento hasta la personalidad) y externos, en especial el tipo de relación establecida con la pareja, las redes de apoyo familiares y sociales, antecedentes reproductivos y situación económica facilitan o entorpecen dicho proceso, además de ocasionar que se complique y los síntomas evolucionen a estados patológicos.

El proceso de duelo complicado requiere la intervención psicoterapéutica que ayude a su solución e impida repercusiones clínicamente significativas a mediano y largo plazos en la estructura psicológica de los padres y, en consecuencia, en todas sus áreas de funcionamiento.

La propuesta de enfrentamiento del proceso de duelo en padres que viven un embarazo con diagnóstico de defecto congénito, consiste en el abordaje terapéutico, desde el diagnóstico prenatal (trabajo de un duelo anticipado que modula la respuesta emocional ante la

pérdida inminente, y mejora la comprensión y al apego a los procedimientos médicos) hasta el trabajo psicoterapéutico después de la pérdida, con la finalidad de facilitar las tareas del proceso de duelo y evitar que se complique.

REFERENCIAS

1. Tena TC, Lee GM, Sánchez GJ, Hernández GL, et al. Recomendaciones específicas para mejorar la atención médica en el diagnóstico prenatal. *Ginecol Obstet Mex* 2004;72:415-42.
2. Mota GC. Guía de intervención psicológica de la paciente que cursa un embarazo con defecto congénito. *Perinatol Reprod Hum* 2007;21(2):81-87.
3. Hughes P, Riches S. Psychological aspects of perinatal loss. *Curr Opin Obstet Gynecol* 2003;15:107-11.
4. Vargas SR. Duelo y pérdida. *Med Legal Costa Rica* 2003;2(2):65-72.
5. Janssen HJ, Cusinier MC, Hoogduin KA, Graauw KP. Controled prospective study on the mental health of women folowing pregnancy loss. *Am J Psychiatry* 1996;153(2):226-30.
6. American Psychiatric Association. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales IV. Barcelona: Masson, 2005.
7. Halliday JL, Warren R, McDonald G, Rice PL, et al. Prenatal diagnosis for women aged 37 years and over: to have or not to have. *Pren Diagn* 2001;21:842-7.
8. Lorenzen J, Holzgreve W. Helping parents to grieve after second trimester termination of pregnancy for fetopathic reasons. *Fetal Diagn Ther* 1995;10:147-56.
9. Mudler E, Robles de Medina P, Huijink A, Van den Bergh B, et al. Prenatal maternal stress: effects on pregnancy and the unborn child. *Early Hum Dev* 2002;70:3-14.
10. Franche RL, Nikail SF. The impact of perinatal loss on adjustment to subsequent pregnancy. *Soc Sci Med* 1999;48:1613-23.
11. Herz E. Psychological repercussions of pregnancy loss. *Psychiatric Ann* 1984;14:454-7.
12. Cordero VM, Palacios BP, Mena NP, Medina HL. Perspectivas actuales del duelo en el fallecimiento de un recién nacido. *Rev Chilena Pediatr* 2004;75(1):67-74.
13. Alvarado GR. Muerte perinatal y el proceso de duelo. *Acta Pediatr Mex* 2003;24(5):304-11.
14. Parkes CM, Brown R. Health after bereavement: a controlled study of young Boston widows and widowers. *Psychosom Med* 1972;34:449-61.
15. Worden JW. El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia. 1^a ed. Barcelona: Paidos, 1997.
16. Zaiger N. Women and bereavement. *Women Ther* 1985;4:33-43.
17. Horowitz MJ, Wilner N, Marmar C, Krupnick J. Pathological grief and the activation of latent self images. *Am J Psychiatry* 1980;137:1157-62.

18. Neimeyer RA. Aprender de la pérdida. Una guía para afrontar el duelo. 1^a ed. Barcelona: Paidos, 2002.
19. Bonano GA. The crucial importance of empirical casooce in the development of bereavement theory: reply to Archer (2001). *Psychol Bull* 2001;127(4):561-4.
20. Hernández AE. Diagnóstico prenatal en el primer trimestre, ¿a quién y cómo? *Ginecol Obstet Mex* 2002;70:607-12.
21. Feeley N, Gottlieb NL. Parents, coping and communication following their infants death. *Omega* 1988;19:51-67.

Según sea la intervención, los sujetos e investigadores pueden ser cegados (desconocen el tratamiento que está recibiendo un paciente). Esto ayuda a reducir los sesgos y los efectos que las expectativas del participante o del investigador puedan tener en las ventajas de la intervención.

Es común que estas pruebas se utilicen para evaluar la *eficacia* del tratamiento en un ambiente controlado ideal. En la actualidad, estas pruebas evalúan la *efectividad* (no eficacia) del estudio de intervención en circunstancias más congruentes con la realidad. Esto porque un estudio de eficacia puede no reflejar la efectividad en un ambiente clínico real. Ambos tipos de pruebas controladas con asignación al azar reclutan poblaciones estrechamente definidas. Aunque una de estas pruebas sea “internamente válida” (por ejemplo, el estudio está bien hecho) puede no ser lo suficientemente exacta para extrapolar (generalizar) los resultados de una prueba a otra población de pacientes que no se analizó en la misma.

Otros aspectos importantes en la evaluación de los resultados de una prueba controlada con asignación al azar son: revisar si todos los participantes que iniciaron la prueba estaban al concluirla y si los grupos fueron tratados igual, aparte de la intervención experimental.

Reproducido de: The North American Menopause Society. Menopausia, guía práctica para el médico. México: NAMS, 2007;p:14.