

Guía de intervención psicológica de la paciente que cursa con un embarazo con defecto congénito

CECILIA MOTA GONZÁLEZ^a

RESUMEN

La presente guía consta de una breve descripción del embarazo cursado con defecto congénito, su incidencia en México y en el Instituto Nacional de Perinatología "Dr. Isidro Espinosa de los Reyes" INPerIER y los factores psicológicos asociados a éste. Se hace una descripción del efecto emocional sobre la mujer y en su pareja, las manifestaciones emocionales y aspectos de la atención psicológica presentados en el duelo perinatal, el modelo de intervención psicológica con sus objetivos y la descripción de sus etapas, así como también el manejo del duelo complicado.

PALABRAS GUÍA: *Guía clínica, embarazo con defecto congénito, intervención psicológica, duelo perinatal.*

EMBARAZO QUE CURSA CON DEFECTO CONGÉNITO

Se refiere a la gestación en la que se diagnóstica a la paciente cualquier condición presente, durante el desarrollo del producto o al momento de su nacimiento, que en forma notoria o latente interfiera con el proceso de adaptación a la vida extrauterina. Condición que puede causar la muerte u ocasionar en el producto algún tipo de alteración biológica, psicológica y/o social que condicione su calidad de vida, incluso algún tipo de discapacidad.¹

INCIDENCIA DE EMBARAZO CON DEFECTO CONGÉNITO EN MÉXICO Y EN EL INPerIER

Según datos del Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informática (INEGI),²

en nuestro país los defectos congénitos figuran entre las diez principales causas de mortalidad infantil. Es decir, aproximadamente uno de cada 50 recién nacidos vivos y uno de cada nueve recién nacidos muertos, presentan algún tipo de malformaciones mayores o menores.

En el Instituto Nacional de Perinatología Isidro Espinosa de los Reyes INPerIER de, 2 a 3% de los recién nacidos vivos presentan defectos de nacimiento, y de los recién nacidos muertos la cifra sube a 12%.

FACTORES PSICOLÓGICOS ASOCIADOS CON EL EMBARAZO CON DEFECTO CONGÉNITO

Efecto emocional sobre la mujer y la pareja

1. Ante la confirmación del diagnóstico por parte del médico, las siguientes son algunas de las primeras reacciones emocionales, que con mayor frecuencia aparecen en los padres:
 - a) Sentimientos de incredulidad y negación del problema.
 - b) Tristeza y desilusión por la imposibilidad de ver concretados sus proyectos alrededor de la maternidad.

^a Psicóloga adscrita al Departamento de Psicología del Instituto Nacional de Perinatología. Dr. Isidro Espinosa de los Reyes (INPerIER).

Correspondencia:
Dra. Cecilia Mota González
Montes Urales 800, Col. Lomas de Virreyes, CP 11000, México DF.
Correo electrónico: motaceci@hotmail.com

Recibido: 11 de diciembre de 2006.
Aceptado: 9 de febrero de 2007.



- c) Sentimientos de culpa como resultado de la percepción que tienen los padres de ser totalmente responsables del bienestar del feto.
 - d) Miedo ante la posibilidad de fallecimiento de su hijo y ante las fantasías generadas alrededor del aspecto físico, calidad de vida, cuidados especiales y el rechazo social.
2. En un segundo momento, los padres experimentan una aparente aceptación del problema.
3. Posteriormente, la situación es asimilada intelectualmente, y es común que se presenten manifestaciones, tanto depresivas como de ansiedad, con respecto a la incertidumbre del desarrollo del feto y del pronóstico.^{3(4,D)*}

Un aspecto muy importante que hay que considerar es que la pareja que cursa un embarazo con defecto congénito experimenta un estado de duelo, ya sea por la muerte del hijo, cuando el defecto es incompatible con la vida o, bien, por la pérdida de las expectativas de tener un hijo sano, cuando se ve comprometida o limitada la función de alguno de sus órganos.

Manifestaciones emocionales de duelo

El estado de duelo ante el defecto congénito de un hijo que aún no ha nacido, es similar y se experimenta con la misma intensidad al manifestado por cualquier individuo que sufre la pérdida de alguna persona allegada.

Al respecto, existen evidencias de estudios que demuestran que a pesar de que el vínculo entre los padres y el feto es reciente:

- 1. Los patrones generales de respuesta emocional son los mismos que se observan en personas que experimentan la muerte de un familiar cercano.³
- 2. Asimismo, el impacto de la pérdida es mayor, cuando se da durante el tercer trimestre de la gestación.^{4(4,D)}

Las principales manifestaciones del duelo pueden ser:

- 1. Confusión y negación, muchas veces expresados en episodios de llanto o distanciamiento afectivo temporal, desorganización psicomotora y actitud de desconcierto.
- 2. Coraje o ira, dirigidos hacia la persona misma, hacia la pareja o incluso hacia el personal médico.
- 3. Un estado depresivo, en donde se elevan los sentimientos de culpa y auto-devaluación.
- 4. Resolución del duelo cuando se experimenta la aceptación de la pérdida, es decir, se asume el hecho doloroso como un recuerdo, pudiendo establecer nuevos vínculos significativos.^{3(4,D)}

Aspectos de la atención psicológica del duelo perinatal

- **Aceptar la realidad de la pérdida.** Algunos padres niegan la muerte del bebé aun cuando ésta era esperada por ellos, por lo que es importante confrontarlos con la realidad de que el hijo está muerto, que se ha marchado y no volverá, y que es imposible un reencuentro con él.
Llegar a aceptar la realidad requiere de tiempo, ya que no sólo implica la aceptación intelectual, sino también la emocional.
- **Exteriorizar las emociones.** En algunos casos, los padres tratan de minimizar la muerte de su hijo, o bien, bloquean el afecto negando el dolor que está presente, por lo que la intervención debe centrarse en conectar el afecto al hecho, por medio de la catarsis sobre las fantasías y sentimientos que se tienen hacia el feto y/o al embarazo, y ayudar a que experimenten el dolor de la pérdida.
- **Adaptarse al medio sin el hijo.** La pareja no sólo se ha de adaptar a la pérdida de su rol como "padres", sino que la muerte de su hijo les confronta también con la adaptación al sentido de sí mismos. Existen algunos estudios, como el de Zaiger y cols,^{5(4,D)} que postulan que para las mujeres, quienes definen su identidad a través de sus relaciones y del cuidado a los otros, el duelo no representa únicamente la

* Los números y las letras entre paréntesis corresponden a los niveles de evidencia y a los grados de recomendación, respectivamente, propuesto por la Red de Guías Intercolegiales Escocesas (SIGN 2004). Ver: Aldana-Calva E, Gómez-López ME. Criterios para la Elaboración de las Guías de Intervención Psicológica. Perinatal Reprod Hum 2007; 21:11-21.

pérdida de una persona significativa, sino también la sensación de pérdida de sí mismo. Además, como lo mencionan otros autores, el duelo puede suponer una regresión intensa, en la que las personas se perciben a ellas mismas como inútiles, inadecuadas e incapaces.^{6(4,D)} Otro aspecto de importancia es que la muerte del niño puede cuestionar los valores fundamentales de la vida de cada uno de los padres y sus creencias filosóficas, e impedir que se adapten a la pérdida. Lo que puede provocar una lucha contra sí mismos y fomentar impotencia, lo que evita el desarrollo de las habilidades de afrontamiento necesarias y los aísla del mundo, evadiendo las exigencias del medio. Por lo que es necesario el aprendizaje y el ensayo de nuevos roles.

- **Reorganizar los sentimientos hacia el hijo muerto y replantear la vida.** Implica emanciparse de un apego agobiante con el hijo, es decir, no reactivar en el curso de la vida diaria, su recuerdo con una intensidad exagerada. Esto no significa la renuncia afectiva de él, por el contrario es buscarle un lugar apropiado en la vida psicológica de los padres. Worden,^{7(4,D)} menciona que la mayoría de los padres tienen dificultades para entender la noción de rechazo emocional, por lo que pensar en el término “recolocar”, implica cierta relación continua con los pensamientos y recuerdos que asocian con su hijo, lo que les facilita continuar con su vida después de la muerte de éste.

LIMITACIONES DE LA INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA

Es importante mencionar que la mayoría de las parejas que viven una experiencia de este tipo, requieren de un tratamiento psicológico. Sin embargo, a lo largo de la práctica de este tipo de terapia, nos hemos encontrado con algunas situaciones que obstaculizan la intervención psicológica, como son:

1. El seguimiento prenatal al que se ven sometidas estas pacientes es en la mayoría de los casos constante, lo que las obliga a frecuentar el hospital varias veces a la semana, limitando el tiempo para las sesiones de apoyo psicoterapéutico.

2. El embarazo cursado con defecto congénito se considera un embarazo de alto riesgo, y en algunos casos, es recomendado el reposo relativo o absoluto durante el resto de la gestación, lo que limita también la asistencia al proceso terapéutico.
3. Otro aspecto frecuente que impide continuar con la psicoterapia, es la posibilidad de que en el transcurso de la gestación el bebé se obite, lo que implica que muchas pacientes dejen de asistir al hospital.^{3(4,D)}

MODELO DE INTERVENCIÓN

El modelo utilizado es la intervención en crisis y la psicoterapia breve. Existen evidencias como los estudios realizados por Forrest y cols^{8(4,D)} en los que se muestra que la intervención psicológica de emergencia cuando se brinda a parejas que han experimentado la muerte de un hijo en el periodo neonatal, puede evitar que se desencadenen cuadros psicopatológicos.

De acuerdo con la experiencia que se tiene en el INPerIER, en el Programa de Apoyo Psicológico al Embarazo con Defecto Congénito, se recomienda que la intervención psicoterapéutica se brinde en las siguientes modalidades, de acuerdo con las circunstancias propias de cada paciente:

1. Intervención individual con la paciente.
2. Intervención con la paciente y su pareja, en sesión individual.

La asignación de las parejas a la forma de intervención, depende entonces de si la paciente cuenta o no con pareja, de la existencia de alguna patología emocional que entorpezca el trabajo grupal, de la existencia de una circunstancia particular de vida que se aborde mejor en una intervención individual, o de la existencia de factores externos que dificulten la frecuencia y el horario de las sesiones (pacientes foráneos, con horarios de trabajo poco flexibles, dificultades económicas serias, etcétera).

ETAPAS DE LA INTERVENCIÓN

La intervención puede dividirse en tres momentos:



1. Cuando a la paciente y a su pareja se les comunica el diagnóstico y el pronóstico del defecto congénito, lo cual los enfrenta a la situación de saber que el hijo que esperan es poseedor de alguna anomalía estructural o fisiológica, que puede mermar su calidad de vida o incluso que puede perder la posibilidad de vivir, lo que provoca en los futuros padres una desorganización emocional manifestada, principalmente, por reacciones de ansiedad y depresión (descritas en párrafos anteriores), que rebasan la capacidad de manejo de la situación. Esta desorganización puede ser momentánea (malestar psicológico), como parte del mecanismo psicológico que se necesita para integrar un evento que rebasa las propias capacidades y poder dar una respuesta adaptativa; o bien, puede dar pie a una patología emocional, si es que el evento se asocia de manera inconsciente con circunstancias del pasado, que evoquen un conflicto emocional similar que no fue resuelto, como podría ser una historia repetida de pérdidas perinatales; el fallecimiento o separación de alguien o algo significativo, cuyo duelo no pudo ser resuelto con oportunidad, o bien una historia reproductiva particularmente difícil.

Como lo mencionan McNneil y Torstensson^{9 (4,D)} este primer momento se aborda bajo los principios de la intervención en crisis, facilitando la expresión catártica de la representación que tienen del bebé malformado, de las fantasías y temores que experimentan al respecto, y de los aspectos que para ellos son una fuente de ansiedad. Aunado a la catarsis, se hace un trabajo de abatimiento sintomático, que restablezca el estado emocional y contribuya a la adherencia terapéutica.

Ahora bien, cuando se trata de pacientes que sólo presentan malestar psicológico, es posible que la intervención se quede en este nivel primario, trabajando con el impacto propio del proceso inicial en el que la manifestación más obvia es la negación. Sin embargo, cuando en los pacientes existen factores de riesgo, como puede ser una personalidad premórbida, la respuesta emocional se complica y entonces es necesario pasar al siguiente nivel de intervención.

2. En un segundo momento se trabaja con la sintomatología aguda, para evitar que se desarrollen condiciones más graves que interfieran con el funcionamiento normal, tanto de la madre como del padre, lo que permitirá avanzar en el trabajo del duelo anticipado y preparar para el duelo propiamente dicho. Un aspecto importante del trabajo psicoterapéutico que se ha detectado a través de la experiencia en el INPerIER, es facilitar la toma de decisiones efectivas ante las circunstancias propias de vida, ya que a lo largo de la gestación los futuros padres –pero en especial la madre–, se ven en la necesidad de tomar decisiones sobre varios aspectos, tales como: someterse o no a ciertos procedimientos médicos, con el fin de obtener más información sobre el diagnóstico; en caso de un posible fallecimiento del bebé, autorizar o no el estudio de necropsia; solicitar o no la interrupción del embarazo, etcétera. Además, también es necesario seguir trabajando –a lo largo de la gestación– con los sentimientos, fantasías y temores que se tienen con respecto al feto; así como con el sentimiento de culpa, el cual muchas veces es necesario hacerlo consciente, y analizar los motivos que lo sustentan.^{10(3,D)}

Sentimientos como minusvalía, tristeza y desilusión tienen su origen en los aspectos narcisistas de la estructura psicológica, y se relacionan con el autoconcepto y la autoestima, que a su vez están matizados por la ideología y el concepto que se tiene de la maternidad. Es importante entonces también intervenir sobre el concepto de mujer, que tienen la mayoría de estas madres, promoviendo la búsqueda de alternativas.

3. Un tercer momento en el manejo psicológico, tiene lugar cuando el embarazo termina, ya sea:
 - a) Que el feto se haya obitado.
 - b) Que el embarazo se hubiera interrumpido.
 - c) Que el bebé fallezca al nacimiento o poco tiempo después.
 - d) Que se dé el nacimiento y que el recién nacido sobreviva.

En todos estos casos la pareja experimenta una sintomatología depresiva propia del proceso de

duelo, debido a la pérdida real o simbólica del hijo. Por lo que es necesario brindar intervenciones de contención y apoyo, como: facilitar la expresión del miedo al aspecto físico que pueda tener el bebé; apoyar la capacidad de los padres para el cuidado del mismo (en caso de ser compatible con la vida); y de la manera de enfrentar esta situación con familiares, amistades y la sociedad en general.^{9(4,D)}

En las parejas cuyos bebés presentan defectos del nacimiento compatibles con la vida, es necesario también abatir los síntomas de ansiedad, reactivos al diagnóstico y pronóstico del defecto, a las posibilidades de tratamiento y de rehabilitación existentes, así como a la situación económica que se pueda generar.

Otro tema importante a trabajar con estas parejas, tiene que ver con la calidad de vida de su hijo, ya que en la mayoría de los casos existen muchas fantasías y temores relacionados para dilucidar cómo será el futuro de su hijo. Especialmente en los casos en los que el defecto provoca problemas a nivel psicomotor y retraso mental, como en los casos de niños con Síndrome de Down o niños con defectos que desarrollan problemas neurológicos, como las holoprocencefaleas, algunos tipos de hidrocefalia, encefaloceles y mielomeningocele.

En estos casos Forrest⁸ menciona que el manejo es de confrontación con la realidad de asimilación y comprensión del problema y de analizar el rechazo inconsciente hacia el hijo.

OBJETIVOS DE LA INTERVENCIÓN

1. Establecer un diagnóstico del estado emocional de la paciente.
2. Favorecer la expresión de malestar, tanto físico, como de las dificultades personales de pareja y familiares que se dan alrededor del evento.
3. Trabajar los aspectos del duelo anticipado.
4. Concienciar a la pareja sobre el proceso de duelo que van a enfrentar y favorecer la expresión de los diferentes sentimientos generados en las distintas fases del duelo.
5. Trabajar reflexivamente la comprensión del evento que están cursando.
6. Abordar el vínculo materno-infantil cuando el feto sea compatible con la vida, pero experimenta la pérdida de alguna función.

Todos estos objetivos se trabajan con la finalidad de abatir la sintomatología, ayudar a la adaptación de una nueva situación de vida, incidir en la adherencia terapéutica médica y restablecer la condición emocional previa al evento.

Factores a considerar para la intervención

- a) Una situación que generalmente inquieta y genera ansiedad en estas parejas, es pensar en su futuro reproductivo, muchas de ellas experimentan un gran temor al pensar o imaginar la posibilidad de un nuevo embarazo, algunas otras, por el contrario, manifiestan su pronto deseo de un nuevo embarazo.
- b) Es claro que este deseo tiene que ver con un impulso reactivo para suplir o reparar la pérdida, lo cual obstaculizará el proceso de duelo, por lo que es importante trabajar con las motivaciones, tanto conscientes como inconscientes, del deseo del embarazo y del deseo de la maternidad-paternidad e impactar sobre el periodo ínter genésico.
- c) Otros factores a considerar son la situación económica, los problemas laborales, una familia desintegrada, la problemática en la dinámica familiar, la falta de apoyo por parte del cónyuge o ausencia de éste.

Tales circunstancias por lo general tienden a relacionarse con el evento reproductivo en cuestión, para lo cual se debe señalar y clarificar que probablemente ya existía esa problemática, la cual se ve intensificada o se “descubre” a la luz del diagnóstico y/o el fallecimiento del bebé, con el objeto de que puedan separar dichos sucesos para su manejo.

Duelo complicado

Es importante recordar que estos pacientes atraviesan por un proceso de duelo, y que éste se compone de varias fases que tienen que ser vividas por ellos; sin embargo existen factores que pueden transformar el proceso normal de duelo, en un duelo complicado:

1. Cuando se han experimentado una serie de pérdidas en lo real o en lo simbólico, conscientes

- o inconscientes que no pudieron resolverse en su momento y que vuelven a cobrar significado ante esta nueva experiencia, provocando no sólo un cuadro depresivo agudo, sino posiblemente complicaciones emocionales como trastornos depresivos mayores, trastornos de ansiedad y, en algunos casos, cuadros psicóticos.
2. Una estructura emocional fragilizada.
 3. El padecimiento de patología emocional previa a la pérdida.^{11(4,D)}

Intervención en el duelo complicado

En estos casos, la intervención psicológica se encamina hacia la conexión emocional de este evento con las pérdidas anteriores y a su reinterpretación y resignificación, así como a facilitar la expresión y el análisis de los sentimientos experimentados.

PROGRAMA DE APOYO PSICOLÓGICO A PAREJAS QUE ENFRENTAN UN EMBARAZO QUE CURSA CON DEFECTO CONGÉNITO EN EL INPerIER

Para la mayoría de las parejas el embarazo es un acontecimiento significativo, que plantea una serie de cambios en sus expectativas, proyectos y metas a corto y largo plazo, y que tiene repercusión en casi todas las áreas de su vida. Por lo que la posibilidad de que su futuro hijo padezca un defecto congénito que limite su calidad de vida o incluso comprometa su vida, genera en los padres un desajuste emocional⁽³⁾ que se puede manifestar en los siguientes rubros:

1. Intensifica el estrés de la pareja al requerir una serie de procedimientos médicos dirigidos tanto a la detección y diagnóstico del defecto, como al control y vigilancia más estrictos del embarazo.
2. Por un lado, el hecho de someterse a técnicas de diagnóstico prenatal y confirmar la sospecha, provoca en ellos reacciones depresivas al desvanecerse la expectativa de tener un hijo sano y la imposibilidad de concretar los proyectos generados alrededor del embarazo y, por otro lado, los sentimientos de temor hacia el diagnóstico, pronóstico, calidad de vida del niño y la capacidad para ejercer su maternidad-paternidad.
3. Los factores externos, tales como la situación de la pareja, las redes de apoyo (familiar y social), y la dinámica en la relación de pareja, que incrementan los niveles de ansiedad.^{12(4,D)}

La conjunción de todos estos factores hace tan necesaria la intervención psicológica con el objetivo de minimizar los síntomas emocionales existentes, dar sentido de realidad a la pareja, así como facilitar la comprensión de las circunstancias, lo que conlleva a facilitar el apego terapéutico médico, al mismo tiempo que prevenir la cronicidad del malestar psicológico y/o su evolución hacia estados patológicos.

Es importante mencionar que existen pocas evidencias del trabajo psicológico en este campo que se adapten a nuestros patrones culturales, por lo que la mayor parte de la información contenida en esta guía está basada en estudios descriptivos, comités de expertos y experiencia profesional personal.

ABSTRACT

This guide consists of a brief description of the pregnancy with congenital defect; its incidence in Mexico and in the Instituto Nacional de Perinatología; and the psychological factors associated to this, inside which a description of the emotional impact is made in the woman and in its couple, the emotional manifestations and aspects of the psychological attention presented in the perinatal bereavement, the pattern of psychological intervention with its objectives and the description of its stages, as well as the handling of the complicated bereavement.

KEY WORDS: *Clinic Guide, pregnancy with congenital defect, psychological intervention, perinatal bereavement.*

REFERENCIAS

1. Grupo de Estudios al Nacimiento (GEN) México. Disponible en: www.gen.org.mx sección premios GEN (consultado el 15-03-06).
2. INEGI/SSA. Dirección General de Información y Evaluación del Desempeño. México, 2001.
3. Tena TC, Lee GM, Sánchez GJ, Hernández GL, Campos CM, Ochoa R y cols. Recomendaciones específicas para mejorar la atención médica en el Diagnóstico Prenatal. *Ginecol Obstet Mex* 2004; 72: 415-42.
4. Hughes P, Riches S. Psychological aspects of perinatal loss. *Curr Opin Obstet Gynecol* 2003; 15: 107-11.
5. Zaiger N. Women and bereavement. *Women and therapy* 1985; 4: 33-43.
6. Horowitz MJ, Wilner N, Marmar C, Krupnick J. Pathological grief and the activation of latent selfimages. *Am J Psychiatry* 1980; 137: 1157-62.
7. Worden JW. El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia. Madrid, España: Ed. Paídos; 1997.
8. Forbes GC, Standish E, Baum JD. Support after perinatal death: a study of support and counseling alter perinatal bereavement. *Br Med J (Clin Res Ed)*. 1982; 285 (6353): 1475-9.
9. McNNeil FT, Torstensson GN. Anomalies and the mental health professional. *New York Academic of Sciences* 1998; 847: 10-20.
10. Burgoine GA, Van Kirk SD, Romm J, Edelman AB, Jacobson SL, Jensen JT. Comparison of perinatal grief after dilation and evacuation or labor induction in second trimester terminations for fetal anomalies. *Prenat Diagn* 2005; 192: 1928-32.
11. Nordal BA, Torjon M, Serested BA, Ekeber O. The course of mental health after miscarriage and induced abortion: a longitudinal, five-year follow-up study. *BMC Med* 2005; 3: 18.
12. Rosenthal ET, Bieseckr LG, Bieseckr BB. Parental attitudes toward a diagnosis in children with unidentified multiple congenital anomaly syndromes. *Am J Med Genet* 2001; 103: 106-14.

www.medigraphic.com

