

**UNIVERSIDAD DE COSTA RICA
SISTEMA DE ESTUDIOS DE POSGRADO**

Programa de Estudios de Posgrado en
Psicología Clínica



El Rol de la Atención Psicológica Hospitalaria de
Pacientes de Embarazos Cursados con Defectos
Congénitos: Una Propuesta de Guía de Atención
Psicológica

Trabajo de Graduación para optar al Grado y Título
de Especialista en Psicología Clínica

Licda. Rebeca Chaves Alvarado
Ciudad Universitaria Rodrigo Facio
San José, Costa Rica

2016

DEDICATORIA

Éste trabajo está dedicado a todas esas las mujeres y sus parejas que cursan un embarazo con defecto congénito, que hoy en día no cuentan con un apoyo emocional durante el proceso, tengo la esperanza de que sea un inicio para cambiar ésta realidad.

AGRADECIMIENTOS

Primeramente a Dios el cual me ha dado el honor de vivir para servir y ser de bendición para otras personas, por darme el privilegio de trabajar en lo que amo.

A mis padres los cuales me han enseñado con su ejemplo los principios y valores para poner el corazón en todo lo que hago, madre eres mi mayor orgullo, a mi hermana y mi cuñado que son y serán ejemplos de motivación, perseverancia y lucha, a mi sobrino Xavier por enseñarme lo que es el amor puro solo con una mirada transparente de niño, la cual me motivó a realizar este trabajo, y muy especialmente a mi novio, el cual además de ser mi mejor amigo y compañero de sueños, se ha convertido en un apoyo incondicional durante estos dos años de residencia.

Compañeras Kattia, Vicky y Karla, chicas muchas gracias por ser más que compañeras mis hermanas en éste camino, personas éticas, integrales, leales y excelentes profesionales, sin ustedes no hubiera sido tan enriquecedor y provechoso, les deseo lo mejor en sus vidas.

No puedo dejar de agradecer al Dr. Roberto López Core y a la Dra. Karen Quesada, por su fe en mi trabajo, motivación en cada etapa, y por demostrarme con su ejemplo lo que es la integridad, la ética y la sabiduría, les estaré eternamente agradecida por la huella que han dejado en mi vida personal y profesional; y por su puesto humildemente agradezco a todas las supervisoras que me dieron el honor de crecer, formarme y mejorar día con día.

Este trabajo de graduación “El rol de la atención psicológica hospitalaria de pacientes de embarazos cursados con defectos congénitos: una propuesta de guía de atención psicológica” fue aceptado por la Comisión del Programa de Estudios de Posgrado en Psicología Clínica de la Universidad de Costa Rica, como requisito parcial para optar al grado y título de especialista en Psicología Clínica.

Karen Quesada Retana

Coordinadora Nacional

Comité director Posgrado de Psicología
Clínica

Alfonso Villalobos Pérez

Tutor del Trabajo de Graduación

Roberto López Core

Lector

Karen Quesada Retana

Lectora

Rebeca Chaves Alvarado

Candidata

TABLA DE CONTENIDOS

| | |
|--|-----------|
| DEDICATORIA | 2 |
| AGRADECIMIENTOS | 3 |
| Resumen | 6 |
| Abstract..... | 6 |
| CAPITULO I. INTRODUCCIÓN | 7 |
| Objetivo general..... | 9 |
| Objetivos específicos..... | 9 |
| CAPITULO II. MARCO REFERENCIAL | 9 |
| Marco conceptual | 9 |
| Antecedentes..... | 31 |
| CAPITULO III. METODOLOGÍA..... | 41 |
| Tipo de estudio..... | 41 |
| Criterios de selección | 41 |
| Criterios de inclusión..... | 42 |
| Criterios de exclusión..... | 43 |
| Procedimientos..... | 43 |
| Finalidad..... | 44 |
| CAPÍTULO IV. RESULTADOS | 44 |
| CAPITULO V. PROPUESTA DE UNA GUÍA DE INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA | 47 |
| Justificación..... | 47 |
| Objetivos | 49 |
| Perfil del profesional en Psicología | 49 |
| Embarazo cursado con defecto congénito | 51 |
| Comunicación del diagnóstico | 52 |
| Recomendaciones a la hora de brindar el diagnóstico | 52 |
| Valoración psicológica | 56 |
| Impacto psicológico y su intervención | 60 |
| Seguimiento..... | 68 |
| CAPITULO VI. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES | 69 |
| Conclusiones..... | 69 |
| Recomendaciones..... | 71 |
| CAPITULO VII. BIBLIOGRAFÍA..... | 73 |
| CAPITULO VIII. ANEXOS..... | 78 |
| Anexo I: Escala de Duelo Perinatal..... | 78 |
| Anexo II: Inventario de Estrategias de Afrontamiento | 80 |
| Anexo III: Ejemplos de brochures informativos | 82 |
| Anexo IV: Guía para la valoración de la madre..... | 86 |
| Anexo V. Información de mitos de embarazo con defecto congénito | 87 |

Resumen

El presente documento se abocara a partir de la revisión exhaustiva de literatura científica internacional, a concretar una propuesta de guía de atención psicológica a nivel hospitalario para las mujeres que cursan embarazo con defecto congénito en nuestro país y analizar el rol de la psicología clínica en el abordaje integral interdisciplinario en embarazos con defectos congénitos. Se hace una descripción de los conceptos de trabajo, perfil del profesional en psicología, consideraciones para el trabajo interdisciplinario, comunicación del diagnóstico y el pronóstico, valoración psicológica tras el impacto del diagnóstico, acompañamiento al curso del embarazo, acompañamiento tras el término del embarazo y el seguimiento del caso. Costa Rica adolece de investigación en torno los aspectos psicológicos de los embarazos cursados con defecto congénito, por lo que es importante la publicación e implementación de guías de intervención, ya que se puede normar la práctica psicológica en estos casos, con el objetivo de abordar los trastornos y alteraciones emocionales que inciden en la calidad de vida, entorno social, laboral y familiar, no solo de la madre, sino del padre y allegados, dicha intervención debe realizarse de manera precisa y oportuna.

Abstract

This paper will focus from an exhaustive review of international scientific literature, to realize a proposed guidance counseling in hospitals for pregnant women who attend with birth defect in our country and analyze the role of clinical psychology in the integrated interdisciplinary approach in pregnancies with birth defects. A description of the concepts of work, professional profile in psychology considerations for interdisciplinary work, communication of diagnosis and prognosis, psychological evaluation after the impact of the diagnosis, monitoring the course of pregnancy, accompaniment during the term of pregnancy ago monitoring the case. Costa Rica suffers from research on the psychological aspects of experienced pregnancies with birth defects, so it is important the publication and implementation of guidelines for intervention, since you can regulate psychological practice in such cases, in order to address the disorders and emotional disturbances that affect the quality of life, social, work and family environment, not only the mother, but the father and relatives, such intervention must be carried out accurately and timely.

CAPITULO I. INTRODUCCI. N

Desde la reproducción humana, es sabido que la concepción, el embarazo, el parto e incluso el periodo postparto constituyen etapas de alto riesgo tanto para la madre como para el ser humano fruto de este proceso, requiriendo cada una de ellas especial atención, cuidado y apoyo especializado por parte de distintos profesionales de las ciencias de la salud.

Más aún se justifica la intervención de estos últimos en los casos de embarazos que cursan con defectos congénitos, donde la complejidad y el riesgo para la vida tanto de la madre como del feto, son mayores en comparación con un embarazo “normal”.

En la actualidad tanto a nivel internacional como en nuestro país año a año se reportan numerosos casos de mujeres que cursan embarazos con defectos congénitos, es así que los servicios de salud han debido responder a esta problemática con mayor inversión en equipo e infraestructura, así como con la especialización del personal que atiende estos casos y la conformación de equipos interdisciplinarios.

En relación a este último punto es fácil comprender la relevancia fundamental que reviste un abordaje que incluya distintas áreas de experticia desde la medicina en correspondencia con la complejidad asociada a estos casos. No obstante la intervención requerida no puede reducirse a la condición médica de estas pacientes dejando los aspectos psicológicos de lado a la hora de realizar la intervención.

La literatura científica reporta que el cursar un embarazo con defecto congénito puede generar un significativo malestar emocional tanto en la mujer, como en su pareja e incluso en el entorno, malestar que puede manifestarse por medio de síntomas depresivos, ansiedad, sentimientos de culpa, desesperanza, impotencia, elaboración del duelo por la pérdida del hijo “perfecto” y hasta en desarrollo de psicopatologías incapacitantes.

Se requiere por tanto una visión no solo interdisciplinaria sino realmente integral de estos casos que supere posiciones médicas reduccionistas incorporando el componente

psicológico de este proceso aportando más allá de garantizar la salud médica, la calidad de vida de las personas implicadas mediante orientación y acompañamiento durante todo el proceso que representa un embarazo que cursa con defecto congénito.

A nivel internacional esto ya ha sido reconocido por los países de avanzada en el campo de la reproducción humana y profesionales en psicología forman cada vez más parte de equipos interdisciplinarios en las salas de obstetricia y neonatos de los hospitales haciendo aportes fundamentales desde una óptica integral para las vidas de las personas protagonistas en casos de embarazos que cursan con defecto congénito.

Pero la realidad de nuestro país es otra, actualmente nuestro sistema de salud a pesar de contar con profesionales especialistas conformados en equipos interdisciplinarios para el abordaje de estos casos no incorporan comúnmente a la Psicología Clínica ante un diagnóstico de malformación congénita, ni en el acompañamiento durante el resto del proceso que debe afrontar la madre y su núcleo cercano.

En consecuencia nuestros profesionales en Psicología Clínica no cuentan comúnmente con la capacitación necesaria para afrontar estos casos a pesar de su formación especializada. Existe no obstante todo un corpus de conocimiento en torno al tema en la literatura científica sobre todo reciente que permitiría clarificar el rol profesional de la Psicología Clínica en ésta área potencial de inserción en nuestro país que permita incluso la elaboración de una guía de atención de estos casos desde nuestra disciplina.

Por lo tanto surge la pregunta a la autora: ¿Cuál es el rol profesional de la Psicología Clínica en la atención de embarazos que cursan con defecto congénito y las pautas concretas de intervención que delimitan su quehacer en este novedoso campo? El presente documento se abocara a partir de la revisión exhaustiva de literatura científica internacional, a concretar una propuesta de guía de atención psicológica a nivel hospitalario para las mujeres que cursan embarazo con defecto congénito en nuestro país.

Objetivo general

Analizar el rol de la Psicología Clínica en el abordaje integral en embarazos con defectos congénitos para establecer guías de atención de esta población que sean aplicables como parte de las intervenciones interdisciplinarias en el ámbito hospitalario costarricense.

Objetivos específicos

- ✓ Esclarecer el estado de la cuestión sobre el rol de la Psicología Clínica en el abordaje integral en embarazos con defecto congénito a través de la revisión sistemáticamente la literatura científica internacional en torno al tema.
- ✓ Proponer a través de una guía de atención desde la Psicología Clínica orientaciones generales y pautas específicas de acción basadas en buenas prácticas científicas internacionales para el trabajo con esta población en Costa Rica.

CAPITULO II. MARCO REFERENCIAL

Marco conceptual

Embarazo que cursa con defecto congénito

Para una pareja, la ilusión de convertirse en padres, es una de las etapas más significativas y trascendentales en la vida del ser humano, en donde sueños, esperanzas, metas e ilusiones se unen y la nueva vida comienza a formar parte de la historia familiar, sin embargo no todas las parejas logran tener un embarazo exitoso, en algunos casos sus bebés fallecen, en otros su embarazo está mediado por enfermedades en el feto y un alto

riesgo de pérdida, es aquí en donde la felicidad se convierte en tristeza, y los sueños en una verdadera pesadilla, es en ese momento en el que la vida toma un camino inesperado.

Según Mota (2007) cuando se habla de un embarazo que cursa con defecto congénito, se puede entender lo siguiente:

Se refiere a la gestación en la que se diagnostica 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. Ésta condición puede causar la muerte u ocasionar en el producto algún tipo de alteración biológica, psicológica o social que condicione su calidad de vida. Incluso algún tipo de discapacidad. (p.81)

A continuación se enumeran las principales malformaciones congénitas por sistema, según CIE 10 (Citadas por Benavides, Barboza y Umaña, 2008):

A. Malformaciones congénitas sistema nervioso

1. Anencefalia
2. Craneorraquisquisis
3. Encefalocele
4. Microcefalia
5. Hidrocéfalo congénito
6. Holoprosencefalia
7. Espina bífida

B. Malformaciones congénitas: ojo, oído, cara y cuello

1. Microftalmia y Anoftalmia
2. Reflejo rojo o test de bruckner
3. Catarata congénita
4. Glaucoma congénito
5. Microtia
6. Seno, fistula o quiste de la hendidura branquial

7. Seno y quiste preauricular
8. Anomalía de la posición de las orejas

C. Malformaciones congénitas del sistema circulatorio

1. Transposición de los grandes vasos
2. Defecto de tabique ventricular
3. Defecto del tabique auricular
4. Tetralogía de fallot
5. Estenosis congénita de la válvula pulmonar
6. Conducto arterioso persistente
7. Coartación de la aorta

D. Malformaciones congénitas del sistema respiratorio

1. Atresia de coanas
2. Estridor laringeo congénito
3. Quiste pulmonar congénito

E. Fisura del paladar y labio leporino

1. Fisura del paladar (sin labio leporino)
2. Labio leporino (sin paladar hendido)
3. Fisura del paladar con labio leporino

F. Malformaciones congénitas del sistema digestivo

1. Macroglosia
2. Atresia de esófago sin y con fístula traqueoesofágica
3. Ano imperforado
4. Ausencia, atresia y estenosis congénita del intestino delgado y grueso

G. Malformaciones congénitas del sistema osteomuscular

1. Hernia diafragmática congénita
2. Onfalocele
3. Gastrosquisis

H. Malformaciones congénitas de los órganos genitales

1. Genitales masculinos
 - 1a. Criptorquidia y anomalías de posición testicular
 - 1b. Malformaciones de la uretra peneana
 - 1c. Epispadias
 - 1d. Hipospadia
2. Genitales femeninos
 - 2a. Fístula rectovaginal congénita
 - 2b. Himen imperforado
 - 2c. Fusión de labios de la vulva
 - 2d. Sexo indeterminado y pseudo hermafroditismo

I. Malformaciones congénitas del sistema urinario

1. Agenesia renal
2. Displasia o hipoplasia renal
3. Enfermedad quística del riñón
4. Estenosis ureteropielica – hidronefrosis
5. Extrofia vesical
6. Válvulas uretrales

J. Malformaciones y deformidades congénitas del sistema osteomuscular

1. Displasia evolutiva de cadera
2. Deformidades congénitas de los pies
3. Polidactilia
4. Sindactilia
5. Anomalías por reducción de los miembros
6. Genu varum y genu valgo
7. Asimetría facial
8. Deformidades del esternocleidomastoideo o tortícolis congénita
9. Micrognatia y retrognatia
10. Craneosinostosis
11. Hipertolerismo
12. Macrocefalia
13. Escoliosis congénita
14. Displasias esqueléticas:
 14. a. Acondroplasia
 14. b. Enanismo tanatofórico
 14. c. Osteogénesis imperfecta
 14. d. Osteopetrosis, Anomalías por reducción de los miembros

K. Malformaciones congénitas de la piel y faneras

1. Nevo
2. Hemangioma

L. Algunos síndromes y asociaciones presentes en la CIE-10

1. Síndrome de Potter
2. Artrogriposis múltiple congénita
3. Síndrome del abdomen en ciruela pasa

4. Síndrome de Poland
5. Síndrome de Down
6. Síndrome de Edwards
7. Síndrome de Patau
8. Pierre Robin
9. Asociación vater / vacter
10. Síndrome de Turner
11. Síndrome de rubéola congénita

Los defectos congénitos como problema de salud pública

Barboza-Arguello, Benavides-Lara, Umaña y Vargas-Leitón (2013) indican que en países industrializados como Estados Unidos y España gracias a la disminución de las enfermedades infecciosas en las últimas décadas, las malformaciones congénitas ocupan los primeros lugares en la mortalidad infantil, ocupando el segundo o tercer lugar en países latinoamericanos.

En Costa Rica según Benavides, Barboza y Umaña (2008), los primeros sistemas de registro y monitoreo de defectos congénitos se establecieron después de los casos de focomelia (reducción o ausencia de miembros) ocurridos en la década de los 60, en niños nacidos de madres que habían recibido Talidomida durante el primer trimestre del embarazo.

Durante la década de los 70 se instauraron sistemas de monitoreo y registro de los defectos congénitos en diferentes países; en algunos de ellos se aprobaron leyes para permitir el acceso a los archivos médicos y facilitar el seguimiento e investigación de las malformaciones congénitas.

Para el 2010 en Costa Rica según Barboza-Arguello, Benavides-Lara, Umaña y Vargas-Leitón (2013) referenciado a su vez datos del INEC, los defectos congénitos tenían el segundo lugar en causas de muerte infantil con un 34,9% siendo el primer lugar las afecciones perinatales.

Actualmente en nuestro país el Centro de Registro de Enfermedades Congénitas (CREC) vela por monitorizar los defectos congénitos con el fin de identificar en forma temprana nuevos teratógenos que puedan ser introducidos en el ambiente; mantener un sistema de vigilancia epidemiológica para la identificación de grupos poblacionales en riesgo de defectos congénitos (Benavides, Barboza y Umaña, 2008).

En la tabla 1 puede observarse la prevalencia de casos de defecto congénito para el periodo 2008-2012 según datos del CREC. Como puede apreciarse la tendencia a lo largo de dicho periodo ha sido hacia el aumento pasando de ser de 1,94% de los nacimientos en 2008 a 2,89% en 2012.

Tabla 1. Principales defectos congénitos reportados según establecimiento de salud en el 2012

| Año | Nacimientos | Casos | Prevalencia % | IC 95% |
|------------|--------------------|--------------|----------------------|---------------|
| 2008 | 75187 | 1457 | 1,94 | 1,84-2,04 |
| 2009 | 75000 | 1705 | 2,27 | 2,16-2,38 |
| 2010 | 70922 | 1662 | 2,34 | 2,23-2,45 |
| 2011 | 73459 | 1927 | 2,62 | 2,51-2,74 |
| 2012 | 73326 | 2124 | 2,89 | 2,78-3,02 |

Tomado de: INCIENSA, 2013, p. 4.

Ya para el primer trimestre del 2015 la prevalencia de defectos congénitos fue de 4,2%, similar a la reportada durante los dos trimestres anteriores y a la reportada en el a.o 2013 que rondaron en alrededor de 4%, mientras que la prevalencia de casos con defectos congénitos para dicho trimestre fue de 2,6% (INCIENSA, 2015).

Es importante mencionar que los informes del CREC se clasifican los defectos congénitos que se presentan por categoría, “Así pues, un mismo niño puede tener más de una malformación de la misma o diferentes categorías, por tanto la prevalencia de defectos congénitos es superior a la prevalencia de casos de niños con defectos congénitos” (INCIENSA, 2013, p.3).

Aun así puede concluirse que los defectos congénitos deben considerarse un importante problema de salud pública en nuestro país que según los datos presentados va en aumento. Los defectos congénitos ocupan una proporción cada vez mayor de las tasas de mortalidad infantil y perinatal tanto a nivel internacional como a nivel nacional, así mismo la prevalencia general (niños vivos y fallecidos) de defectos congénitos es cada vez mayor como pudo apreciarse.

Los reportes del CREC no especifican por ejemplo la cantidad de personas que sobreviven con malformaciones congénitas en nuestro país, el tiempo promedio de sobrevivencia de estas personas, la cantidad de contactos que dichas personas tienen con el sistema de salud, ni la carga económica que la atención a estos pacientes y a sus familias tiene para el país, solo por mencionar algunos de los datos que permitirían dimensionar mejor la magnitud de dicho fenómeno.

Datos orientadores aunque desfasados en esta línea fueron obtenidos por Céspedes, Umaña, York y Bustamante (1996) mencionados más adelante en este trabajo. Dichos autores encontraron no solo que un porcentaje importante de las intervenciones realizadas en el Hospital Nacional de Niños en esa época eran de pacientes con enfermedades genéticas quienes por ejemplo tuvieron estancias más prolongadas y más cirugías que los demás pacientes.

Al considerar la magnitud del embarazo cursado con defecto congénito como problema de salud pública puede irse incluso más allá de los datos y considerar la dimensión ética que implica su abordaje. Actualmente y desde hace ya varios años en nuestro país existe un debate nacional en torno al aborto terapéutico siendo los casos de embarazo con defecto congénito uno de los casos en los que podría aplicar dicho procedimiento.

Si bien es cierto la interrupción voluntaria del embarazo, o aborto, es una práctica común en todo el mundo en nuestro país no es así, el aborto terapéutico se ha convertido en un tema polémico que incluso ha llevado a debates éticos por años en Costa Rica.

El Código Penal de nuestro país en su artículo 121 considera “impune” al aborto terapéutico: “No es punible el aborto practicado con consentimiento de la mujer por un médico o por una obstétrica autorizada, cuando no hubiere sido posible la intervención del primero, si se ha hecho con el fin de evitar un peligro para la vida o la salud de la madre y éste no ha podido ser evitado por otros medios” (Costa Rica, 1970).

En el caso de los embarazos cursados con defecto congénito este artículo aplicaría no solo ante un riesgo físico de la mujer, sino también a raíz de la afectación de su salud a otros niveles. De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), citado por Arango (2011): “la salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (¶ 11).

Amparados en dicho artículo y bajo ese supuesto, ciudadanos de nuestro país han llegado a interponer querellas contra el Estado Costarricense e instituciones como la CCSS y el Ministerio de Salud alegando su no acceso a este procedimiento tipificado en nuestra legislación.

Según Arango (2011) actualmente incluso existen múltiples denuncias presentadas ante la Comisión Interamericana de los Derechos Humanos (CIDH), en casos de mujeres que cursan embarazos con defectos congénitos, hacia el Estado Costarricense por haber faltado a sus obligaciones internacionales de derechos humanos.

Específicamente el alegato de estas personas es que: “...no existen protocolos de atención u otra norma administrativa que garantice el acceso a dicho procedimiento, lo que ha generado inseguridad jurídica sobre los términos y el alcance de la excepción legal contenida en la ley penal” (Arango, 2011, ¶ 5)

Según Induni (2015) respondiendo a estos alegatos la CCSS elaboró en 2009 la “Guía técnica de atención para la interrupción terapéutica del embarazo” (¶ 5), pero de acuerdo con la autora la falta de voluntad política no permite su aplicación real.

Es así como distintas organizaciones que promueven el derecho de las mujeres, como el Grupo Colectiva por el Derecho a Decidir, hoy en día luchan por la legalización

del embarazo terapéutico en éstos casos, exigiendo a las autoridades de Salud que se apruebe y aplique un reglamento para el aborto terapéutico en el país (Induni, 2015).

Factores psicológicos asociados con el embarazo con defecto congénito:

Efecto emocional sobre la mujer y la pareja

Según CONAMED (2004) a la hora de pasar por un período de embarazo, una pareja vive cambios globales en su vida, desde proyectos tanto familiares como individuales, metas y expectativas a futuro.

Por su parte Salazar citado por Lafaurie, Castañeda, Castro, Laverde, Yolima, et al. (2011) menciona que: “no existe un período en la vida de las mujeres que sea tan crítico como el periodo perinatal” (p.16). Gómez (2007) respalda lo anterior indicando que el embarazo puede ser considerado un período de crisis y que lo es más aún en casos en los que existe riesgo para el feto y la madre.

Un factor de riesgo en el embarazo de acuerdo con este autor “es la característica o atributo biológico, ambiental o social que cuando está presente se asocia con un aumento de la posibilidad de sufrir un daño la madre, el feto o ambos” (p. 16)

Desde esta perspectiva los embarazos con defecto congénito son embarazos de riesgo, donde los padres se ven implicados en múltiples procedimientos médicos, riesgosos e incluso dolorosos para la madre, así como mayor vigilancia y control que en un embarazo “normal” (CONAMED, 2004).

Para Gómez (2007) a su vez es un periodo de crisis del desarrollo psicológico también, en el cual se ven involucrados aspectos fisiológicos como dinámicos, los cuales están relacionados con el nivel de madurez emocional de la madre, lo cual incluye su sentido de feminidad, los conflictos no resueltos e incluso la relación temprana madre e hija que posea, convirtiendo el embarazo en una etapa altamente estresante.

Para Macías, Ojeda, Olivero y Villarreal (2011) el hijo, la madre y demás familia se involucran en una situación patológica: "...el hijo, por su evolución inexorable hacia la muerte; la madre por el daño psíquico que este embarazo le provoca; la familia toda, por la sobrecarga emocional que produce esta situación desgraciada (p.5).

La salud mental está condicionada por la capacidad que el individuo tenga, en un momento determinado, para enfrentar las diversas condiciones por las que atraviesa. El aparato mental posee una forma de organización particular de acuerdo con esas experiencias y con el resultado afectivo que de ellas surja. (Gómez, 2007, p.111).

Es así como el rol de la salud mental y la estabilidad emocional juega un papel fundamental en el afrontamiento particular a este tipo de situaciones patológicas como se mencionaba arriba. Por su parte para Carrasco, Barrachina, Viosca y Alvero (2015) "juegan un papel fundamental los recursos protectores de la familia" (p.4).

No obstante, el tiempo que la pareja se ve implicada en el proceso de un embarazo en el que existe la presencia de un diagnóstico inesperado, como es el caso de las malformaciones congénitas y el tratamiento que esto implica, se relaciona con los niveles de frustración y tensión que inevitablemente experimentan los futuros padres.

Por lo tanto, el que una pareja viva una experiencia como cursar un embarazo en el que se da un diagnóstico inesperado, le generará un impacto psicológico, dejando una huella emocional en ambos, esta huella puede acarrear consecuencias psicológicas y físicas (Carrasco, Barrachina, Viosca y Alvero, 2014). Es así como el nacimiento de un hijo con discapacidad es percibido por los progenitores como un acontecimiento inesperado y en muchas ocasiones incomprensible (Limiñana y y Patró, 2004).

Diversos autores (Cunningham, 1992; Benjamín, 2004) hablan del rol de las expectativas en relación a este tema. Los futuros padres durante el tiempo que dura la gestación empiezan a formar un mundo imaginario donde se formulan infinidad de pensamientos referentes a ese hijo que va a nacer.

Como mencionan Ortega, Torres, Garrido y Reyes (2006), cuando un recién nacido no satisface las expectativas puede ser motivo de decepción o frustración. Así mismo el recibir una noticia de que la vida de un hijo corre peligro, llega a transformar la imagen que con anticipación ya ha sido creado en la mente de los futuros padres.

Así mismo Muntaner (1998) habla de que los padres de niños que nacen con características diferentes sufren una fuerte conmoción al recibir la noticia de la discapacidad de su hijo. Ya que cuando ocurre como ya se mencionó se rompen las expectativas, pero también se instauran sensaciones de desconcierto y preocupación, las cuales se transforman en impotencia y soledad.

Ante estos casos surge también 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 la paternidad” (CONAMED 2004, p.19).

Stein y Riessman (1980) mencionados por Carrasco, Barrachina, Viosca y Alvero (2015), realizaron un estudio de las 4 dimensiones del impacto que implica para una familia el recibir, un diagnóstico de defecto congénito en un hijo. Primeramente los autores mencionan la carga económica, implicaciones que conlleva tener un hijo enfermo (tratamientos, medicamentos, citas con especialistas, etc.), seguido del impacto familiar/social, relacionándolo con la interacción social dentro y fuera del sistema familiar, en tercer lugar está el estrés personal, manifestado por el descuido que presentan ambos padres, los cuales se centran en el cuidado del menor, tomando en cuenta a la vez la carga psicológica que implica dicho cuidado, finalmente mencionan el dominio, relacionado principalmente con las estrategias de afrontamiento que implementa la familia, manejo del estrés, tipo de comunicación, entre otros.

Por su parte Mota (2007) refiere que la mujer y la pareja ante el diagnóstico de este tipo pueden experimentar incredulidad, negación de su situación actual, así como tristeza, culpa, miedo a la muerte del hijo, posterior a éste momento los padres tienen a presentar una “aparente aceptación del problema” y finalmente la situación es asimilada a nivel intelectual, lo cual puede manifestarse con síntomas depresivos, ansiosos.

Pero más allá del momento del impacto del diagnóstico, las parejas que cursan un embarazo en el cual existe el riesgo de muerte, o de defectos congénitos, experimentan una ruptura del proceso psicológico normal del embarazo. El curso natural se ve reemplazado por otro por lo que se da una secuencia de reacciones emocionales, denominadas reacciones de duelo (Alvarado, 2003).

Reafirmado lo anterior Mota (2007) indica que un aspecto muy importante que hay que considerar en estas parejas es que experimentan 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. Por su relevancia este tema será tratado con más detalle en el siguiente apartado.

Pero en los casos en el que la muerte del feto no es consecuencia del defecto congénito diagnosticado, la familia enfrenta un nuevo reto y es que: “A partir del nacimiento de un hijo(a) comienza en la familia una serie de cambios como son: proyectos, expectativas, decisiones, crecimiento personal y profesional” (Márquez, 2012, p.1).

En esta línea Martín, Mozas, Giménez y Belaústegui (2005) mencionan que: “El grado de aceptación del hijo influye muy positivamente en su evolución final. Cuando la aceptación familiar no es óptima, pueden aparecer más frecuentemente trastornos de adaptación y de comportamiento familiar, tal como sobreprotección y los malos tratos” (p. 57).

Duelo en embarazo cursado con defectos congénitos

Si bien es cierto, desde el momento en el que nacemos sufrimos pérdidas parece que la sociedad ha creado nombres para cada momento crucial en el que sufrimos una, pero ¿qué pasa cuando perdemos a un hijo? o peor aun cuando ése hijo no ha nacido y corre el riesgo de morir, o de estar destinado a vivir con una capacidad diferente a la de los otros niños, ¿qué pasa en ése caso? el dolor es tan inexplicable, que la sociedad misma no ha

encontrado una palabra para nombrar a la persona que pierde o corre el riesgo de perder un hijo.

Mota (2007) menciona que la intensidad manifestada por el duelo de un hijo no nacido es similar a la de cualquier persona que sufre la pérdida de un ser querido, además que el impacto de la pérdida es mayor cuando se produce durante el tercer trimestre de gestación.

Contradictoriamente con la magnitud de este dolor según Sherokee (1999) en nuestra sociedad el duelo “se mide por el tamaño del ataúd” ya que en muchas ocasiones para no decir que la mayoría, las pérdidas de bebés son asumidas por terceras personas con cierta desvinculación afectiva o racionalización respecto a otras pérdidas y se espera de los padres “arreglárselas” por su cuenta con los aspectos emocionales de la pérdida, enfocándose comúnmente en el aspecto médico y procedimental.

En el momento en el que un embarazo no culmina con el nacimiento de un bebé saludable, ya sea que se trata de una pérdida real o simbólica como se mencionaba en el apartado anterior, nos encontramos ante una situación perinatal que se acompaña de duelo. Algunas de estas situaciones, son mencionadas por Alvarado (2003), y se describen a continuación:

Aborto espontáneo. Es un hecho traumático para los progenitores, que genera efectos psicológicos, en donde la respuesta de los padres es el duelo, la depresión y la ansiedad.

Es común que cuando se da un aborto espontáneo el médico puede pasar por alto el diagnóstico de trastorno mental agudo o de trastorno postraumático, en cuyo caso no solicita una interconsulta con psicólogos o psiquiatras y sus equipos multidisciplinarios, siendo ignorada la condición de pérdida de los padres, y es en estos casos en el que los padres reciben menos apoyo, ya que el bebé sólo existe o existió para los papás.

Pérdida del bebé “Perfecto”. Un tema del que mucho no hablan por temor, y es que los recién nacidos pre término malformados, los que nacen con el sexo “no deseado” o los

que morirán en el periodo neonatal, representan la pérdida de la fantasía del bebé perfecto, del bebé deseado, del bebé esperado, “el ideal de toda pareja”.

Después del nacimiento de un bebé “defectuoso”, los padres experimentan sentimientos de duelo por la pérdida del objeto amado (un niño sano), mientras se adaptan a una realidad y tratan de prodigar amor al bebé “malformado”, lo cual les hace experimentar en ocasiones culpa, enojo, ansiedad, frustración, e incluso se avergüenzan de la condición de su bebé, por estereotipos sociales.

Si bien es cierto, el nacimiento de un niño imperfecto representa múltiples pérdidas para los padres como un daño al narcisismo; concepto de madre y mujer; en él el concepto de hombre y padre; significa la imperfección de los padres en la medida que el bebé “defectuoso” es una extensión de ellos mismos, incluso un “castigo divino” o “un error” para muchos. Sin embargo, es probable que los padres no experimenten los sentimientos de pérdida por mucho tiempo, como es el caso de los padres de un niño prematuro o con daño neurológico, o con defectos congénitos.

Los avances médicos recientes permiten identificar problemas potenciales en el útero, es por esto que los padres que reciben esta información en forma prenatal pueden comenzar el proceso de duelo anticipadamente.

La realidad es que, la información anticipada o no, el nacimiento de un niño con defectos congénitos se acompaña de sentimientos ambivalentes en la familia, en los amigos y en los médicos. Es común que las primeras reacciones al enfrentar la realidad son de negación. Son comunes los sentimientos de vergüenza, repulsión y pena de crear un hijo defectuoso, el ¿qué dirán?

Sin embargo no se debe olvidar que el tipo de anormalidad del bebé no puede ser un criterio para medir el grado de duelo de los padres.

Muerte neonatal. Conforme avanza el embarazo, las expectativas de los padres son mayores, lo que dificulta el superar la pérdida, máxime si se tiene en cuenta que cerca de la mitad de este tipo de pérdidas ocurre repentinamente y sin causa aparente, lo que a su vez causa un sentimiento de desesperanza y soledad en los padres.

Un recién nacido críticamente enfermo es motivo de un doloroso tiempo de espera para la familia, que sufre la incertidumbre de saber qué esperar, si el bebé vivirá en forma saludable; si vivirá con alguna secuela que requiera cuidados especiales o si morirá.

La mayoría de las muertes ocurre en las primeras 24 horas de vida. La mayor parte de las pérdidas neonatales se deben a la prematurez y a las anomalías congénitas. Independientemente de la causa de la muerte, aun los bebés que viven unas horas, provocan duelos mayores en los padres, debido al vínculo prenatal.

Otra situación es en la de embarazos múltiples cuando uno de los niños muere. Según Alvarado (2003) "...cuando uno de los niños muere, se produce un sentimiento de pena profunda y al mismo tiempo, se fortalece el vínculo con el bebé sobreviviente" (p. 307).

El duelo es un proceso y diferentes autores tienen sus propuestas sobre sus etapas. El modelo propuesto por Davidson (1984) citado por Alvarado (2003), consta de cuatro fases que se adaptan bien a las pérdidas por muerte perinatal:

Fase de choque u obnubilación. La característica principal es la resistencia a los estímulos. Los padres sólo logran ver una parte de la realidad y por lo tanto se dificulta la comunicación. Esta fase alcanza su punto máximo entre dos días y dos semanas. Siempre es un periodo muy intenso, pero alrededor de los cuatro meses posteriores a la muerte, la mayoría de los casos se resuelve.

La fase de búsqueda y deseos. Consiste en que los padres se encuentran muy sensibles. Esta sensibilidad aumentada puede ser con experiencias tales como oír llorar al bebé que ha muerto. Son reacciones universales que no indican alteraciones psicopatológicas, son parte del proceso de elaboración de duelo. En ésta fase los padres se hacen muchas preguntas acerca de lo que sucedió, y es común que tiendan a irse aislando poco a poco del círculo social. Durante esta fase los padres buscan la causa y tratan de esclarecer su pérdida.

La fase de desorganización y desorganización. Alcanza su máximo entre seis y nueve meses posteriores a la muerte. La característica dominante es la depresión

autolimitada. Los padres no comen, presentan insomnio, están apáticos. Otra característica de esta fase es tomar conciencia de la pérdida en forma detallada.

Fase de reorganización. Usualmente inicia alrededor de 18 meses después de la muerte, sin embargo depende más de la estructura psíquica de la persona, su historia previa y el trabajo de duelo que de un lapso determinado. Este periodo marca el regreso a la vida normal. Los padres sienten una liberación y la mayoría pueden recordar el momento exacto de esta experiencia.

Un aspecto importante y una pregunta frecuente es acerca de la duración del duelo, se debe aclarar que no se puede definir con fechas o tiempos precisos cuando termina el proceso de duelo pero una señal importante es cuando los padres son capaces de pensar en su bebe que murió sin sentir dolor.

Asociado a esto Santos, Yáñez y Al-Adib (2015) mencionan que se da el duelo patológico o disfuncional cuando se dificulta elaborar un duelo “normal”, ya que aún existen lazos con el bebé fallecido, por lo tanto el duelo está inconcluso. Por su parte Mota (2007) otros factores que pueden transformar un proceso normal de duelo en uno complicado:

- Si anteriormente se han experimentado pérdidas que no están resueltas.
- Posee una estructura emocional inestable o frágil.
- Presentar antecedentes de orden psicológico o psiquiátrico.

El amplio espectro de las manifestaciones de un duelo, varía con el tipo de pérdida, el apego al sujeto amado, la fase del duelo en que se encuentre el doliente y las condiciones socioculturales propias de cada individuo. Los signos y síntomas del duelo se pueden dividir en conductuales y somáticos, como lo menciona Alvarado (2003, p. 308):

Somáticos. Gastrointestinales (anorexia y pérdida de peso, bulimia, náusea y vómito, dolor abdominal, diarrea y constipación); Respiratorios (tos y sensación de ahogamiento, respiración entrecortada, hiperventilación); Cardiovasculares (palpitaciones, sensación de opresión en el pecho) y; Neurológicos (cefalea, vértigo, debilidad muscular, tics).

Conductuales. Sentimientos de culpa, tristeza, soledad, apatía, enojo y hostilidad; Pensamientos con el bebé perdido (pesadillas, sueños y fantasías); Alteraciones interpersonales (incremento de la irritabilidad, disminución de la libido y llanto fácil); Incapacidad para regresar a sus actividades (fatiga y apatía o sobreactividad, insomnio o mucho sueño, problemas de atención, concentración, discurso lento).

Mota (2007) también indica que tras la pérdida de un hijo puede presentarse una serie de síntomas o reacciones hacia el futuro como la ansiedad y temor por la posibilidad futura de concebir, o un deseo inmediato de “volver a intentarlo”, así mismo el impulso de reparar la pérdida, obstaculizando el proceso de duelo.

Abordaje psicológico del embarazo cursado con defecto congénito

Como se viene mencionando el abordaje requiere ir más allá del diagnóstico de malformación congénita y de su manejo médico. Mota (2007) refiere los objetivos de la intervención desde el punto de vista psicológico en casos de embarazos cursados con defecto congénito:

1. Establecer un diagnóstico del estado emocional y mental de la paciente.
2. Facilitar la expresión de malestar, tanto físico como de las dificultades personales (pareja, familia).
3. Trabajar duelo anticipado.
4. Crear conciencia en los usuarios acerca del proceso de duelo, facilitándoles la expresión de sentimientos y emociones.
5. Reflexionar con los usuarios acerca de la comprensión del evento que están viviendo.
6. Trabajar en el abordaje del vínculo entre la madre y el hijo cuando éste logra sobrevivir, presentando pérdida de alguna capacidad.

Retomemos el primero de los puntos: el diagnóstico del estado psicológico. Según Gómez (2007): “La salud mental de la mujer embarazada deberá evaluarse, principalmente a partir de su capacidad o no, para enfrentar este evento y de su posibilidad o no, de adaptarse a los cambios que éste conlleve” (p. 29).

En correspondencia con esto Izzedin-Bouquet de Durán (2011) refiere que: "Mediante la evaluación psicológica se conoce el ajuste emocional de la pareja y de esta manera se ve si tiene o no riesgo de presentar algún tipo de alteraciones psicológicas. De ser así, se determina cuál es la intervención más adecuada" (p.33).

A la hora de realizar una valoración a nivel psicológico para estos casos, se puede hacer uso de instrumentos de medición que nos brinden mayor información para el trazado de los objetivos de intervención.

La Escala de Duelo Perinatal (EDP) (véase anexo I) fue construida por Potvin, Lasker y Toedter en 1989 y está dirigida a mujeres en duelo por muerte perinatal y neonatal (Barreto, De la Torre y Pérez, 2012). Ha sido recomendada por la American Psychological Association (APA) en el manual de investigación del duelo y según Mota, Calleja, Aldana, Gómez, Sánchez (2011) se ha aplicado en numerosas investigaciones sobre pérdidas perinatales entre ellas algunas con población latina.

El Cuestionario de Riesgo de Duelo Complicado (*The Risk Index* en inglés) fue diseñado por Parkes y Weiss en 1983 y es un "cuestionario de 8 ítems de respuesta tipo Likert, cumplimentado por profesionales para identificar dolientes en riesgo. Existe una traducción al castellano". (Barreto, De la Torre y Pérez 2012, p.363).

El *Complicated Grief Questionnaire* (CGQ-ID) es un instrumento que "Contiene 15 ítems recogidos en dos escalas (síntomas de estrés por separación y síntomas de duelo traumático), dirigido a identificar procesos de duelo complicado en personas con discapacidad intelectual" (Barreto, De la Torre y Pérez, 2012, p.363)

Siguiendo a los mismos autores reportan el *Hogan Sibling Inventory of Bereavement* (HSIB por sus siglas en inglés) el cual es un instrumento desarrollado por Hogan y Greenfield en 1991, que está dirigido a niños y adolescentes que han perdido a un hermano.

El Inventario de Estrategias de Afrontamiento (CSI) (véase anexo II) elaborado por Cano y cols. en 2007 consta de 40 ítems y tiene una estructura jerárquica compuesta por ocho estrategias de afrontamiento las cuales explora: a) resolución de problemas, b)

reestructuración, c) apoyo social, d) expresión emocional, e) evitación de problemas, f) pensamiento desiderativo, g) retirada social y, h) autocrítica (Nava, Ollua, Vega y Soria 2010).

Por su parte Ballesteros, Novoa, Muñoz, Suárez y Zarate (2006) desarrollaron con fines investigativos un instrumento tipo guía de entrevista estructurada para explorar calidad de vida en familias con un hijo con malformación congénita, el cual no obstante se visualiza como útil para la práctica clínica. Esta guía explora cuatro áreas: a) estatus funcional, b) gravedad de síntomas, c) funcionamiento psicológico, d) funcionamiento social y e) información sobre la malformación.

A partir de este punto y en miras de la potencial intervención es importante diferenciar tres momentos, que se describen a continuación (Mota, 2007):

1. El momento en que se comunica el diagnóstico y pronóstico del defecto congénito (desorganización).
2. Abordaje de la sintomatología aguda, con el objetivo de evitar que se agrave interfiriendo con el funcionamiento normal de la persona, para posteriormente iniciar la elaboración del duelo anticipado (sentimientos de tristeza, minusvalía, culpa, miedo, fantasías).
3. Manejo psicológico cuando el embarazo termina, ya sea por óbito fetal, interrupción del mismo, fallecimiento al nacer o poco tiempo después, que el recién nacido logre sobrevivir.

Respecto al primer momento en primera instancia se requiere atender el impacto psicológico del diagnóstico tanto en la madre como en el padre (Mora, Córdoba, Bedoya y Verdugo, 2007), mientras que Gómez (2007) indica que esta se hará con la usuaria o con la usuaria y su pareja según las circunstancias.

Carrasco, Barrachina, Viosca y Alvero (2015) van más allá y proponen que los miembros de la familia deben ser atendidos integralmente. La familia es un sistema dinámico, así que si en su dinámica un subsistema se encuentra en crisis afectará a todos los demás, por lo que la intervención no se puede centrar solamente en la futura madre.

El acompañamiento psicoterapéutico es vital durante el proceso de embarazo, en donde el objetivo consistiría en:

Minimizar la sintomatología emocional presente, dar sentido a la realidad de la pareja, así como facilitar la comprensión de las circunstancias. Todo esto con la finalidad de facilitar la adherencia terapéutico médica, al mismo tiempo de prevenir la cronicidad del malestar psicológico y/o su evolución hacia estados patológicos (CONAMED, 2004, p.20)

En cuanto a la intervención ante la muerte física o simbólica de un hijo para Mota (2007) el modelo terapéutico empleado es el de la intervención en crisis y la psicoterapia breve. De acuerdo con el autor estudios hechos por Forrest y cols muestran que “la intervención psicológica de emergencia cuando se brinda a parejas que han experimentado la muerte de un hijo en el período neonatal, puede evitar que se desencadenen cuadros psicopatológicos (Mota, 2007, p.83).

Gil-Juliá, Bellver y Ballester (2008) mencionan que las técnicas pueden ser variadas, así que podemos pensar en el empleo de cartas, diarios, fotos, visualización y poesía, los videos, arteterapia, reestructuración cognitiva, autoinstrucciones positivas y autorrefuerzos para adquisición de habilidades y afrontamiento de situaciones difíciles, resolución de problemas, detención del pensamiento, manejo de contingencias, técnicas de relajación, realizar actividades que le agraden, biblioterapia, entre otras.

En casos en los que la pérdida actual está relacionada con pérdidas anteriores la intervención del profesional en psicología será el que la persona logre conectar emocionalmente la crisis actual, con dichas pérdidas, generando una resignificación de las mismas, facilitando a su vez el reconocimiento, expresión y análisis de sus sentimientos más profundos, en un ambiente de calidez, contención, validación y respeto (Mota, 2007).

Siguiendo a la autora se debe trabajar en la aceptación de la realidad de la pérdida a pesar de que ésta era esperada por la condición de salud del feto, se debe confrontar con la realidad de que su hijo ha fallecido, pues si bien es cierto cada persona posee un tiempo para asimilar lo ocurrido, la aceptación no es solo a nivel intelectual también es emocional.

Otra línea de intervención en duelo perinatal es exteriorizar las emociones, es importante promover que los padres conecten el afecto al hecho, fomentar la catarsis acerca de lo que sienten, las ilusiones que albergaban acerca de su hijo, dejarse sentir y experimentar el dolor de la pérdida, en un ambiente de contención, respeto y validación (Mota, 2007).

Según la autora ayudar a la pareja a adaptarse al medio sin el hijo es importante pues los padres pierden su rol de padres. Los sentimientos de inadecuación, incapacidad, inutilidad aumentan y el sentido de la vida se pierde, por lo que las parejas requieren de una intervención que promueva la generación de habilidades de afrontamiento funcionales.

También Mota (2007) habla de la importancia de que el terapeuta, busque reorganizar los sentimientos de esos padres hacia el hijo fallecido y estos logren replantearse su vida, refiriéndose a que “no se trata de renunciar afectivamente al hijo, sino más bien es encontrarle “un lugar apropiado en la vida psicológica de los padres” (Mota 2007, p.83).

En los casos en que la muerte sea neonatal según Alvarado (2003) el profesional debe propiciar que vínculo se complete cuando los padres estén en contacto con el recién nacido antes que muera, ya que esto facilitará psicológicamente el siguiente paso que es la desvinculación de su hijo.

Así mismo en el caso de sobrevivencia del bebé, el abordaje tampoco culmina con el nacimiento del bebé, sino más bien se requiere de un seguimiento continuo e integral por parte del equipo de profesionales sanitarios, entre ellos el o la profesional en Psicología.

Al respecto la literatura indica que se deben trabajar la ansiedad producto de las posibilidades de tratamiento y rehabilitación, así como el coste económico, además de la calidad de vida que le espera al bebé. Forres (1982), citado por Mota (2007), menciona que el manejo es de confrontación con la realidad en éstos casos, es de asimilación y comprensión del problema y analizar el rechazo inconsciente hacía el hijo.

También es importante mencionar que los niños con dicha condición deben así como sus padres un abordaje psicológico adecuado. Al respecto se dice que este debe ser

especializado sin dejar de lado el impacto emocional y psicológico que puede generar el tener una malformación, ya que “mientras más temprano se realice el tratamiento integral, será mejor la imagen corporal, su concepto de sí mismo y por ende su integración social” (Márquez, 2012, p.1).

Y así se podrían citar múltiples intervenciones que se pueden contemplar en el abordaje de éstos casos específicos posteriores al nacimiento del bebé y que son de vital importancia para la atención integral de las madres y padres de estos niños. No obstante este amplio tema no se desarrollará como parte del alcance del presente trabajo, por lo que se invita al lector a profundizar más el tema por su cuenta.

Antecedentes

En uno de los primeros estudios en realizados en nuestro país respecto al tema de las malformaciones genéticas Barrantes (1985) mediante un método retrospectivo para el período 1970-1977, haciendo uso de los expedientes clínicos del Hospital Nacional de Niños Carlos Sáenz Herrera y la Maternidad Carit, determinó la frecuencia de anomalías congénitas para dicho periodo.

En la muestra de 2017 niños con malformaciones reportados se evidenció que las malformaciones más comunes fueron las clasificables como síndromes o malformaciones múltiples no clasificadas con un 24% de los casos, malformaciones del sistema digestivo en un 16%, ocupando el tercer lugar las cardiopatías con el 14% de los casos y el cuarto las malformaciones de los miembros con un 6% de los casos encontrados.

Céspedes, Umaña, York y Bustamante (1996) en un estudio posterior exploran la frecuencia y demanda de atención médica de las enfermedades genéticas en el Hospital Nacional de Niños de nuestro país en una muestra de aleatoria de 896 casos admitidos en el hospital en un periodo de 18 meses.

Los autores detectaron que el 15,4% de la muestra consultaba por esta condición, siendo más específicamente las enfermedades genéticas multifactoriales con un 13,2% las

de mayor incidencia por mucho, seguida por los llamados trastornos mendelianos con 1,9% de los casos y los cromosómicos con un 0,3% de los casos consultantes por trastornos genéticos.

Es interesante resaltar que los autores identificaron en este estudio que los pacientes con enfermedades genéticas tuvieron estancias más prolongadas, un número mayor de admisiones y más cirugías que los demás pacientes, diferencias todas ellas estadísticamente significativas.

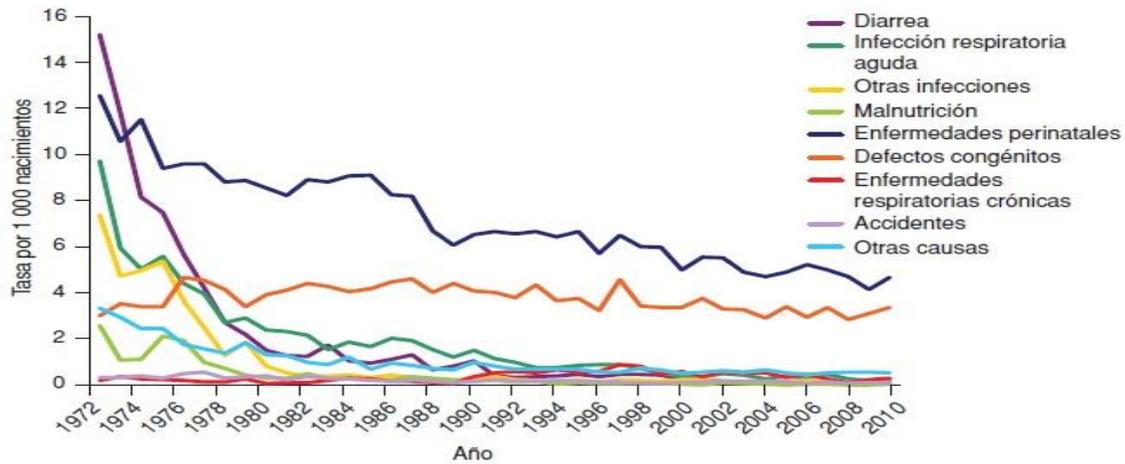
Barboza-Arguello, Benavides-Lara, Umaña y Vargas-Leitón (2013) realizaron una investigación retrospectiva para el periodo de 1981–2010 a partir de los datos de nacimientos y defunciones infantiles a nivel nacional del Centro Centroamericano de Población (CCP) con el objetivo de identificar el impacto de los diferentes tipos de defectos congénitos en la tasa de mortalidad infantil y neonatal para dicho periodo.

A nivel de resultados los autores encontraron que al comparar la década de 1980 con la del 2000 ambas tasas de mortalidad disminuyeron significativamente para los defectos congénitos asociados al sistema nervioso y el sistema digestivo, disminuyendo también los asociados a defectos circulatorios en el caso específico de la tasa de mortalidad infantil.

En el caso de defectos congénitos osteomusculares, cromosómicos, respiratorios, urinarios, de piel, cara, cuello y genitales, así como otras anomalías congénitas la tendencia fue más bien al alza o bien no presentaron modificaciones significativas que marcaran tendencia entre las tres décadas del estudio, aun así la tendencia general de las muertes por defectos congénitos disminuyó para el periodo estudiado.

No obstante debido a la disminución progresiva de otras causas de muerte en ambas tasas a lo largo de las tres décadas el aporte proporcional de los defectos congénitos a las tasas de mortalidad en el país se ha mantenido o incluso ha ido en un aumento mínimo cobrando cada vez más relevancia en relación a otras causas de mortalidad infantil en el país que han venido disminuyendo significativamente con el tiempo (véase figura 1).

Figura 1. Tendencia y distribución de la mortalidad infantil, por tipo de causa, en Costa Rica para el periodo 1972-2010



Tomado de: Barboza-Arguello, Benavides-Lara, Umaña y Vargas-Leitón (2013, p.306)

En el 2013 el INCIENSA publicó el último Informe de Vigilancia Anual de Defectos Congénitos hasta la fecha. El registro que lleva a cabo el CREC considera los 25 hospitales con servicio materno-infantil de la CCSS y los cuatro hospitales privados del Gran Área Metropolitana con mayor cantidad de nacimientos. La prevalencia de defectos congénitos se obtiene a partir de los “recién nacidos malformados, vivos o muertos de 500 gramos o más que nazcan en maternidades de los centros de salud” (INCIENSA, 2013, p.2-3).

Entre sus resultados el estudio revela la prevalencia de estos casos para el total de nacimientos según centro de salud (véase tabla 2). Aquí se destaca la alta prevalencia de estos casos en el Área de salud de Salud de Buenos Aires (12%) de los nacimientos, seguida por la de la Maternidad Carit 8,32%, ambas muy por arriba de la prevalencia general para el país que fue de 2,89%. El autor no hipotetiza sobre la causa de dichas diferencias, no obstante insta a los centros de salud en cuestión a investigarlo.

Tabla 2. Defectos congénitos reportados según establecimiento de salud en 2012

| Establecimiento de salud | # de niños con malformaciones | # de nacimientos | Prevalencia |
|--------------------------|-------------------------------|------------------|-------------|
|--------------------------|-------------------------------|------------------|-------------|

| | | | |
|--|-----|------|--------|
| Área de Salud de Buenos Aires | 15 | 125 | 12,00% |
| Clínica Bíblica | 18 | 1359 | 1,32% |
| Clínica Católica | 6 | 762 | 0,79% |
| Clínica Santa Rita | 2 | 265 | 0,75% |
| Hospital Cima | 13 | 607 | 2,14% |
| Hospital de Ciudad Neilly | 5 | 757 | 0,66% |
| Hospital de las Mujeres Dr. Adolfo Carit | 512 | 6154 | 8,32% |
| Hospital Dr. Carlos Luis Valverde Vega | 8 | 1721 | 0,46% |
| Hospital Dr. Enrique Baltodano Briseño | 19 | 4012 | 0,47% |
| Hospital Dr. Fernando Escalante Padilla | 39 | 3520 | 1,11% |
| Hospital Dr. Max Peralta Jiménez | 22 | 5337 | 0,41% |
| Hospital Dr. Max Teran Valls | 11 | 588 | 1,87% |
| Hospital Dr. Rafael A. Calderón Guardia | 113 | 6093 | 1,85% |
| Hospital Dr. Tomas Casas Casajus | 5 | 447 | 1,12% |
| Hospital Dr. Tony Facio Castro | 43 | 4199 | 1,02% |
| Hospital Dr. William Allen | 55 | 1235 | 4,45% |
| Hospital de Golfito | 15 | 659 | 2,28% |
| Hospital de Guápiles | 95 | 3227 | 2,94% |

Tomado de: <http://www.inciensa.sa.cr>

Así mismo el estudio indica que los principales o más frecuentes defectos congénitos presentados en el 2012 en nuestro país fueron las cardiopatías congénitas con

25% de los casos de defecto congénito, seguida de la subluxación, la displasia de cadera y la de los apéndices y fistulas pre-auriculares. En un reporte posterior del CREC para el primer trimestre del 2015 las cardiopatías seguían ocupando el primer lugar (INCIENSA, 2015).

Como puede verse en nuestro país la investigación en torno a los defectos congénitos pese a haberse iniciado ya hace varias décadas sigue estando orientada hacia el registro estadístico de esta condición, siendo por tanto el polo de atención el paciente con malformaciones congénitas y siempre desde una perspectiva médico-epidemiológica, lo cual se reconoce como un trabajo necesario y prioritario.

No obstante es importante resaltar que a nivel nacional las iniciativas de investigación en el área lamentablemente están reducidas a dicha línea de estudio, dejando de lado otras que poco a poco vienen tomando protagonismo a nivel internacional. Estas líneas de estudio responden a un enfoque más integral del fenómeno de estudio incluyendo los factores psicológicos asociados a esta condición y considerando sobre todo el impacto y afrontamiento de los familiares de estos pacientes, tanto durante como tras el embarazo.

Por ejemplo Rendón, Trebilcock y Flórez-Alarcón (2001) en un estudio colombiano aplicaron a 42 mujeres de bebés con malformaciones congénitas una escala elaborada para el estudio que buscaba identificar distorsiones en el procesamiento de la información en relación a las causas, pronóstico y consecuencias de dicha condición sobre la madre y la familia.

Sobre los resultados los autores mencionan que en general se dio una tendencia general a no reportar distorsiones por parte de las pacientes, lo cual se atribuye a la asunción temprana del esquema mental de madre, a que muchas de ellas no habían tenido mayor contacto aún con sus bebés, a que la información brindada sobre la condición de los hijos contenía algún grado de ambigüedad y a la expectativa de la aminoración de la malformación quirúrgicamente, entre otras.

Aun así “sí hubo diferencias al comparar la muestra según su procedencia frente a la puntuación total, y las escalas inferencia, generalización y maximización minimización.

Igualmente se hallaron anticipación de las cargas derivadas de esta, las cuales diferencias en la escala inferencia respecto a las variables consanguinidad y diagnóstico prenatal.” (Trebilcock y Flórez-Alarcón, 2001, p. 73).

En este sentido los autores concluyen que las madres de capitales de departamento tendían a distorsionar más que las de los pueblos por el mayor apego cultural de éstas últimas al esquema de madre, que las madres que sostenían un vínculo de consanguinidad con su pareja puntuaron más bajo que las que no como mecanismo de negación por culpa, y que las madres que contaron con diagnóstico prenatal puntuaron más distorsiones por la anticipación de las cargas derivadas del diagnóstico, lo que no enfrentaron las demás.

Leithner, Maar, Fischer-Kern, Hilger, Loffler-Stastka y Ponocny-Selinger (2004) realizaron un estudio que buscaba asociar el estado psicológico de salida tras el diagnóstico de defecto congénito del feto con otras variables psicológicas, sociodemográficas y obstétricas para un grupo de 77 mujeres pacientes de un centro de diagnóstico prenatal en Austria. Para ello midieron mediante escalas estandarizadas los niveles de ansiedad y depresión de las pacientes tras la escaneo de diagnóstico y habiéndose revelado el mismo y posteriormente se evaluaron sus mecanismos de afrontamiento.

Los resultados del estudio revelan que todas las mujeres presentaron un marcado malestar tras el diagnóstico, siendo los niveles de depresión y ansiedad en ese momento similares a los asociados a pacientes con trastorno depresivo mayor. Por otro lado niveles altos de ansiedad, estrategias negativas de afrontamiento y la pérdida del feto durante el embarazo fueron identificados como los mayores predictores de un perfil de salida psicológico negativo (seis meses después del diagnóstico) en estas pacientes.

Los autores reconocen las bondades de un diagnóstico prenatal oportuno, pero concluyen que el malestar psicológico de las mujeres tras un diagnóstico de este tipo puede ser subestimado por los trabajadores de cuidado prenatal por lo que recomiendan la conformación de equipos interdisciplinarios en los que se brinde apoyo psicológico a estas mujeres en el seguimiento tras el diagnóstico prenatal.

Korenromp, Christiaens, van den Bout, Mulder, Hunfeld, Bilardo, Offermans, y Visser (2005) realizaron en Holanda un estudio retrospectivo transeccional que buscaba determinar factores de riesgo para morbilidad psicológica tras el término de un embarazo con anomalía fetal. El estudio fue llevado a cabo a través de pruebas estandarizadas aplicadas a 254 mujeres entre 2 y 7 años después de la finalización del embarazo.

En cuanto a los resultados del estudio las mujeres mostraron en términos generales una buena adaptación al duelo, sin embargo 17,3% mostraron niveles patológicos de estrés postraumático. Más específicamente se encontró que las mujeres con menor nivel educativo y menos apoyo de sus parejas mostraron perfiles psicológicos más desfavorables.

Una edad gestacional avanzada al término del embarazo se asoció a mayores niveles de duelo, mientras que síntomas de estrés postraumático y morbilidad patológica a largo plazo fueron menos probables en terminaciones del embarazo previos a las 14 semanas de gestación. Así mismo mayores niveles de duelo e inseguridad se encontraron en casos en los que la anomalía fetal era más compatible con la vida.

Los autores concluyeron que los embarazos asociados a anomalías fetales se asocian con consecuencias significativas a largo plazo, siendo la avanzada edad gestacional al término del embarazo, el bajo apoyo percibido de la pareja y el bajo nivel educativo de la madre los factores de riesgo más predictores de desajuste psicológico en la madre.

En Alemania Goldbeck y Melches (2005) realizaron un estudio correlacional sobre la calidad de vida de la familia y del paciente con una condición de enfermedad cardíaca congénita para una muestra de 69 pacientes con esta condición (61% hombres y en un rango de edad de 7 a 20 años de edad) y sus familias. Para ello realizaron una evaluación a través de computadora.

Los resultados del estudio demuestran que existe una correlación moderada y significativa (.61) entre la calidad de vida de los familiares y la percibida por el paciente para sí mismo en el ámbito de bienestar y funcionamiento psicológico, no así para los ámbitos de bienestar físico y de relación intrafamiliar. A partir de análisis de regresión se identificó una influencia directa de la calidad de vida reportada por los padres en la calidad

de vida que el paciente percibe para sí sobre todo cuando el nivel de calidad de vida reportado por los primeros es bajo.

Coherentemente con dichos resultados Goldbeck y Melches (2005) concluyen que es necesario implementar intervenciones psicológicas centradas en la familia que brinden soporte tanto al paciente con una condición de enfermedad cardiaca congénita como a sus cuidadores y familiares.

En esta misma línea de investigación pero en Colombia Ballesteros, Novoa, Muñoz, Suárez y Zarate (2006) realizan un estudio trasversal descriptivo correlacional para evaluar la calidad de vida de 36 familias con bebés (24 niñas y 14 niños) con diferentes malformaciones congénitas.

A nivel de resultados el estudio no encontró diferencias significativas en la calidad de vida según género y edad del hijo ni tampoco por edad de los padres. Por otro lado sí hubo una relación significativa entre el tipo de malformación y la calidad de vida específicamente en cuanto al estatus funcional, ocupación de la madre y la calidad de información sobre la malformación y su tratamiento, siendo el dominio más afectado el funcionamiento psicológico de la madre, donde el 72% de ellas reconocieron cambios en éste ámbito y 15% de ellas los percibieron como significativos, sobre todo en cuanto al estado anímico, la ansiedad y las preocupaciones sobre el futuro y sobre la distribución de las actividades requeridas para el cuidado del menor.

A partir de estos resultados los autores reflexionan sobre la importancia de evaluar y comprender cada caso en específico, sobre la conveniencia de intervenciones más intensivas y continuadas para este tipo de condiciones y sobre la necesidad de conformar equipos interdisciplinarios para disminuir el impacto del diagnóstico en la familia (Ballesteros, Novoa, Muñoz, Suárez y Zarate, 2006).

Limiñana, Corbalán y Patró (2007) realizaron un estudio específico sobre el afrontamiento y adaptación psicológica de los padres de niños españoles con fisura palatina, para lo cual exploró esto en una muestra de 35 padres y madres de 19 niños con esta malformación mediante el uso de test estandarizados.

Se encontró que estos padres se caracterizaban por estilos de personalidad marcados por la protección, sensación, conformismo y aquiescencia en el inventario de personalidad de Millon (MIPS) y que optan mayormente por un estilo de afrontamiento basado en la búsqueda de apoyo social y la reevaluación positiva más que hacia el afrontamiento a la emoción.

Los autores concluyen que a pesar de la pequeña muestra utilizada es razonable pensar que los estilos de personalidad de los padres se ven influidos por la condición de discapacidad del hijo o hija y que el no afrontamiento de las emociones que les caracteriza puede entenderse como un factor de riesgo psicológico para estas personas.

Suárez-Obando, Ordoñez, y Macheta (2009) realizaron un estudio cualitativo exploratorio sobre la percepción de las madres con hijos afectados por malformaciones congénitas en torno a cuatro ejes: a) el sistema de atención al enfermo y el personal de salud, b) la culpa, la herencia y la descendencia, c) la necesidad de lo pragmático y d) lo que hacía falta. Se trabajó con dos grupos focales de 8 mujeres cada uno.

Como resultados de los grupos focales realizados se encontró que: “Las madres identificaron los problemas de atención al niño en relación al sistema de salud, al tratamiento ambivalente y excluyente del personal de salud y la necesidad de respuestas claras sobre el futuro de los niños, así como la necesidad de establecer reformas en la atención de las personas afectadas” (Suárez-Obando, Ordoñez, y Macheta, 2009, p. 85)

Los autores concluyen que por el reducido número de casos de malformaciones congénitas que se presentan en el sistema de salud colombiano esta población se encuentra marginada a nivel de atención sanitaria, lo cual entra en contraste con la relevancia que dicha condición tiene a nivel de la carga de enfermedad. Se plantea la necesidad de proponer un modelo de atención humana e integral a los niños afectados y a sus cuidadores, así como mayor investigación en torno a las actitudes de los padres.

Por su parte Andrade, Coronado, Sánchez y Pérez (2010) mediante una investigación descriptiva de tipo transeccional, buscaron describir el aspecto psicológico en los padres de recién nacidos y lactantes menores con labio fisurado y/o paladar hendido

que acudieron a un servicio de Odontopediatría y Cirugía Pediátrica en Venezuela. La investigación usó encuestas para identificar el nivel socioeconómico, niveles de bienestar psicológico, el estado/rasgo de ansiedad y síntomas depresivos en 25 participantes del estudio (principalmente las madres).

Los resultados permitieron concluir que la mayor parte de las mujeres encuestadas eran madres solteras lo que les planteaba mayores dificultades para el afrontamiento de la enfermedad de su hijo, que a menor edad se reportaba menos bienestar psicológico y que el estrato social de pobreza relativa es un factor de riesgo para esta población estando asociado dicho estrato con mayores niveles de ansiedad en los encuestados. En cuanto a los niveles de depresión estos se presentaron moderados en dos instrumentos mientras que los niveles de estrés se mantuvieron similares a los del grupo normativo.

Los autores concluyen que la pertenencia a un estrato social de relativa pobreza debe considerarse un factor de riesgo a distintos niveles para esta población, que la percepción de bienestar psicológico está estrechamente ligada al apoyo específico ofrecido por la pareja, e apoyo social y emocional y que tanto la ansiedad como la depresión se ven favorecidas en los padres de niños con labio fisurado/paladar hendido por dicha condición.

En síntesis, las distintas investigaciones encontradas a nivel internacional que vinculan el tema de embarazos cursados con defecto congénito y la Psicología se orientan a describir el estado psicológico de los padres y cuidadores durante y después del embarazo, explorando factores como calidad de vida, apoyo percibido, afrontamiento, personalidad, duelo, ansiedad y depresión entre otras y encontrando generalmente variaciones significativas en los niveles de estas variables respecto a quienes no enfrentan una condición de defecto congénito y en un sentido que ratifica una carga psicológica significativa para estas personas.

Existe algún consenso entre los diferentes autores en cuanto a la necesidad de no minimizar el impacto psicológico de un diagnóstico de embarazo con defecto congénito y de apoyar psicológicamente a las madres y familiares que pasan por este proceso durante y después del diagnóstico permitiendo un abordaje integral del problema a través de la conformación de equipos interdisciplinarios que incluyan a la Psicología.

Resalta no obstante que pese a una cantidad importante de trabajos que justifican la intervención psicológica de esta población y a la existencia de diferentes guías sobre el abordaje psicológico e integral de los embarazos cursados con defecto congénito a nivel internacional, es inexistente o al menos inaccesible la investigación aplicada en torno a temas como la aplicación de modelos y técnicas psicoterapéuticas con esta población y su evidencia.

CAPITULO III. METODOLOGÍA

Tipo de estudio

La siguiente investigación es un estudio teórico o reseña, su contenido se basó en una revisión sistemática, es decir, en una especie de tutorial en el que se definió y clarificó el problema o pregunta planteada; se resumieron las investigaciones escogidas para informar al lector que se desempeña en el área de la salud mental, especialmente psicólogos clínicos, acerca una propuesta de guía de atención psicológica integral de las mujeres que cursan embarazo con defecto congénito.

Criterios de selección

Se trató de identificar las categorías o dimensiones relacionadas con el tema, contradicciones, vacíos e inconsistencias teóricas encontradas en la literatura internacional, esto con la finalidad de brindar un aporte a la evidencia ya existente.

Las publicaciones utilizadas fueron aquellas que oscilan entre el año 2003 al 2015, con el fin de asegurar que la información publicada sea lo más actualizada posible. Las publicaciones escogidas fueron principalmente aquellas que estaban escritas o traducidas al lenguaje español.

Los términos de búsqueda fueron: “Psicología Perinatal”, “Guía de intervención psicológica”, “Embarazos con malformaciones congénitas”, “Malformaciones congénitas”, “Duelo”, “Duelo perinatal”, “Psicología clínica basada en evidencia”, “PCBE”, “Endocrinopatías”, “Pérdidas perinatales”, “Embarazo de alto riesgo”, “Guías de intervención psicológica en reproducción humana”, “Malformaciones congénitas en Costa Rica”, “Estadísticas de nacimientos con malformaciones congénitas en Costa Rica”, “Unidad de Vigilancia Especializada de defectos congénitos”, “Mortalidad infantil por defectos congénitos en Costa Rica”, “Tesis alteraciones congénitas”, “Tesis propuestas de guías clínicas”, “Impacto psicológico embarazos con defectos congénitos”.

Criterios de inclusión

Se tomaron en cuenta aquellas publicaciones que incluyeran revisiones sistemáticas, artículos científicos, guías clínicas revisadas, tesis, estudios de casos, libros especializados y libros especializados y ensayos clínicos aleatorios, esto para garantizar que las conclusiones obtenidas tuviesen un respaldo científico.

Así mismo, se tomó como requisito que las revistas escogidas fueran indexadas y estuvieran sometidas a revisión de artículos por pares externos.

En cuanto al contexto, se privilegiaron los artículos con población de América Latina, con el fin de obtener resultados y perfiles de sujetos más próximos a nuestra latitud y realidad costarricense. Sin embargo, se tomó en cuenta el aporte de investigaciones realizadas en países tales como: España. Se eligió ese contexto, por la seriedad, reconocimiento, empleo de muestras amplias y la actualización sistemática con información reciente.

Criterios de exclusión

Se destacaron aquellas investigaciones que no cumplieran con el rango de años de publicación seleccionados, aquellas publicaciones que su fuente de divulgación se consideró desconocida y aquellas investigaciones que no estaban sometidas a una revista que como requisito no tuviera la evaluación a pares externos.

Procedimientos

Para la búsqueda de la literatura para esta investigación se utilizaron bases de datos tales como Medline/PubMed, BioMed Center, Cochrane, Google Scholar, Psych Articles, además se consultó la tesis de maestría de la Psicóloga Sandra Mosquera (2012), de la Universidad Autónoma del Estado De Hidalgo.

Se consultó en Redalyc Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal con la finalidad de revisar los estudios controlados, estudios sistemáticos y metaanálisis que reportan la efectividad del empleo de guías clínicas para el abordaje de embarazos que cursan defectos congénitos, duelo perinatal y manejo de la muerte perinatal. Por eso se tomaron en cuenta las revistas indexadas de Investigación en Psicología, tal como Anales de Psicología y Medigraphic con la finalidad de elaborar una guía de intervención psicológica para el manejo integral de casos de embarazo que cursan con defecto congénito.

Se encontraron en total 85 artículos relacionados con el tema en estudio, se descartaron aquellos que se limitaban a únicamente al manejo médico del tema, o bien aquellos que centraban su atención en la muerte fetal, embarazo de alto riesgo desde el punto de vista médico, reproducción humana y reproducción asistida.

Finalidad

Lo anterior dio pie para la realización de una revisión sistemática, es decir, una investigación sistemática, donde la investigación es un resumen de las publicaciones actuales en relación al tema. En la cual se garantizó que los artículos escogidos provienen de bases de datos reconocidas, indexadas y que estuvieran sometidas a revisión de artículos por pares externos.

El propósito fue el revisar los principales avances científicos de la Psicología Clínica en la intervención en embarazos con defecto congénito desde el ámbito hospitalario y la evidencia de su eficacia., con el objetivo de plantear la propuesta de una guía de intervención psicológica integral en casos de embarazo con defecto congénito.

CAPÍTULO IV. RESULTADOS

A continuación se describen los principales hallazgos encontrados a partir de la revisión del marco teórico.

A nivel de resultados según Barboza-Arguello, Benavides-Lara, Umaña y Vargas-Leitón (2013) , se encontró que a nivel nacional la mayor parte de la investigación se ha desarrollado en torno a la epidemiología de los defectos congénitos, ubicándolo incluso en el segundo lugar de las causas de muerte infantil en nuestro país, sin embargo a pesar de contar con datos en relación a las muertes por ésta causa, no existen registros que indiquen cuantas nacimientos si se logran dar con la condición de una malformación congénita, lo que deja de lado a su vez la carga económica, psicológica, social, emocional que experimentan las personas que lo viven como sus allegados y cuidadores, así como el coste económico que implica la atención de dichos pacientes para el sistema de salud, como lo refieren Céspedes, Umaña, York y Bustamante (1996), los cuales mencionan que estos pacientes requieren de múltiples intervenciones, así como estancias hospitalarias prolongadas y atención interdisciplinar por parte del equipo de salud tratante.

Por otra parte, en relación al tema de aborto terapéutico, nuestro país se encuentra atravesando polémicas y debates éticos, denuncias en proceso actualmente, ya que según la OMS se debe considerar que la salud es un estado de bienestar completo, tomando en cuenta aspectos físicos, mentales y sociales, no simplemente si hay o no una enfermedad diagnosticada (Arango, 2011). Pero en Costa Rica niega ésta posibilidad a menos que la salud de la madre corra peligro y no existan medidas alternativas a nivel médico (Costa Rica, 1970), lo que entra en debate con el hecho de que en 2009 se elaboró por parte de la CCSS una “Guía técnica de atención para la interrupción del embarazo” la cual no se ejecuta actualmente (Induni, 2009), lo cual alegan grupos que defienden el derecho a decidir de las mujeres en nuestro país. Siendo la realidad de Costa Rica muy distinta a la del resto del mundo, en donde es una práctica común en casos de embarazos que cursan defecto congénito específicamente.

Así mismo no se encuentra información relacionada con el abordaje psicológico en éstos casos en nuestro país, tampoco se habla acerca de las consideraciones psicológicas alrededor de esto, mientras que a nivel internacional se encuentran diversos estudios e investigaciones que evidencian que en la vida de una mujer el período perinatal, es el más crítico, y cuando es atravesado con riesgo de defecto congénito, alterando el proceso “natural” de embarazo, a lo que se suman múltiples factores no solo a nivel físico, sino emocional, psicológico, social y económico, por lo tanto requiere de un abordaje oportuno, ético e interdisciplinar, no solo para madre cabe rescatar, sino para el padre y allegados según corresponda (CONAMED, 2004; Lafaurie, Castañeda, Castro, Laverde, Yolima, et al., 2011; Gómez, 2007; Carrasco, Barrachina, Viosca y Alvero, 2015).

En cuanto a los modelos de intervención, se evidencia la efectividad de la intervención en crisis y la psicoterapia breve, así mismo se ha demostrado la efectividad de técnicas variadas a la hora de intervenir éstos casos, como el empleo de cartas, diarios, fotos, arte terapia, reestructuración cognitiva, adquisición de habilidades de afrontamiento, biblioterapia, técnicas de relajación, exteriorizar las emociones, entre otros.

Entre los temas de interés que se han encontrado se hace un especial énfasis en el impacto de recibir un diagnóstico de embarazo con defecto congénito en un hijo, el cual

se da nivel de pareja, familiar, social, económico. Los autores enfatizan así mismo en la importancia de una información oportuna, clara y un acompañamiento interdisciplinario durante todo el proceso del embarazo, incluso posterior al mismo (Mota , 2007; Alvarado, 2003),

Los autores (Mota, 2007; Alvarado, 2003) en sus trabajos logran evidenciar que entre los factores de riesgo, que una edad gestacional avanzada asocia mayores niveles de duelo, además que los síntomas de estrés postraumático y morbilidad patológica a largo plazo, fueron menos probables en embarazos con terminaciones previas a las 14 semanas de gestación, así como el poco apoyo recibido por parte de la pareja hacía la madre, el bajo nivel educativo lo cual se relaciones con un posible desajuste psicológico.

En cuanto al proceso de duelo, Alvarado (2003) propone el modelo propuesto por Davidson que consta de 4 etapas que se apegan a la vivencia de las personas que atraviesan la pérdida perinatal (choque, búsqueda, desorganización, reorganización). Así mismo diversos autores (Mota, 2007; Santos, Yáñez y Al-Adib, 2015) refieren que es importante la valoración del riesgo de la presencia de duelo complicado o patológico, lo cual dependerá de factores como si han existido pérdidas previas o recientes, la estructura emocional inestable, así como antecedentes psicológicos o psiquiátricos que presenten los dolientes.

Se logra constatar, que el duelo en estos casos se da desde el momento del diagnóstico, en el que la pérdida simbólica del hijo esperado “sano” se da de manera inesperada, así mismo en múltiples casos el embarazo no llega a término y la pérdida se da antes del nacimiento, o el bebé muere al nacer, pudiendo aparecer en la madre y en el padre síntomas depresivos, ansiosos propios del proceso de pérdida que experimentan. Por lo tanto es importante implementar intervenciones psicológicas integrales para la madre y sus allegados.

Diversos autores (Mota, 2007; Sherokee, 1999; Alvarado, 2003) recalcan que la intensidad manifestada del duelo en éstos casos, debe ser considerada como la de cualquier persona que pierde a un ser querido, y que en los casos en los que la pérdida se da en el

tercer trimestre de gestación el impacto suele ser mayor; se caracterizan los principales síntomas asociados como los somáticos y conductuales.

Finalmente múltiples trabajos realizados por especialistas en la materia (Mota, 2007; Gómez, 2007; Izzedin-Bouquet de Durán, 2011; Carrasco, Barrachina, Viosca y Alvero, 2015; CONAMED, 2004; Márquez, 2012), justifican la necesidad de intervención en donde exista una atención psicológica de esta población y que dichas intervenciones se den como parte de una intervención interdisciplinaria más amplia, la cual esté protocolizada y basada en evidencia.

CAPITULO V. PROPUESTA DE UNA GUÍA DE INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA

Justificación

El punto de partida de la vivencia de la maternidad y la paternidad es el proceso de embarazo, el cual es a la vez uno de los momentos más críticos, sino el mayor, para la salud del nuevo ser y su madre.

De ahí que desde los sistemas de salud se procure garantizar a ambos los mayores cuidados físicos y médicos, no obstante la salud de la madre de manera más integral en esta etapa contempla todas sus expectativas y necesidades psicológicas en torno a la maternidad y el hijo.

Por tanto un diagnóstico de defecto congénito del feto, y a partir de ahí la experiencia de la madre y su núcleo cercano de cursar un embarazo con esta condición médica, es un evento que tiene el potencial de generar un impacto psicológico definitorio en las personas involucradas.

Aunque cada caso es diferente y su evolución positiva o negativa dependerá de los recursos psicosociales disponibles y los antecedentes de la madre entre otros factores, son comunes en este proceso la aparición de síntomas cognitivos y emocionales e incluso la

manifestación de psicopatología mayor que podría continuar posterior a la terminación del embarazo.

Sin embargo este correlato psicológico que enfrenta la madre, su pareja y otros de su núcleo en el curso de este tipo de embarazo, es comúnmente minimizado o no considerado por el personal de salud, la familia y la comunidad, no permitiendo la atención integral y oportuna de estos casos.

Es así como bajo un enfoque de atención integral de la salud el rol de la Psicología se vuelve fundamental en acompañamiento de los embarazos cursados con defecto congénito. Este abordaje psicológico deberá darse de manera coordinada y potenciada en el marco de un trabajo interdisciplinario más amplio.

Es así como los sistemas de salud a nivel internacional cada vez más reconocen el derecho y necesidad de la madre y su familia de contar con apoyo psicológico ante estos casos integrando cada vez más y con buen suceso a profesionales en Psicología en los equipos de salud de los servicios de neonatología, gineco-obstetricia y en las unidades de reproducción humana.

En Costa Rica poco a poco se ha venido reconociendo la relevancia de los defectos congénitos como problema de salud y por ejemplo la CCSS ha venido conformando equipos interdisciplinarios en distintos centros de salud del país, no obstante no es común la inclusión formal de profesionales en Psicología en dichos equipos.

Y es que al ser un área de inserción de la Psicología por desarrollar en nuestro país los profesionales de la disciplina no cuentan con mayor capacitación o experiencia aplicada en el tema, lo que no favorece la apertura de oportunidades de inserción y cuando estas se logran no se garantiza el ejercicio competente de la labor.

Es así como mientras se desarrolla el área y se especializa el perfil profesional se hace necesaria la implementación de medidas que permitan a nuestros Psicólogos asumir esta tarea con los estándares éticos y científicos mínimos necesarios para garantizar un apoyo óptimo en los casos de embarazos cursados con defecto congénito.

Esta propuesta de guía de atención psicológica busca hacer un aporte en este sentido, brindando al profesional en Psicología los elementos de información técnica necesarios para intervenir en estos ámbitos de manera consistente y competente para beneficio de los usuarios de nuestro sistema de salud.

Objetivos

Objetivo general

Orientar la intervención técnica de la Psicología con enfoque integral e interdisciplinario en los diferentes focos de atención de esta disciplina para los casos de embarazos cursados con defecto congénito en nuestro sistema de salud.

Objetivos Específicos

1. Establecer en la comunicación del diagnóstico, los elementos que requieren mayor atención en el abordaje psicológico.
2. Brindar pautas generales sobre los recursos y estrategias recomendables para la valoración en estos casos.
3. Sugerir estrategias de intervención eficaces en el abordaje de embarazos cursados con defecto congénito.

Perfil del profesional en Psicología

El profesional en Psicología que trabaja con embarazos cursados con defecto congénito debe tener características específicas a nivel personal y profesional, competencias propias del ser, el saber y el hacer que más que deseables se convierten en requisitos para el trabajo con esta población, que por la complejidad y gravedad del proceso

que enfrentan no permiten menos que un trabajo altamente competente a nivel ético y científico que implica claridad teórica y dominio metodológico de un tema especializado como lo es este.

Competencias personales

- Altos estándares éticos y morales
- Autenticidad
- Sensibilidad hacia el tema y la población
- Aceptación incondicional hacia los consultantes
- Creatividad
- Respeto a la diversidad de creencias de las personas
- Empatía
- Asertividad
- Habilidades comunicacionales

Competencias profesionales

- Dominio de técnicas de intervención en crisis y contención emocional
- Conocimientos técnicos básicos sobre reproducción humana y defecto congénito
- Dominio de modelos terapéuticos para el trabajo individual, de pareja y familia
- Conocimientos teóricos sobre la Psicología Perinatal y Derechos Humanos
- Capacidad para el trabajo en equipo e interdisciplinario
- Vinculación con centros de salud que brindan atención a la madre y su hijo
- Manejo de métodos y técnicas de evaluación psicológica
- Capacitación continua

Embarazo cursado con defecto congénito

Se refiere al diagnóstico de una o más condiciones, por ejemplo malformaciones, presentes durante el desarrollo del embarazo o al momento del nacimiento que interfiera de manera significativa en el proceso de adaptación a la vida extrauterina pudiendo causar incluso discapacidad a diferentes niveles y la muerte antes o después del nacimiento.

Las categorías diagnósticas de defectos congénitos reconocidos por la Clasificación Internacional de los Trastornos Mentales en su versión 10 (CIE-10) son:

- Malformaciones congénitas sistema nervioso
- Malformaciones congénitas: ojo, oído, cara y cuello
- Malformaciones congénitas del sistema circulatorio
- Malformaciones congénitas del sistema respiratorio
- Fisura del paladar y labio leporino
- Malformaciones congénitas del sistema digestivo
- Malformaciones congénitas del sistema osteomuscular
- Malformaciones congénitas de los órganos genitales
- Malformaciones congénitas del sistema urinario
- Malformaciones y deformidades congénitas del sistema osteomuscular
- Malformaciones congénitas de la piel y faneras

A nivel internacional las malformaciones congénitas ocupan los primeros lugares en mortalidad infantil y en Costa Rica ocupan el segundo lugar. En los últimos años la prevalencia de defectos congénitos en nuestro país gira en torno al 4%, siendo los más frecuentes las cardiopatías congénitas, la subluxación, la displasia de cadera y la de los apéndices y fistulas pre-auriculares.

Comunicación del diagnóstico

El avance científico de la perinatología y la obstetricia actualmente permite el diagnóstico de un porcentaje muy alto de los defectos congénitos desde la etapa de gestación, lo cual es un aporte decisivo para la toma oportuna de decisiones en relación al caso -incluyendo el aborto terapéutico- y el cuidado médico que debe tener la madre y su hijo para la minimización de los riesgos a la salud física de ambos.

Es común que esta noticia sea dada con premura tras el resultado de los análisis que llevan al diagnóstico y generalmente a cargo de uno o varios profesionales en medicina quienes brindan a la madre o pareja una serie de informaciones sobre el tipo de condición que presenta el feto, las causas probables de la misma, su caracterización a nivel fisiológico y/o funcional, el pronóstico del caso incluyendo el riesgo de muerte y las medidas o plan de tratamiento ofrecido considerando alternativas cuando las hay.

Toda esta información es necesaria y prioritaria para los padres en la comprensión médica de su situación y está claro que tienen derecho ser informados al respecto y el profesional deberá estar en disposición de aclarar el escenario con nivel de detalle y profundización requerido por la madre y su núcleo, aclarando además todas las dudas que tras esta información puedan surgir y esté dentro de sus posibilidades aportar.

No obstante pasa comúnmente que por la primacía que tienen los datos de corte médico-fisiológico en el mensaje, el perfil técnico-científico del profesional que lo da y el contexto espacio-temporal, situacional y emotivo en el que se brinda esta noticia, queden en segundo plano aspectos muy relevantes desde un punto de vista ético y de la salud mental de la o las personas que reciben dicha noticia.

Recomendaciones a la hora de brindar el diagnóstico

La primera recomendación desde este punto de vista sería que exista un protocolo en el centro de salud o unidad respectivos para la comunicación de este tipo de diagnósticos y en caso de se cuente con un equipo interdisciplinario definir el aporte de cada miembro

del equipo al mensaje que debe darse, para la comprensión y el abordaje del caso desde cada disciplina involucrada.

En esta línea el equipo en conjunto o cada profesional desde su disciplina pueden contar de previo con materiales escritos con información básica clara y sencilla de utilidad para estos casos (véase en el anexo III de este documento algunos ejemplos de *brochures* informativos propuestos por la autora).

También es importante dar acceso al paciente a los recursos y servicios disponibles como referencia a especialistas, exámenes médicos, contactos de asociaciones, fundaciones y centros especializados públicos y privados vinculados al tema que le puedan ser de utilidad para madre. Por ejemplo en Costa Rica funcionan la Fundación DEBRA que busca asistir médica y moralmente a los pacientes que padecen enfermedades genéticas de la piel y la Fundación Juan Pablito que apoya a los padres que sufren la muerte perinatal y neonatal de un hijo.

Si bien no es necesario que la noticia sea dada con todo el equipo presente -esto incluso podría ser desrecomendable- es aconsejable que el profesional en medicina se haga acompañar de algún otro miembro del equipo, idealmente del profesional en Psicología si se cuenta con uno.

La inclusión del profesional en Psicología en esta actividad es importante ya que después de la comunicación del diagnóstico, el plan médico a seguir y la aclaración de dudas técnicas, éste puede cumplir objetivos paralelos como lo son definir la reacción emocional y cognitiva de la familia a la noticia y ofrecer el apoyo psicológico necesario para afrontarla.

En ocasiones será necesario incluso la intervención del profesional en Psicología durante la comunicación para garantizar que el mensaje pueda ser dado de forma completa, sin distracciones ni interrupciones del tema central y sea comprendido de manera correcta por parte del paciente.

Tras una noticia inesperada como esta es probable que la persona tenga reacciones de desconcierto, obnubilación o de descompensación emocional que se terminen

imponiendo en la sesión siendo necesario intervenir en cualquier punto de la misma o bien terminar abruptamente con la devolución del diagnóstico para ser retomada en otro momento para brindar primeros auxilios psicológicos.

En este punto el profesional en Psicología buscará garantizar un espacio para la expresión emocional y el procesamiento cognitivo de la noticia brindando validación, contención emocional y orientación. Al respecto se recomienda seguir las orientaciones dadas por Slaikeu (1999) sobre las intervenciones de primera instancia en su modelo de trabajo de intervención en crisis.

Cuando hay niños menores o adolescentes en el núcleo familiar deberá valorarse con la pareja la conveniencia o no de que participen de la sesión de comunicación del diagnóstico con los padres. Generalmente será recomendable que la noticia sea dada por los padres una vez que ellos mismos la hayan asimilado y estén en capacidad de comunicarla respetando así el tiempo y manejo que cada familia quiera dar pero enfatizando en la conveniencia y necesidad de informarlo en su momento.

Los padres podrían ser preparados por el profesional en Psicología para la comunicación de la noticia a sus hijos o este brindarles algún material al respecto adecuado a la edad del menor. Otra opción a la que el profesional deberá estar abierto es que ante la imposibilidad de los padres de afrontar la comunicación de la noticia a sus hijos sea el o la Psicóloga quienes lo asuman en una sesión específica con el menor.

En relación a esto es fundamental que el profesional adecue el discurso a la edad del menor y a su nivel de comprensión, para ello podría tener que hacer uso de técnicas creativas como el relato de un cuento, juegos o el uso de marionetas en el caso de niños menores, mientras que en el caso de adolescentes deberá evitar más bien su infantilización y estar más bien preparado para la aclaración de dudas y el abordaje de reacciones intensas de externalización de la culpa, vergüenza y agresividad entre otras.

A continuación se mencionan algunas otras recomendaciones acerca de la comunicación del diagnóstico:

- Separe tiempo suficiente para esta sesión

- Brinde la noticia en un espacio privado y cómodo
- Brinde información completa, no omita, oculte o maquille datos
- No minimice los hechos, ni favorezca falsas expectativas sobre el pronóstico
- Confirme que la información dada sea clara y comprensible para el paciente
- Prevea las reacciones potenciales de la persona
- Sea asertivo y empático en la interacción con el paciente
- Muestre apertura a aclarar dudas durante y posterior a la sesión
- Canalice adecuadamente las dudas que no pueda aclarar en el momento
- Brinde espacio para la expresión emocional y válidela
- Sea consciente de su lenguaje no verbal y procure controlarlo
- Aclare las dudas de los padres.
- Apóyese en algún miembro del equipo interdisciplinario no dude en solicitarlo.

Otro aspecto a considerar en este apartado es que la comunicación del diagnóstico es solo uno de varios momentos de comunicación a la madre o la pareja en el proceso de embarazo cursado con defecto congénito y si bien posiblemente será para el que la familia esté menos preparado, no necesariamente es el más crítico desde el punto de vista de la salud mental.

Como en todo embarazo en el caso de los cursados con defecto congénito, y más probablemente en estos, pueden presentarse complicaciones médicas para la madre o el feto y evoluciones desfavorables que pueden implicar no con poca frecuencia la identificación de cuadros comórbidos en el feto, por ejemplo la presencia de más de un defecto congénito en el feto puede ocurrir y la capacidad de identificarlo en muchas ocasiones dependerá del tiempo de gestación.

Otra posibilidad bastante real es que por dependiendo del tipo de defecto congénito esta condición sea incompatible con la vida, lo cual se informará al hablar del pronóstico en la comunicación del diagnóstico, pero en otros casos esto solo puede deducirse durante la evolución del proceso de gestación y en otras ocasiones esto nunca será identificado hasta que ocurre.

Tanto en los casos de complicaciones perinatales, la modificación del diagnóstico como en el caso de muerte perinatal será necesaria una nueva sesión de comunicación a la madre con todas las características de la primera pero con el agravante del desgaste emocional y psicológico de la madre y su pareja tras semanas o meses de estar lidiando con el diagnóstico inicial, por lo que la intervención psicológica oportuna reviste aún más importancia en este momento.

Cuando la incompatibilidad con la vida del feto o incluso del niño recién nacido es considerada desde el punto médico como inminente deberá hacerse igualmente una comunicación de ello siendo muy honestos del pronóstico y deberá prepararse a la familia para el afrontamiento del duelo anticipado.

Valoración psicológica

Como se mencionaba desde el momento mismo de la devolución del diagnóstico debe valorarse las reacciones particulares que la mujer o la pareja van teniendo a la noticia con el objetivo de favorecer la comunicación efectiva y definir la necesidad de una intervención en crisis o apoyo psicológico durante o inmediatamente tras la sesión.

No obstante es importante reconocer que la comunicación del diagnóstico es solo el punto de partida de un proceso complejo y de alto riesgo psicológico que continuará durante todo el embarazo e incluso posterior la terminación del mismo, concluya o no con el nacimiento del hijo. Durante dicho proceso la mujer y su familia pasaran por diferentes etapas expresando signos y síntomas de su intento de acomodación y asimilación a esta realidad.

Por esta razón es que la valoración psicológica de la paciente se reconocerá como una actividad constante en los próximos meses y revestirá una importancia crítica para la superación del embarazo con defecto congénito, ya no digamos satisfactoriamente sino con las mínimas consecuencias posibles para salud mental de la madre a corto, mediano y largo plazo.

Y es que una valoración del estado emocional y psicológico de la madre permitirá definir más allá de los síntomas y signos evidentes, el riesgo psicológico al que se está viendo expuesta, los recursos internos y externos disponibles, la necesidad y urgencia de apoyo psicológico y los objetivos concretos a perseguir con una potencial intervención.

Si bien esta primera valoración debe ser rigurosa desde el punto de vista científico la expectativa, a diferencia de la de otros contextos clínicos, no es la de un proceso psicodiagnóstico de amplio espectro ni exhaustivo, sino más bien la de una valoración puntual y específica que responda a objetivos concretos.

Esto es una característica importante de la evaluación en este campo pues si bien se busca responder a las preguntas planteadas en relación a cada caso, es igual de importante no revictimizar a la madre sometiéndola una evaluación innecesariamente extensa o que brinde información que no aportará datos realmente relevantes para el caso.

Condiciones psicológicas a descartar

Algunas de las variables psicológicas que pueden ser susceptibles a evaluar en estos casos son las siguientes:

- Estabilidad emocional
- Distorsiones cognitivas
- Estilos de afrontamiento
- Duelo
- Factores de riesgo psicosocial
- Redes de apoyo
- Resiliencia
- Ansiedad
- Depresión
- Estrés postraumático

Solo en caso de que se sospeche la presencia de psicopatología mayor en la persona o bien que se identifiquen síntomas significativos o riesgo de descompensación en ella se recomienda la realización de una evaluación psicodiagnóstica tradicional. La persona podría contar con antecedentes psiquiátricos previos al embarazo, mientras que otras patologías podrían favorecerse por el diagnóstico de defecto congénito y el enfrentamiento del proceso de embarazo, entre ellas la depresión postparto es una de las más importantes que deben ser consideradas.

Pautas generales de los recursos y estrategias

Una evaluación en este contexto utilizaría métodos como entrevista, observación y pruebas psicológicas específicas. En el caso de la entrevista está deberá estar orientada a aspectos relevantes de la historia de vida como antecedentes de salud familiares y personales, redes de apoyo, factores protectores y de riesgo internos y externos y experiencias previas cercanas a la condición que están enfrentando como abortos previos de la madre, muerte y discapacidad de miembros de la familia.

Otro componente de la entrevista es la exploración de aspectos psicológicos relevantes alrededor del embarazo y la condición de defecto congénito. En este punto debe explorarse aspectos propios del proceso de embarazo actual, el conocimiento que se tiene alrededor de la condición de defecto congénito y por supuesto la reacción psicológica de la madre. En el anexo IV puede encontrarse una propuesta de guía básica de valoración de la madre.

Algunos otros aspectos importantes que se deben considerar en relación a la entrevista son:

- Conocer el significado específico del suceso que posee la persona.
- Explorar mitos, dudas y creencias en torno a la malformación congénita.
- Exploración de la responsabilidad y culpa.
- Valorar las secuelas crónicas.

- Respuestas específicas ante el embarazo que cursa con defecto congénito.
- Valorar la ideación suicida e intentos suicidas previos.
- Estabilidad económica y social (si es necesario referir a trabajo social).

Así mismo el profesional deberá considerar aspectos propios de la técnica como cuidar el lenguaje no verbal y el tono de voz, mostrar respeto por la entrevistada y sus vivencias, ir a su ritmo sin presionar la verbalización, brindar espacio para la expresión emocional, validar a la entrevistada, dar escucha activa, mostrar un interés genuino en lo que tiene que decir, empatía, facilitar la catarsis, promover el cuestionamiento de las propias creencias, brindar orientación sobre el proceso y promover la integración de la experiencia sufrida.

Instrumentos psicométricos recomendables

En cuanto a la valoración psicométrica se deben utilizar herramientas idealmente estandarizadas y específicas para la población, orientadas a variables puntuales, en lenguaje simple y de fácil llenado. Estas escalas se pueden aplicar en la misma sesión de entrevista pero también podrían retomarse según sean requeridas en cualquier punto de la intervención.

Algunas de las escalas de potencial utilidad en el tema de embarazo con defecto congénito reportadas por la literatura son las siguientes:

- Escala de Duelo Perinatal (EDP)
- Inventario de Estrategias de Afrontamiento (CSI)
- Cuestionario de Riesgo de Duelo Complicado (The Risk Index)
- Complicated Grief Questionarie (CGQ-ID)
- Hogan Sibling Inventory of Bereavement (HSIB)

El cuestionario de las primeras dos escalas de esta lista están disponibles en los anexos I y II del documento respectivamente. Así mismo se podrá utilizar escalas para población general de amplia difusión en algunos de los temas mencionados arriba como depresión, riesgo suicida, ansiedad y estrés postraumático.

Recuerde que no siempre será necesario la aplicación de instrumentos psicométricos, su aplicación o no será una decisión que el profesional en Psicología deberá justificar bien para estos casos.

Si bien este apartado ha estado orientado a la valoración de la madre por ser la miembro de la familia más expuesta al desajuste psicológico a raíz del embarazo con malformación congénita, es importante reconocer que otros miembros de la familia podrían experimentar afectación por esta situación requiriéndose eventualmente considerar su evaluación.

Consideraciones en la evaluación de menores de edad

Un caso específico es el de la evaluación de menores de edad pues por su condición de desarrollo humano requerirán un abordaje diferencial a nivel evaluativo y los temas de exploración podrían incluir con más probabilidad reacciones de ambivalencia, vergüenza, la culpa y enojo ante el diagnóstico.

Por ejemplo en el caso de niños menores comúnmente la hora de juego diagnóstico será la metodología recomendada, mientras que en el caso de adolescentes el abordaje será más cercano al de los adultos contándose incluso con más herramientas psicométricas útiles en estos casos.

Impacto psicológico y su intervención

El embarazo es un proceso particularmente significativo para la mujer y el núcleo familiar ya que en esta etapa se experimentan cambios radicales en su vida, surgen proyectos y expectativas a partir del hijo no nacido que responderán a la historia y condiciones de vida particulares de la familia pero que de una u otra forma están orientados por los roles culturalmente dados asociados a la maternidad por ejemplo.

Sin embargo también es una etapa crítica desde el punto de vista físico-médico y cuando se experimenta una alteración del proceso normal de embarazo por una condición de salud del feto, como lo es cuando se da un diagnóstico de malformación congénita, se distorsiona la imagen idealizada que se tiene del hijo y se inicia un proceso crítico y demandante marcado por la incertidumbre y el desgaste emocional. Todo ello generará potencialmente altos niveles de estrés, frustración, vergüenza, culpa, enojo, preocupación, ansiedad, depresión e incluso procesos de duelo, lo cual se da principalmente en la madre por su vínculo particular con la criatura.

La adaptación psicológica a esta nueva realidad dependerá de factores del hijo como su tiempo de gestación, el defecto congénito específico presente, el nivel y tipo de discapacidad esperables, su compatibilidad o no con la vida intra y extrauterina; otros más bien son propios de los padres como su edad, estrato social e historia de vida, su sistema de creencias, rasgos de personalidad, condiciones psiquiátricas de fondo y estrategias de afrontamiento; mientras que otros más bien están relacionados con el contexto psicosocial como el trato e información brindados por el sistema de salud en relación a este evento, la posibilidad real o no de practicar un aborto terapéutico y las redes de apoyo disponibles a nivel familiar, comunitario e institucional, entre ellas el apoyo y acompañamiento psicológico.

Pautas generales para el acompañamiento en el curso del embarazo

El abordaje psicológico oportuno es de vital importancia, ya que como se ha resaltado en diferentes momentos en el presente documento, el impacto en la vida de una madre a la hora de cursar un embarazo con defecto congénito, es no solo físico, sino podemos referirnos a una situación traumática a nivel psicológico, que requiere de una atención especializada, humana, integral, responsable e interdisciplinaria.

Primeramente se realiza la valoración completa de la madre, de ésta manera se contará con la información necesaria para plantear objetivos claros de la intervención, en una o varias áreas algunas de las áreas de intervención comunes en éste campo son:

- Facilitar la expresión de malestar, tanto físico como de las dificultades personales (pareja, familia).
- Mitos y realidades del embarazo con defecto congénito
- Trabajar duelo anticipado.
- Crear conciencia en los usuarios acerca del proceso de duelo, facilitándoles la expresión de sentimientos y emociones.
- Reflexionar con los usuarios acerca de la comprensión del evento que están viviendo.
- Trabajar en el abordaje del vínculo entre la madre y el hijo cuando éste logra sobrevivir, presentando pérdida de alguna capacidad.
- Factores de riesgo y protectores.
- Trabajo sobre las expectativas y el plan de vida.
- Abordaje de la sintomatología aguda.
- Abordaje de patología mayor y comorbilidad.
- Valoración del riesgo suicida y homicida.
- Psicoeducación de los defectos congénitos.
- Recomendaciones relacionadas con el autocuidado de la madre embarazada.
- Fortalecer redes de apoyo.
- Orientación para la relación de pareja durante el embarazo (sexualidad, comunicación, resolución de conflictos).

Plan de tratamiento

Es importante definir un plan de áreas y métodos de intervención (decidir si se aplicará la terapia individual únicamente, o si se combinará con sesiones de pareja o familiares). Además brindar un acompañamiento durante todo proceso de embarazo (ambulatorio o durante la estancia hospitalaria) incluso dar seguimiento en consulta externa o referir al área de atracción más cercana.

Además se deben trabajar temas relacionados con las creencias falsas o mitos que pueden manejar las madres y sus parejas en torno al embarazo cursado con defecto congénito, ya que puede influir en la percepción e interpretación de la situación crítica que atraviesan en ése momento, algunos mitos comunes se mencionan en el Anexo V.

Así mismo es importante brindar información básica acerca del diagnóstico, pronóstico y qué se puede esperar en adelante tanto a nivel médico como psicológico, desmitificando así mismo las concepciones en torno al defecto congénito. Esto se hará con el objetivo de que el resto de la familia funja como un apoyo en lugar de un obstáculo, a pesar de sus buenas intenciones, para el proceso de adaptación de la madre y la pareja a esta situación.

En caso de que haya otros hijos menores en el núcleo familiar deberá trabajarse con ellos idealmente en varias sesiones. En estos casos en una primera sesión se trabajará la comunicación del diagnóstico cuando no sea conocido de previo, o cuando ya se sepa a la hora de juego diagnóstico en caso de niños menores o explorar las percepciones y afrontamiento del menor en caso de ser adolescente, posteriormente se trabajará con objetivos concretos y la evolución del caso bajo un enfoque de psicoterapia breve.

Estrategias terapéuticas

Modelo de Intervención en crisis

“la intervención psicológica de emergencia cuando se brinda a parejas que han experimentado la muerte de un hijo en el período neonatal, puede evitar que se desencadenen cuadros psicopatológicos (Mota, 2007, p.83).

A partir de este punto y en miras de la potencial intervención es importante diferenciar tres momentos, que se describen a continuación (Mota, 2007):

- El momento en que se comunica el diagnóstico y pronóstico del defecto congénito (desorganización).

- Abordaje de la sintomatología aguda, con el objetivo de evitar que se agrave interfiriendo con el funcionamiento normal de la persona, para posteriormente iniciar la elaboración del duelo anticipado (sentimientos de tristeza, minusvalía, culpa, miedo, fantasías).
- Manejo psicológico cuando el embarazo termina, ya sea por óbito fetal, interrupción del mismo, fallecimiento al nacer o poco tiempo después, que el recién nacido logre sobrevivir.
- Promover el exteriorizar las emociones, es importante promover que los padres conecten el afecto al hecho, fomentar la catarsis acerca de lo que sienten, las ilusiones que albergaban acerca de su hijo, dejarse sentir y experimentar el dolor de la pérdida, en un ambiente de contención, respeto y validación.

Modelo de Psicoterapia Breve

Éste tiene el propósito de:

- Establecer un diagnóstico del estado emocional y mental de la paciente.
- Facilitar la expresión de malestar, tanto físico como de las dificultades personales (pareja, familia).
- Trabajar duelo anticipado.
- Crear conciencia en los usuarios acerca del proceso de duelo, facilitándoles la expresión de sentimientos y emociones.
- Reflexionar con los usuarios acerca de la comprensión del evento que están viviendo.
- Trabajar en el abordaje del vínculo entre la madre y el hijo cuando éste logra sobrevivir, presentando pérdida de alguna capacidad.

Terapia de juego

En el caso del abordaje en niños es importante considerar aspectos como la edad y etapa de desarrollo psicosocial que atraviesa para diseñar una estrategia terapéutica acorde a su edad maduracional. Se puede emplear el juego terapéutico, esta intervención está dirigida al manejo del duelo, la expresión emocional, la aceptación de la realidad del defecto congénito.

Terapia de pareja y familiar

La familia se puede involucrar en la situación patológica, por tanto se deben abordar aspectos relacionados con la sobrecarga emocional producto de la situación de salud, temas como la culpabilización deben ser considerados en este tipo de intervenciones. Además se debe entrenar en estrategias de afrontamiento y fortalecimiento de la relación, manejo del estrés y el tipo de comunicación, siendo estos recursos protectores para la madre y la relación familiar cuando funcionan de manera óptica.

Cada caso es único, las condiciones en las que se del embarazo, el pronóstico, diagnóstico en general, serán vitales en las estrategias de intervención, por lo tanto las técnicas pueden ser variadas, así que podemos pensar en el empleo de cartas, diarios, fotos, visualización y poesía, los videos, arteterapia, reestructuración cognitiva, autoinstrucciones positivas y autorrefuerzos para adquisición de habilidades y afrontamiento de situaciones difíciles, resolución de problemas, detención del pensamiento, manejo de contingencias, técnicas de relajación, realizar actividades que le agraden, biblioterapia, entre otras.

Activar redes de apoyo interdisciplinario

Tras el diagnóstico la madre podría requerir interconsulta con Psiquiatría para analizar la necesidad o no de apoyo psicofarmacológico para el manejo de síntomas depresivos, ansiosos u otros problemas como trastornos del sueño, en caso de que haya tratamiento psiquiátrico previo deberá revisarse y readecuarse de ser necesario.

Se debe psicoeducar sobre la importancia de la adherencia al tratamiento farmacológico para prever abandono o sobredosificación de algunos psicofármacos, así como de los riesgos de la automedicación sobre todo porque en caso de embarazo y lactancia múltiples fármacos son contraindicados.

En el caso del surgimiento o reactivación de alguna psicopatología mayor en la madre, esta deberá trabajarse bajo una óptica de análisis de riesgo para sí misma u otros incluyendo al feto y a partir de esto se le dará prioridad o no dentro del espacio psicoterapéutico y de ser sobrepasada la psicoterapia como medida deberá considerarse la administración de psicofármacos e incluso el internamiento en un centro de salud mental durante la descompensación.

Estas recomendaciones son particularmente válidas en caso de la experimentación de trastornos psicóticos agudos, episodios maniacos, cuadros depresivos con ideación suicida u homicida (incluyendo aborto), recaídas de consumo de drogas y más adelante depresión postparto.

Intervención en el proceso de duelo por defecto congénito

Desde el momento en que una madre, recibe la noticia de que su bebé presenta un defecto congénito experimenta una pérdida, que conlleva cambios no solo a nivel físico (insomnio, anorexia por ejemplo), sino también a nivel psicoemocional la madre inicia un proceso de duelo de las expectativas que había creado para el hijo que aún no nace.

Por otra parte, los defectos congénitos muchas veces no son compatibles con la vida del feto o del recién nacido, al punto que estas condiciones ocupan los primeros lugares en las tasas de mortalidad perinatal y neonatal a nivel internacional y en nuestro país. En otras ocasiones el niño no muere pero por la condición de malformación congénita se da una pérdida simbólica del “hijo perfecto”.

Es por ello que lamentablemente es común en estos casos la experimentación de reacciones psicológicas de duelo que pueden ubicarse en una serie de etapas o fases como las propuestas por Davidson (1984) citado por Alvarado (2003):

- Fase de choque u obnubilación (Impacto del diagnóstico, visión de túnel, dura aprox.: 2 días a 2 semanas).
- Fase de búsqueda y deseos (Encontrar la “explicación”, aumenta la sensibilidad propia de la elaboración del duelo, puede darse el aislamiento social).
- Fase de desorganización (depresión autolimitada (insomnio, anorexia, apatía), toman conciencia de la pérdida de manera detallada, duración máxima 6 a 9 meses.
- Fase de reorganización (marca el regreso a la vida normal, los padres incorporan la experiencia de pérdida a su historia de vida, cada uno a su ritmo dependiendo de su estructura psíquica, inicia alrededor de 18 meses posteriores a la pérdida).

Es así como las reacciones de duelo son muy variadas e incluyen la experimentación de síntomas cognitivos, emocionales, conductuales y fisiológicos que variarán de caso en caso. El que un proceso de duelo sea considerado normal o patológico está determinado por diferentes factores como su duración, intensidad y consecuencias.

Abordaje del duelo anticipado

La intervención terapéutica del duelo es vital en el abordaje de éstos casos, ya que las parejas viven un duelo anticipado incluso desde el momento en que reciben el devastador diagnóstico, así mismo en ocasiones el pronóstico de vida es reservado, y deben afrontar la pérdida de un hijo antes o después de nacer, por lo tanto una valoración exhaustiva, detallada, así como un acompañamiento durante cada etapa es de vital importancia, incluso por el riesgo de que se presente un duelo complicado.

Se debe consultar a la pareja acerca de su interés de que la familia sea informada, ella podrá dar el contacto de una o dos personas específicas que podrían participar de una sesión de psicoeducación para difundir luego la información al resto de familiares. Es

recomendable hacer una alianza con estos familiares para que monitoreen el estado emocional y ajuste psicológico de la madre en el día a día, para que brinden contención y apoyo e informen en caso de emergencias médicas o psicológicas (por ejemplo, riesgo suicida).

Consideraciones en caso de pronóstico reservado

Lo ideal para realizar la intervención, es contar con un espacio para que los padres incluso puedan convivir y estén junto con el bebé que tiene riesgo de morir, en otros casos darles la oportunidad de poder permanecer durante los últimos días o semanas de la vida del niño si fuera el caso de que el pronóstico sea muy reservado por motivo de la malformación congénita.

Seguimiento

Es importante una vez realizada la intervención concretar el seguimiento del caso a nivel ambulatorio, así como valorar el alta por parte de psicología clínica según lo amerite el caso. En una sesión de seguimiento se abordarían temas relacionados con la resignificación de la situación crítica de salud, además de afirmar las estrategias de afrontamiento funcionales desarrolladas, etapas de duelo, así como sintomatología que persista en el tiempo.

CAPITULO VI. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Conclusiones

Un embarazo que cursa con defecto congénito tiene el potencial de transformar radicalmente el proyecto de vida de la madre, así como de la pareja y allegados.

Una malformación congénita en el feto, no solo puede alterar el desarrollo del mismo, sino que también puede poner en riesgo su vida, incluso causar discapacidad permanente. Cabe destacar que un niño puede tener más de una malformación de la misma o diferente categoría.

A nivel internacional, incluyendo a Costa Rica, se comprueba un registro periódico riguroso de la prevalencia de defectos congénitos que permiten un control epidemiológico adecuado del fenómeno, el cual cada vez más es reconocido como un problema de salud relevante para los sistemas de salud.

Las malformaciones congénitas ocupan los segundos y terceros lugares de mortalidad infantil en países latinoamericanos; en Costa Rica ocupan el segundo lugar.

En Costa Rica actualmente, se da un debate en torno al aborto terapéutico incluyendo los casos de embarazos que cursan con defecto congénito, ya que a pesar de que está estipulado en nuestra legislación y protocolizado en la CCSS existe inseguridad jurídica que ha llevado a ciudadanos costarricenses a luchar por garantizar este derecho humano.

El embarazo con defecto congénito trae consigo un efecto emocional en la mujer y su pareja y allegados, elaboración de duelos por la pérdida de la salud del feto, por el riesgo de muerte del feto e incluso por las expectativas e ilusiones que albergaban alrededor del nacimiento del hijo aún sin nacer. El impacto no se da solo a nivel médico y procedimental,

sino existencial, trayendo consigo distintos momentos o fases por los que atraviesan las personas y en las que se debe intervenir de manera integral.

El perfil del profesional en Psicología en general y del Especialista en Psicología clínica en nuestro país es una buena base para el trabajo interdisciplinario en casos de embarazo cursado con defecto congénito, sin embargo no es suficiente, se requiere que los profesionales reciban capacitación específica en las particularidades de la comprensión y abordaje técnico de estos casos.

Existen diversas escalas y procedimientos eficaces para la evaluación de una madre que cursa un embarazo con defecto congénito, como escalas y pruebas psicológicas, que miden distintos constructos (duelo, afrontamiento, personalidad, entre otros), que ayudan al clínico a la hora de realizar el abordaje, haciéndolo más fiable y preciso.

El abordaje de cada caso, se circunscribe a las condiciones y necesidades de cada persona, es por esto que debe ser personalizado, y en todos los casos abordar todos los aspectos biopsicosociales, es por esto que la creatividad, preparación del profesional y la capacidad para trabajar de manera sensible con dicha población se convierten en herramientas indispensables para el profesional, el cual tendrá el objetivo último de generar una resignificación de las pérdidas en los dolientes.

El rol del psicólogo es de vital importancia en el equipo de salud de la unidad de perinatología, obstetricia incluso neonatología, esto a causa de la carga emocional que implican tanto el diagnóstico como los tratamientos, por lo que es indispensable el trabajo interdisciplinario, de lo contrario no se hará un abordaje integral, ético y profesional de los casos de madres que cursan embarazos con defectos congénitos, lo cual es el deber de cada profesional de la salud.

Costa Rica adolece de investigación aplicada en torno los aspectos psicológicos de los embarazos cursados con defecto congénito, quedando a atrás de la tendencia investigativa internacional sobre el tema y quedándose sin la posibilidad de justificar de manera concluyente el reconocimiento del correlato psicológico en estos casos y el abordaje técnico consecuente desde nuestro sistema de salud.

En general a nivel internacional se tiene la tarea pendiente de trascender las iniciativas de intervención psicológica de los embarazos cursados con defecto congénito basadas en planteamientos teóricos sin evidencia científica que demuestren su impacto y efectividad a nivel aplicado y de acuerdo a parámetros científicos rigurosos. Mayor investigación es requerida en torno al abordaje psicológico de estos casos.

Es importante la implementación de guías de intervención, ya que se puede normar la práctica psicológica en casos de embarazos que cursan con defectos congénitos, con el objetivo de abordar los trastornos y alteraciones emocionales lo cual incide en su calidad de vida, el entorno social, laboral y familiar, de manera precisa y oportuna.

Recomendaciones

El abordaje debe incluir no solo a la mujer que está embarazada, sino también a su pareja si tiene una y a las personas allegadas.

La información oportuna, clara acerca de la malformación congénita en el feto, es importante ya que va “preparando” a las personas para “lo que viene”, y pueden realizar acciones que les ayuden a sobrellevar las distintas complicaciones que pueden presentarse (por ejemplo: adaptar la cuna del bebé, hacer trámites para una cirugía posterior al nacimiento...).

Se debe continuar con el registro periódico de defectos congénitos, para brindar mayor cobertura y atención en las diferentes áreas que urgen de un servicio especializado.

Es necesario brindar una atención integral e interdisciplinaria en los casos de embarazos con defecto congénito ya que en Costa Rica ocupa el primer lugar de las afecciones perinatales.

En el caso del aborto terapéutico, es importante valorar en los casos en los que no sea posible ningún otro tipo de intervención, exclusivamente en situaciones en los que corra

peligro la vida o estado de salud de la madre, bajo protocolos legalmente establecidos y supervisados.

Se deben promover una atención en cada etapa del proceso de embarazo, incluso posterior al mismo, brindando seguimiento tanto a la madre como a su pareja y allegados según el caso lo amerite.

Facilitar espacios de capacitación y actualización a los profesionales que laboren en servicios que atiendan casos de embarazos con defecto congénito, acerca de temas relacionados con dichas afecciones, promoviendo la actualización constante de estrategias de intervención de primera línea.

El profesional en psicología debe contar con herramientas evaluativas (pruebas, escalas, etc.), idealmente con baremos nacionales.

La intervención ha de ser personalizada, por lo que el profesional debe contar con la preparación y el bagaje de estrategias necesarias para una intervención efectiva y eficaz de cada caso.

Se debe trabajar de manera interdisciplinaria.

Realizar trabajos de investigación aplicada en torno los aspectos psicológicos de los embarazos cursados con defecto congénito.

Publicación e implementación de guías de intervención a nivel institucional para normar la práctica psicológica en casos de embarazos que cursan con defectos congénitos.

CAPITULO VII. BIBLIOGRAF.A

- Alvarado, R. (2003). Muerte perinatal y el proceso de duelo. *Acta Pediatr Méx*; 24(5): 304-11.
- Andrade, A., Coronado, J. A., Sánchez, M. C. y Pérez, M. (2010). Aspecto psicológico en los padres de recién nacidos y lactantes menores con labio fisurado y/o paladar hendido. *Acta odontológica venezolana*. 48(2): 1-11.
- Arango, M. (16 de Junio 2011). El acceso al aborto terapéutico en Costa Rica. Periódico La Nación. Recuperado de: [www. http://www.nacion.com](http://www.nacion.com)
- Ballesteros, B. P., Novoa, M. M., Muñoz, L., Suárez, F. y Zarate, I. (2006). Calidad de vida en familias con niños menores de dos años afectados por malformaciones congénitas. Perspectiva del cuidador principal. *Univ. Psychol. Bogotá*. 5(3): 457-473.
- Barboza-Arguello M. P., Benavides-Lara A., Umaña L. y Vargas-Leitón B. (2013). Mortalidad infantil por defectos congénitos en Costa Rica, 1981–2010. *Rev Panam Salud Pública*; 34(5):304–11.
- Barrantes, R. (1985). Las malformaciones congénitas en Costa Rica II (Estudio retrospectivo hospitalario de caso-control). *Acta Medica Costarricense*; 28(1): 49-56.
- Barreto, P., De la Torre, O. y Pérez-Marín M. (2012). Detección de duelo complicado. *Psicooncología*. 9(2-3); 355-368.
- Benavides, A., Barboza, M. y Umaña L. (2008). *Manual técnico del Centro de Registro de Enfermedades Congénitas*. Costa Rica: INCIENSA
- Benjamín, B. J. (2004). *Un niño especial en la familia. Guía para padres*. México: Trillas.

- Carrasco, J., Barrachina, C., Viosca, E. y Alvero, A. (2015). *El impacto psicológico en padres y madres con hijos/as con parálisis cerebral y su influencia en la pareja y la familia*. Valencia, España: Universidad de Valencia.
- Céspedes, Umaña, York y Bustamante (1996). Frecuencia y demanda de Atención médica de las Enfermedades Genéticas en el Hospital Nacional de Niños “Dr. Carlos Sáenz Herrera”. *Acta Pediátrica Costarricense*. 10(2); 53-60.
- Comisión Nacional de Arbitraje Médico (CONAMED) (2004). *Recomendaciones específicas para mejorar la atención médica en el diagnóstico prenatal*. México: CONAMED.
- Costa Rica (04 de mayo de 1970). *Código Penal (Ley N° 4573)*: San José, Costa Rica: Autor.
- Cunningham, C. (1992). *El síndrome de Down. Una introducción para padres*. México: Paidós.
- Gil-Juliá, B., Bellver A. y Ballester, R. (2008). Duelo: evaluación, diagnóstico y tratamiento. *Psicooncología*, 5(1);103-116.
- Goldbeck, L. y Melches, J. (2005). Quality of Life in Families of Children with Congenital Heart Disease. *Quality of Life Research*. 14(8):1915-1924.
- Gómez, M^a. (2007). Guía de intervención psicológica para pacientes con embarazo de alto riesgo. *Perinatal Reprod Hum*; 21: 111-121.
- Induni, C. (16 de Febrero del 2015). Organización pide que se autorice protocolo de aborto terapéutico. Periódico La Prensa Libre. Recuperado de: [www.http://www.laprensalibre.cr](http://www.laprensalibre.cr)
- Instituto Costarricense de Investigación y Enseñanza en nutrición y salud (INCIENSA) (2013). *Informe de vigilancia anual de defectos congénitos, Unidad de enfermedades congénitas*. Cartago, Costa Rica: Autor.

- Instituto Costarricense de Investigación y Enseñanza en nutrición y salud (INCIENSA) (2015). *Informe de vigilancia de defectos congénitos Costa Rica. Octubre-diciembre 2014*. Cartago, Costa Rica: Autor.
- Izzedin-Bouquet de Durán, R. (2011). Psicología de la Reproducción: De la Infertilidad a la Reproducción Asistida. *Rev Cient Cienc Med; 14(2)*: 31-34.
- Korenromp, M. J., Christiaens, G. C. M. L., van den Bout, J., Mulder, E. J. H., Hunfeld, J. A. M., Bilardo, C. M., Offermans, J. P. M. y G. H. A. Visser (2005). Long-term psychological consequences of pregnancy termination for fetal abnormality: a cross sectional study. Retrospective study in women. *Prenatal Diagnosis. 25*: 253-260.
- Lafaurie, M., Castañeda, K., Castro, D., Laverde, S., Yolima, L., et al. (2011). Vivencias de gestantes con embarazo de alto riesgo. *Revista Colombiana de Enfermería. 6(6)*; 15-28.
- Leithner, K., Maar, A., Fischer-Kern, M., Hilger, E., Loffler-Stastka, H. y Ponocny-Selinger, E. (2004). Affective state of women following a prenatal diagnosis: predictors of a negative psychological outcome. *Ultrasound Obstet Gynecol. 23*: 240–246.
- Limiñana, R. M., Corbalán, J., y Patró, R. (2007). Afrontamiento y adaptación psicológica en padres de niños con fisura palatina. *Anales de psicología. 23(3)*: 201-2016.
- Limiñana, R. y Patró, R. (2004). Mujer y salud: trauma y cronificación en madres de discapacitados. *Anales de psicología, 20 (1)*, 47-54.
- Macías, A., Ojeda, M., Olivero, M. y Villarreal, J. (2011). *Documento preliminar para la elaboración de una guía definitiva para la atención de mujeres con embarazos incompatibles con la vida extrauterina*. Argentina: Ministerio de Salud.
- Márquez, M. (2013). Aspectos psicológicos de pacientes que presentan hendidura labio palatina. *Acta odontológica venezolana. 51(2)*. Recuperado de: <http://www.actaodontologica.com/ediciones/2013/2/art16.asp>

- Martín, L., Mozas P., Giménez C. y Belaústegui A. (2005). Sistema de intervención psicológica en unidad de cuidados intensivos neonatales: intervención psicológica en padres de niños prematuros. *MAPFRE Medicina*. 16(2); p.57.
- Mora, A., Córdoba, L., Bedoya, A. M. y Verdugo, M. A. (2007). Características de la calidad de vida en familias con un adulto con discapacidad intelectual. *Diversitas. Perspectivas en Psicología*, 3 (1), 37-54.
- Mota, C. (2007). Guía de intervención psicológica de la paciente que cursa con un embarazo con defecto congénito. *Perinatol Reprod Hum* 21:81-87
- Mota, C., Calleja, N., Aldana, E., Gómez, M. y Sánchez, M. (2011). Escala de duelo perinatal: validación en mujeres mexicanas con pérdida gestacional. *Revista Latinoamericana de Psicología*. 43(3); 419-428.
- Muntaner, J. (1998). *La sociedad ante el deficiente mental. Normalización, Integración educativa, inserción social y laboral*. Madrid: Narcea.
- Nava, C., Ollua P., Vega C. y Soria, R. (2010). Inventario de Estrategias de Afrontamiento: una replicación. *Psicología y Salud*. 20(2); 213-220.
- Ortega, P., Torres, L. E., Garrido, A. y Reyes, A. (2006). Actitudes de los padres en la sociedad actual con hijos e hijas con necesidades especiales. *Psicología y Ciencia Social*, 8: 21-32.
- Rendón, M. I., Trebilcock, E. y Flórez-Alarcón, L. (2001). Análisis de las distorsiones cognoscitivas de madres de niños con malformaciones congénitas. *Rev. Colombiana de Psicología*. 10: 53-77.
- Santos, P., Yáñez, A. y Al-Adib, M. (2015). *Atención profesional a la pérdida y el duelo durante la maternidad*. España: Servicio extremeño de Salud.
- Sherokee, I. (1999). *Brazos vacíos*. Maple Plain: Wintergreen Press.

Slaikau, K. A. (1999). *Intervención en crisis. Manual para práctica e investigación* (2da. Ed.). México D. F.: Manual Moderno.

Suárez-Obando, F., Ordoñez, A. y Macheta, M. (2009). Percepción de las madres con hijos afectados por malformaciones congénitas mayores: necesidad de desarrollo de un sistema de atención apropiado. Estudio cualitativo de grupos focales. *Colombia M. dica.* 40(1): 85-94.

CAPITULO VIII. ANEXOS

Anexo I: Escala de Duelo Perinatal

ESCALA DE DUELO PERINATAL

(Perinatal Grief Scale, 33 items short versión) Potvin, L, Lasker, JN & Toedter, LJ (1989). Traducida y validada al Castellano por Mota, et. all (2011).

Cada afirmación es un pensamiento o sentimiento que algunas personas podrían tener cuando han perdido a su bebé, como es su caso. No hay respuestas acertadas o incorrectas para estas afirmaciones. Para cada afirmación, marque una X en la casilla que mejor indica su grado de acuerdo o desacuerdo en el momento actual.

| Afirmación | Totalmente de acuerdo | De acuerdo | Ni de acuerdo ni en desacuerdo | En desacuerdo | Totalmente en desacuerdo |
|---|-----------------------|------------|--------------------------------|---------------|--------------------------|
| 1. Me siento deprimida. | | | | | |
| 2. Se me hace difícil llevarme bien con algunas personas. | | | | | |
| 3. Me siento vacía. | | | | | |
| 4. No puedo realizar las tareas cotidianas. | | | | | |
| 5. Siento la necesidad de hablar de mi bebé. | | | | | |
| 6. Me lamento por la pérdida de mi bebé. | | | | | |
| 7. Estoy asustada. | | | | | |
| 8. He pensado en el suicidio desde que perdí a mi bebé. | | | | | |
| 9. Tomo medicación para el nerviosismo. | | | | | |
| 10. Extraño mucho a mi bebé. | | | | | |
| 11. Siento que me estoy adaptando bien a la pérdida de mi bebé. | | | | | |
| 12. Es doloroso recordar la pérdida de mi bebé. | | | | | |
| 13. Me enoja cuando pienso en mi bebé. | | | | | |
| 14. Lloro cuando pienso en mi bebé. | | | | | |
| 15. Me siento culpable cuando pienso en mi bebé | | | | | |
| 16. Me siento enferma cuando pienso en mi bebé. | | | | | |

| | | | | | |
|---|--|--|--|--|--|
| 17. Me siento desprotegida en un mundo peligroso desde que perdí a mi bebé | | | | | |
| 18. Intento reír pero ya nada me parece gracioso. | | | | | |
| 19. El tiempo pasa muy lentamente desde que perdí a mi bebé. | | | | | |
| 20. La mejor parte de mí se perdió con mi bebé. | | | | | |
| 21. Siento que decepcioné a gente por la pérdida de mi bebé. | | | | | |
| 22. Siento un gran dolor por la pérdida de mi bebé. | | | | | |
| 23. Me siento culpable por la pérdida de mi bebé | | | | | |
| 24. Necesito justificarme ante algunas personas por la pérdida de mi bebé. | | | | | |
| 25. A veces siento que necesito ayuda profesional para que mi vida funcione otra vez. | | | | | |
| 26. Me siento como muerta en vida. | | | | | |
| 27. Me siento muy sola desde que perdí a mi bebé. | | | | | |
| 28. Me siento apartada y sola aunque esté con amigos. | | | | | |
| 29. Siento que es mejor no amar. | | | | | |
| 30. Desde que perdí a mi bebé se me hace difícil tomar decisiones. | | | | | |
| 31. Me preocupa cómo será mi futuro. | | | | | |
| 32. Una madre desolada por la pérdida de su bebé es inferior a otra. | | | | | |
| 33. Es maravilloso estar vivo. | | | | | |

Tomado de: Santos, Yáñez y Al-Adib, 2015, pp. 237-238 con fines ilustrativos.

Anexo II: Inventario de Estrategias de Afrontamiento

Inventario de Estrategias de Afrontamiento (CSI)

(Tobin, Holroyd, Reynolds y Kigal, 1989. Adaptación por Cano, Rodríguez y García, 2006)

El propósito de este cuestionario es encontrar el tipo de situaciones que causa problemas a las personas en su vida cotidiana y cómo éstas se enfrentan a estos problemas. Piense durante unos minutos en un hecho o situación que ha sido muy estresante para usted en el último mes. Por estresante entendemos una situación que causa problemas, le hace sentirse a uno mal o que cuesta mucho enfrentarse a ella. Puede ser con la familia, en la escuela, en el trabajo, con los amigos, etc. Describa esta situación en el espacio en blanco de esta página. Escriba qué ocurrió e incluya detalles como el lugar, quién o quiénes estaban implicados, por qué le dio importancia y qué hizo usted. La situación puede estar sucediendo ahora o puede haber sucedido ya. No se preocupe por si esta mejor o peor escrito o mejor o peor organizado, sólo escribala tal y como se le ocurra. Continúe escribiendo por detrás si es necesario.



De nuevo piense unos minutos en la situación o hecho que haya elegido. Responda a la siguiente lista de afirmaciones basándose en como manejó usted esta situación. Lea cada frase y determine el grado en que usted hizo lo que cada frase indica en la situación que antes eligió marcando el número que corresponda:

0 = En absoluto; 1 = Un poco; 2 = Bastante; 3 = Mucho; 4 = Totalmente

Esté seguro de que **responde a todas las frases** y de que **marca sólo un número** en cada una de ellas. No hay respuestas correctas o incorrectas; sólo se evalúa lo que usted hizo, pensó o sintió en ese momento.

| NOMBRE: | EDAD: | FECHA EVAL: | |
|---------|--|-------------|-----------|
| 1 | Luché para resolver el problema | | 0 1 2 3 4 |
| 2 | Me culpé a mí mismo | | 0 1 2 3 4 |
| 3 | Deje salir mis sentimientos para reducir el estrés | | 0 1 2 3 4 |
| 4 | Deseé que la situación nunca hubiera empezado | | 0 1 2 3 4 |
| 5 | Encontré a alguien que escuchó mi problema | | 0 1 2 3 4 |
| 6 | Repasé el problema una y otra vez en mi mente y al final vi las cosas de una forma diferente | | 0 1 2 3 4 |
| 7 | No dejé que me afectara; evité pensar en ello demasiado | | 0 1 2 3 4 |
| 8 | Pasé algún tiempo solo | | 0 1 2 3 4 |
| 9 | Me esforcé para resolver los problemas de la situación | | 0 1 2 3 4 |
| 10 | Me di cuenta de que era personalmente responsable de mis dificultades y me lo reproché | | 0 1 2 3 4 |
| 11 | Expresé mis emociones, lo que sentía | | 0 1 2 3 4 |
| 12 | Deseé que la situación no existiera o que de alguna manera terminase | | 0 1 2 3 4 |
| 13 | Hablé con una persona de confianza | | 0 1 2 3 4 |
| 14 | Cambié la forma en que veía la situación para que las cosas no parecieran tan malas | | 0 1 2 3 4 |
| 15 | Traté de olvidar por completo el asunto | | 0 1 2 3 4 |
| 16 | Evité estar con gente | | 0 1 2 3 4 |
| 17 | Hice frente al problema | | 0 1 2 3 4 |
| 18 | Me critiqué por lo ocurrido | | 0 1 2 3 4 |
| 19 | Analicé mis sentimientos y simplemente los deje salir | | 0 1 2 3 4 |
| 20 | Deseé no encontrarme nunca más en esa situación | | 0 1 2 3 4 |
| 21 | Dejé que mis amigos me echaran una mano | | 0 1 2 3 4 |
| 22 | Me convencí de que las cosas no eran tan malas como parecían | | 0 1 2 3 4 |
| 23 | Quité importancia a la situación y no quise preocuparme más | | 0 1 2 3 4 |
| 24 | Oculté lo que pensaba y sentía | | 0 1 2 3 4 |
| 25 | Supe lo que había que hacer, así que doblé mis esfuerzos y traté con más ímpetu de hacer que las cosas funcionaran | | 0 1 2 3 4 |
| 26 | Me recriminé por permitir que esto ocurriera | | 0 1 2 3 4 |
| 27 | Dejé desahogar mis emociones | | 0 1 2 3 4 |
| 28 | Deseé poder cambiar lo que había sucedido | | 0 1 2 3 4 |
| 29 | Pasé algún tiempo con mis amigos | | 0 1 2 3 4 |
| 30 | Me pregunté qué era realmente importante y descubrí que las cosas no estaban tan mal después de todo | | 0 1 2 3 4 |
| 31 | Me comporté como si nada hubiera pasado | | 0 1 2 3 4 |
| 32 | No dejé que nadie supiera como me sentía | | 0 1 2 3 4 |
| 33 | Mantuve mi postura y luché por lo que quería | | 0 1 2 3 4 |
| 34 | Fue un error mío, así que tenía que sufrir las consecuencias | | 0 1 2 3 4 |
| 35 | Mis sentimientos eran abrumadores y estallaron | | 0 1 2 3 4 |
| 36 | Me imaginé que las cosas podrían ser diferentes | | 0 1 2 3 4 |
| 37 | Pedí consejo a un amigo o familiar que respeto | | 0 1 2 3 4 |
| 38 | Me fijé en el lado bueno de las cosas | | 0 1 2 3 4 |
| 39 | Evité pensar o hacer nada | | 0 1 2 3 4 |
| 40 | Traté de ocultar mis sentimientos | | 0 1 2 3 4 |
| | Me consideré capaz de afrontar la situación | | 0 1 2 3 4 |

FIN DE LA PRUEBA

| | REP | AUT | EEM | PSD | APS | REC | EVP | RES |
|----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|
| PD | | | | | | | | |
| PC | | | | | | | | |

A cumplimentar por el evaluador

Tomado de: <http://personal.us.es/fjcano/drupal/files/csi.pdf> con fines ilustrativos

Anexo III: Ejemplos de brochures informativos



El corazón
está preparado para separarse de sus padres, nunca de sus hijos.



BOLETÍN INFORMATIVO PARA USUARIOS (A5)

IMPACTO DE LA MUERTE FETAL SÚBITA

"Nadie está preparado para perder un bebé, no importa si es en el embarazo o al nacer, esta pérdida se sufre, duele, nos debemos este reconocimiento."

ELABORADO POR:
LICDA. REBECA CHAVES ALVARADO,
RESIDENTE DE PSICOLOGÍA CLÍNICA

Después de un aborto natural o de un mortinato

Si usted tiene un aborto natural, el médico le practicará un examen pélvico y le hará una ecografía para confirmar el aborto.

- Terapia Psicológica: Solicita a tu médico una referencia para la clínica de tu localidad.

Cosas que le pueden ayudar a sobrellevar la pérdida y a reponerse de una experiencia tan dura son:

- Buscar y participar en un grupo de apoyo.
- No olvides cuidarte.
- Ser pacientes contigo misma, el duelo y el dolor no se esfuman, pero se viven con menos intensidad en ciertos momentos.
- Llorar tanto como sea necesario, esto puede ayudarnos infinitamente, vivir el sufrimiento nos hace salir de él.

Mantente Ocupada (o)

- Reconocer la existencia de tu bebé, guardar algún recuerdo físico al que recurrir cuando sea necesario.
- Escribir tus sentimientos puede ayudarte a sentirte mejor.
- Hablar y acercarnos a nuestra pareja, el dolor puede vivirse de manera y en tiempos distintos, pero cada uno sufre y una experiencia así puede acercarlos en el amor.
- Tratar de encontrar un aprendizaje en lo vivido.
- Protegerse de situaciones o personas que nos incomoden y rodearnos de personas positivas.

Fuente de Información

USCO, L. (2008). Aborto espontáneo. Recuperado de: http://kidshealth.org/PageManager.jsp?dn=KidsHealth&ic=1&ps=107&cat_Lid=200815&article_set=95162



"La sabiduría consiste en saber cuál es el siguiente paso; la virtud, en llevarlo a cabo"

Mortinatos

Un mortinato, que muchos expertos definen como la muerte de un feto tras la vigésima (20) semana de embarazo, puede ocurrir antes del parto o durante el parto.

Factores de riesgo: para ser fumadora, la hipertensión arterial y la diabetes, sin embargo no hay forma de predecir cuándo una mujer va a tener un mortinato y se desconoce la causa de muchas de estas muertes fetales.

El primer signo y el más frecuente de mortinatalidad es la reducción de los movimientos del bebé. Además los espasmos persistentes o dolores punzantes en la pelvis, la espalda y/o el vientre. Si experimenta cualquiera de estos síntomas, llame a su médico inmediatamente.



La pérdida de un feto antes de nacer es un evento traumático y doloroso.

Otros factores que pueden contribuir al aborto incluyen:

- Diabetes no controlada
- Exposición a factores de riesgo ambiental o laboral, como radiaciones o agentes tóxicos
- Infecciones
- Anomalías uterinas
- Incompetencia del cuello uterino, es decir, cuando el cuello del útero (o cérvix) se empieza a abrir (dilatarse) y a perder espesor (abrirse) antes de que el embarazo llegue a término
- Determinados medicamentos
- Fumar, uso de alcohol, drogas, etc.
- Enfermedades infecciosas —como la sífilis, la toxoplasmosis, el herpes, la rubéola, etc.
- Anomalías congénitas graves (responsables de aproximadamente el 20% de mortinatos), incluyendo algunas formas de espina bífida
- Cuando el embarazo supera las 42 semanas de duración
- Hipertensión arterial crónica, lupus, enfermedades cardíacas o tiroideas

En algunas ocasiones los médicos no saben a qué se debe la mortinatalidad.

¿Qué es un aborto natural?

Un aborto natural es la muerte espontánea de un embrión o feto antes de que se haya desarrollado lo suficiente para sobrevivir. Esto puede ocurrir incluso antes de que una mujer sepa que está embarazada.

Los abortos suelen ocurrir durante los tres primeros meses de embarazo.



Diagnóstico, tratamiento y prevención del labio leporino

La fisura labial puede ser unilateral o bilateral. La gravedad es variable, y puede ser desde pequeños defectos casi imperceptibles por debajo de la piel, hasta defectos importantes que comienzan encima del labio, progresan hacia atrás, e incluyen también defectos en el paladar. Es lo que se llama labio leporino con paladar hendido, o fisura labio-alveolo-palatina (FLAP).

El diagnóstico prenatal de la fisura labial se lleva a cabo en el segundo trimestre de embarazo, a través de la ecografía de rutina.

Los niños con fisura labial suelen necesitar varias cirugías durante sus primeros años por parte de cirujanos maxilo-faciales o plásticos, otorrinolaringólogos y dentistas.

Apoyo para padres

- Apoyo psicológico individual, familiar.
- Grupos de apoyo te pueden ayudar a sentirte acompañado (a) y comprendido (a).
- No dejes que los prejuicios y la ignorancia de los otros te roben la paz.
- Consulta al médico acerca de los cuidados y tratamientos recomendados para tu bebé.
- Fortalece la autoestima de tu bebé, amándolo incondicionalmente desde el embarazo.

Fuente de información

Tagair, A. (2013). Labio leporino. Recuperado de: <http://www.webconsultas.com/bebes-y-ninos/afecciones-tipicas-enfantes/cuidados-de-los-bebes-confisura-labial-y-palatina-12481>

LABIO LEPORINO



ELABORADO POR:
LICDA. REBECA CHAVES ALVARADO,
RESIDENTE DE PSICOLOGÍA CLÍNICA



Recuerda: "Nada es verdad ni es mentira, todo es según el cristal con que se mira"

El labio leporino es uno de los defectos congénitos más frecuentes, ya que afecta aproximadamente a uno de cada 500 recién nacidos. Se trata de un problema que puede estar integrado en algún síndrome con más alteraciones, o presentarse de forma aislada.

Durante la fase embrionaria, hay zonas del cuerpo que están abiertas, y se va cerrando a lo largo del tiempo.

La cara cumple una función muy importante a nivel emocional y psicológico, y al tratarse de una afección que afecta al rostro, lo que en principio es un simple defecto de cierre, que no afecta directamente a las funciones vitales, se convierte en un problema para las familias.

Puede convertir a un bebé con las mismas necesidades de cariño que los demás en objeto de rechazo.

Causas del labio leporino o la fisura palatina

La fusión del proceso nasal y del maxilar se produce tan pronto como en la 5ª semana de embarazo. El origen del labio fisurado se encuentra en una mezcla entre factores genéticos predisponentes y factores ambientales que lo desencadenan.

En la última década se han identificado mutaciones en varios genes y se ha comprobado que no sólo mutaciones, sino interacciones complejas entre algunos genes, pueden llevar a la formación de la fisura labial. Parece que estos genes son susceptibles al tabaco y a la deficiencia de ácido fólico, pero aún hay mucho por conocer en este sentido.





DIAGNÓSTICO

El diagnóstico puede hacerse desde el embarazo:

Prenatal: La gastrosquisis puede identificarse mediante ecografía en la 14ª semana de gestación en la que se aprecian asas intestinales (parte del intestino) flotando en el líquido amniótico, los niveles de alfa-fetoproteína (en sangre) están elevados. Se recomienda que la madre sea referida a un cirujano pediatra para ir planeando las intervenciones al momento del nacimiento.

Postnatal: El examen físico de los bebés es suficiente para que el médico diagnostique la gastrosquisis.

PREVENCIÓN

PREVENCIÓN PRIMARIA: Acudir a consejos genéticos y a control prenatal.

TRATAMIENTO

Manejo Prenatal: Desde que se confirma el diagnóstico, la madre deberá estar bajo vigilancia médica cercana para garantizar que el feto permanezca saludable y, en el momento del parto, deberá ser atendida en un centro médico.

Durante el embarazo el médico puede solicitar que te hagan los siguientes estudios:

- Ultrasonido
- Electrocardiograma fetal
- Manejo inmediato después del parto

CUIDADO PARA LOS PADRES

- No estas sola (a), el apoyo emocional psicológico es de vital importancia para poder sobrelevar la situación de manera más positiva. Pide una referencia para ser atendido (a) en tu localidad.
- Existen grupos de apoyo te pueden ayudar a sentirte acompañado (a) y comprendido (a) (Fundación DEBRA: 2244-3318 , Fundación Juan Pabito: <http://www.juanpabito.com/>)
- Consulta tus dudas con el especialista y no olvides cuidar de tu salud, para que puedas cuidar mejor de tu bebé.

Fuente de información

*Recuperado de: <http://infogen.org.mx/defecto-de-la-pared-del-abdomen-gastrosquisis/>

BOLETÍN INFORMATIVO PARA USUARIOS (AS)



ELABORADO POR:
LICDA. REBECA CHAVES ALVARADO,
RESIDENTE DE PSICOLOGÍA CLÍNICA

Recuerda: "La Esperanza es el sueño del Hombre despierto"

DEFINICIÓN: La Gastrosquisis es un defecto congénito (presente en el momento de nacer), en el cual existe un orificio en la pared abdominal que ocasiona que el estómago, intestino delgado, intestino grueso y otros órganos del abdomen del bebé, se expongan fuera del cuerpo.



Conforme el bebé se desarrolla y crece, el orificio puede ser demasiado pequeño y causar que no llegue suficiente sangre al intestino eviscerado (necrosis) o el mismo intestino se puede torcer sobre sí mismo. Estos dos problemas pueden traer como consecuencia una función muy baja del intestino después del nacimiento y ser la causa de problemas nutricionales a largo plazo.

CAUSAS: La causa es desconocida. El defecto se desarrolla entre la quinta y la octava semana del embarazo y es probable que se deba a la interrupción del suministro de sangre a la pared del vientre del bebé en formación.

FACTORES DE RIESGO: La edad de la madre y la inestabilidad socioeconómica se consideran los principales factores de riesgo, aunque se desconocen los mecanismos biológicos de esta relación. La gastrosquisis se relaciona con los embarazos de alto riesgo, tales como los complicados con infecciones, madres adolescentes, uso de cigarrillos, abuso de droga o cualquier otro factor que contribuya a producir recién nacidos de bajo peso puede incrementar la incidencia de gastrosquisis, ya que esta es más frecuente en recién nacidos pequeños para edad gestacional.



¿QUÉ LE PASA AL BEBÉ?

Los bebés que nacen con gastrosquisis presentan por lo general: bajo peso al nacer, tienen una cavidad abdominal muy pequeña, un defecto en la pared abdominal y no se observan restos de algún saco protector del intestino.

Proceso de Duelo

La intensidad manifestada por el duelo de un hijo no nacido es similar a la de cualquier persona que sufre la pérdida de un ser querido, además que el impacto de la pérdida es mayor cuando se produce durante el tercer trimestre de gestación (Mota, 2007).

Durante el proceso de duelo, puedes atravesar estas 4 fases:

Fase de choque o obnubilación. La característica principal es la resistencia a los estímulos. Los padres sólo logran ver una parte de la realidad y por lo tanto se dificulta la comunicación. Esta fase alcanza su punto máximo entre dos días y dos semanas.

La fase de búsqueda y deseos. Consiste en que los padres se encuentran muy sensibles. Esta sensibilidad aumentada puede ser con experiencias tales como oír llorar al bebé que ha muerto. Durante esta fase los padres buscan la causa y tratan de esclarecer su pérdida.



Fuentes de información

Alvarado, R. (2003). Muerte perinatal y el proceso de duelo. *Acta Pediatr Méx*; 24(5): 304-11.

Mota, C. (2007). Guía de intervención psicológica de la paciente que cursa con un embarazo con defecto congénito. *Perinatal Reprod Hum* 21:81-87

Instituto Costarricense de Investigación y Enseñanza en nutrición y salud (INCIENSA) (2013). *Informe de vigilancia anual de defectos congénitos. Unidad de enfermedades congénitas.* Cartago, Costa Rica: Autor.

La fase de desorganización y desorganización. Alcanza su máximo entre seis y nueve meses posteriores a la muerte. Los padres no comen, presentan insomnio, están apáticos. Otra característica de esta fase es tomar conciencia de la pérdida en forma detallada.

Fase de reorganización. Usualmente inicia alrededor de 18 meses después de la muerte, sin embargo depende más de la estructura psíquica de la persona, su historia previa y el trabajo de duelo que de un lapso determinado.

Apoyo Psicológico

-Acompañarte y apoyarte durante todo el proceso de embarazo e incluso después del mismo.

-Informarte y aclararte las dudas relacionadas con los cambios que puedes experimentar a nivel psicológico tras el diagnóstico.

-Facilitar la expresión de malestar, tanto físico como de las dificultades personales (pareja, familia).

-Trabajar en la elaboración del duelo anticipado.

-Orientarte en el proceso de duelo, facilitándote la expresión de sentimientos y emociones.

-Reflexionar acerca de la comprensión del evento que estás viviendo.

-Trabajar el vínculo con tu hijo (a), si éste presenta alguna capacidad diferente.

ELABORADO POR:

LINDA DEBERA CHAVES ALVARADO,
RESIDENTE DE PSICOLOGÍA CLÍNICA

BOLETÍN INFORMATIVO PARA USUARIOS (AS)



Embarazo cursado con defecto congénito



APOYO PSICOLÓGICO



Recuerda: "La sabiduría consiste en saber cuál es el siguiente paso; la virtud, en llevarlo a cabo"

Embarazo que cursa con defecto congénito

Ser madre o padre es una de las etapas más significativas y trascendentales de la vida. Sin embargo en algunos casos durante el desarrollo del feto, este presenta condiciones, que interfieren en el proceso de adaptación notoria o latente a la vida extrauterina, incluso puede correr riesgo su vida, antes o posterior al nacimiento, en algunos casos incluso puede causar cierto grado de discapacidad en el bebé.

Contactos de interés

-Nacional de Niños, "Dr. Carlos Sáenz Herrera"
Centro de Ciencias Médicas de la CCSS
Paseo Colón, San José Costa Rica
Central Telefónica: (506) 2523-3600

-Existen grupos de apoyo te pueden ayudar a sentirte acompañado (a) y comprendido (a) (Fundación DEBRA: 2244-3318, Fundación Juan Pabito: <http://www.juanpabito.com/>)

Entre las malformaciones más comunes en nuestro país están las siguientes:

-Cardiopatías congénitas

-Subluxación (desplazamiento de una articulación por estiramiento de tejidos blandos).

-Displasia de cadera, de los apéndices y fistulas pre-auriculares.

-Gastrosquisis (los intestinos y otros órganos se desarrollan fuera del abdomen del feto a través de una apertura de la pared abdominal).

-Anencefalia (afectan el tejido que crece en el cerebro y la médula espinal).

-Síndrome de down

-Labio leporino

A nivel internacional las malformaciones congénitas ocupan los primeros lugares en mortalidad infantil y en Costa Rica ocupan el segundo lugar. En los últimos años la prevalencia de defectos congénitos en nuestro país gira en torno al 4%, siendo los más frecuentes las cardiopatías congénitas, la subluxación, la displasia de cadera y la de los apéndices y fistulas pre-auriculares.

Impacto Psicológico ante el Diagnóstico

El impacto que implica para una familia el recibir, un diagnóstico de defecto congénito en un hijo. Primeramente la carga económica, implicaciones que conlleva tener un hijo enfermo (tratamientos, medicamentos, citas con especialistas, etc.), seguido del impacto familiar/social, relacionándolo con la interacción social dentro y fuera del sistema familiar, en tercer lugar está el estrés personal, manifestado por el descuido que presentan ambos padres, los cuales se centran en el cuidado del menor, tomando en cuenta a la vez la carga psicológica que implica dicho cuidado, finalmente mencionan el dominio, relacionado principalmente con las estrategias de afrontamiento que implementa la familia, manejo del estrés, tipo de comunicación, entre otros (Stein y Riessman, 1980).



Anexo IV: Guía para la valoración de la madre

| I. Datos personales | |
|--|--|
| Nombre: | |
| Edad: | |
| Estado civil: | |
| Nivel académico: | |
| Ocupación: | |
| Lugar de residencia: | |
| II. Núcleo familiar | |
| Estatus económico | |
| ¿Con quienes convive? | |
| Apoyo familiar percibido | |
| III. Antecedentes personales y familiares | |
| Enfermedad médica | |
| Enfermedad mental | |
| Discapacidad | |
| Muertes significativas, pérdidas recientes. | |
| IV. Datos del embarazo | |
| ¿Fue deseado? | |
| Expectativas generadas | |
| Tiempo de gestación | |
| Defecto congénito | |
| Pronóstico | |
| Abortos previos | |
| V. Conocimiento de la condición | |
| ¿Se explicó el diagnóstico? | |
| ¿Mantiene dudas? | |
| ¿Qué sabe de esta condición? | |
| ¿Qué significado personal tiene? | |
| ¿Sostiene mitos sobre la condición? | |
| ¿Qué sabe del plan de tratamiento? | |
| VI. Reacción psicológica | |
| ¿Presenta distorsiones cognitivas? | |
| ¿Síntomas depresivos o ansiosos? | |
| ¿Síntomas de estrés postraumático? | |
| Afrontamiento | |
| Resiliencia | |

Elaborado por: Rebeca Chaves Alvarado, Residente de Psicología Clínica, 2016.

Anexo V. Información de mitos de embarazo con defecto congénito

Mitos y Realidades: Malformaciones Congénitas

MITO

Tiene estudio cromosómico normal, por lo tanto el estudio genético es normal.

REALIDAD

Un cariotipo normal no debe traducirse como "estudio genético normal" ni descarta la etiología genética del caso. Las alteraciones numéricas son en general de fácil detección pero no siempre ocurre lo mismo con las estructurales. Por lo tanto es de vital importancia, una integración interdisciplinaria diagnóstica apropiada e imprescindible antes del asesoramiento genético familiar.

MITO

Las enfermedades genéticas son raras.

REALIDAD

La presencia de malformaciones congénitas en nuestro país son más comunes de lo que piensas, hoy en día existen equipos de médicos especializados en el tratamiento de éste tipo de casos.

MITO

El tener un bebé con defecto congénito es un castigo de Dios.

REALIDAD

El tener la oportunidad de concebir un bebé es en sí mismo el milagro más grande, el milagro de dar vida, no dejes que los pensamientos equivocados te roben la dicha de ésta hermosa etapa de tu vida.

MITO

El tener un embarazo con defecto congénito, quiere decir que debo mantenerme inmóvil y sin correr "riesgos".

REALIDAD

Un estilo de vida saludable durante el embarazo es primordial, lleva un control periódico con tu médico, una buena alimentación, actividad física razonable, mentalidad positiva y apoyo emocional por parte de tus seres queridos o un profesional si así lo requieres.

No tengo una discapacidad, tengo una habilidad diferente....

ELABORADO POR LICDA. REBECA CHAVES ALVARADO, RESIDENTE DE PSICOLOGÍA CLÍNICA



Recuerda: "Pon tu cara hacia el sol y no verás las sombras" Helen Keller.

MITO

Un bebé con defecto congénito no tiene posibilidades de tener una vida de calidad.

REALIDAD

Existen diversos programas de estimulación y rehabilitación, para bebés con defecto congénito, que puede ayudarles a potenciar sus capacidades y tener una vida de calidad.

MITO

El embarazo con defecto congénito muestra que no eres buena para ser madre o padre.

REALIDAD

Un diagnóstico de embarazo con defecto congénito, no determina si eres o no capaz de tener hijos, con la ayuda profesional adecuada, el control perinatal y postnatal adecuados, se puede salir adelante.

MITO

Las personas con capacidades diferentes no tienen un espacio en la sociedad.

REALIDAD

Hoy en día existe un gran avance en cuanto a la concepción de discapacidad, en donde se pueden potenciar capacidades excepcionales y llevar a las personas con capacidades diferentes a tener una vida de calidad.

MITO

El defecto congénito es 100% hereditario.

REALIDAD

La mayoría de malformaciones congénitas tienen causas genéticas y ambientales que actúan al mismo tiempo. Pueden ser parte de un síndrome genético, ser producidas por una sustancia teratogénica (factor que causa daño al feto: químico, físico o infeccioso) o en la

MITO

El diagnóstico genético no sirve de nada, si estos problemas no tienen cura.

REALIDAD

El diagnóstico genético preciso y oportuno es esencial para el manejo de las enfermedades genéticas, pues en él se basan las medidas terapéuticas y de prevención eficaces posteriores.

MITO

No podre disfrutar de mi embarazo ahora que sé que existe un riesgo.

REALIDAD

Con un control periódico y con el especialista indicado puedes disfrutar de una de las etapas más importantes en la vida de una persona.

