

El duelo en el diagnóstico de malformaciones fetales

Constanza Gamboa W.
Psicóloga

Centro de Referencia Perinatal Oriente
CRS Cordillera- Hospital Dr. Luis Tisné Brousse
Servicio de Salud Metropolitano Oriente

Esquema

- Introducción: Duelo y muerte perinatal
- Modelos de duelo y revisión del concepto
- Duelo en el contexto de diagnóstico de malformaciones fetales: aspectos psicológicos y comprensivos
- Consideraciones psicoterapéuticas: función de la palabra y del mito familiar en el duelo del “hijo sano”

I. Introducción: “Duelo y muerte perinatal”

- El proceso de duelo motivado por la muerte perinatal, ha tomado creciente importancia en el campo obstétrico, generando guías clínicas y recomendaciones que paulatinamente se incorporan en los equipos de salud:

Literatura: muerte perinatal y duelo

1959: Elia, AD.: *“The Management of grief situaciones in obstetrics”*

1968: Bourne, S.: *“The psychological effects of stillbirths on woman and their doctors”*

1970: Kennell, JH .y cols.:*“The mourning response of parents to the death of a newborn infant”*

1976: Lewis, E.: *“The management of stillbirth: coping with an unreality”*

1980: Peppers, LG y cols.: *“Maternal reactions to involuntary fetal / infant death”*

1982: Kirkley –Best y Kellner: *“The forgotten grief: a review of the psychology of stillbirth”*

1982: Callahan y cols.: *“Life span developmental psychology. Non-normative life events”*

1984: Herz E. *Psychological repercussions of pregnancy loss”*

2001: Samuelsson, M. y cols.: *“A waste of life: father’s experience of losing a child before birth”*

2001: Kowalski, K.: *“Perinatal loss and bereavement”*

2002: Doka, K.: *“Disenfranchised grief. New directions, challenges and strategies for practice”*

2006: Bandenhorst ,W. y cols.: *“The psychological effects of stillbirth and neonatal death on fathers: systematic review”*

(López, A.M. , *“Duelo perinatal: un secreto en un misterio”*, Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq., 2011; 31 (109), 53-70)

2004: Cordero y cols.: *“Perspectivas actuales del duelo en el fallecimiento de un recién nacido”*

- Con aproximaciones diferentes , y muchas veces polémicas, se gesta un pensamiento que valora la muerte perinatal como un evento doloroso y tensionante, digno de asistencia.

¿A qué nos referimos cuando hablamos de “duelo perinatal”?

- Se trata de una conceptualización del duelo organizada a partir de la muerte, fetal o neonatal, como evento central.
- Tipos de pérdida perinatal:
 - Aborto espontáneo
 - Aborto voluntario
 - Interrupción voluntaria de embarazo por problemas del feto o amenaza a la salud materna (*)
 - Reducción selectiva en embarazos múltiples (*)
 - Mortinato
 - Pérdida en embarazos múltiples
 - Pérdida del neonato

A.P. López , 2011, p-59-62

* Estas situaciones se excluyen de la institucionalidad chilena, dada la legislación vigente. Representan, no obstante, fenómenos ampliamente abordados en países europeos.

Nuevas realidades del duelo perinatal

- Contemporáneamente, el progreso de la medicina perinatal (baja mortalidad perinatal y aumento de sobrevivida) impone otro problema a los padres:
el nacimiento de un hijo enfermo, con real expectativa de sobrevivida, pero con niveles variables de discapacidad.
- Del “duelo por la muerte perinatal” al “duelo por un hijo enfermo”.
- Reconceptualizar el “duelo perinatal”, y desmarcarlo de la “definición tanatológica” (que lo define alrededor de la muerte).

II. Modelos y conceptualizaciones del Duelo

- La “definición tanatológica” del duelo se desprende de manuales psiquiátricos y de los paradigmas psicológicos que gobiernan la comprensión del duelo en las últimas décadas:

DSM IV, Modelo del Duelo de Elisabeth Kubler-Ross y Modelo de Pérdida Afectiva de John Bowlby.

Modelo del duelo de Kubbler-Ross (1976)

- Descripción de 5 estados, no lineales, al enfrentar la experiencia de muerte de un ser querido:

Negación, Ira, Negociación o pacto, Depresión y Aceptación.

Modelo del duelo, Klubber-Ross

- A. **Negación y aislamiento:** desestimación total o parcial de la realidad, defensa provisoria y necesaria.
- B. **Ira:** sentimientos desorganizados, sin un objeto en particular, de hostilidad, rabia, resentimiento y envidia, a los que siguen vergüenza y culpa.
- C. **Pacto:** diálogo interno o con una creencia superior, donde se modulan rechazo de la realidad y su parcial aceptación.
- D. **Depresión:** tristeza y estado doliente ante un sentimiento de pérdida.
- E. **Aceptación:** conciliación con la realidad, vivencia de tranquilidad y progresiva imposición de la continuidad de la vida.

Kübler Ross, E. *“Sobre la muerte y los moribundos”*. 2004, Random House Mondadori,

Modelo del duelo familiar y pérdida afectiva, Bowlby [1980]

- Proceso en marcha a partir de la pérdida de uno de los miembros de la familia (Bowlby, J., “La pérdida afectiva”. Paidós, [1980]1993).

Modelo del duelo familiar y pérdida afectiva, Bowlby [1980]

- Un patrón general básico, pese a la variabilidad caso a caso de la intensidad de los afectos:

A. Embotamiento o shock: bloqueo afectivo y cognitivo. Dura de horas a una semana, y que puede ser interrumpida por descargas de aflicción o ansiedad extremadamente intensa.

B. Anhelos y búsqueda de la figura perdida: vivencia de irrealidad, percepciones y/o pensamientos en torno al ser perdido. Dura varios meses, y en oportunidades, años.

C. Desorganización y desesperación: parcial aceptación, acompañada de sentimientos intensos de tristeza y desconsuelo.

D. Variable reorganización : internalización de la pérdida y reincorporación a la vida, reorganización de los modelos representacionales.

Bowlby, J., *“Vínculos afectivos, formación, desarrollo y pérdida”*. 1999, Ed. Morata,.

DSM IV

American Psychiatric Association

- Z63.4 Duelo (V62.82):

“El objeto de atención clínica es una reacción a la muerte de una persona querida (...)”.

“Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales”,
American Psychiatric Association, López Ibor, J. J. (dir.), 2000

Limitaciones de la concepción tanatológica del duelo

- Todos estas conceptualizaciones del duelo se refieren a una pérdida “real”.
- El diagnóstico de una malformación fetal compatible con la vida exige la noción de una “pérdida simbólica”, que no sólo atañe a la muerte.

- **Duelo perinatal:**

“Se trata de una pérdida de una relación más simbólica que real, basada en necesidades y deseos”.

Brier, N. *“Grief following miscarriage: a comprehensive review of the literature”*.

Womens Health (Larchmt) 2008; 17: 451-464

- Este concepto de duelo perinatal sirve para comprender las reacciones que se desencadenan cuando los médicos anuncian que el niño en gestación difiere del niño imaginado por los padres y la familia.

III. “Duelo” en el contexto de diagnóstico de malformaciones fetales: aspectos psicológicos y comprensivos

¿Con qué impresión se quedó después la conversación con el médico?

- (Silencio)
- “Estoy en blanco”
- Repetición literal y repetitiva de lo dicho por el médico

“Defensas”

- En estas reacciones, se trata de los temores y las dificultades que tendrán que enfrentar los padres junto a ese niño.
- No obstante, estas respuestas se observan a veces con intensidad “desproporcionada”, en casos con diagnóstico “benigno”: pie bot, comunicación intraventricular muscular...
- En estos casos, decimos que se trata de la pérdida de un ideal, o de la pérdida de la representación del niño imaginado , no sólo sano, sino perfecto.

- El duelo por la pérdida de un hijo imaginado puede ser tan difícil como el duelo por un hijo fallecido:

El recuerdo del niño fallecido fácilmente se somete a la idealización de los padres, e incluso, redobla los atributos imaginados: “*era un angelito*”.

El duelo por la pérdida de un hijo sano sortea otros conflictos y exigencias continuas para los padres.

- La pérdida del hijo imaginado

“La mujer y su pareja buscan en el embarazo a un **hijo imaginario**. Éste es el hijo que está en la mente de cada uno. Este hijo representa todo aquello de lo que se carece o que no se ha podido realizar en la propia vida y a lo que se aspira. El hijo traerá las satisfacciones no obtenidas hasta entonces y alejará las propias frustraciones. La embarazada ya piensa en su hijo como una persona en los inicios del embarazo (...)”

M. T. Pi-Sunyer, *“Implicaciones psicológicas de la patología fetal”*, en *“Medicina fetal”*, Gratacós y cols.

Ed. Médica Panamericana, 2007.

“ El niño debe tener mejor suerte que sus padres (...) Enfermedad, muerte, renuncia al goce, restricción de la voluntad propia no han de tener vigencia para el niño, las leyes de la naturaleza y la sociedad han de cesar ante él, y realmente debe ser de nuevo el centro y el núcleo de la creación. *His Majesty the Baby*, como una vez nos creímos... El conmovedor amor parental, tan infantil en el fondo, no es otra cosa que el narcisismo redivivo de los padres (...).”

S. Freud, “*Introducción del Narcisismo*”,
[1914] 2006, Amorrortu

“His majesty the baby”
Arthur Drummond (1871-1951)



- El hijo imaginado es íntegro, está dotado de forma humana desde sus orígenes, y cuenta además con todos los atributos posibles:

Corresponde al **ideal** de los padres acerca de sí mismos. Es una añoranza muy antigua, el embarazo sólo la reactiva.

Mijolia-Mello, S. “*El niño ideal no existe*”,
en “*La maternidad y sus vicisitudes hoy*”), 2006, Ed Siklos

Este ideal puede sostenerse durante la primera infancia y gran parte de la vida. Progresivamente se irá frustrando, y será central en la vida psíquica del niño.

La herida narcisista de los padres

- El diagnóstico de malformación fetal interrumpe de manera violenta la representación del niño ideal: representa una “herida narcisista” para los padres.
- La representación del niño defectuoso se comporta como un espejo, devolviendo la imagen de una “madre defectuosa”, y/o un “padre defectuoso”.



“La herida narcisista de los padres”

“En el momento de recibir una noticia de malformación del feto, la madre sufre un impacto en esta imagen del hijo imaginario idealizado, que se vuelve de pronto defectuosa. Su autoestima queda desvalorizada: se siente una madre incapacitada para traer al mundo a un hijo sano; su confianza en sí misma queda herida (...). El hijo imaginario puede entonces volverse destructivo”.

M. T. Pi-Sunyer, *“Implicaciones psicológicas de la patología fetal”*, en *“Medicina fetal”*, Gracós y cols. Editorial Médica Panamericana, 2007.

- El diagnóstico de malformación fetal exige un importante trabajo psíquico, un “duelo” de la representación del niño perfecto (y con ello, de la representación de madre o padre perfecto).
- La principal dificultad es que a la caída del niño perfecto siga el levantamiento de una representación extraña, horrorosa, o impensable (por definición, el niño perfecto no admite falla alguna, es una representación de “todo o nada”).

¿Viene normal mi hijo?

¿Se VE normal mi hijo?

- Llevarse “una foto”
- Obtener una imagen tridimensional
- El deseo de mirar en la pantalla (reasegurarse de su “imagen” y sus contornos)
- Buscar el perfil (lo más legible y humanizado de la imagen)
- Esfuerzos por reconstituir y defender la imagen narcisista severamente dañada

- “El asunto de las dudas sobre la normalidad, sean o no fundadas, se inserta en el espacio, a veces vivido como inmenso, entre el niño fantaseado y el niño real”

Mijolia-Mello, S. “*El niño ideal no existe*”, en “*La maternidad y sus vicisitudes hoy*”),
2006, Ed Siklos

IV. Consideraciones psicoterapéuticas: función de la palabra y del mito familiar en el duelo del “hijo sano”



- Hay oportunidades en que es muy dificultoso resarcir una imagen del niño:

los padres guardan palabras ofrecidas por su ambiente, nombres, adjetivos (“el porotito en la cabeza”), diagnósticos médicos re-apropiados (“riñón como herradura, cráneo de fresa, pie bota...”).

- Cuando el término es difícilmente articulable a imágenes tolerables, hay un trabajo adicional.
- Frente a lo inasible de la imagen dañada, toman importancia las palabras... las primeras palabras, la consejería, y todo el tejido que podamos realizar después.

- El tejido discursivo varía en su “calidad”, en su imaginario, en sus características, pero la estructura es la misma: un mito que inscribe y que dota de sentido a un cuerpo nuevo, diferente al imaginado.
- La trama de palabras, el tejido discursivo en torno a esa criatura diferente, ayudará a la gestación psicológica de un hijo nuevo.
- Esa trama discursiva constituirá un “mito”, que va a contener el cuerpo de este “hijo enfermo” (Cf. Rodolfo, R., *“El niño y el significante”*, 1991, Paidós).

- Se trata de promover el trabajo del mito, de historizaciones para un niño que puede ser distinto al esperado.

Mitos singulares, propios; mitos menos sádicos y menos esclavizantes para ese niño y esa familia...

- “En el presente, el psicólogo perinatal puede contribuir a:
 - ubicar al niño en el encadenamiento histórico familiar, posibilitando su “nacimiento psicológico.
 - facilitar las transmisiones intergeneracionales puestas en juego ante el nacimiento de un nuevo niño”.

Oiberman, A. “La palabra en las maternidades: una aproximación a la psicología perinatal”,
“Psicodebate: Psicología, Cultura y Sociedad”, N1, Año 1, 2000

- En el contexto de la malformación fetal,
“el trabajo de duelo” implica desplazarse de la pérdida de la representación del niño ideal, a la construcción de nuevos lugares en el mito familiar, que acogan al niño en sus diferencias y singularidad.

- Gracias