

Fetos y Recién Nacidos con Patologías Altamente Letales



*Aspectos Psicológicos
Relevantes para el
Acompañamiento de
las Familias*

Ps. Natalia Martínez E.

Centro de Referencia Perinatal Oriente
Centro de Referencia de Salud Cordillera Oriente
Hospital Dr. Luis Tisné Brousse

“Y una vez que la tormenta termine, no recordarás cómo lo lograste, cómo sobreviviste. Ni siquiera estarás seguro si la tormenta ha terminado realmente. Pero una cosa sí es segura. Cuando salgas de la tormenta, no serás la misma persona que entró en ella”

Haruki Murakami

PRIMERA PARTE



- **Contextualización del Embarazo Complicado**

Reorganización Psíquica durante el Embarazo

- **Re-estructuración de Identidad de Mujer. Crisis Madurativa lleva a un nuevo modo de relacionarse.**
- **Re-evaluación de experiencias infantiles y de relación parental.**
- **Reactivación, evaluación y re-elaboración de la relación con la madre.**

Reorganización Psíquica durante el Embarazo

- **Ambivalencia: ilusión/preocupación.**
- **Estado de mayor vulnerabilidad, aumenta riesgo morbilidad psiquiátrica.**
- **Mayor permeabilidad y disposición para cambios internos. Barreras defensivas menos estrictas.**
- **Desafío: Integración del bebé real con el imaginario.**

Diagnóstico de Malformación Congénita

- **Dramático vuelco en proceso de embarazo y su reorganización psíquica.**
- **Se “derriban” ilusiones y fantasías del hijo esperado. Comienza el Duelo por el Hijo Sano.**
- **Se adelanta el desafío de integración del bebé y se amplía al resto de la familia.**
- **Se inicia proceso de Duelo Anticipado.**

Duelo Anticipado

- **Tiene lugar con anterioridad a una pérdida, involucrando a toda la familia.**
- **Debería disminuir su intensidad con el paso del tiempo, al lograr la integración imaginado-real.**
- **Puede constituirse como una respuesta adaptativa positiva: “ensayo” de duelo.**

Duelo Anticipado

- **Reacciones esperadas:**
 - ✓ **Shock inicial ante el diagnóstico.**
 - ✓ **Negación del problema.**
 - ✓ **Tristeza, llanto, aislamiento, tensión, angustia, desesperación.**
 - ✓ **Sentimientos de responsabilidad y culpa ante la enfermedad del bebé.**
 - ✓ **Sintomatología depresiva leve.**
 - ✓ **Desapego del bebé.**

Duelo Anticipado

Fases:

- 1. Negación.**
- 2. Esfuerzos por prolongar la vida del bebé.**
- 3. Aceptación de la inevitabilidad de la muerte.**

SEGUNDA PARTE



- **Enfrentamiento de la Muerte que No Llega**

Reacciones Psíquicas Esperadas

- **Prolongación del duelo de forma indefinida, posible "Duelo Crónico".**
- **Aumentan posibilidades de instalación de sintomatología depresiva.**
- **Altos niveles de ANGUSTIA e INCERTIDUMBRE. Riesgo de desarrollo de cuadros ansiosos.**

Reacciones Psíquicas Esperadas

- **Intenso sentimiento de CULPA:** responsable de enfermedad, cuidador no apto, deseo de la llegada de la muerte.
- **RABIA** ante la enfermedad y/o el personal médico.
- **IMPOTENCIA** ante enfermedad u hospitalización prolongada.

Deterioro en Calidad de Vida del Cuidador Principal y la Familia

1. Estatus Funcional

Capacidad para desarrollar actividades cotidianas.

- **Mayores cuidados especiales**
- **Gran cantidad de evaluaciones y controles médicos**
- **Visitas durante hospitalización**

Deterioro en Calidad de Vida del Cuidador Principal y la Familia

2. Gravedad de Síntomas relacionados con la Enfermedad y el Tratamiento.

- Falta de contacto físico directo**
- Sobreprotección**
- Requerimientos especiales**
- Responsabilidad en el cuidado**

Deterioro en Calidad de Vida del Cuidador Principal y la Familia

3. Funcionamiento Psicológico

Ajuste psicológico a la situación y nivel de bienestar psicológico.

- **Alteración del Estado de Ánimo**
- **Aparición de conductas nuevas (padre)**
- **Posibles emociones negativas en hermanos**
- **Incomodidad y malestar en familia extendida**

Deterioro en Calidad de Vida del Cuidador Principal y la Familia

4. Funcionamiento Social

Adaptación social a la situación en ámbitos laboral, escolar, comunitario, etc.

- Preocupaciones Económicas**
- Sensación de falta de apoyo**
- Inquietud, dudas y/o insatisfacción en relación con el equipo médico**

Situaciones complejas a Enfrentar

- **Hospitalización Prolongada**
- **Restricciones en la atención y el tratamiento médico**
- **Ausencia de validación social del hij@ enferm@**
- **Sentimiento de Inutilidad e Incompetencia ante el Cuidado del hij@**

Riesgo de Patologización Del Duelo

- **Sentimiento de estar viviendo una situación “anti natura”**
- **Falta de reconocimiento social del hij@**
- **Autolimitación de expresar en los ámbitos familiar y social las emociones vividas**
- **Autocensura de la comunicación del estado del bebé**

Qué Hacer: Aspecto Médico

- **Comunicación de (malas) noticias:**
 - ✓ **Fomentar el Diálogo médico – padres del paciente**
 - ✓ **Intentar diseñar un método para determinar singularidades de cada caso y adaptar la información entregada**
 - ✓ **Recomendable designar una persona responsable en la continuidad de entrega de información y seguimiento del caso. Mayor compromiso con el paciente.**

Qué Hacer: Aspecto Médico

- **Informar y enseñar cuidados del bebé a los padres.**
- **Aprender a reconocer propias angustias, miedos y emociones negativas frente al caso.**
- **Mantener autocontrol sin perder humanidad.**
- **Incentivar el apoyo psicológico a padres y familia.**

Sugerencias Prácticas

- **NO deberíamos decir:**
 - ✓ Fue la voluntad de Dios
 - ✓ Quizás fue mejor que sucediera así
 - ✓ Tu bebé está/estará en un mejor lugar
 - ✓ El tiempo curará tus heridas
 - ✓ Debes seguir con tu vida
 - ✓ Sé cómo te sientes
 - ✓ Ya tendrás otros hijos
 - ✓ Al menos ya tienes hijos
 - ✓ Pudo ser peor
 - ✓ Ahora tienes un angelito en el cielo

Sugerencias Prácticas

- **Es importante:**
 - ✓ **Brindar la oportunidad de desahogarse: ¿Cómo te sientes?, ¿Quieres contarme lo que pasó?**
 - ✓ **Escuchar atentamente lo que la persona desee contarnos.**
 - ✓ **Dar muestras de apoyo no verbales.**

**“Conozca todas las Teorías.
Domine todas las técnicas.
Pero al tocar un alma humana,
sea apenas otra alma humana”**

Carl Gustav Jung

Referencias

Barreto P , Yi P, Soler C (2008). Predictores de Duelo Complicado. Psicooncología, 2008, 5: 383-400.

Freud, S (1917). *Duelo y Melancolía*.

Gala F, Lupiani M, Raja R, Guillén C, González J, Villaverde C, Alba I (2002). Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo. Una revisión conceptual. Cuadernos de Medicina Forense, 2002, 30: 39-50.

Martínez, M. (2007). Cátedra Psicología Perinatal del Diplomado Intervenciones Psicoanalíticas en Salud. Pontificia Universidad Católica de Chile.

Muniagurria, G. (2004). La muerte en el inicio de la vida. Interpsiquis, 2004, 1.

Niemeyer, R. (bbb). *Aprender de la pérdida. Una guía para afrontar el duelo*. Barcelona: Paidós.

Rosales, C. y Olmeda, M. (2001). *El Duelo Anticipatorio*. Interpsiquis, 2001, 2.

Stern, D. (1999). *El Nacimiento de una Madre*. Barcelona: Paidós.

Referencias

Mota, G. (2007). Guía de Intervención Psicológica de la Paciente que cursa con un Embarazo con Defecto Congénito. *Perinatología y Reproducción Humana*, 21 (2), 81-87.

Tena, C., Manuell, G., Sánchez, J., Hernández, L., Campos, M., Victoria, R., ... Fernández, C. (2004). Recomendaciones Específicas para Mejorar la Atención Médica en el Diagnóstico Prenatal. *Ginecología y Obstetricia de México*, 72 (8), 415 – 442.

Ballesteros, B., Novoa, M., Muñoz, L., Suárez, F., Zarante, I. (2006). Calidad de Vida en Familias con Niños Menores de Dos Años por Malformaciones Congénitas Perspectiva del Cuidador Principal. *Universitas Psychologica*, 5(3), 457 – 473.

López, A. (2011). Duelo Perinatal: Un secreto dentro de un misterio. *Revista Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 31 (109), 53 – 70.

Ridaura, I. (2015). Estudio del Duelo Perinatal: Interrupciones Médicas del Embarazo, Muertes Prenatales y Muertes Postnatales (Tesis Doctoral). Universitat Autònoma de Barcelona, Bellaterra.