



UNIVERSIDAD
DE LA REPÚBLICA
URUGUAY

**UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA
FACULTAD DE MEDICINA
ESCUELA DE PARTERAS**

Mi bebé es diferente: cuando no todo sale como lo esperaba. Revisión bibliográfica acerca de la respuesta psicológica de madres de recién nacidos con malformaciones congénitas.

Trabajo Final de Grado presentado para obtener el título de **Obstetra Partera/o**

AUTORA: Br. Alejandra Valiente

TUTORA: Prof. Adj. Mag. Carolina Farias
CO TUTORA: Asist. Obst. Part. Silvana Gomez

Montevideo, Marzo 2022

AGRADECIMIENTOS

A mis padres, **Patricia y Leonardo**, por apoyarme desde el primer día y confiar siempre en mí, por hacer un esfuerzo sobrehumano para que yo pudiera seguir mi sueño, por alegrarse por cada uno de mis logros. A mi madre, que en 2017, después de estar tres años luchando con el esfuono y el trabajo, me dijo *“dejá de trabajar, yo te voy ayudar”*, a mi padre por sumarse con un *“yo te pago los boletos”*. A ambos por nunca soltarme la mano, por enseñarme que todas las dificultades se pueden superar, por crecer como familia, juntos.

A mi abuela **Rosa**, por que es la mejor del mundo, por el techo, por su apoyo incondicional, por mirarme siempre con orgullo.

A mi abuela **Mirta**, por acompañarme aquel 21 de febrero de 2014 a inscribirme en la Escuela de Parteras, y continuar presente hasta el día de hoy.

A mis hermanos, **Federico y Facundo**, por ser lo mejor de mi vida, por confiar en mí, por apoyarme, por tantos momentos hermosos compartidos, por entender cuando tenía que estudiar y no estaba presente, por cuidarme a Lorenzo, por ser el motivo para seguir adelante.

A **Lorenzo**, por cambiarme la vida.

A **Vale**, mi primer amiga de la carrera, al día de hoy mi hermana, la que no me dejó tirar la toalla, la que está siempre cerquita en la carrera y en la vida.

A **Vito, Daphne, y Manu**, con quienes fue hermoso compartir este proceso de formación, por estar siempre, para festejar, dar para adelante y también por estar en los momentos feos.

A mis amigas de toda la vida, **Jessi y Romi**, por ser incondicionales.

A mi pareja **Fábian**, con quién elijo compartir mi vida al día de hoy, por el ánimo, por su apoyo y por darme mi espacio.

A mi tutora, **Carolina**, por aceptar acompañarme en este proceso, por todo lo aprendido, por su dedicación, por ayudarme a que mi Trabajo Final de Grado quede tal cual lo había soñado.

A mi co-tutora, **Silvana**, por guiarme en la realización de la monografía, por estar siempre a disposición, por su apoyo y motivación.

A la **Escuela de Parteras**, por la oportunidad de estudiar ésta hermosa carrera que me llena el alma, y por la posibilidad de investigar sobre ésta temática muy importante para mí, a las Obstetras-Parteras que me guiaron en mi formación, sobre todo aquellas que fueron pilares fundamentales para que lograra superarme y seguir adelante.

ÍNDICE

AGRADECIMIENTOS	1
ÍNDICE	3
RESUMEN	4
ABSTRACT	5
INTRODUCCIÓN	6
OBJETIVOS	8
METODOLOGÍA	9
CAPÍTULO I	10
1.1 Puerperio desde un enfoque bio-psico-social	11
1.2 Complicaciones psicológicas en el puerperio	21
1.3 Malformaciones congénitas	27
CAPÍTULO II	37
2.1 Alteraciones del Estado de ánimo materno y malformaciones congénitas	38
2.2 Etapas del duelo	45
CAPÍTULO III	50
3.1 Factores de riesgo para desencadenar alteraciones del estado de ánimo en la etapa puerperal, en el marco de una malformación congénita	51
3.2 Estrategias de afrontamiento de las madres con recién nacidos con malformaciones congénitas	54
3.3 Recomendaciones para una notificación humanizada e importancia de la ayuda psicológica	56
CONCLUSIONES	63
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	66
ANEXO	73

RESUMEN

El puerperio, es el periodo que comienza a transcurrir luego del alumbramiento, en el cual la mujer comienza a transitar una nueva etapa, su maternidad, donde su cuerpo cambia completamente y en su estado emocional comienzan a surgir un sin fin de nuevas emociones. En esta etapa se pueden desencadenar diferentes complicaciones: hemorrágicas, infecciosas, tromboembólicas y trastornos del estado de ánimo. Siendo los últimos donde se centra el interés de éste trabajo. Cuando en el nacimiento se diagnostica una malformación congénita en el neonato, la madre comienza a transitar un duelo. Duelo porque ella esperaba conocer a un hijo sano, ideal y perfecto. Su realidad cambia de forma brusca e inesperada. Éste hecho constituye un factor de riesgo para que se desarrollen en ella alteraciones del estado de ánimo tales como estrés, ansiedad y depresión. Según la bibliografía consultada, hay factores de riesgo para las complicaciones psicológicas de la etapa puerperal en el marco de una malformación congénita que se pueden modificar para prevenir la aparición de éstas patologías psicológicas, los cuales son: forma en la que se le notifica a la madre el diagnóstico de malformación congénita e información que se le brinda, comprensión del equipo de salud del proceso de duelo que transita la madre, intervenciones en el recién nacido que aumentan su grado de preocupación, no sentirse incluida en las tareas de cuidado de su hijo. Sabiendo esto se pueden generar estrategias para brindar una mejor atención a las madres que enfrentan ésta situación. El apoyo psicológico y crear estrategias de soporte emocional, para las madres y sus familias, seguir pautas para una notificación humanizada del diagnóstico y capacitar al equipo de salud en el tema, promover la interacción entre la madre y su hijo, para que pueda ejercer las tareas de cuidado que el mismo necesite.

Palabras clave: puerperio, duelo, malformación congénita, apoyo psicológico

ABSTRACT

The puerperium is the period that begins to elapse after delivery, in which the woman begins to go through a new stage, her motherhood, where her body changes completely and in her emotional state an endless number of new emotions begin to emerge. At this stage, different complications can be triggered: hemorrhagic, infectious, thromboembolic and mood disorders. Being the last where the interest of this work is centered. When a congenital malformation in the newborn is diagnosed at birth, the mother begins to mourn. I grieve because she hoped to meet a healthy, ideal and perfect son. His reality changes abruptly and unexpectedly. This fact constitutes a risk factor for the development of mood alterations such as stress, anxiety and depression. According to the bibliography consulted, there are risk factors for the psychological complications of the puerperal stage in the framework of a congenital malformation that can be modified to prevent the appearance of these psychological pathologies, which are: the way in which the patient is notified mother, the diagnosis of congenital malformation and information that is provided, understanding of the health team of the grieving process that the mother goes through, interventions in the newborn that increase her degree of concern, not feeling included in the tasks of caring for her child . Knowing this, strategies can be generated to provide better care to mothers who face this situation. Psychological support and create emotional support strategies for mothers and their families, follow guidelines for a humanized notification of the diagnosis and train the health team on the subject, promote interaction between the mother and her child, so that she can exercise the care tasks that he needs.

Key words: puerperium, grief, congenital malformation, psychological support

INTRODUCCIÓN

El presente trabajo final de grado se propone conocer la respuesta psicológica (nivel de estrés, ansiedad y depresión) en madres de recién nacidos con malformaciones congénitas.

Se conoce que en el embarazo, además de producirse modificaciones anatómicas y funcionales, que abarcan casi sin excepción a todos los órganos del cuerpo, en la gestante se ponen en juego importantes procesos psicológicos que se dirigen al bebé y que se expresan mediante deseos, expectativas sociales y culturales que van conformando una relación con un “bebé imaginario”, ideal y perfecto (Lebovici y Weil-Halpern, 1995). Es en el momento del parto cuando este “bebé imaginario” comienza a confrontar a las figuras parentales con un “bebé real”. La noticia de un hijo con malformación congénita es un momento difícil y único, en que la madre vive un período de duelo, cuando el bebé idealizado deja de existir. La madre siente que sus sueños y expectativas fueron destrozados, ya que el bebé que imaginaba sería sano. Estará confundida y muchas veces afloran sentimientos de culpa que forman parte del proceso emocional esperable de cualquier persona que se enfrenta a una situación tan dolorosa. Debe ahora enfrentar una realidad desconocida y diferente a la planeada, lo cual genera un estado altamente estresante y preocupante, que puede desencadenar en la mujer complicaciones psicológicas, tales como estrés, ansiedad y/o depresión (MSP, 2020).

Es de interés analizar en qué medida se relaciona la respuesta psicológica de las madres cuyos hijos presentan una malformación congénita, al tiempo que resulta fundamental para pensar en estrategias de apoyo emocional y psicológicos a aquellas madres que se encuentren en esta situación.

La importancia del presente trabajo para la profesión radica en el hecho de que como Obstetras-Parteras, podemos enfrentarnos a la situación planteada, ya sea

acompañando/asistiendo un parto o en el seguimiento puerperal. Por esta razón, se propone como objetivo de la monografía, la realización de una revisión bibliográfica sobre ésta temática, con el fin de aportar conocimientos teóricos que apuesten al crecimiento personal, profesional, científico y académico.

Además, se busca contribuir con este trabajo y proporcionar datos relevantes para que se puedan plantear estrategias de apoyo emocional y psicológico para aquellas madres que se encuentran en esta situación, y de esta manera en brindar un cuidado humanizado y sobre todo holístico, sensibilizando al equipo de salud que brinda atención tanto al neonato como a la mujer y su familia.

OBJETIVOS

Objetivo general:

- Explorar sobre la respuesta psicológica y psicopatológica de madres de recién nacidos con malformaciones congénitas.

Objetivos específicos:

- Determinar cuales son los aspectos que constituyen factores de riesgo para su desencadenamiento.
- Indagar cuál es el afrontamiento de las madres de recién nacidos con malformaciones congénitas.
- Identificar la importancia de la ayuda psicológica.

METODOLOGÍA

El presente trabajo será de tipo monográfico. Se realizará una revisión bibliográfica en base a diversos autores y producciones académicas, nacionales e internacionales.

Con el fin cumplir los objetivos planteados y generar conocimiento que profundice el saber previo, aportando al crecimiento personal y profesional.

Para la presentación de resultados, el presente trabajo monográfico se divide en tres capítulos. El primero aporta una introducción al puerperio desde un enfoque bio-psico-social, incluyendo la normativa vigente en nuestro país sobre licencia por maternidad, paternidad y subsidio para cuidados del recién nacido. Se describen las posibles complicaciones psicológicas que se pueden presentar en ésta etapa. Asimismo, se incluye una descripción sobre las malformaciones congénitas, se describen los distintos tipos y su incidencia a nivel mundial y nacional. En el segundo capítulo se profundiza acerca de la presencia de alteraciones en el estado de ánimo de la madre y su relación con la presencia de malformaciones congénitas. También se describe en este capítulo, las etapas del duelo. En el tercer capítulo, se plantean los principales factores de riesgo para desencadenar complicaciones psicológicas en el puerperio en el marco de una malformación congénita, además se exponen cuales son las estrategias de afrontamiento de las madres que se encuentran en ésta situación; y se intenta plasmar cuáles son las recomendaciones para la notificación humanizada de diagnósticos prenatales y al nacimiento y la importancia de la ayuda psicológica. Al final de cada capítulo se realiza un análisis de la bibliografía consultada, realizando una comparación entre lo planteado por los distintos autores, confrontando datos con una visión crítica.

Por último se realiza un apartado que incluye las conclusiones sobre lo desarrollado a lo largo de la monografía y las reflexiones finales del trabajo.

CAPÍTULO I

Conceptos básicos acerca del Puerperio y posibles complicaciones psicológicas. Presencia de malformaciones congénitas.

1.1 Puerperio desde un enfoque bio-psico-social

*“El cuerpo es vivido en el puerperio como un puzzle que hay que rearmar, piezas que quedaron desconectadas no pudiendo ser vividas como una unidad, un todo”
(Farías 2014 p.87)*

Puerperio se define, desde el punto de vista biomédico, como el período que transcurre desde el alumbramiento hasta que la mayoría de las modificaciones producidas en el embarazo vuelven a su estado preconcepcional. Desde el punto de vista clínico lo podemos clasificar, según las normas establecidas por el MSP (2014), en: puerperio inmediato, que comprende las primeras 24 horas posteriores al parto, puerperio precoz, desde el día uno hasta el día diez después del parto, puerperio tardío, se extiende desde el día once hasta el día cuarenta y dos, y puerperio alejado, a partir de los cuarenta y dos días hasta los 364 días cumplidos.

La atención del puerperio requiere: evaluar las transformaciones progresivas de orden anatómico y funcional adecuadas a la etapa que cursa la usuaria, evaluar el desarrollo de la glándula mamaria, el inicio y el mantenimiento de la lactancia. Fundamentalmente evaluar la normalidad puerperal o la existencia de patologías que complican el puerperio. Desde el punto de vista biológico, social y psicológico se pueden presentar múltiples complicaciones tales como: procesos hemorrágicos, procesos infecciosos, procesos tromboembólicos, y cambios y trastornos psicológicos (MSP, 2014).

Según plantean Gabbe, et al. (2017), en el puerperio la mayoría de las modificaciones producidas en el embarazo vuelven a su estado previo a la gestación, sin embargo, algunos cambios cardiovasculares, pélvicos y sobre todo psicológicos pueden persistir durante varios meses, incluso, varios años.

Desde el punto de vista **biológico**, dentro de los cambios fisiológicos normales del puerperio, voy a comenzar describiendo la involución uterina. El útero al final del embarazo es aproximadamente 10 a 20 veces mayor que el útero no gestante, y a las dos semanas del parto generalmente ha vuelto a la pelvis, y aproximadamente a las seis semanas suele tener un tamaño normal por palpación. Las secreciones uterinas postparto se denominan loquios, comienzan como un flujo de sangre roja y disminuye hasta una secreción marrón rojiza en el tercer o cuarto día del postparto, luego se continúa de una secreción mucopurulenta, los llamados loquios serosos, que pueden durar hasta 22 a 27 días postparto. La lactancia materna y el uso de anticonceptivos orales no influyen en la duración de los loquios. En cuanto a la función ovárica, la ovulación puede aparecer a los 27 días de puerperio, con una media de 70-75 días en las mujeres no lactantes. En mujeres que amamantan el tiempo medio de ovulación es de 6 meses. La duración de la anovulación depende de la duración y frecuencia de las tomas y la presencia o no de alimentación suplementaria. Otro cambio fisiológico en el puerperio, es el descenso de peso, la reducción inmediata es de 5-6 kg de peso, el resto de la pérdida de peso ocurre entre las 6 semanas y los 6 meses postparto. La lactancia materna tiene un efecto escaso sobre la pérdida de peso en el puerperio, se ha demostrado que la dieta acompañada de ejercicio es lo más eficaz para la disminución de peso en el postparto. Del sistema cardiovascular, es destacable que inmediatamente después del parto, el volumen plasmático disminuye cerca de 1000 ml, por las pérdidas hemáticas en el parto, luego alrededor del tercer día se da una reposición del volumen de plasma por el desplazamiento del líquido extracelular hacia el espacio vascular. Por el contrario, el volumen sanguíneo total, disminuye aproximadamente un 16% de los valores previos al parto, por lo que en algunos casos se produce una anemia transitoria, y las 8 semanas postparto, el hematocrito es normal por el restablecimiento de la masa eritrocítica. La coagulación aumenta en el embarazo y continúa en el puerperio, dándose el grado de coagulación más elevado en las primeras 48 horas postparto. De las vías urinarias, que se dilatan durante el embarazo, algunos estudios han demostrado que vuelven a su estado previo al embarazo aproximadamente a las seis semanas. Por último, dentro de los cambios

fisiológicos producidos en el puerperio, encontramos que tras el parto se produce un recambio capilar más rápido, por alrededor de tres meses, y al haber mayor cantidad de pelo en la fase de crecimiento, se cae más cabello con el cepillado. Este fenómeno es transitorio. Además en todas las mujeres se produce en el postparto una disminución generalizada de la mineralización ósea, la cuál es transitoria y se resuelve entre los 12-18 meses de puerperio. (Gabbe, et al., 2017)

Para abordar el puerperio desde una perspectiva **psicosocial** debemos tener en cuenta que en esta etapa no sólo se producen cambios anatómicos y funcionales sino que también hay una amplia gama de cambios en el plano emocional de la mujer, en su relación con su pareja y su familia, en todos los aspectos de su vida diaria, con el nacimiento del primer hijo nace una nueva identidad en la madre (Gutman 2014).

Ramirez (2020), plantea que esa transformación en la identidad de la mujer no se da en todas al mismo tiempo, algunas se sienten madres desde que se enteran del embarazo, otras requieren de más tiempo e integran éste cambio con el nacimiento de su hijo. Winnicott (1956) creó el concepto de “preocupación maternal primaria” que se refiere a un estado en el que la única fuente de preocupación de la madre y también de gratificación es su hijo, se desarrolla en el último mes de embarazo y dura varias semanas después del parto, la mujer se entrega por completo a los cuidados del niño para poder adaptarse a las necesidades del bebé y satisfacerlas adecuadamente.

Siguiendo con esta línea, Díaz (2006), por su parte, expone que en la mujer genera una gran tensión transitar el puerperio por todos los cambios que en ésta etapa se producen, y porque socialmente a lo largo de los años se ha creado una imagen del rol maternal que impone que una madre debe dar lo mejor de sí para sus hijos, ser tierna, sacrificada, empática, generosa; al querer desempeñar ese rol impuesto por la sociedad, que poco se asemeja a la realidad, hace que la mujer sienta temor a fallar por no cumplir sus expectativas y las de los demás. La presión social, volviendo a Ramirez (2020), no es solo por cumplir el rol maternal como la sociedad

espera, socialmente también se ejerce presión para que la mujer vuelva a insertarse a su actividad laboral y social como si no tuviera que maternar, además a muchas mujeres se les dice que deben volver a tener el cuerpo pregestacional. Estar sometidas a tanta exigencia y hacer frente a toda esa presión en una etapa de tanta vulnerabilidad como lo es el puerperio puede llegar a generar que algunas mujeres originen patologías como trastorno de ansiedad y depresión. La lactancia juega un rol muy importante, ya que si se logra una lactancia materna exclusiva exitosa la madre va a sentir mayor aceptación social, sentimientos de superación y mayor confianza en sí misma (Díaz 2006). Por el contrario si existen dificultades con la lactancia, la madre puede llegar a sentir culpa por creer que no puede cuidar bien a su hijo, lo que lleva a que no pida ayuda por la presión social o familiar y por miedo a ser juzgada. Es por ello que los profesionales de salud deben estar actualizados y brindar a la madre y su familia información y acompañamiento adecuado para lograr una lactancia materna exitosa (Ramírez 2020).

En cuanto a la relación de pareja según Díaz (2006) el padre o la pareja de la mujer puede llegar a sentir celos y sentirse desplazado porque el recién nacido requiere mucho tiempo y atención de la madre. A su vez, señala que el rol del padre es muy importante, debe involucrarse en los cuidados de su hijo y demostrarle afecto y alegría, no es sólo ayudar en tareas específicas, el padre contribuye al bienestar de la díada madre-bebé, aporta al recién nacido estímulos sensoriales, cognitivos y afectivos que favorecen el desarrollo psicomotor y social del neonato, al recibir estímulos diferentes a los de la madre. Desde el equipo de salud se debe fomentar la integración del padre en las tareas de cuidado y de salud de la madre, y también en las tareas del hogar y cuidado de otros hijos, ya que en nuestra sociedad es muy común que el padre no participe en ese tipo de tareas y considere que su rol solo se basa en ser proveedores del hogar. Ramírez (2020) destaca que la figura del padre o compañera es muy importante para la díada madre-bebé, contribuyendo con tareas de sostén y cuidado. Se ha comprobado científicamente, que el neonato necesita un contacto estrecho y continuo con su madre para sentirse seguro y favorecer el establecimiento y mantenimiento de la lactancia, es por ello que se espera que el padre o compañera promueva que la madre y su hijo puedan estar

conectados física y emocionalmente la mayor parte del tiempo posible. En cuanto al reinicio de la vida sexual, según Díaz (2006) la mujer en el puerperio siente mucho temor a un nuevo embarazo si aún no ha elegido un método anticonceptivo. Por los cambios hormonales, los cambios emocionales, el cansancio y el tener como prioridad únicamente a su hijo hacen que el deseo sexual en la mujer puérpera sea escaso o nulo. Además en algunos casos se produce dispareunia por la cicatrización de la episiorrafia o desgarros y por falta de lubricación de las paredes vaginales. Los hombres en su mayoría desean retomar cuanto antes las relaciones sexuales, por lo que desde el centro asistencial se debe informar a la pareja sobre la importancia de tomarse el tiempo necesario y reiniciar la vida sexual cuando ambos lo deseen, y realizarles la consejería correspondiente sobre métodos anticonceptivos. Ramírez (2020) señala que es conveniente informar a la pareja acerca de los cambios que está viviendo su compañera para que pueda entender cómo varía su libido en el puerperio y acompañar sin juzgar ni ejercer ningún tipo de presión.

Con el fin de lograr una recuperación satisfactoria de la madre y una transición saludable del neonato, en la mayoría de las culturas se han desarrollado costumbres, tabúes, y ceremonias específicas para esta etapa. En su mayoría abarcan desde limitaciones de la actividad como prescripción de ciertas acciones, por ejemplo diferentes alimentos para la reciente madre. Otras expresiones de rituales están relacionados con la placenta y el cordón umbilical, en algunas tribus americanas nativas del este, el cordón umbilical se colgaba de un árbol cercano; en Europa del Este, el cordón se enterraba en lugares específicos de la casa con el fin de asegurar prosperidad. En general las mujeres suelen apreciar estos rituales, por lo cual es muy importante que desde el equipo de salud se respeten y sean sensibles a éstas costumbres (Gabbe, et al., 2017).

En nuestro país en el año 2008 se promulga la Ley N° 18.426 “*Sobre Salud Sexual y Reproductiva*”, que es su Artículo 3, inciso C establece: “*promover el parto humanizado garantizando la intimidad y privacidad; respetando el tiempo biológico y*

psicológico y las pautas culturales de la protagonista y evitando prácticas invasivas o suministro de medicación que no estén justificados”.

Esta Ley fue reglamentada en el año 2010 por el Decreto N°293/010, donde se establece que los distintos prestadores que forman parte del Sistema Nacional Integrado de Salud, deberán contar con servicios de salud sexual y reproductiva, como parte de sus programas integrales de salud, que deberán tener un abordaje universal, amigable, inclusivo, igualitario, integral, multidisciplinario, ético, calificado y confidencial.

Continuando con lo social, considero importante destacar la normativa vigente de nuestro país en cuanto a subsidios por maternidad y paternidad.

En Uruguay, rige la Ley N° 19.161 “Subsidio por maternidad y por paternidad para trabajadores de la actividad privada” reglamentada por el Decreto N°17/014. En el Capítulo I, titulado “Subsidio por maternidad”, en el artículo 2, se describe el periodo de duración del subsidio por maternidad. Las beneficiarias deberán dejar sus actividades laborales seis semanas antes de la fecha probable de parto y no podrán retomarlas hasta ocho semanas después del parto. Únicamente con autorización del Banco de Previsión Social se puede variar el período de licencia, pero en ningún caso será menor de catorce semanas. El artículo 3, del Capítulo I, establece que si el parto ocurre antes de la fecha prevista, se iniciará el descanso de inmediato y el periodo de descanso puerperal se prolongará hasta completar las catorce semanas. Si por el contrario, el parto ocurre luego de la fecha prevista, el artículo 4 establece que la licencia maternal continúa hasta la fecha real del parto, y luego del mismo por ocho semanas más. En caso de enfermedad como consecuencia del embarazo o del parto, en el artículo 5 se indica que la beneficiaria tendrá derecho a que se le prolongue el descanso prenatal o puerperal.

En el artículo 6 se establece el monto del subsidio por maternidad durante los períodos de licencia, en el caso de ser trabajadora dependiente recibirá el promedio mensual o diario de sus ingresos de los últimos seis meses, más la parte de aguinaldo, licencia y salario vacacional correspondiente, y en el caso de ser trabajadora no dependiente recibirá el promedio mensual de sus ingresos de los

últimos doce meses. El monto del subsidio no será menor a 2 BPC (Bases de Prestaciones y Contribuciones) por mes.

En el Capítulo II: “Inactividad Compensada por Paternidad”, se establece que los padres tienen derecho a ausentarse del trabajo, recibiendo un subsidio durante el período de licencia. En el artículo 8 indica que tendrá una duración de un máximo de diez días continuos, a partir del primero de enero de 2016, iniciando el día del parto. En el artículo 9 se establece que el monto del subsidio será en el caso de que el beneficiario sea trabajador dependiente, el promedio diario de sus ingresos de los últimos 6 meses, más la parte de aguinaldo, licencia y salario vacacional, y en el caso de ser trabajador no dependiente el promedio diario de sus ingresos de los últimos 12 meses. El monto del subsidio no será menor a 2 BPC (Bases de Prestaciones y Contribuciones) por mes.

En el Capítulo III, titulado “Subsidio para Cuidados”, se establece que las madres o padres de la actividad privada serán beneficiarios de un subsidio para el cuidado del recién nacido, que podrán usar de forma alternada el padre y la madre, hasta los seis meses de edad del hijo. Se establece en el artículo 13 que la actividad laboral de los beneficiarios del subsidio para cuidados no excederá la mitad del horario habitual ni podrá superar las cuatro horas diarias. (Ley 19.161,2013)

En el ámbito público rige la Ley N° 19.121, que establece en su artículo 15 que toda funcionaria pública embarazada tendrá derecho a una licencia por maternidad con una duración de trece semanas, dejando toda actividad laboral una semana antes del parto y retomando su actividad laboral doce semanas después del mismo. Podrá adelantar el inicio de su licencia, hasta seis semanas antes de la fecha probable del parto. Si el parto ocurre después de la fecha probable de parto, la licencia será prolongada hasta la fecha del nacimiento y la duración del descanso puerperal no se modificará. En caso de enfermedad que sea consecuencia del embarazo, se podrá extender el descanso prenatal. En caso de enfermedad que sea consecuencia del parto, se prolonga el descanso puerperal. En caso de nacimientos múltiples, pretérminos o con alguna discapacidad, la licencia por maternidad será de dieciocho semanas. En caso de nacimientos prematuros con menos de treinta y dos semanas de gestación y que requieran internación, el padre y la madre, biológico o adoptivo,

tendrán derecho a licencia mientras dure dicha internación con un máximo de sesenta días. Al término de esta licencia comenzará el beneficio de la licencia por maternidad o paternidad. Por adopción, a los funcionarios públicos les corresponden seis semanas continuas, cuando los dos padres adoptantes sean funcionarios públicos, solo uno podrá gozar de la misma, y al restante le corresponderá diez días hábiles.

Por paternidad, se otorgan diez días hábiles de licencia. (Ley N°19.121,2013)

En cuanto al uso de las licencias maternales, paternales y al subsidio para cuidados, en Uruguay el 96,6% de las mujeres utilizan la licencia maternal aunque se encontró que las mujeres con nivel socioeconómico bajo usaron menos tiempo del que establece la Ley, y aproximadamente 5.200 mujeres no hicieron uso de este beneficio. La licencia paternal es utilizada por el 83% de los hombres, un porcentaje menor comparado con el uso de la licencia maternal por las mujeres, estos datos nos indican que al menos uno de cada cinco padres no hacen uso de la licencia por paternidad o se toma menos tiempo del establecido por la Ley. En los últimos años se ha dado un aumento en la cantidad de padres que usan este derecho. Del uso del subsidio para cuidados las últimas investigaciones realizadas en nuestro país y a nivel internacional indican que en su mayoría son mujeres las que hacen uso del beneficio, sobre todo mujeres entre 30 y 39 años, con nivel educativo y nivel socioeconómico alto, y las mujeres con menor salario, menor nivel de instrucción o las que trabajan en el rubro agropecuario o construcción son las que menos usan este derecho. Si comparamos el uso del subsidio para cuidados entre Montevideo y el Interior del país encontramos que es más usado en la capital. Solo un porcentaje menor al 3% de usuarios del subsidio son hombres, y dentro de las razones de no usar el beneficio en los hombres son referidas al rol de género de las mujeres que socialmente se espera que estén con su hijo sobre todo en los primeros meses de vida, en cuanto a las mujeres que no usan el beneficio del medio horario se debe a dificultades para articular las tareas de trabajo y cuidados. Si bien es desalentador el bajo uso del subsidio para cuidados por parte de los hombres, la población uruguaya cree que adoptar medidas que incentiven el involucramiento de los padres

en el cuidado es útil y positivo por lo que se recomienda incorporar medidas de reducción horaria que pueda ser utilizada en el primer año de vida del niño, ya que el hecho de que sea en los primeros seis meses hace que se relacione con que la madre debe hacer uso del beneficio por encontrarse en el periodo que se recomienda la lactancia materna exclusiva. Sería ideal que el padre pueda hacer uso del medio horario dentro del primer año y eso no imposibilite a la madre usarlo en simultáneo, por otro lado se ha demostrado que para que el padre se involucre realmente en el cuidado de su hijo y no solo ayude a la madre en tareas concretas, el periodo dedicado al cuidado no debe ser menor a un mes. (Batthyány, et al., 2018)

Si bien la seguridad social ha tenido grandes avances en materia legislativa, en el ámbito de la actividad privada no se tenían en cuenta aquellas situaciones en que el recién nacido presenta algún factor de fragilidad o riesgo y requiere de cuidados especiales que se prolongan en el tiempo, lo que resulta extenuante para las familias involucradas. Es por ello que desde el 18 de noviembre se promulga en Uruguay la Ley N° 20.000 o “Ley Federica”, con el objetivo de eliminar la discriminación de las trabajadoras de la actividad privada en relación con la pública y distinguir situaciones de complejidad. Las situaciones son:

1. Prematurez severa: se consideran prematuros severos aquellos nacidos con treinta y dos o menos semanas de gestación. En estos casos se establece que si el nacimiento se produce antes de la semana treinta y dos, aún siendo sano el recién nacido, la licencia maternal se extiende a dieciocho semanas y la licencia paternal a treinta días corridos. Se mantiene el subsidio parental para cuidados del recién nacido, hasta los seis meses de vida del hijo de los beneficiarios.
2. Nacimientos múltiples: en este caso también se establece que la licencia maternal se extiende a dieciocho semanas y la licencia paternal a treinta días corridos, sin importar la semana de gestación en que se produzcan los nacimientos y aunque los recién nacidos sean sanos. Al igual que en caso

anterior, se mantiene el subsidio parental para cuidados del recién nacido, hasta los seis meses de vida de los hijos de los beneficiarios.

3. Nacimientos con peso menor o igual a 1500 gramos: se establece, como en los casos anteriores que la madre tenga dieciocho semanas de licencia maternal y el padre treinta días corridos, sin importar la semana de gestación y aún siendo sano el recién nacido. También se mantiene el subsidio parental para cuidados del recién nacido, hasta los seis meses del mismo.
4. Recién nacidos con complicaciones o comorbilidades, sean o no prematuros, que requieran tratamiento en el centro hospitalario y/o en su domicilio: en este caso se establece que la licencia maternal se extiende hasta los seis meses de vida del recién nacido y la licencia paternal a treinta días corridos. En el caso del subsidio parental para cuidados del recién nacido se gozará desde los seis meses del neonato hasta los nueve meses. (Ley N° 20.000, 2021)

1.2 Complicaciones psicológicas en el puerperio

*“En relación al puerperio, es el gran olvidado, si bien es uno de los periodos más difíciles de la vida para muchas personas y una fuerte amenaza para la salud mental de la madre”
(Defey, 2014, p.47)*

Como el presente trabajo lo amerita, nos vamos a centrar en las complicaciones psicológicas del puerperio más frecuentes: blue baby, estrés, ansiedad, depresión, y psicosis puerperal.

El **Baby blues**, también conocido como disforia puerperal se presenta como un estado de tristeza leve y transitoria que se resuelve espontáneamente. Suele aparecer en los primeros días postparto y su duración va desde horas a pocos días. La sintomatología típica incluye ánimo deprimido, tendencia al llanto, fatiga, ansiedad generalizada, trastornos del sueño y del apetito, preocupación excesiva por el bebé, e irritabilidad. A pesar de ser un estado muy frecuente en el puerperio inmediato y temprano, la gran mayoría de las madres puérperas, familiares e incluso personal de salud desconocen la existencia de este malestar, lo que puede generar en la madre que la sufre sentimientos de culpa y vergüenza por sentir tristeza a pesar de tener un hijo sano. Dentro de las posibles causas de la disforia puerperal se identifica al cambio hormonal que se produce tras el parto y el alumbramiento de la placenta, donde se produce un descenso de las hormonas que se mantenían elevadas durante el embarazo, lo cual genera que la mujer se encuentre más lábil emocionalmente y más irritable. Además, factores como la falta de sueño, el cansancio emocional y físico pueden afectar el estado de ánimo materno. Otro factor causal es la manera en que se haya desarrollado el parto, si por alguna razón fue traumático, aumenta la posibilidad de sufrir disforia posparto. Si el baby blues no se resuelve espontáneamente y su duración va más allá de una semana, se debe incentivar a la madre a consultar con un profesional de salud mental para la

resolución de los síntomas y prevenir la posibilidad de presentar depresión (Ramírez, 2020; Corbo et al., 2011; Medina, 2013).

La **depresión posparto** es un trastorno del estado de ánimo muy frecuente, que afecta a mujeres después del parto. El embarazo, parto y puerperio son periodos de gran vulnerabilidad para el desarrollo de síntomas depresivos. Su sintomatología es similar al trastorno de depresión mayor pero con síntomas identificativos propios en relación al bebé y al rol materno, abarca sentimientos de extrema tristeza, ansiedad, cansancio, desesperanza, apatía, decaimiento, desconsuelo, ánimo progresivamente deprimido, cambios en las ganas de comer, pérdida de interés, aislamiento social, dificultad para conciliar y mantener el sueño, energía disminuida, sentimientos de culpa excesivos, desamparo, preocupación excesiva por el recién nacido, y en los casos más graves se presentan ideas de suicidio y riesgo de infanticidio. Dentro de los factores predisponentes, se consideran tener una personalidad más perfeccionista, presentar conflictos familiares, que el embarazo no sea buscado, o presentar rasgos de elevado neuroticismo. También se identifican como factores de riesgo el ser adolescente, ser gestante añosa, ocurrencia de sucesos estresantes durante la gestación, mala relación de pareja y escaso apoyo de la misma, sufrir violencia de género. Desde el punto de vista biológico son factores de riesgo para presentar depresión posparto los antecedentes de depresión o intentos de autoeliminación, antecedentes familiares de cuadros depresivos, presentar depresión durante el embarazo. Por lo tanto se considera que existe un factor transgeneracional de ésta patología. También es muy importante considerar la vivencia del embarazo y del parto, si en estos existieron episodios traumáticos hay mayor riesgo de padecer depresión posparto (Ramírez, 2020). Además las mujeres que se les haya administrado oxitocina sintética para la inducción del parto, tienen más riesgo de presentar ansiedad y depresión posparto (Kroll-Desrosiers et al. 2017). Ramírez (2020), plantea que ésta patología no solo afecta a la madre sino también su vínculo con su hijo que se volverá más inestable, ya que las madres con depresión posparto se sienten incapacitadas para cuidar a su hijo y en muchos casos se presentan dificultades en la lactancia. Por lo tanto es importante tener en

cuenta toda la historia de la mujer, ya que son muchos los factores que influyen en el desencadenamiento de la depresión posparto.

La **ansiedad**, por su parte, es una complicación psicológica común en el puerperio, debido a que la mujer se encuentra muy vulnerable por todos los cambios físicos, psicológicos y sociales que implica esta etapa, además es el trastorno mental más prevalente en la población en general y se puede presentar en todas las edades. (Chaves et al., 2018) La mujer siente una preocupación excesiva por el bebé y por su rol como madre, también siente miedo a que en cualquier momento puede ocurrir algo malo, acompañado de malestar físico como consecuencia del estrés mental. Además de presentar los síntomas propios del estado de ansiedad, como: irritabilidad, dificultad para dormir, problemas para concentrarse, impaciencia, desasosiego. En algunos casos la mujer puérpera con ansiedad puede presentar fobias de impulsión, son pensamientos inquietantes acerca de hacerle daño al bebé, aparecen de forma súbita y generalmente no son más que pensamientos ocasionales, pero generan en la madre un estado de malestar y preocupación. Dentro de los factores de riesgo para desarrollar ésta patología se destacan: el antecedente familiar de ansiedad generalizada, presentar enfermedades físicas como el hipotiroidismo o el prolapso de válvula, privación del sueño, ser madre adolescente, tener mayor nivel educativo y trabajar en el posparto; de los factores de riesgo del parto encontramos: la falta de control y confianza, miedo a morir en el parto, parto prematuro o por cesárea, y enfrentar situaciones inesperadas. También desde el punto de vista social hay factores predisponentes para presentar ansiedad, como lo son: haber sufrido violencia de género, tener problemas con la pareja y el entorno familiar y no contar con apoyo de los mismos. Presentar ésta patología no solo afecta a las madres, sino también su relación con su hijo y con el resto de la familia. También afecta negativamente en la lactancia, ya que en el trastorno de ansiedad aumentan los niveles de cortisol lo que interfiere en la producción de oxitocina, hormona muy importante en el inicio, establecimiento y mantenimiento de la lactancia materna, lo cual puede llevar a la consecuencia de interrumpir el periodo de lactancia.

La **psicosis posparto** es el trastorno más grave de las complicaciones psicológicas que se pueden encontrar en el puerperio. Es una patología que generalmente se presenta sin antecedentes de alteración psiquiátrica apareciendo de forma brusca e inesperada. Suele presentarse en las primeras semanas luego del parto, aunque también existe una forma tardía que puede manifestarse hasta los 29-49 meses del postparto. Su sintomatología se presenta con confusión cognitiva, delirios, gran variabilidad en el estado de ánimo desde euforia y ansiedad hasta ánimo depresivo, e insomnio grave. Los delirios son relacionados con su rol como madre y con su hijo, por ejemplo: pensar que el bebé no es suyo, que se lo han cambiado o lo quieren robar, e ideas de suicidio e infanticidio. El riesgo de que la madre se haga daño o le haga daño a su hijo es real, ya que en el brote psicótico se encuentra fuera de sí, por lo tanto es el episodio más preocupante entre los trastornos del estado de ánimo por la gravedad de sus síntomas, la madre con psicosis puerperal debe estar siempre acompañada y el tratamiento debe ser precoz, para evitar la aparición de situaciones dramáticas que obliguen a la hospitalización de urgencia (intento de suicidio o de infanticidio). Ésta enfermedad genera un gran impacto afectando negativamente el vínculo madre-hijo, y el vínculo de la puérpera con su entorno, sobre todo con su pareja, quienes manifiestan sentir una sensación de rotura de la unidad familiar y pueden llegar a originar un trastorno psicológico o mental como consecuencia de la vivencia de psicosis posparto de su compañera, por lo que es necesario que la atención brindada por el equipo de salud incluya a la pareja de la afectada. Son factores de predisponentes el antecedente de enfermedad mental propia o familiar, sobre todo bipolaridad o esquizofrenia, en algunos casos la psicosis posparto se presenta como el primer episodio del trastorno bipolar, en otros es un episodio aislado de una alteración mental temporal. También se identifican como factor predisponente los cambios hormonales del posparto. Es muy importante generar conciencia en la población acerca de los diferentes trastornos psicológicos que se pueden presentar en el puerperio, ya que hay una idealización de la maternidad que impone una imagen de madre siempre feliz y no se tiene en cuenta que puede padecer alguna de las patologías mencionadas anteriormente (Ramirez, 2020).

En cuanto a la frecuencia de las complicaciones psicológicas en el puerperio según Fundamentos de Obstetricia de Sego la tristeza o melancolía puerperal, es el cuadro más frecuente de los trastornos del ánimo y su prevalencia se estima entre un 30 y 75%. En la depresión postparto su frecuencia es del 10 al 15% y la psicosis puerperal se presenta en el 1,4% de todos los partos, representando el 4% de las hospitalizaciones psiquiátricas en los países occidentales (Bajo, et al., 2007) Defey (2009), por su parte, plantea que la prevalencia del baby blues es del 50 a 80% en el primer mes.

Flores (2016), define al **estrés** como un proceso en el que el individuo debe dar una respuesta adecuada ante un conjunto de demandas ambientales, donde se ponen en marcha sus estrategias de afrontamiento. El estrés tendría lugar cuando la persona considera que sus recursos para afrontar la situación son escasos e insuficientes como para hacer frente a las demandas del entorno. También plantea que si, en este caso la mujer, logra manejar el estrés en general no genera mayores molestias, pero si no es así y se convierte en un estrés excesivo puede causar problemas para dormir, dolores de cabeza, pérdida del apetito o comer en exceso. Además señala que el estrés puede ser un factor predisponente para la presencia de ansiedad, y define a la misma como una respuesta emocional por la presencia de un estímulo que genera sentimientos de inquietud, nerviosismo, miedo y recelo. Según plantean Morales et al., (2013), la experiencia del proceso del trabajo de parto y del parto, puede enfrentar a la mujer a una situación de incertidumbre, en la que se pueden dar actuaciones profesionales urgentes e inesperadas que pueden repercutir en la salud de la madre, lo cual podría desencadenar una respuesta de estrés, que produciría consecuencias fisiológicas, con la activación del eje hipotálamo-hipófisis-suprarrenal, y consecuencias psicológicas, poniendo en marcha una serie de procesos cognitivos y conductuales, con la finalidad de afrontar dicha situación. En cuanto a la presencia de ansiedad en el postparto, señalan que, puede estar presente en alrededor de un 10% de las mujeres, y asocian su aparición con complicaciones durante el embarazo, acontecimientos negativos relacionados a la

salud del recién nacido, ansiedad perinatal, catastrofización del dolor y dificultad para afrontar el parto.

1.3 Malformaciones congénitas

*“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, 2006)*

Se define como malformación congénita a la presencia de **anomalías estructurales o funcionales**, que ocurren durante la vida intrauterina y se pueden detectar en el embarazo, en el parto o posterior al nacimiento, cuando se constata el defecto funcional de un órgano interno afectado anatómicamente. No siempre se presentan como defectos estructurales macroscópicos, también se pueden presentar malformaciones microscópicas, errores innatos del metabolismo, trastornos fisiológicos, retardo mental, anormalidades celulares y moleculares (Aldaw, 2018).

Las malformaciones congénitas, según Aldaw (2018), se clasifican según la severidad en mayores y menores, y dependiendo del número se clasifican en únicas o múltiples. Se consideran **malformaciones congénitas mayores** cuando generan un problema funcional o anatómico que limita las actividades normales del individuo que las padece o reducen la expectativa de vida. Se consideran **menores** cuando no comprometen gravemente la forma o funcionalidad corporal, pero si un recién nacido presenta tres o más anomalías menores, se debe descartar la existencia de una anomalía mayor y que formen parte de un síndrome polimalformativo.

La **malformación congénita única** o aislada afecta solamente a una parte del cuerpo, es un defecto localizado y el resto del desarrollo embriológico es normal. Las **malformaciones congénitas múltiples** son anomalías múltiples que pueden ocurrir al azar o conforme a patrones específicos, los cuales se pueden presentar en forma de secuencia: anomalías múltiples no relacionadas unas con otras y derivan de una anomalía inicial primaria; o asociación: anomalías múltiples asociadas, pero sin vínculo etiopatogénico.

Aldway (2018) también plantea que se puede clasificar a las malformaciones congénitas según el sistema afectado:

Malformaciones del cráneo y del sistema nervioso central:

- Craneoestenosis o craneosinostosis: anomalía que se produce por el cierre prematuro, parcial o total de una o más suturas del cráneo, lo cual genera un cambio en los patrones de crecimiento del cráneo. Se presenta en 1 de cada 1000 a 3000 nacidos vivos, con mayor frecuencia en varones. Según el grado de complejidad se clasifican en: craneosinostosis simple, craneosinostosis sindrómicas, craneosinostosis secundarias.
- Encefalocele: es un defecto en el tubo neural, producido por un fallo en su cierre, por lo que se produce una herniación del contenido craneal. Presente en 1 por cada 5000 a 10000 recién nacidos vivos, predomina en el sexo femenino.
- Microcefalias: ocurre cuando el cerebro no se desarrolló correctamente en el embarazo o dejó de crecer después del nacimiento, se caracteriza por una circunferencia cefálica de tamaño muy inferior a lo esperado, para el diagnóstico se mide el perímetro cefálico en las primeras 24 horas de vida, se toma en cuenta la edad gestacional, el peso y la talla, el valor debe ser por lo menos 2 desviaciones estándar por debajo del promedio, para confirmar el diagnóstico se realizan pruebas radiológicas cerebrales y mediciones mensuales del perímetro cefálico.
- Macrocefalias: en este caso se caracteriza por presentar un perímetro cefálico mayor de dos desviaciones estándar por sobre la media según edad, sexo y tiempo de gestación.
- Espina bífida: es un defecto del tubo neural, se produce por un cierre parcial de los pliegues neurales y una fusión imperfecta de los arcos vertebrales. Según la localización puede ser: espina bífida oculta que no implica la presencia de nervios al interior de la lesión y generalmente es asintomática, o espina bífida quística o abierta, que dependiendo de las estructuras que lo conforman recibe el nombre de meningocele, mielomeningocele o raquisquisis.

- Anencefalia: es un defecto grave en el cual gran parte del cerebro y cráneo no se desarrolla, los pacientes nacen sin partes del encéfalo y el cráneo. Se presenta si el extremo encefálico o cabeza del tubo neural no consigue cerrarse.
- Hidrocefalia congénita: es la acumulación excesiva de líquido cefalorraquídeo en el interior de la cavidad craneal, lo que provoca una dilatación anormal de los ventrículos, aumentando la presión, lo cual es perjudicial en los tejidos del cerebro. Su incidencia es de 1 cada 500 recién nacidos.
- Holoprosencefalia: es un defecto del nacimiento que incluye gran variedad de anomalías del cráneo y de la cara. Se produce debido a que el cerebro del feto no se divide como debería, en dos hemisferios cerebrales y en los ventrículos laterales.
- Labio leporino-Paladar hendido: son defectos congénitos que ocurren cuando el labio y el paladar se desarrollan por separado. Se produce una abertura o bóveda del paladar. El recién nacido puede presentar labio leporino, paladar hendido o ambos. El tratamiento es quirúrgico, en el caso de labio leporino entre los 3 y 6 meses, y en el caso de paladar hendido entre los 9 y 12 meses.

Malformaciones cardíacas y pulmonares:

- Transposición de los Grandes Vasos: es un defecto cardíaco congénito que presenta flujo pulmonar aumentado, en el cual la aorta nace del ventrículo derecho y la arteria pulmonar del izquierdo, por lo cual las circulaciones pulmonares y sistémicas en lugar de estar conectadas en serie, se encuentran en paralelo, lo que lo hace incompatible con la vida.
- Comunicación interventricular: ocurre cuando la pared que se forma entre los dos ventrículos no se desarrolla completamente, quedando un orificio en ella.
- Tetralogía de Fallot: es un defecto del nacimiento que afecta el flujo normal de sangre por el corazón, incluye comunicación interventricular, estenosis de la arteria pulmonar, cabalgamiento de la aorta, hipertrofia del ventrículo derecho.

- Conducto arterioso persistente: es un defecto en el cual el vaso sanguíneo provisorio que comunica la arteria pulmonar izquierda a la aorta en el corazón fetal no se cierra después del nacimiento, como generalmente ocurre. Lo cual provoca la mezcla de sangre oxigenada de la circulación sistémica que va por la aorta y la sangre poco oxigenada que circula por la arteria pulmonar, por lo tanto el organismo recibe sangre con menos oxígeno del normal.
- Coartación de la aorta: es un estrechamiento o constricción de una parte de la aorta, lo que causa una obstrucción en su flujo. Se puede producir en cualquier parte de la aorta, siendo más frecuente en la parte que le sigue al arco aórtico.
- Atresia de Coanas: es una anomalía congénita nasal que se caracteriza por la obliteración de la abertura nasal posterior. Se produce por una imperfección de la membrana buconasal y por el crecimiento excesivo de las apófisis horizontal y vertical del hueso palatino. Puede ser unilateral o bilateral.
- Agenesia y aplasia pulmonar: es la ausencia total de pulmón, bronquios y arteria pulmonar, se puede presentar de forma unilateral o bilateral.
- Hipoplasia pulmonar: en este caso, se presenta un desarrollo incompleto del pulmón, se forman menos bronquios y alvéolos. Puede ser unilateral o bilateral.

Malformaciones digestivas:

- Atresia de Esófago: es incompatible con la vida, se caracteriza por falta de continuidad del esófago, que puede o no tener comunicación con la vía aérea. Su incidencia es de 1 caso por cada 4000 recién nacidos vivos, sin diferencia entre sexos.
- Atresia duodenal: es una anomalía en la cual la primera parte del intestino delgado (duodeno) no se desarrolla adecuadamente, se produce una obliteración total del lumen del duodeno, no permitiendo el paso de los contenidos del estómago. Tiene una frecuencia de 1 en 10000 nacidos vivos.
- Hernia diafragmática: en este caso se presenta un desarrollo anormal del músculo diafragmático, se produce una hernia con un saco peritoneal, la

consecuencia principal es la herniación de vísceras abdominales a la cavidad torácica, lo que impide el desarrollo pulmonar normal. Su frecuencia es de 1 en 2000 a 5000 nacidos vivos.

- Atresia Yeyunoileal: es la formación incompleta de una parte del intestino delgado, es la más frecuente de las atresias, se presenta en 1 de 5000 recién nacidos.
- Megacolon: también llamada enfermedad de Hirschsprung, se caracteriza por la ausencia en un segmento intestinal de las células ganglionares de los plexos mientéricos y submucosos del sistema neuroentérico, lo cual se produce por la falta de migración de las células de la cresta neural. Su incidencia es de 1 de cada 5000 recién nacidos vivos, predominando en el sexo masculino.
- Ano imperforado: en este tipo de anomalía existe ausencia u obstrucción del orificio anal. Se produce en 1 de cada 5000 nacimientos.

Defectos de la pared abdominal:

- Gastrosquisis: es un defecto de la pared abdominal anterior en el cual se produce una anomalía de todas las capas de la pared abdominal anterior que se localiza a un lado del cordón umbilical, los intestinos del recién nacido salen del cuerpo a través de un orificio al lado del ombligo.
- Onfalocele: en este caso, el defecto se produce en el sitio del anillo umbilical por donde se protruye el contenido abdominal, cubierto por un saco delgado y transparente que está formado por una membrana avascular, translúcida, compuesta por peritoneo.

Malformaciones del aparato genito-urinario:

- Agenesia renal: es la ausencia total de tejido renal, puede ser unilateral o bilateral. La variedad más grave es bilateral, su incidencia es de 1 de cada 5000 a 10000 recién nacidos, es más frecuente en el sexo masculino.
- Hiperplasia suprarrenal congénita: es un grupo de trastornos genéticos que afectan las glándulas suprarrenales. Su causa es un déficit de una de las enzimas participantes en la esteroidogénesis adrenal, lo que resulta en un déficit en la secreción de cortisol.

- Hidronefrosis congénita: es la dilatación de la pelvis y de los cálices renales, se debe a una obstrucción en la parte superior de las vías urinarias.
- Hipospadias: es un defecto de nacimiento de los genitales externos masculinos, en el que se observan tres características: un orificio ventral anormal del meato uretral, una induración ventral anormal del pene y distribución anormal del prepucio. Es frecuente, se produce en 1 de cada 250 recién nacidos vivos.
- Epispadias: en este caso la uretra no se desarrolla en un tubo completo, se produce una abertura anormal de la uretra por una migración mesodérmica anómala que evita la migración medial del tejido mesenquimatoso que daría paso al desarrollo de la parte inferior de la pared abdominal y de los canales anorrectal y urogenital.
- Criptorquidia: es la ausencia del testículo en su posición escrotal normal, puede ser unilateral o bilateral. Tiene mayor incidencia en recién nacidos pretérmino.

Malformaciones de miembros superiores e inferiores:

- Polidactilia: es una anomalía congénita caracterizada por la presencia de dedos supernumerarios en manos o pies.
- Sindactilia: este caso se da una fusión entre dos o más dedos de las manos o pies, puede afectar solo a partes blandas o además a los huesos.
- Luxación congénita de cadera: engloba un amplio espectro de deformaciones de la cadera por alteraciones del acetábulo y del fémur proximal, incluye: displasia aislada (desarrollo inadecuado del acetábulo, de la cabeza femoral o de ambos), subluxación (la cabeza femoral no está centrada en la cavidad acetabular), o luxación (la cabeza femoral se encuentra completamente fuera del acetábulo) de la cabeza femoral.

Anomalías cromosómicas:

Las anomalías cromosómicas pueden presentar múltiples anomalías celulares, producidas por alteraciones en varias fases del desarrollo fetal y presentes en el momento del nacimiento.

- Síndrome de Down: también se conoce como trisomía 21, en esta afección el individuo presenta una copia extra de uno de estos cromosomas: el cromosoma 21. Este material genético adicional provoca cambios en el desarrollo y en las características físicas. Es la alteración cromosómica más frecuente, la OMS estima su prevalencia mundial de 1 en cada 1000 recién nacidos vivos.
- Síndrome de Patau: es una anormalidad cromosómica, en el cual se presenta una copia extra del cromosoma 13. Se caracteriza por presentar múltiples alteraciones graves en órganos y sistemas vitales, con una supervivencia que raramente supera el año de vida.
- Síndrome de Edwards: es un síndrome polimalformativo, es la segunda trisomía más frecuente, se produce por la presencia de una copia extra del material genético del cromosoma 18, denominado aneuploidía. Sus consecuencias pueden ser una serie de múltiples malformaciones mayores y déficits en el organismo. Es más frecuente en el sexo femenino.
- Síndrome de Turner: este trastorno cromosómico se genera por la pérdida del segundo cromosoma sexual. Su incidencia es de 1 por cada 2000 a 5000 recién nacidas vivas.
- Síndrome de Klinefelter: también se denomina síndrome XXY, se caracteriza por presentar un cromosoma sexual X extra, afecta a los hombres. Muchos no presentan síntomas hasta la pubertad. (Aldaw C.J., 2018)

A nivel mundial entre 25 y 62 cada 1.000 recién nacidos presentan defectos congénitos al nacimiento y al menos 53 en 1.000 individuos presentan una enfermedad genética antes de los 25 años. En Uruguay en el año 2000 se presentaron 738 muertes en menores de un año correspondiendo el 25,1% a malformaciones congénitas. El Centro Hospitalario Pereyra Rossel hace más de 30 años que forma parte del grupo colaborador de la OMS llamado *Estudio Colaborativo Latinoamericano de Malformaciones Congénitas*, el cual es un programa de investigación acerca de la incidencia de las malformaciones congénitas en nacimientos en hospitales Latinoamericano. En el Hospital Británico de

Montevideo en el periodo del 1 de enero de 2003 al 30 de junio del 2005 hubieron 2.159 nacimientos de los cuales 25 presentaron malformaciones congénitas, es decir un 12 cada 1.000 recién nacidos, de los cuales dieciocho fueron varones, cinco fueron pretérminos y siete fueron pequeños para la edad gestacional. En cuanto al tipo de malformación trece recién nacidos presentaron malformaciones del aparato genitourinario, siete neonatos presentaron malformaciones en el aparato cardiovascular, tres presentaron anomalías congénitas del aparato digestivo, un recién nacido presentó una malformación del sistema nervioso central, y un recién nacido presentó dismorfias externas en cara, manos y pabellones auriculares. Diez de estos pacientes presentaron malformaciones congénitas mayores y en seis se detectó asociación malformativa (Bonino, 2006).

Según datos de 2016 (Putti, 2016) se registraron en Uruguay alrededor de 48.000 nacimientos, de los cuales aproximadamente 2.400 presentaron malformaciones congénitas al nacimiento y 3.400 al año de vida. Según estos datos, a causa más frecuente de mortalidad infantil son las anomalías congénitas junto con la prematuridad, la cual muchas veces es consecuencia de la malformación congénita, por lo que uno de cada cuatro niños fallecen por este motivo antes del año. A nivel mundial, aproximadamente entre un 2-3% de todos los recién nacidos presentan malformaciones congénitas (Santos et al., 2016).

Actualmente la Organización Panamericana de la Salud (OPS) y Organización Mundial de la Salud (OMS), impulsan la conmemoración del “Día mundial de los defectos del nacimiento”, con el fin visibilizar ésta realidad, generar conciencia de todo lo que conlleva y también de ampliar la prevención, vigilancia, atención e investigación de anomalías congénitas a nivel mundial, se celebra el 3 de marzo. (OPS/OMS CLAP, 2020)

En suma:

Con el inicio del puerperio nace una nueva mujer, una madre, de la que cambia su realidad completamente, en el estado de gestación todo gira en torno a ella y al bebé que está gestando, luego del parto, al producirse la separación física de ambos toda la atención se vuelca hacia el nuevo ser que acaba de nacer, por eso se considera al puerperio una etapa en la que la madre, a pesar de ser protagonista, pasa a quedar “olvidada”. Se generan en ella grandes cambios, que abarcan todo su cuerpo, cambios que llevaron meses en el embarazo hacerse notar vuelven a su estado preconcepcional en cuestión de días, otros por el contrario perduran por siempre. La mujer puérpera se encuentra con un nuevo cuerpo, un cuerpo desconocido al que debe adaptarse y aceptar, sumado a esto afloran en ella gran variedad de sentimientos de distinta índole, de gran intensidad, como alegría, emoción felicidad por la llegada del nuevo integrante, cansancio, malestar, incertidumbre, preocupación, por no saber lo que ésta nueva etapa le depara. Desde el servicio de salud se debe abordar el puerperio con un enfoque integral, teniendo en cuenta todo lo que ésta etapa conlleva para la madre, en lo biológico, en lo psicológico y también en lo social. Es real que desde el punto de vista biológico, sobre todo en el puerperio inmediato, es de gran importancia valorar en la usuaria signos y síntomas que puedan indicar la presencia de alguna complicación hemorrágica, infecciosa, o tromboembólica, entre otras, pero no se debe olvidar que la vida de esa mujer cambió por completo, está asumiendo un nuevo rol, el ser madre, y hay en ella una invasión de sentimientos, dudas, presión por asumir ese rol cómo se le ha impuesto desde siempre, por lo que es importante tener en cuenta estos aspectos al momento de evaluar y acompañar en el puerperio. Valorando, además, el inicio de la lactancia materna y acompañando para que sea exitosa y asesorando ante la presencia de dificultades, sobre todo hacerle saber a esa madre que es capaz de amamantar, minimizando las creencias/mitos de la sociedad que dicen que la leche materna no es suficiente, que con pezón plano no se puede amamantar, entre otros. También realizar asesoramiento a la familia sobre cómo pueden velar por el bienestar del binomio madre-hijo y favorecer el vínculo entre ambos.

Las complicaciones psicológicas en la etapa puerperal, a pesar de su alta frecuencia, están invisibilizadas en la población en general, donde se espera que la madre asuma su rol en un estado de plena felicidad, y no se tiene en cuenta que pueden surgir otros sentimientos negativos que requieren acompañamiento y apoyo por parte de la familia para ser transitados, y en algunos casos se producen trastornos del estado de ánimo, como: baby blues, ansiedad, depresión, psicosis puerperal; el alto desconocimiento de éstas patologías hace que la madre sienta culpa de consultar al servicio de salud cuando aparecen los primeros síntomas, pudiendo desencadenar un cuadro más grave, por lo que es fundamental realizar consejería sobre éste tema al otorgar el alta a la paciente. Las Obstetras-Parteras tienen un rol fundamental en la prevención de éstos trastornos, realizando atención, evaluación, acompañamiento de la puérpera y su familia, como su perfil profesional lo describe: “**desarrolla asesoramiento y educación para la salud, dirigidos a la mujer, familia y comunidad. Esto incluye la educación prenatal y preparación para el parto, nacimiento, puerperio y crianza, enfocada hacia la salud integral de la mujer y, en particular, hacia su salud sexual y reproductiva**” (Escuela de Parteras s/f p.1).

Otro aspecto del puerperio a destacar es que a pesar de grandes avances dados en la sociedad los cuidados de los hijos siguen siendo casi en su totalidad realizados por la madre. Se asume que ese es su rol y el padre solo debe proveer o ayudar en algunas tareas. Cuando en un nacimiento se constata la presencia de malformaciones congénitas en el recién nacido se genera un gran impacto en los padres, es de los diagnósticos menos esperado junto con el de muerte neonatal. Toda madre espera y desea tener un hijo por sobre todo sano. La malformación congénita implica que cambie totalmente todo lo que esperaba vivir y todo lo que imaginaba de su hijo. Por lo que considero importante que desde el equipo de salud se tenga conocimiento de su incidencia, y las formas en las que se pueda presentar para que cuando haya que hacer frente a esa situación no sea un diagnóstico totalmente desconocido y se pueda acompañar adecuadamente a los padres en ese primer momento de desconcierto ante el diagnóstico inesperado.

CAPÍTULO II

Relación entre principales complicaciones psicológicas de la etapa puerperal y la presencia de malformaciones congénitas. Etapas del duelo.

2.1 Alteraciones del Estado de ánimo materno y malformaciones congénitas

“Cada madre, lejos de convertirse en una réplica de un modelo universal de madre ideal y abstracta, es la mejor madre que ha podido ser dada su historia personal, sus características, su entorno y el bebé que le tocó en suerte”
(Defey, 1995, p. 45)

La falta de conocimiento sobre el estado de salud del recién nacido, el posible padecimiento de un problema que puede poner en riesgo la vida de su hijo, puede generar un estado altamente estresante y preocupante en la madre, la cual debe no sólo aceptar un cambio extremo en su medio, sino que también debe adaptarse al mismo, pero la falta de entendimiento del lenguaje médico, las características de la Unidad de cuidados intensivos neonatales (UCIN), pueden imposibilitar su adaptación y posiblemente perjudicar su propia salud mental (Flor, 2016).

Para ejemplificar estos aspectos, traeremos los resultados de estudios realizados en América Latina:

Un estudio realizado sobre la presencia de estrés en madres de recién nacidos con malformaciones congénitas (Flor 2016), se llevó a cabo en el Hospital Gineco Obstétrico Isidro Ayora, en Quito, utilizando como población 50 madres con recién nacidos internados en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatal. El estudio demostró que el 68% de las madres participantes con recién nacidos que presentaban malformaciones que ponen en riesgo su vida presentó estrés grave, sobre todo por el desconocimiento del trato y cuidado del recién nacido. Otro causante de estrés en las madres fueron los sentimientos de separación y de incapacidad de cuidado hacia su hijo, por lo cual destaca la importancia del desarrollo del vínculo afectivo entre madre e hijo. Además concluyó que, un factor para disminuir el estrés o que este sea leve es la buena comunicación entre el personal de salud con la madre del recién nacido y su familia. También destacó que generalmente es la madre quien enfrenta el cuidado de su hijo con patologías, ya

que es ella quien permanece en el hospital, y el apoyo de su pareja o familia no siempre es continuo y no es participativo ante la problemática.

En un estudio realizado por González et al., (2012), en la Clínica San José e Institución Prestadora de Salud de Dumian, en Colombia; con el objetivo de identificar los determinantes estresores en madres de neonatos hospitalizados en Unidad de Cuidados Intensivos Neonatal, con una muestra de 145 madres, en el cual un 11% de la muestra identificó como poco estresante la situación y un 89% como extremadamente estresante. Además un 27,6% expresó que la presencia de monitores y otros aparatos cerca de su hijo es muy estresante, y un 57,6% determinó como factor estresor a los ruidos constantes y repentinos de los monitores. Como conclusiones en este estudio se obtuvo que la hospitalización de un recién nacido es extremadamente estresante para su madre, ya que la misma siente que su rol fue interrumpido y sus expectativas en cuanto al parto y al recién nacido no fueron cumplidas, comenzando por lo tanto un duelo por la pérdida de su hijo idealizado. También concluyeron que cualquier intervención o cuidado por parte del equipo de salud que se le realice al neonato demuestra su dependencia de este con la atención médica y su fragilidad, lo cual es muy estresante para su madre. El hecho de no poder participar en todos los cuidados del recién nacido, de no poder alimentarlo, no poder cambiarle el pañal, no poder compartir momentos con el bebé y el resto de la familia, no tener contacto físico con su hijo, no poder evitar que se le realicen procedimientos dolorosos, así como también tener horarios específicos para verlo, fueron identificados en las madres como elementos extremadamente estresantes y angustiantes.

Por su parte, Gabbe, et al.(2019), plantean que el estrés postraumático postparto suele aparecer con frecuencia después de un parto en el cual la mujer se enfrenta a circunstancias que sus defensas o sentido del bienestar no pueden superar, por ejemplo dolor, pérdida, trauma. Señalan que los partos quirúrgicos, tanto vaginales o cesáreas, de urgencia pueden producir estrés postraumático, y la reacción puede llegar a inducir temor a los partos posteriores. Para reducir la incidencia de este

trastorno destacan la importancia de realizar, siempre que sea posible, una reunión informativa cuando esté indicada alguna intervención urgente.

En cuanto a la presencia de ansiedad en madres de recién nacidos con malformaciones congénitas, como plantean Marín y Menéndez (2011), el nacimiento de un neonato con riesgo de vida genera dificultades en el establecimiento del vínculo temprano entre madre e hijo, debido a la separación del recién nacido de su madre para ingresar en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatal, la madre se ve imposibilitada de realizar todos los cuidados que necesita su hijo lo que genera altos niveles de estrés que si no es afrontado de forma adecuada puede desencadenar en síntomas psicológicos más graves como ansiedad. En estos casos es sumamente importante el apoyo psicológico y la detección e intervención temprana, para evitar que los síntomas psicológicos persistan y evolucionan a un cuadro más grave. En la investigación realizada por Marín y Menéndez (2011), utilizaron la escala de Hamilton para medir los niveles de ansiedad en las madres, dicha escala consta de 14 ítems, cada ítem tiene una puntuación que mide aspectos conductuales, psíquicos, y físicos de la ansiedad. Si la puntuación es mayor a 6 significa que existe un estado de ansiedad, y si es mayor a 15 indica la presencia de un estado de ansiedad mayor. El resultado obtenido en dicha investigación fue de 16 ± 8 puntos, lo que demostró que un 52% de las madres que participaron de la investigación presentaron estados de ansiedad mayor.

Por su parte, Fontoura, et al. (2018), realizaron un estudio acerca de ansiedad de madres de recién nacidos con malformaciones congénitas, con una muestra de 115 madres, categorizando el nivel de ansiedad en bajo, moderado y elevado, obtuvieron que todas las madres presentaban ansiedad moderada, de las cuales el 57% recibió la noticia en el periodo prenatal y el 43% luego del nacimiento. Se destaca que las madres que recibieron el diagnóstico de malformación en el periodo postnatal, desencadenaron niveles mayores de ansiedad que las que recibieron el diagnóstico en la etapa prenatal. También plantean que se han realizado muy pocos estudios que investiguen el impacto del diagnóstico de malformación congénita en

los periodos pre y postnatal, y afirman que es fundamental estudiar la presente temática para aportar herramientas a los profesionales de la salud y que a partir de los resultados obtenidos se contribuya positivamente en las relaciones entre la familia y el recién nacido, realizando acciones de promoción de salud, entendiendo las necesidades de la madre, e intentar fortalecer sus emociones, para prevenir el desencadenamiento de trastornos mentales.

Ballesteros et al., (2006) realizaron una investigación con el objetivo de evaluar la calidad de vida de las familias con hijos entre cero y dos años con malformaciones congénitas, con una muestra de 36 familias. Determinaron que en las madres que son cuidadoras principales de sus hijos con malformaciones congénitas se presentan alteraciones del estado de ánimo, sobre todo ansiedad y preocupación por el futuro de su hijo. Un dato importante es que en todas las familias que participaron del estudio es la madre quién se encarga de todos los cuidados del niño o niña y de asistir a los controles médicos, el 72% de ellas presentó alteraciones a nivel psicológico, y en el 15% de los casos esas alteraciones fueron significativas. Desde el nacimiento de su hijo aumentó su nivel de preocupación, tensión y nervios, el 30,6% de las madres participantes refiere que hay en su familia una distribución inequitativa de las tareas de cuidado, relatan sentirse sobrecargadas lo que las lleva a estar agotadas mental y físicamente. Además, un número significativo de madres, expresaron sentir que ahora su vida tiene un fin especial desde el nacimiento de su hijo con malformación, que las hace ser más fuertes como persona, refirieron estar tranquilas con la situación aunque sienten culpa al respecto. Esto demuestra que las madres a pesar de estar en un estado de preocupación constante y del agotamiento físico y mental que les produce su rol como cuidadores principales, intentan y logran cumplir con las demandas que la situación requiere de forma eficaz.

En Perú, Lezma (2013), realizó una investigación con el objetivo de determinar el nivel de ansiedad en madres de recién nacidos sometidos a ventilación mecánica en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatal del Instituto Nacional Materno Perinatal,

se encuestaron en total 60 madres, y se demostró que un 46,7% (28 madres) de ellas presentó un nivel moderado de ansiedad, un 33,3% (20 madres) presentaron un nivel de ansiedad severa, y solo un 20% (12 madres) un nivel de ansiedad leve. En este estudio se sugiere realizar más investigaciones de ésta índole, en otros centros de salud para comparar los resultados, y se destaca que tendría un impacto positivo en el proceso de adaptación de las madres a la situación que enfrentan, la realización de talleres informativos, lo cual disminuiría la ansiedad y favorecería el relacionamiento de la madre con el equipo de salud.

Como mencionamos en el capítulo 1, la depresión materna es una psicopatología frecuente en el puerperio. Su eclosión en relación a las malformaciones congénitas de los hijos ha sido estudiada en distintos países latinoamericanos. A continuación desarrollaremos algunos de los resultados obtenidos en dichos estudios.

Muñoz (2019), realizó una investigación en Perú, denominada “Nivel de depresión de las madres de neonatos con malformaciones congénitas del Hospital Regional Docente Las Mercedes”, la muestra fueron un total de 60 madres. Se concluyó que un 70% de las madres presentan depresión moderada, un 10% presentan nivel de depresión severo, y un 13% leve. Por lo tanto, se determinó que las malformaciones congénitas en los recién nacidos influyen en el nivel de depresión de las madres en un 93%. El nivel de depresión más frecuente en las madres es moderado, presentando síntomas como: tristeza, cansancio, falta de concentración, sentimiento de culpa, y baja autoestima. También señala que la depresión es una enfermedad que tiende a la cronicidad, por lo que recomienda a la institución realizar programas para su prevención y tratamiento.

Volviendo a la investigación que realizaron Marin y Menéndez, (2011), acerca de Estrés, ansiedad y depresión en madres de niños con malformación congénita mayor, donde para determinar el nivel de depresión utilizaron como instrumento de medición el Inventario de Depresión de Beck, que consta de 21 ítems, evaluando componentes cognitivos, afectivos, de comportamiento y somáticos. Si la puntuación

es menor a 9 se considera dentro de un rango normal, si es entre 10 a 16 indica un grado leve de depresión, si es entre 17 y 29 un grado moderado y si es mayor a 30 se considera depresión severa. La muestra fue de 58 madres, y el resultado obtenido para depresión fue de 18 ± 11 puntos, lo cual significa que el nivel de depresión presente en las madres encuestadas es moderado. Se observó además, una relación entre un nivel mayor de estrés con mayores síntomas de depresión materna.

La mayor interrogante que surge ante un diagnóstico de malformación es ¿Por qué?, se intenta buscar una causa que explique la malformación, y al carecer de información por parte de los profesionales de salud, las madres sienten que la culpa recae en ellas, y la malformación se debe a algo que hicieron en el embarazo.

“Yo todo el tiempo pienso que fue algo que hice o que no hice, pero en las familias no hay nadie con nada parecido, así que de pronto fue un descuido (...) de todos modos hubo un tiempo en que tomé cerveza, al principio, debió ser por eso, no sabía que estaba embarazada, así que eso fue(...)”. (Relato de una madre de 31 años, con un hijo afectado por microftalmia bilateral. Suarez et al., 2009, pag. 89)

Los sentimientos generados ante ésta situación de sentirse culpable son: ira, miedo, sentimientos de inadecuación, incluso comportamiento de negligencia en cuidado del niño y resentimiento, por lo cual es necesario que el sector salud oriente sus esfuerzos a comprender ésta realidad, favoreciendo la salud mental de ésta población tan vulnerable, y previniendo el desarrollo de patologías psiquiátricas como la depresión (Suarez et al., 2009).

Promover acciones de prevención además de favorecer el bienestar del recién nacido y su madre, contribuirá a un mejor empleo de los recursos humanos y económicos. Las intervenciones más importantes para obtener mejores resultados deben ser aquellas que continúan después del alta durante toda la infancia y no solo las que tengan efectos directos. Intentar favorecer y estimular el vínculo madre-hijo y sus efectos a largo plazo es un ejemplo de ello (Martinez, 2002).

Realizar intervenciones tempranas permite detectar precozmente las alteraciones psicológicas y realizar un tratamiento oportuno con el fin de evitar que la alteración evolucione a cuadros más graves o se vuelva crónica (Marín y Menéndez, 2011).

2.2 Etapas del duelo

A pesar de que la experiencia del momento del diagnóstico de malformación congénita en el feto/recién nacido es diferente en todas las madres, muchas de ellas experimentan los mismos sentimientos: impacto, negación, tristeza, incertidumbre, soledad, enfado, culpa, confusión, esperanza, amor, coraje, entre otros (Ponce, 2012).

Como plantea Lebovici (1998), en su libro *“Psicopatología del bebé”*, desde el momento de la concepción, se comienzan a generar en la gestante expectativas sobre el futuro bebé, convirtiéndolo en un bebé imaginario, real y perfecto. Es en el momento del parto donde la madre se enfrenta a un “bebé real”, y comienza a gestarse el vínculo entre ambos, en el caso de las familias que se les diagnostica una malformación congénita al recién nacido, el proceso de duelo irrumpe y provoca un gran impacto.

En cuanto a la pérdida del bebé imaginario Pi-Sunyer (2007) aporta:

“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 (...)” (Citado de Gamboa 2017 p.18)

El duelo se divide en varias etapas, según Kübler-Ross y Kessler (2006), aunque no todas las personas transitan todas las etapas en ese orden cada una tiene su ritmo y el tiempo que le lleve a cada madre transitarlas es diferente y depende de varios factores, sobre todo de la información que tengan sobre la malformación de su hijo, así como también del apoyo y contención familiar.

Las etapas son: negación, ira, negociación, depresión y aceptación.

La fase de **negación** es simbólica, la persona sabe que es lo que está pasando pero no lo puede creer o no lo puede entender. Se genera un rechazo consciente o inconsciente de la información. La negación ayuda a asimilar los sentimientos y a sobrevivir al dolor, genera alivio. En la fase de **ira**, la frustración que siente la familia se expresa en ira y culpa. Se buscan culpables de la situación. Es la emoción más difícil, ya que puede ser muy intensa y afectar a las personas que tienen a su alrededor como al personal médico o familiares. La etapa de **negociación**, por su parte, es una huida del dolor, da a la mente el tiempo que necesita para adaptarse y genera una sensación de orden en medio del caos. La familia en ésta etapa suele explorar todo lo que se pudo haber hecho y no se hizo. Luego de la negociación la atención se dirige hacia el presente, el hecho de reconocer la realidad crea un gran dolor, y aparece una sensación de vacío profundo. Aparece entonces la fase de **depresión**. Ésta es la respuesta adecuada ante una gran pérdida. Se debe intentar evitar que la depresión se instale de forma permanente. Por último, en la fase de **aceptación**, se acepta la realidad y que se trata de un hecho permanente. Se produce una adaptación, se aprende a vivir con la situación.

Ponce, (2012) también plantea que además de los sentimientos propios del proceso de duelo, en las madres se pueden experimentar otros sentimientos como: temor, desánimo, ansiedad y culpa. Sienten temor por su hijo con malformación, por cómo va a reaccionar el resto de la familia y la sociedad. **Temor** a no ser capaces de amar o cuidar a ese hijo/a incondicionalmente como esperaban. Este sentimiento es totalmente normal y esperable, de hecho todas las personas sentimos temor a lo desconocido. El sentimiento de **desánimo** aparece por el cansancio y el saber que se encuentran ante un diagnóstico crónico. La **culpa** aparece cuando el diagnóstico de malformación no tiene un origen claro. Las madres empiezan a buscar en ellas la causa de la discapacidad. El sentimiento de **ansiedad** se produce por estar en una situación que no se eligió y no se esperaba, y que genera muchos cambios en sus rutinas y su entorno. Es importante mencionar que los sentimientos de las madres no son por siempre negativos, de a poco aparecen sentimientos de **amor**

incondicional por su hijo/a, orgullo por los pequeños logros que va presentando el recién nacido, también alegría y satisfacción.

Ponce (2021) expone que es fundamental explicarle a los padres que los sentimientos que surgen en el proceso de duelo son normales, ya que sino pueden aparecer dificultades al momento de transitar el duelo por reprimir los sentimientos, lo que impide que la herida se cierre. Es recomendable que los profesionales de salud identifiquen éstas dificultades para poder prevenirlas, algunas de ellas son: creer que no es normal tener sentimientos como tristeza y enfado y reprimirlos, padecer un descontrol emocional por las emociones tan fuertes que se producen y sentir miedo a transitar en soledad ese dolor, tener sentimientos de culpa y frustración y rabia crónicos, aislarse de las personas que quieren brindar apoyo.

Gamboa (2017) plantea que el duelo por perder a un hijo idealizado es tan difícil como el duelo por un hijo fallecido. Cuando el hijo fallece, la idealización del mismo sigue presente en los padres y lo piensan como un “angelito”; el duelo por no tener un hijo sano los enfrenta a otros conflictos y exigencias continuas para ellos. Cuando se les informa el diagnóstico de malformación congénita se da una “herida narcisista” en los padres lo que significa que la imagen del hijo con defectos congénitos funciona como un espejo y se sienten como una “madre defectuosa” y/o un “padre defectuoso”. Pi-Sunyer (2007) lo explica así:

“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”.

(Citado de Gamboa 2017 p.24).

Por su parte, Aretaga (2002) aporta que la “herida narcisista” implica que ambos padres se enfrentan a un autorreproche y sientan culpa por haber engendrado un hijo que no es sano, ya ese bebé debía ser engendrado a “imagen y semejanza” de los padres. Cuándo la malformación del recién nacido es visible y genera

alteraciones en su morfología el problema de la “herida narcisista” pareciera ser mayor.

Peña et al., (2006) realizaron un estudio prospectivo analítico, con una muestra de 100 gestantes con diagnóstico de anomalías congénitas cursando entre 16 y 40 semanas de edad gestacional, con el objetivo de determinar el impacto psicológico en las embarazadas ante el diagnóstico de un defecto congénito fetal entre 2002 y 2004. Al relacionar el impacto emocional en las gestantes cuando se les informa el diagnóstico de malformación congénita observaron que las etapas del duelo que predominaron fueron: negación, depresión y aceptación. Destacan que las embarazadas pasaron gradualmente de una etapa a la otra, comenzando en la etapa de negación, continuando con la etapa de depresión y finalizando con la etapa de aceptación. En todas las gestantes el proceso de duelo inició cuando se les informó el diagnóstico de anomalía congénita fetal y llegaron a la etapa de aceptación cuando se les brindó asesoramiento genético. No lograron determinar cuál fue la duración de cada etapa de duelo en las gestantes. El hecho de no encontrar la fase de enojo e ira, donde la paciente culpa al personal médico de la situación, lo atribuyen a el nivel de información de las gestantes sobre la situación de su hijo, y destacan que esto se debe a los recursos materiales y humanos que brinda el Sistema Nacional de Salud en el hospital que se realizó la investigación.

Gabbe (2017), plantean que cuando la mujer y su familiares se enfrentan a una situación de este tipo, se debe brindar una atención especial, debido a que cualquier pérdida significativa genera un duelo, ya sea por la muerte del neonato o la pérdida de un hijo idealizado en el caso de una malformación congénita. Además plantean que es muy importante que los profesionales de salud conozcan y entiendan las características de un paciente en duelo, para brindar la atención necesaria, ya que en caso contrario se generaría un mal entendido y un mal tratamiento de la paciente. Por ejemplo si no se espera la reacción de ira en la mujer, la partera o el médico que la atiende se lo puede tomar como algo personal y evitar el contacto con la usuaria en el momento que ella más necesita consuelo y apoyo.

En suma:

Las complicaciones psicológicas descritas en el capítulo uno, cobran gran importancia ante un evento inesperado como lo es el diagnóstico de una malformación congénita, ya que en este acontecimiento las madres se enfrentan a una situación desconocida lo que puede provocar en ellas altos niveles de estrés, que si no son detectados a tiempo pueden desencadenar complicaciones del estado de ánimo más graves como ansiedad y depresión. Es muy frecuente la presencia de éstas patologías en las madres que atraviesan la situación planteada, lo cual se debe a que sólo el hecho de enfrentarse a esa realidad constituye un factor predisponente para desencadenar alteraciones del estado de ánimo en las madres además el puerperio es un periodo de gran vulnerabilidad emocional. Los autores consultados coinciden en que la presencia de una malformación congénita influye en el desencadenamiento de alteraciones del estado de ánimo en la madre, siendo en éstas madres más frecuente la presencia de complicaciones psicológicas en el puerperio.

Durante todo el embarazo la gestante fue creando una imagen de su hijo, un hijo que esperaba fuera sano y poder disfrutarlo, generar un vínculo con él desde el momento en que nace. El diagnóstico de una malformación congénita interfiere en el disfrute de esos momentos, en la gran mayoría de los casos implica una separación de la madre de su hijo, lo que la hace sentir imposibilitada de cuidarlo, no pudiendo asumir el rol que tanto anheló asumir. Además de aflorar sentimientos de culpa, no lograr entender por qué le pasa eso a su hijo y tendiendo a auto culpabilizarse. Se desvanece la imagen de su hijo idealizado y debe aceptar al hijo real que nació, irrumpe en ellas un proceso de duelo por su hijo imaginario, con sentimientos que no esperaban y deben transitar. Desde el personal de salud es muy relevante conocer las etapas del duelo para comprender lo que siente la madre y estar preparados para sus posibles reacciones ante el diagnóstico, además de poder brindarle la ayuda necesaria para que transite las etapas del duelo con normalidad. Sobre todo valorando la presencia de dificultades para transitarlo, lo que puede llevar a desencadenar depresión.

CAPÍTULO III

Factores de riesgo, afrontamiento y acompañamiento

3.1 Factores de riesgo para desencadenar alteraciones del estado de ánimo en la etapa puerperal, en el marco de una malformación congénita

Buscando conocer las reacciones vividas por las madres como consecuencia del diagnóstico de la malformación congénita en su hijo, es que me parece importante desarrollar cuáles son los factores de riesgo que contribuyen en la aparición de estrés, ansiedad y depresión. Teniendo en cuenta que el puerperio es un estado de vulnerabilidad, y solo el hecho de atravesar ésta situación constituye un factor predisponente para presentar dichas complicaciones psicológicas, considero que identificando los factores de riesgo, sobre todo los modificables, se pueden crear estrategias para evitar su aparición.

Volviendo a Marín y Menéndez (2011), que en su investigación “Estrés, ansiedad y depresión en madres de niños con malformación congénita mayor internados en Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) del Hospital Garrahan”, uno de sus objetivos fue determinar cuáles son los aspectos que constituyen factores de riesgo para el desencadenamiento de estrés, ansiedad y depresión. En cuanto a la presencia de estrés determinaron que relacionarse con el recién nacido internado en la UCIN fue muy estresante para las madres, quienes expresaron que: *“no poder alimentarlo”, “cuando le dicen que su hijo está grave”, “no sentirse útil para ayudar a su bebé”, “presencia de tubos, vías y cables”, y “no poder sostenerlo”,* fueron en las situaciones en que sintieron mayor dificultad. En relación a la presencia de estrés con el relacionamiento de las madre con el equipo de salud, concluyeron que hay por ésta causa se presenta un nivel de estrés moderado en las puérperas, y se debe a que desde el equipo de salud se utilizan palabras que la familia no entiende, y se los nota preocupados cuando atienden al neonato. Otro aspecto que favorece la presencia de estrés en las madres es que muchas de ellas sienten desde el equipo de salud les hacen sentir que no están haciendo las cosas bien, y expresan dificultad para recibir información clara sobre el estado de salud de su hijo. En

cuanto a la presencia de depresión y ansiedad, encontraron asociaciones estadísticamente significativas entre niveles altos de depresión y ansiedad y no tener información completa y clara sobre la malformación y tratamientos que recibe el recién nacido, tener una internación prolongada de más de 30 días, no contar con apoyo familiar y social durante la internación, diagnóstico de cardiopatía congénita. Las madres presentaron nivel menores de ansiedad y depresión en los casos en que: la internación duró menos de 30 días, se les brindó información completa sobre la malformación y los tratamientos que recibe el recién nacido, conocen al médico de cabecera de su hijo por su nombre y apellido, cuentan con apoyo familiar y social durante la internación.

Gabbe, S. et al. (2019), plantean que son factores de riesgo para la depresión postparto los antecedentes familiares de depresión, madre con depresión postparto, mala situación social y separación prolongada del recién nacido. Señalan además que las madres que presentan depresión moderada no suelen admitir sus síntomas depresivos porque sienten culpa y vergüenza como consecuencia de un sentimiento de fracaso en su función como madre. Por lo tanto el personal de salud debe explorar en profundidad incluso los síntomas y signos más leves de depresión, una buena estrategia es realizar preguntas abiertas acerca de su estado general, como por ejemplo: ¿Cómo va todo? ¿Cómo van las cosas con el bebé? ¿Se siente como esperaba?. También es importante comunicarle a los padres al alta que si la tristeza o melancolía postparto se extiende más de 2 semanas o se hace demasiado difícil de tolerar debe consultar con su partera o médico de confianza para la derivación correspondiente.

Suárez et al., (2009) plantea que un factor desencadenante para presentar alteraciones del estado de ánimo en las madres que se enfrentan a ésta situación es no contar con información suficiente acerca del estado de salud de su hijo, así lo describe una madre de un recién nacido con múltiples malformaciones secundarias al síndrome de Beckwith Wiedemann: *“cuando el niño nació lo dejaron en la unidad, en una incubadora, pero las enfermeras no hablaban del niño, que el médico me*

explicaba más tarde (...) vino el cirujano a decir que lo tenía que operar, pero no fue mucho lo que me explicó ni a mí ni a mi esposo". (Suárez et al., 2009 p. 88)

Laz (2021) realizó una investigación acerca de factores de riesgo en salud y depresión postparto, con una muestra de 100 puérperas de 18 a 30 años, concluyó que un factor de riesgo importante es la poca información que tienen las mujeres y su familia sobre la depresión postparto, ya que al desconocer el tema no consultan cuando aparecen los primeros síntomas y la depresión postparto no tratada puede desencadenar un trastorno depresivo crónico. También concluyó que los factores de riesgo en salud más frecuentes son los problemas, ya sean sociales, económicos, psicológicos, u obstétricos, los cuales pueden provocar un trauma en la mujer y desencadenar depresión postparto. Dentro de los problemas obstétricos el principal problema son los partos por cesárea ya que la recuperación de la cirugía hace que la mujer deba permanecer más tiempo en reposo y dolorida, provocando que tenga alteraciones en el estado de ánimo pudiendo llegar a desarrollar un estado depresivo. Aportando a ésta temática Farías (2014) que realizó una investigación sobre la las *"Vivencias y significados de la cesárea para las mujeres que han pasado por la experiencia"* plantea que en las madres que tienen un parto por cesárea la recuperación física tuvo impacto sobre la recuperación emocional, debido a que por el dolor físico no pueden dedicarse a los cuidados de su hijo como les gustaría hacerlo, lo cual genera en ellas un estado angustiante y de frustración.

Berruti (2009, citado en Corbo et al., 2011) realizó una investigación en el Centro de Salud del Cerro en Montevideo, con el objetivo de determinar la prevalencia de depresión materna en el primer año postparto, la muestra fue de 154 madres, utilizó la Escala de Edimburgo y un cuestionario ad-hoc y determinó que el 18,3% sufrió depresión postparto en el primer año. Dentro de los factores de riesgo más frecuentes destacó: la edad, a mayor edad más prevalencia de depresión, alto nivel educativo, tener más de dos hijos, haber tenido una cesárea, no tener pareja, y antecedentes personales o familiares de depresión.

3.2 Estrategias de afrontamiento de las madres con recién nacidos con malformaciones congénitas

Cada madre vivencia ésta situación de diferente manera, ya que la percepción y la manera de afrontar sus experiencias son únicas, debido a que cada una vive un sin fin de sucesos significativos y los comprenden e interpretan de forma distinta. Las madres, estando al cuidado de sus hijos desde su nacimiento y durante el proceso de hospitalización están al pendiente del estado de salud de éstos y de las necesidades que puedan requerir para su recuperación, y de cualquier complicación que se presente por las malformaciones congénitas de su hijo. Lo cual hace que el estado en que se encuentra el recién nacido repercuta en cómo las madres se sienten y afrontan las distintas situaciones, modificando en ellas su propio estado de ánimo. Las experiencias que atraviesan las madres, genera que su composición afectiva como ser humano sea considerada con más relevancia en sus vivencias diarias, debido a que tener un hijo con malformaciones congénitas puede desencadenar múltiples complicaciones, por ejemplo: hospitalización prolongada, necesidad de realizar operaciones quirúrgicas complejas, complicaciones propias de la malformación, y la separación de la madre de su hijo, por lo que se generan en ellas diferentes sentimientos y estados de ánimo, sobre todo de incertidumbre, tristeza y preocupación, y por el contrario se generan en ellas sentimientos de satisfacción, felicidad y emoción al ver una recuperación progresiva de sus hijos, y al verlos crecer y luchar por su vida. Sentimiento que ellas experimentan y comprenden de forma única (Aguilar y Alfaro, 2018).

Las estrategias de afrontamiento se definen como: *“Aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo”* (Lazarus y Folkman, 1988 p. 466).

Lazarus y Folkman (1988), consideran el afrontamiento como un proceso en el que se incluye cualquier cosa que el individuo haga o piense, independientemente de los resultados que con ello se obtengan.

López et al., (2016) realizaron un estudio cuantitativo de tipo transversal, observacional prolectivo y comparativo, titulado “*Estilos de afrontamiento y nivel de estrés de madres adolescentes con hijos hospitalizados en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales*”. La muestra fue de 63 madres adolescentes entre 12 y 19 años, con hijos hospitalizados en la unidad de cuidados intensivos neonatales de un hospital de tercer nivel de atención en Tuxtla Gutiérrez, Chiapas, las variables de estudio fueron: resolución del problema, relación con los demás y el afrontamiento improductivo. En los resultados identificaron que las madres adolescentes prefieren autoinculparse, ignorar el problema y reservarlo para sí, presentando un afrontamiento improductivo, le sigue el afrontamiento dirigido a la relación con los demás, y la resolución de problemas fue el estilo menos utilizado.

Contero (2015) por su parte, realizó una investigación de tipo descriptiva sobre “*Estrategias de afrontamiento en madres de hijos con malformaciones congénitas del Sistema Nervioso Central*”, su muestra fueron las madres de recién nacidos con malformaciones congénitas del Sistema Nervioso Central, hospitalizadas en el hospital Isidro Ayora, en el periodo de octubre 2014 a marzo 2015. Concluyó que en el 35% de las madres la estrategia de afrontamiento predominante es la religión, sus creencias y comportamientos, vinculados a una vida estresante, evidenciaron que presentan bloqueos y dificultad en la resolución de problemas. Otra estrategia utilizada por las madres se ve enfocada a las reacciones emocionales, generando altos niveles de ansiedad, se destaca que las terapias psicológicas en el embarazo serían de apoyo y contribuirían a atenuar los efectos emocionales.

3.3 Recomendaciones para una notificación humanizada e importancia de la ayuda psicológica

*“Se necesita mucho coraje para pararse y hablar,
pero mucho más para sentarse y escuchar”
Winston Churchill*

Contero (2015) destaca que desde el equipo de salud mental se debe brindar una atención oportuna con el fin de encontrar estrategias de afrontamiento que permitan disminuir el estrés en las madres, para las cuales sería beneficioso acudir a terapias psicológicas en las que se trabaje la aceptación de la enfermedad del neonato, ya que la psicoeducación puede contribuir al manejo adecuado de las malformaciones congénitas y a la planificación de estrategias de afrontamiento apropiadas. Recomienda realizar un seguimiento a las madres que aprendan estrategias de afrontamiento para valorar la respuesta con la que han ido aceptando la enfermedad de su hijo. También señala la importancia de trabajar en equipo multidisciplinario ante el diagnóstico de una malformación congénita para brindar apoyo y acompañamiento a la madre.

Crear oportunidades de empoderamiento para las madres que tienen a sus hijos hospitalizados favorece la salud mental no solo de ellas si no también de los niños, además de evitar y controlar la aparición de estrés postraumático y depresión. El personal de salud debe ser capaz de identificar las necesidades de la madre, para brindarle una atención adecuada y humanizada, es muy importante empoderarla y brindarle información sobre la malformación de su hijo, para que ella se sienta segura y pueda brindarle un cuidado adecuado a la necesidad de su hijo (Gallardo, 2011).

Valenzuela et al., (2003) realizaron una investigación con el fin de describir las necesidades de las madres que cursan embarazos o tienen hijos con malformaciones congénitas que significan un riesgo vital, y determinaron que las madres necesitan y es su derecho recibir ayuda psicológica, sin embargo plantean

que se brinda poca atención a las madres en ésta situación y recomiendan que desde el equipo de salud se debe tener una perspectiva de acción, priorizando decirle toda la verdad a la madre y su familia sobre la enfermedad del recién nacido.

Según plantea el MSP (2020), comunicar un diagnóstico prenatal o al nacimiento es un acto muy importante ya que para los padres ese momento será recordado por siempre y en muchos casos marcará el vínculo con el recién nacido. Como se mencionó en el capítulo dos, cuando a las familias se les comunica una patología en el recién nacido comienzan un proceso de duelo en el que cada familia irá transitando las etapas a su tiempo, y el tiempo que le lleve transitar cada etapa se verá influenciado por el apoyo del grupo familiar, la idea que tengan y entiendan de malformación y también por la forma en que se les brindó la noticia. Por lo tanto es fundamental que el equipo de salud conozca las etapas del duelo para entender en qué momentos la familia está más receptiva a recibir información y también para conocer las distintas reacciones que puede tener la familia, propias de la etapa de duelo. Relacionando las etapas del duelo con la capacidad de la familia para procesar la información, se puede afirmar que:

- En la etapa de negación al producirse un rechazo de la información que puede ser consciente o inconsciente, la familia siente la necesidad de negar la realidad y en esta etapa no puede escuchar.
- En la etapa de ira el equipo de salud deberá acompañar a la familia a transitar ésta etapa, estando a disposición de la misma para cuando lo necesiten, entendiendo que el hecho de buscar culpables es parte del proceso de duelo.
- En la etapa de negociación se comienza aceptar la realidad de la malformación de su hijo, aunque aún pensando en qué fue lo que pasó y qué se podría haber hecho diferente.

- En la etapa de depresión la familia acepta la realidad, al dejar de buscar culpables pueden concentrarse en entender la situación de su hijo. Es el momento ideal para brindar información, permitiéndole a la familia reconocer y atender las necesidades del recién nacido, lo que es muy importante para evitar que queden paralizados en ésta etapa.
- En la etapa de aceptación desde el personal de salud es recomendable brindarle redes de apoyo a la familia, como por ejemplo con las organizaciones de la sociedad civil (OSC) y los programas de estimulación temprana de los Centros de Atención a la Infancia y la Familia (CAIF), con el fin de que la familia se sienta contenida y capaces de proporcionarle al neonato el cuidado que necesita.

Defey (2009) plantea que en el caso de las madres con hijos con malformaciones es recomendable entregar el bebé a la madre y luego comunicarle el diagnóstico de malformación, basándose sobre cómo pueden influir nuestros gestos cuando se comunica el diagnóstico. También expresa que la madre al tener su hijo con ella se le da la oportunidad de generar un vínculo y que lo sienta suyo, así su ira por el diagnóstico de malformación se dirigirá al equipo médico, lo cual se considera normal, evitando que esos sentimientos se proyecten sobre el recién nacido. Otro aspecto que expresa Defey (2020) es no utilizar los términos “polimalformado” o “malformado” ya que la madre puede sentir que ella formó mal a su hijo, lo cual es totalmente injusto además de incorrecto porque las malformaciones congénitas pueden deberse a causas ambientales, fetales, paternas o maternas. Señala además que la percepción de los padres no es la misma que la del equipo médico, por ejemplo hay casos muy graves que no afectan el aspecto externo del niño y cuadros con mejor pronóstico que afectan la presentación del niño y provocan en los padres mayor impresión, como en el caso de la gastrosquisis donde los intestinos quedan afuera del abdomen por falta de unión en la pared abdominal que se resuelve quirúrgicamente con un pronóstico bueno, pero para los padres puede ser

traumático visualmente, no así en el caso de hidrops fetal, donde el pronóstico es grave pero no genera el mismo impacto visual en los padres.

Arteaga (2002) plantea que en el momento de la notificación a la familia sobre la presencia de malformación congénita en el recién nacido se generan sentimientos de culpa y ambivalencia en los padres, que pasan a tener dudas sobre su capacidad para dar y mantener la vida. Coincidiendo con lo que plantea Defey, Arteaga (2002) expone que en el caso de un recién nacido con labio leporino su apariencia se ve afectada mientras que en recién nacido con una malformación en el corazón no, siendo ésta última más grave, sin embargo para los padres la incertidumbre y el dolor, en un primer momento, son mayores en los casos en que la malformación afecta el aspecto externo del bebé, más allá de la gravedad, se debe al concepto mencionado anteriormente de “herida narcisista”, los padres esperaban un bebé imaginario, sano, perfecto, hacerle frente a la realidad de su bebé real pero imperfecto por el defecto congénito puede traer varias complicaciones sobre el estado de ánimo de los padres y afectar el vínculo con su hijo. Este autor recomienda para reducir el impacto en los padres al darles la noticia hacerlo lo antes posible en una reunión donde participen todos los especialistas involucrados en la atención del recién nacido, pediatras, neonatólogos, cirujanos, entre otros, con el fin de informarles el pronóstico de su hijo, lo que implica la malformación y cuales son los posibles tratamientos. Fundamenta que ésta medida reduce la presencia de ansiedad en los padres, los tranquiliza y los prepara para el reencuentro con su hijo real, con sus características y capacidades para interactuar. Otra recomendación que realiza Arteaga (2002) es aplicar la Escala para la evaluación del comportamiento neonatal para que los padres conozcan cómo su bebé responde a la interacción y sus posibles limitaciones. Destaca además la importancia de la participación de los padres en algún proceso psicoterapéutico para acompañarlos y ayudarlos a minimizar el impacto que les genera recibir este diagnóstico y prevenir posibles alteraciones en el estado de ánimo.

Desde el MSP (2020), se plantearon pautas a seguir para una notificación humanizada de diagnósticos prenatales y a al nacimiento, sugieren que en una primera etapa se deben preparar las condiciones teniendo en cuenta el lugar donde se comunicará el diagnóstico, que deberá ser un lugar tranquilo que esté disponible para que no hayan interrupciones y se cuide la privacidad de los familiares, para que se sientan cómodos y puedan plantear todas las preguntas que deseen y expresar sus emociones. En una segunda etapa, indican que hay que respetar las emociones que surjan por parte de la familia, entender que son parte del proceso natural de duelo, e intentar favorecer el vínculo con el recién nacido y su familia dándole la bienvenida, llamándolo por su nombre y no por su malformación, destacando si se encuentra en buen estado de salud y comunicar el diagnóstico de forma clara. Será de gran ayuda para la familia saber que pueden lograr ejercer su rol de madre/padre si cuentan con la información necesaria sobre la patología de su hijo, se debe informar además que son esperables todas las reacciones emocionales, propias de la etapa de duelo, que surjan de ahora en más. Nunca se deben hacer juicios de valor, ni usar palabras como “especial” o “diferente”, el lenguaje que se utilice debe ser comprensible para la familia, comunicando la información de forma gradual a medida que la familia lo solicite, no se recomienda dar toda la información en este primer encuentro, pero tampoco se debe ocultar información. En esta instancia es favorable realizar las derivaciones a profesionales que puedan favorecer el vínculo con el recién nacido y el bienestar de la familia, como por ejemplo programas de atención temprana, asesorías en lactancia para iniciar la lactancia si es posible, salud mental para realizar el seguimiento y acompañamiento necesario a la familia. En la tercera etapa, plantean que se debe contener a la familia e ir brindando más información para que tengan claro cuál es el diagnóstico y qué implica. Poner en contacto a los padres con otras familias en esa situación puede ser beneficioso para transitar mejor ésta etapa. En el momento del alta es importante que desde el centro de salud se informe al equipo de salud de primer nivel de atención que va a continuar el seguimiento de ese recién nacido y su familia, informando todo lo que se le ha comunicado a la familia y la etapa del duelo en la que se encuentran.

En suma:

Los factores de riesgo pueden ser modificables o no modificables, concentrándose en los primeros se pueden elaborar estrategias de prevención para las diferentes patologías, en este caso para las alteraciones del estado de ánimo en las madres con hijos que presentan anomalías congénitas. Hay situaciones o intervenciones que se realizan a los recién nacidos que pueden ser un factor de riesgo para que la madre desarrolle una patología psicológica, como por ejemplo no informarla sobre el estado de salud de su hijo, sobre la malformación que posee y los posibles tratamientos y complicaciones o usar lenguaje médico que la madre no entienda. Cuánto más informada esté la madre y más participe en los cuidados de su hijo hay menor riesgo de que desarrolle alteraciones del estado de ánimo. La presencia de monitores en el recién nacido, los ruidos continuos en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatal también son factores estresores para la madre, sienten que estos aspectos imposibilitan el vínculo con su hijo por no poder agarrarlo o tocarlo, además asocian que su bebé está grave por estar conectado a distintos aparatos médicos, esto se podría prevenir informando a la madre y sobre todo promoviendo acciones que favorezcan el vínculo madre-hijo.

Cada madre enfrenta la situación que le tocó vivir de manera diferente, pudiendo llegar a autoinculparse por la malformación de su hijo, presentando bloqueos y dificultad en la resolución de problemas, tener un afrontamiento inadecuado de la situación puede llevar a que desarrollen alteraciones del estado de ánimo como ansiedad. Hay madres que buscan ayuda en familiares o en la religión para afrontar el problema. Desde el servicio de salud se deben brindar terapias psicológicas en el proceso de gravidez y puerperio de la paciente para atenuar los efectos emocionales de enfrentarse a ésta situación y generar adecuadas estrategias de afrontamiento.

El momento de comunicar el diagnóstico de malformación congénita, en un momento crucial en la vida de la madre y su familia, por eso considero importante contar con recomendaciones o pautas para no generar sentimientos negativos en la mujer y atenuar las posibles complicaciones psicológicas que puede desencadenar

la situación. Dentro de las recomendaciones para que la notificación sea humanizada se destaca: hablar con términos que la madre entienda, de forma clara, en un lugar tranquilo sin interrupciones, referirse al recién nacido por su nombre, resaltando los aspectos positivos que existan hasta el momento, brindar la información de forma gradual a medida que la familia haga preguntas pero sin ocultarles información. Y sobre todas las cosas tener en cuenta que la mujer y su familia están en proceso de duelo, por lo que según en la etapa del duelo que estén pasando pueden reaccionar de diferentes maneras.

CONCLUSIONES

Sin lugar a dudas, el momento del nacimiento en la vida de la gran mayoría de las mujeres simboliza uno de los momentos más importantes de sus vidas, donde se ponen en juego miedos, incertidumbres, pero también felicidad y emoción por la llegada de su hijo. Donde además de sentirse todas esas emociones a flor de piel, están muy presentes las expectativas que se generaron en todo el embarazo en cuanto al nacimiento y sobre todo al nuevo integrante. Es en el momento del parto donde esas expectativas “bajan a tierra”, y la madre se enfrenta a la realidad, que sin duda en muchas ocasiones la realidad supera las expectativas, pero en otros casos la reciente madre se enfrenta a una realidad desconocida y totalmente diferente a la planeada, como es en el caso de que el recién nacido presente una o varias malformaciones congénitas.

En esos casos, irrumpe en ellas el proceso de duelo, que consta de varias etapas según la bibliografía consultada: negación, ira, negociación, depresión y aceptación, pero no se transita de forma lineal, sino que cada madre lo vive diferente. El duelo se debe a la pérdida de su hijo idealizado, ese hijo del que han creado expectativas y lo han imaginado como un ser perfecto durante todo el embarazo. Ahora deben conocer a su hijo real que presenta una anomalía congénita. Entender el proceso de duelo es importante para brindarle a esa madre la atención que necesita y comprender sus reacciones.

Afrontar ésta realidad para las madres es un gran desafío. Cada una comprende e interpreta la situación de forma diferente, lo que hace que lo vivencien de una forma única.

Luego de realizar la búsqueda bibliográfica, consultando diversos autores, nacionales e internacionales, podemos concluir que en las madres de recién nacidos con malformaciones congénitas la presencia de alteraciones en el estado de ánimo es muy frecuente, sobre todo las complicaciones psicológicas como estrés, ansiedad y depresión. Lo que se debe al impacto que genera el diagnóstico en el momento en que están cursando una etapa de gran vulnerabilidad como lo es el puerperio. A su vez, se pueden destacar factores protectores para prevenir la aparición de dichos trastornos brindando una atención humanizada con el fin de desarrollar un sistema de atención apropiado para ésta población que por su baja incidencia de enfermedades se encuentra invisibilizado dentro del sistema de salud.

Dentro de los factores protectores se destacan:

- Generar estrategias de soporte emocional y realizar acompañamiento psicológico desde el momento que se les notifica el diagnóstico, contribuyendo a una mejor adaptación de la situación vivida.
- Fomentar y favorecer las instancias en que la madre puede otorgar cuidado a su hijo para favorecer el vínculo entre ellos, y lograr que la madre se sienta útil, mejorando su autoestima y ayudándole a asumir su rol como madre en ésta nueva realidad, durante el periodo de hospitalización.
- Crear estrategias de soporte emocional para las madres y sus familias que continúen después del alta del niño o niña, trabajando de forma multidisciplinaria.
- Capacitar a los equipos de salud acerca del tratamiento multidisciplinario que requieren los recién nacidos con malformaciones congénitas
- Capacitar al personal de salud sobre recomendaciones humanizadas para notificar diagnósticos de anomalías congénitas en la etapa prenatal y al nacimiento.
- Concientizar a la población sobre la existencia y relevancia de los trastornos del estado de ánimo en el puerperio y sobre las malformaciones congénitas para evitar o disminuir la discriminación.

Este trabajo pretende exponer las evidencias científicas disponibles sobre cómo transitan el puerperio las madres con recién nacidos con anomalías congénitas, en lo personal, es un tema muy movilizante, significó un desafío para mí poder realizarlo, me hizo realizarme cuestionamientos como mujer, usuaria del sistema de salud, y sobre todo acerca de mi forma de ejercer la partería como futura Obstetra-Partera.

Para finalizar, mi deseo es que este trabajo sea el puntapié para que futuras colegas ahonden en ésta temática, ya que si bien es un tema del que no se profundiza en nuestra formación, hay muchos estudios a los que se puede acceder fácilmente para adquirir herramientas y lograr abordar éstas situaciones de forma integral, brindando una atención de calidad y culturalmente adaptada. Desde el rol de Obstetra-Partera que pretendo ocupar dentro del equipo de salud y en la comunidad, este trabajo resultó fundamental para permitirme ver y cuestionar la atención que se brinda a las mujeres que atraviesan ésta situación, haciendo aún mayor mi compromiso con cada una de las personas gestantes y familias que me permitan acompañarlas.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Aguilar, C., y Alfaro S. (2018). *Cotidiano de las madres de niños menores de 1 año con malformaciones congénitas*. (Tesis de Grado) Universidad Nacional de Trujillo, Facultad de Enfermería.

Aldaw, J. (2018). *Principales factores de Riesgo Materno Fetales asociados a las Malformaciones Congénitas en recién nacidos vivos atendidos en el Hospital Alemán Nicaragüense*. Managua Octubre 2015-Septiembre 2016. (Tesis Doctoral) Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua, Managua.

Arteaga, M. (2002). *Estudio comparativo de las representaciones maternas durante el tercer trimestre de la gestación e incidencia de la ecografía en su establecimiento. Embarazos únicos normales, gemelares y únicos patológicos* (Tesis Doctoral) Universitat Autònoma de Barcelona.

Bajo, J., Melchor, J., Mercé, L. (2007). *Fundamentos de Obstetricia*. Editado por SEGO, España.

Ballesteros, B., Novoa, M., Muñoz, L., Suárez, F. y & Zarante, I. (2006). Calidad de vida en familias con niños menores de dos años afectados por malformaciones congénitas perspectiva del cuidador principal. *Universitas Psychologica*, 5(3), 457-474.

Batthyány, K., Genta, N., & Perrotta, V. (2018). Uso de licencias parentales y roles de género en el cuidado. Sistema de Cuidados. Uruguay. Disponible en https://www.gub.uy/sistema-cuidados/sites/sistema-cuidados/files/documentos/publicaciones/Sistema%20de%20Cuidados_Publicaci%C3%B3n%20Licencias%20Parentales.pdf

Bonino, A., Gómez, P., Cetraro, L., Etcheverry, G., & Pérez, W. (2006). Malformaciones congénitas: incidencia y presentación clínica. *Archivos de Pediatría del Uruguay*, 77(3), 225-228. Disponible en <http://www.scielo.edu.uy/pdf/adp/v77n3/v77n3a03.pdf>

Comisión especial de Población y Desarrollo (2021). Subsidio por maternidad y por paternidad para trabajadores de la actividad privada. Recuperado el 24/11/2021 en <https://legislativo.parlamento.gub.uy/temporales/0446-A019448660.pdf>

Contero, N. (2015). Estrategias de afrontamiento en madres de hijos con malformaciones congénitas del Sistema Nervioso Central (Tesis de Grado) Universidad de Ecuador.

Corbo, G., Defey, D. y D' Oliveira, N. (2011). De-presiones maternas: depresión materna en el primer año postparto; un tema oculto. Estudio de prevalencia. Montevideo, Uruguay: PNUD y MSP.

Decreto N° 293/010. *Reglamentación de la Ley N° 18.426 Sobre Salud Sexual y Reproductiva*. Registro Nacional de Leyes y Decretos, Montevideo, Uruguay, 7 de octubre de 2010. Recuperado el 24/11/2021 en <https://www.impo.com.uy/bases/decretos/293-2010>

Defey, D. (2009). El trabajo psicológico y social con mujeres embarazadas y sus familias en los centros de salud. *Montevideo: PNUD*.

Díaz, S. (2006). El periodo postparto. Recuperado de <http://www.unicef.cl/lactancia/docs/mod04/POST-PARTO.pdf>.

Duarte, F., Rico, M., González, E., y López, B. (2016). Depresión y factores de riesgo asociados en mujeres con hijos en tratamiento paidopsiquiátrico. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 54(1), 58-63.

ESCUELA DE PARTERAS. "Perfil académico, profesional, ético y laboral del/la Obstetra Partera/o". Montevideo. Disponible en <http://www.escuparteras.fmed.edu.uy/sites/www.escuparteras.fmed.edu.uy/files/Plan/Perfil%20y%20Competencias%20de%20la-del%20Obstetra-Partera.pdf>

Farías, C. (2014). Vivencias y significados de la cesárea para las madres que han pasado por la experiencia. (Tesis de Maestría) Universidad de la República, Facultad de Psicología, Montevideo. Uruguay. Disponible en <https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/20.500.12008/4473/1/Carolina%20Farías.pdf>

Gallardo, A. (2011). Experiencia de una madre con hijo con malformación. *Horizonte de Enfermería*, 22(1), 45-54.

Folkman, S. y Lazarus, R. (1988). Afrontamiento como un mediador de la emoción. *Revista de personalidad y psicología social* , 54 (3), 466.

Fontoura, F., Cardoso, M., Rodrigues, S.; Almeida, D.; y Carvalho, L. (2018). Ansiedad de las madres de recién nacidos con malformaciones congénitas en los períodos pre y posnatal. *Revista latino-americana de enfermagem* , 26 . DOI: 10.1590/1518-8345.2482.3080

Flor, L. (2014). Niveles de estrés en madres de recién nacidos hospitalizados en la unidad de cuidados intensivos del Hospital Gineco Obstétrico Isidro Ayora (Tesis de Grado). Universidad Central del Ecuador, Facultad de Ciencias Psicológicas.

Gabbe, S., Niebyl, R., Simpson, L., Landon, M., Galan, H., Jauniaux, E. R., ... y Grobman, W. A. (2019). *Obstetricia: Embarazos normales y de riesgo*. Elsevier Health Sciences.

González, S., Ballesteros, E., y Serrano, F. (2012). Determinantes estresores presentes en madres de neonatos pretérmino hospitalizados en las Unidades de Cuidados Intensivos. *Revista ciencia y cuidado*, 9(1), 43-53. Recuperado el 16/07/2021 en

<https://revistas.ufps.edu.co/index.php/cienciaycuidado/article/view/455/475>

Gamboa, C. (2017). El duelo en el diagnóstico de malformaciones fetales. *Centro de Referencia Perinatal Oriente. CRS Cordillera-Hospital Dr. Luis Tisné Brousse. Servicio de Salud Metropolitano Oriente*. Disponible en https://cerpo.cl/_items/File_002_00322_0029.pdf

Gutman, L. (2007). Puerperios y otras exploraciones del alma femenina. Buenos Aires: Editorial del nuevo extremo.

Kroll-Desrosiers, A., Sobrino, B., Babb, J., Guilarte, Y., Moore, T., y Deligiannidis, K. (2017). Asociación de la administración de oxitocina sintética en el parto y los trastornos depresivos y de ansiedad durante el primer año posparto. *Depresión y ansiedad*, 34 (2), 137-146.

Kübler-Ross, y E. Kessler, D. (2006). *Sobre el duelo y el dolor*. Luciernaga

Laz, J. (2021). *Factores de riesgo en la salud y depresión posparto* (Tesis de Grado) Universidad Estatal del Sur de Manabí-Ecuador.

Ley N° 18.426. *Ley Sobre Salud Sexual y Reproductiva*. Registro Nacional de Leyes y Decretos. Montevideo, Uruguay, 20 de diciembre de 2008. Recuperado el 24/11/2021 en <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/18426-2008>

Ley N° 19.161. Subsidios por maternidad y por paternidad para trabajadores de la actividad privada. Registro Nacional de Leyes y Decretos, Montevideo, Uruguay, 15

de noviembre de 2013. Recuperado el 24/11/2021 en <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/19161-2013>

Ley N°19.121. Regulación del estatuto del funcionario público de la administración central. Registro de Leyes y Decretos, Montevideo, Uruguay, 28 de agosto de 2013. Recuperado el 24/11/2021 en <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/19121-2013>

López, B., Carmona, B., y Ponce, G. (2019). Estilos de afrontamiento y nivel de estrés de madres adolescentes con hijos hospitalizados en la unidad de cuidados intensivos neonatales, Chiapas, México. *Revista de Enfermería Neurológica*, 18(1), 41-51.

Lezma, Y. (2014). *Nivel de ansiedad de las madres con RN prematuro sometidas a ventilación mecánica en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatal del Instituto Nacional Materno Perinatal 2012* (Tesis Doctoral). Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Perú.

Marín, D., y Menéndez, C. (2011). Estrés, ansiedad y depresión en madres de niños con malformación congénita mayor (mcm) internados en la UCIN del Hospital Garrahan. *Medicina Infantil*, 18(19), 10-17. Recuperado el 20/07/2021 de https://www.medicinainfantil.org.ar/images/stories/volumen/2011/xviii_1_010.pdf

Marín D., Carmona F., Toro S., Montejó R., Peñacoba C., Velasco L., Carretero I. (2013) Indicadores de estrés en el postparto y su relación con el estado anímico de la mujer en el puerperio. *NURE Investigación* , 10 (62): 10p

Medina, E. (2013). Diferencias entre la depresión postparto, la psicosis postparto y la tristeza postparto. *Perinatología y reproducción humana*, 27(3), 185-193. Disponible en <http://www.scielo.org.mx/pdf/prh/v27n3/v27n3a8.pdf>

MSP (2020). Recomendaciones para la notificación humanizada de diagnósticos prenatales y al nacimiento. Ministerio de Salud Pública del Uruguay. Disponible en https://inclusionydiscapacidad.uy/wp-content/uploads/2020/04/Recomendacion-para-la-notificacion-humanizada_2020_web_accesible.pdf

MSP (2014). Guía en Salud Sexual y Reproductiva. Manual para la atención a la mujer en el proceso de embarazo, parto y puerperio. Ministerio de Salud Pública del Uruguay. Recuperado el 01/07/2021 en <https://www.mysu.org.uy/wp-content/uploads/2014/11/2014-Manual-Atenci%c3%b3n-Embarazo-Parto-y-Puerperio.pdf>

Muñoz, D. (2019). Nivel de Depresión de las madres de neonatos con malformaciones congénitas del Hospital Regional Docente Las Mercedes 2017-2018.

OPS/OMS CLAP (2020). Día Internacional de los Defectos Congénitos: historias de niños, padres y profesionales de la salud que brindan cuidados de por vida. Recuperado el 20/07/2021 en https://www3.paho.org/clap/index.php?option=com_content&view=article&id=601:dia-internacional-de-los-defectos-congenitos-historias-de-ninos-padres-y-profesionales-de-la-salud-que-brindan-cuidados-de-por-vida&Itemid=215&lang=es

Peña, M., González, L., Menéndez, R., y Morera, O. (2006). Impacto psicológico en las gestantes ante diagnóstico de un defecto congénito fetal. *Revista de Ciencias Médicas de Pinar del Río*, 10(1), 31-40. Disponible en <http://scielo.sld.cu/pdf/rpr/v10n1/rpr04106.pdf>

Ponce, A. (2012). *De padres a padres*. FEAPS.
Disponible en

http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/3264/De_padres_a_padres.pdf?sequence=2&rd=0031852229046928

Putti, P. (2016). Defectos congénitos y patologías incompatibles con la vida extrauterina. *Revista Médica del Uruguay*, 32(3), 218-223. Disponible en <http://www.scielo.edu.uy/pdf/rmu/v32n3/v32n3a11.pdf>

Ramirez, E. (2020). *Psicología del Posparto*. Editorial Síntesis

Solís, M., Martínez, V., González, T., Vázquez, T., Santos, A., y Monzón, H. (2016). Factores de riesgo relevantes asociados a las malformaciones congénitas en la provincia de Cienfuegos, 2008-2013. *Medisur*, 14(6) p 737-747.

Suárez, F., Ordóñez, 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 Médica*, 40(1), 85-94. Recuperado el 04/08/2021 en <http://www.scielo.org.co/pdf/cm/v40n1/v40n1a7.pdf>

Valenzuela, P., Ahumada, S., González, A. M., Quezada, C., Valenzuela, S., Sougarret, A. M., y Martínez, L. (2003). Asistencia a padres de embarazos con recién nacidos con problemas vitales. *Revista chilena de obstetricia y ginecología*, 68(3), 214-220.

Winnicott, D. (1999). Preocupación maternal primaria (1956). In *Escritos de pediatría y psicoanálisis* (p. 397-404).

ANEXO

Tú lo amas (Pablo Estramin)

Demoró más que otros niños en lograr su primer paso
Y pocas veces se entiende lo que pronuncian sus labios
Un golpe torpe fue su primera caricia
Y tus ojos con amor lo miran
Y tus manos con amor lo miman

Tu lo amas, tu lo acunas, tu lo besas, lo haces reír
Aunque de sus labios solo una mueca o
Un beso mojado puedas conseguir

Si otros niños lo ven temerosos se esconden
Si otras madres lo ven no preguntan su nombre
Nadie juega con él porque grita al hablar
Y se pone nervioso cuando quiere jugar

Tu lo amas, tu lo acunas, tu lo besas, lo haces reír
Aunque de sus labios solo una mueca o
Un beso mojado puedas conseguir