



III Jornada de Paternidad y Perinatalidad

# Padres de Bebés

Atención a la transición a la paternidad en 2021

18 de marzo de 2021

presencial y online

[saludmentalperinatal.es](http://saludmentalperinatal.es)



Instituto Europeo de  
Salud Mental Perinatal

Colaboran:





INSTITUTO EUROPEO DE SALUD MENTAL PERINATAL

# El padre frente a la enfermedad del bebé

---

**Dr. Nicolás Rodríguez Del Real**

Médico Psiquiatra

Fundación Corazón con Amor

# ¿Por qué les vengo a hablar de esto?

---

Porque...

- Somos padres de una niña con **cardiopatía congénita compleja**
- Tomamos conciencia y fuimos emocionalmente "*tocados*" por el sufrimiento
- Nos nació el deseo de aliviarlo y disponernos para ello.





# Cambio de Planes

INSTITUTO EUROPEO DE SALUD MENTAL PERINATAL



# Salud Mental

- En el caso de las cardiopatías congénitas (cc) los padres se exponen a múltiples **acontecimientos vitales críticos**:

Diagnóstico de la  
CC

Intervenciones  
quirúrgicas

Estadías  
hospitalarias  
prolongadas

Complicaciones  
médicas

Estrés Financiero

Problemas en la  
alimentación

La muerte

etc...



### **Sentimientos de indefensión o desesperanza**

*"No seré capaz de lidiar con esto"*

*"Mi familia se desmonorará"*

*"Se va a morir..."*

### **Sentimientos de responsabilidad o culpa**

*"¿Habrá sido buena idea ir al concierto?"*

*"Esto debe ser herencia de mi familia..."*

*"(Como médico) debo tomar la mejor decisión basada en la evidencia"*

*"¿Cómo se lidian las emociones de mi pareja e hijos?"*

*"¿Cómo se supone que voy a pagar esto?"*

### **Sentimientos de soledad**

*"(Mis amigos) no están entendiendo la magnitud del problema"*

*"¿A quién debo acudir...?"*

### **Incertidumbre frente al futuro**

*"¿Nacerá, Morirá...?"*

*¿Cómo será ahora nuestra vida?*



# Salud Mental

- Lawoko et al (2002) observó que el **7-22%** de los padres participantes presentaban **problemas psicológicos**.
  - Tasas de prevalencia superiores a las de la población general para **depresión (18%), ansiedad (16-18%), somatización (31-38%) y desesperanza (16%)**.
- Woolf-King et al (2017) en su revisión de 30 estudios encontró que entre el **25% y el 50%** de los padres de niños con CC presentaban síntomas elevados de **depresión/ansiedad**
- Hearps *et al.* ( 2014) describieron que la mayoría de los padres pueden adaptarse al estrés agudo después de la cirugía de los niños. Sin embargo, el **38,5%** de los padres se identificaron con un alto riesgo psicológico que se asocia con una **angustia emocional sustancial**
  - **TEPT 16,4 % de las madres y el 13,3% de los padres**
  - Otro estudio identificó el **TEPT en el 19% de los padres** de niños que se sometieron a un **trasplante de corazón**



- *“Los primeros días después del shock cardiogénico de mi hija me invadían las imágenes de ella boqueando y moviendo sus manos desesperadamente... hoy sé que no es mi culpa, pero en ese momento por algún motivo lo pensé”*
- *“Los papás vienen a las segundas cirugías de sus hijos con un miedo terrible. No quieren volver a pasar lo que ya vivieron”*
- *“Mi mujer está deprimida y no sale de casa, yo estoy muy agotado emocionalmente, no quiero más...pero necesito generar dinero, porque debo pagar las deudas de las dos últimas hospitalizaciones”*





# Salud Mental

- El estrés parental de niños con cardiopatías congénitas está significativamente relacionado con

## La incertidumbre del apoyo social percibido

- A mayor apoyo social y menor estrés parental

## La ambigüedad

- las incertidumbres con respecto al cuidado del niño.

## La falta de claridad y la falta de información

- Información insuficiente sobre el tratamiento del niño, falta de información sobre el diagnóstico y falta de sinceridad de la enfermedad.



# Necesidades de los padres

- Necesitan luchar por recuperar la normalidad y el control sobre la incertidumbre que presenta la enfermedad del niño.
- Necesitan obtener información sobre la enfermedad y el tratamiento de su hijo.
- Necesitan participar en la atención médica de su hijo.



**CRISIS**

危

A time of danger;

机

A time of opportunity;



No Exento de Dolor

Se puede Crecer

Se puede Amar

Se puede ser Feliz

**Se trata de un(a) hijo(a)**



# Crecimiento Post Traumático

“Cambios positivos que siguen luego de enfrentar la adversidad y acontecimientos traumáticos” (Calhoun y Tedeschi, 2001)

- Relación con los demás
- Nuevas posibilidades (ej: intereses, proyectos, voluntariado)
- Fuerza personal (confirmación de sus fortalezas)
- Cambio espiritual (sentido de vida, significado de vida)
- Aprecio por la vida (cambio de prioridades, estilo de vida más saludable)



# Resiliencia

"el proceso de adaptarse bien ante la adversidad, el trauma, la tragedia, las amenazas o incluso las fuentes significativas de amenaza" (APA, 2014)

- Los individuos pueden demostrar resiliencia en un tipo de situación pero no en otra.
- Las habilidades de afrontamiento que apoyan la resiliencia son importantes y pueden desarrollarse a cualquier edad.
- Los individuos no desarrollan la capacidad de adaptarse positivamente a la adversidad de forma aislada.
- Las familias y las comunidades desempeñan un papel importante en el fomento de la resiliencia.



# Crecimiento Post Traumático

Aceptando la realidad dolorosa y estresante, ¿qué puede contribuir positivamente para que los padres tengan una trayectoria resiliente o de crecimiento postraumático?

- El malestar psicológico, los síntomas de estrés postraumático y la gravedad del cáncer y de su tratamiento, se asociaron en el 40% de las investigaciones a un mayor desarrollo de CPT en los progenitores, lo que demuestra que **el CPT puede darse aunque sigan existiendo condiciones negativas**.



# Crecimiento Post Traumático

## Estilos de afrontamiento asociados a CPT

- Afrontamiento centrado en el problema
- Aceptación
- Reinterpretación positiva
- Afrontamiento religioso
- Afrontamiento centrado en la emoción
- Flexibilidad





# Familia Resiliente

- Cohesión familiar, sentido de pertenencia
- Mantenimiento de los límites, integridad familiar, autoridad familiar, normas
- Afrontamiento activo, maestría
- Resolución de problemas en colaboración, flexibilidad familiar
- Corregulación, equilibrio de las demandas familiares, regulación de las emociones
- Esperanza, fe, optimismo, perspectiva positiva
- Coherencia, creación de significado familiar, significado colectivo, propósito familiar
- Visión positiva de la familia, identidad familiar
- Rutinas y rituales familiares, organización de los roles familiares



## **Misión**

*Apoyar a las familias que deben cuidar un ❤️*

## **Visión**

*Queremos ser una fundación que acoja y acompañe a los niños que nacen con una cardiopatía, brindándoles un apoyo eficaz que fortalezca a la familia para que puedan enfrentar la enfermedad de su hijo, y le proporcione los cuidados que necesite, en las diferentes etapas del proceso.*



***¡GRACIAS!***





# REFERENCIAS

- Lawoko S, Soares JJ. Distress and hopelessness among parents of children with congenital heart disease, parents of children with other diseases, and parents of healthy children. *J Psychosom Res* 2002;52:193-208
- Woolf-King SE, Anger A, Arnold EA, et al. Mental health among parents of children with critical congenital heart defects: a systematic review. *J Am Heart Assoc* 2017;6:e004862.
- Hearps SJ, McCarthy MC, Muscara F, et al. Psychosocial risk in families of infants undergoing surgery for a serious congenital heart disease. *Cardiol Young* 2014;24:632-9.
- Fisher, H. R. (2001). The needs of parents with chronically sick children: a literatura review. *Journal of Advanced Nursing*, 36(4), 600-607.
- Calhoun, L. G., & Tedeschi, R. (2001). Posttraumatic growth: The positive lessons of loss.
- Linley, P. A., & Joseph, S. (2004). Positive change following trauma and adversity: a review. *Journal of Traumatic Stress*, 17(1), 11-21.
- American Psychological Association. (2014). The road to resilience. Washington, DC: American Psychological Association. Retrieved from <http://www.apa.org/helpcenter/road-resilience.aspx>
- Masten, A. S. (2014). *Ordinary magic: Resilience in development*. New York: The Guilford Press.
- Masten, A. S. (2018). Resilience theory and research on children and families: Past, present, and promise. *Journal of Family Theory & Review*, 10(1), 12-31.
- López, J., Ortiz, G., & Noriega, C. (2019, December). Crecimiento postraumático en padres de niños y adolescentes con cáncer. In *Anales del Sistema Sanitario de Navarra* (Vol. 42, No. 3, pp. 325-337). Gobierno de Navarra. Departamento de Salud.



# DISCLAIMER

- La información presentada en esta presentación es exclusivamente para uso personal de las alumnas y alumnos del Instituto Europeo de Salud Mental Perinatal. No puede ser colgada en la red ni reenviada. Si deseas utilizar alguna parte con fines de docentes puedes hacerlo siempre y cuando cites la fuente (@AUTOR) y nos lo comuniques y/o envíes una copia del trabajo si es posible.
- Este trabajo Es el resultado de infinitas horas de estudio y trabajo. Si lo compartimos es con el fin de facilitar la formación y el aprendizaje que en última instancia favorezca una mejor atención a padres, madres y los bebés.
- Gracias por tu interés y esfuerzo