

# IMPACTO EMOCIONAL EN PADRES DE NIÑOS CON DSD

Liliana Ongaro

Psiquiatra infanto-juvenil

Partimos del hecho que la información médica de un hijo con genitales atípicos, produce una “crisis “ en la familia, un shock emocional importante.

Definimos crisis como el grado de desorganización que el impacto de la enfermedad produce en la familia.

Al hablar de grado de desorganización nos referimos a una variación cuantitativa , que dependerá de la dinámica familiar, permeabilidad de los límites entre el grupo familiar y el afuera, estilo familiar ( exogámicas-endogámicas, cohesión-desapego ) mecanismos de defensas utilizados por sus miembros ante situación de pérdida , duelos , características individuales de cada uno, rasgos de personalidad, elaboración de la propia sexualidad por parte de los padres ,capacidad de afrontamiento.

- Cuando se trata de un primer hijo , viene a cuestionar la posibilidad de asumir exitosamente los roles paternos , se da en esta situación una fractura en el pasaje de la estructura diádica de la pareja a la estructuración familiar. Va a depender de los padres , de su historia individual-familiar , contención de la familia ampliada, características individuales, mitos creencias como reacomodarse a una situación altamente ansiógena.

- Les surgirán cuestionamientos acerca de su propia sexualidad, sentimientos de culpa, introyecciones y proyecciones sobre el otro, que se van a poner en juego en la dinámica de la pareja.
- Además de la exigencia de un rol no desempeñado hasta ese momento, vinculado a la atención especial que requerirá ese niño.
- Es en esta franja de padres sin hijos donde es más alta la incidencia de separaciones.

- En relación a los padres con otros hijos se observa un cierto abandono hacia ellos, en función de la dedicación que se le brinda al niño enfermo, y protegerlos de la angustia que genera para ellos la situación particular del recién nacido no pudiendo brindar ningún tipo de información .

- En parejas donde se producido la ruptura del vínculo, por la no elaboración de la situación, se han observado ciertas características similares, el padre ha presentado una actitud negadora , alejándose de a poco de su pareja e hijo/a, apareciendo reproches, culpando a su cónyuge de la responsabilidad de lo sucedido, somatizaciones, actitudes agresivas, actitudes paranoides ,falta de comunicación con llevando esto a la separación.

- En cambio en la mujer se han observado actitudes más de la línea depresiva, se hacen cargo del hijo/a actitudes más reparadoras, a veces asumen la culpa, con reproches que se hacen ellas mismas, pensando que son responsables de lo sucedido. En general no abandonan el cuidado de su hijo/a, se sienten solas, temen compartir con el afuera el diagnóstico por vergüenza, temor a ser enjuiciadas, temor a lo desconocido, a ser vistas diferentes.

■ Es fundamental el seguimiento de estas familias , con el equipo interdisciplinario donde se pueda evaluar el impacto inicial, la crisis que se produce, el procesamiento por parte de la familia y las respuestas adaptativas que cada miembro de la familia adoptará.

■ **Investigación acerca de la afectación psicoemocional de los padres producto del impacto del diagnóstico y del tratamiento.**

Lic Martino ,M

Dra.Ongaro ,L

# OBJETIVOS:

## Objetivo general

Identificar indicadores de vulnerabilidad y/o afectación psicoemocional producto del impacto del diagnóstico y el tratamiento, en padres de niños nacidos con DSD.



# Objetivos específicos:

1. Evaluar la comprensión/elaboración de la información sobre diagnóstico y tratamiento manejada por los padres a través de entrevistas semidirigidas.
3. Explorar y describir (a partir de la aplicación de instrumentos científicamente validados a padres de pacientes con diagnóstico de DSD) la presencia de indicadores de malestar psíquico resultado del impacto del diagnóstico y/o tratamientos:
  - A) Presencia de ansiedad.
  - B) Valorar la presencia de depresión.
  - C) Identificar los estilos de afrontamiento más frecuentemente usados.
  - D) Enumerar las dificultades que hayan surgido a nivel de la comunicación, los cuidados médicos, el distress emocional y el rol familiar.
4. Comparar los indicadores de malestar psíquico entre los progenitores (padres-madres) de niños con DSD.

# INSTRUMENTOS PARA LA RECOLECCIÓN DE DATOS:

- Entrevistas clínicas.
- Escala de ansiedad
- Escala de Depresión de Hamilton
- Cuestionario de Salud SF-36:  
funcionamiento físico,  
funcionamiento mental etc
- Versión en español de Pediatric Inventory for Parents.
- Cuestionario de Afrontamiento del Estrés (Lazarus y Folkman). 8 estilos de afrontamiento cognitivos y conductuales.

# DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA (N:53)

EIDADES	
Media	28
Valor Máximo	43
Valor Mínimo	16
Mediana	28
Desvío Standard	6.9
Percentil 25	23
Percentil 75	34



# Edades de los pacientes

EDADES	
Recién Nacidos	40%
1 año	6.6%
2 años	16.6%
3 años	3.3%
4 años	30%
5 años	3.3%

# Descripción de la muestra (n:53)

- Nivel Educativo Formal

Estudios Primarios Completos	49%
Estudios Secundarios Completos	24.5%
Estudios Primarios Incompletos	9.4%
Estudios terciarios	5.6%
Estudios Universitarios	3.7%

# Descripción de la muestra (n:53)

- Procedencia

Cono Urbano Bonaerense	24.5%
CABA	11.3%
Otras Provincias del Interior del País	22.6%
Pcia. de Buenos Aires	41.5%

# Descripción de la muestra (n:53)

- Comprensión del Diagnóstico

- Buena: logra referir y explicar la mayoría de los datos referidos al diagnóstico y tratamiento de sus hijos.
- Regular: pueden referir al menos algunos de los aspectos relacionados al diagnóstico y tratamiento.
- Mala: no pueden hacer referencia a ningún aspecto de los que se le hayan explicado sobre el diagnóstico y/o tratamientos.

Buena	37%
Regular	49%
Mala	13.2%

# Resultados: *Estilos de afrontamiento*

- Estrategias que los individuos instrumentan para hacer frente a situaciones estresantes. No necesariamente son buenas o malas, pero su instrumentalización describe el modo de acercamiento a estas situaciones

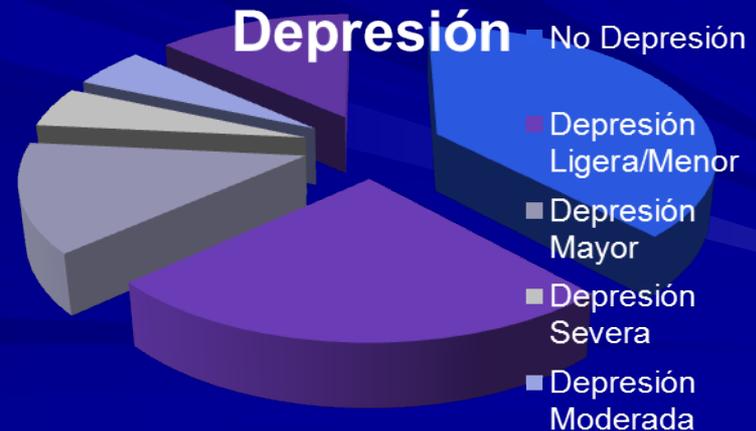
Cuestionario de Afrontamiento del Estrés	
Religión	64%
Expresión Emocional Abierta	54%
Autofocalización Negativa	52%
Focalización en la Solución del Problema	45%
Reevaluación Positiva	35%
Evitación	23%
Búsqueda de Apoyo Social	19%

- Estos padres tratan de encontrarle algún sentido espiritual, confiando que sus creencias religiosas remedie el factor estresor, escapando de la situación (religión: 64%). En segunda instancia aparece la idea de que pueden ser conducidos por los afectos negativos que les genera esta situación (Expresión emocional abierta: 54%). Esto parece coincidir con el siguiente estilo que nos habla de un centramiento en los aspectos negativos de sí mismo, en la culpa y auto reproche (autofocalización negativa: 52%), estilo muy utilizado por personas con estados depresivos (cabe recordar el porcentaje de esta afección en nuestra población: 48,3%).

# Resultados: *depresión*

- Estudiamos la depresión como indicador de malestar del impacto emocional

No Depresión	38%
Depresión Ligera/Menor	25%
Depresión Mayor	13.3%
Depresión Severa	5%
Depresión Moderada	5%
No Contesta	13.3%



# Resultados: Ansiedad

- Evaluamos la presencia/ausencia de Ansiedad como indicador de malestar

Presencia	30.8%
Ausencia	69.2%



# Pediatric Inventory for parents

- Qué tipo de situaciones son consideradas como estresantes en el contexto de un hijo con enfermedad médica?
- Consideramos tanto la frecuencia con que vivencian dichas situaciones y el esfuerzo que les demanda enfrentarlas.

	Frecuencia	Esfuerzo
Comunicación de información médica	<b>37.3%</b>	<b>52.9%</b>
Distrés Emocional	<b>37.3%</b>	<b>35.3%</b>
Cuidados Médicos	<b>58.8%</b>	<b>70.5%</b>
Relaciones Familiares	<b>60.8%</b>	<b>41.2%</b>

- La calidad de la información que hay que compartir con los padres suele ser de una gran complejidad, además de estar revestida de una enorme carga afectiva
- Sabemos que la misma es el punto de partida para el trabajo de elaboración y procesamiento, debe ser clara, gradual y acorde al nivel de comprensión, la falta de información puede actuar como elemento traumatizante. Tampoco se puede soslayar el que la información más simple, en un contexto emocional equivocado, no será alojada y su elaboración no será la mejor. El abordaje interdisciplinario nos llevará a lograr que los padres realicen un mejor procesamiento de la situación de su hijo y que conduzca a una adecuada calidad de vida

# Conclusiones:

- El impacto del diagnóstico y los tratamientos de niños con DSD tienen especificidades por el ámbito de afectación y las repercusiones a nivel subjetivo y/o social.
- La incertidumbre hasta la recomendación de una asignación genera malestar.
- Fortalecer la elaboración del diagnóstico y el tratamiento por parte de los padres, mejora las condiciones para el trabajo con los pacientes.

# Equipo Interdisciplinario

- El desafío de un equipo interdisciplinario es el poder escuchar y respetar los diferentes saberes, teniendo la suficiente flexibilidad para compartir nuevas técnicas, métodos de trabajo, búsqueda de modelos etc.
- En este nivel de articulación interdisciplinaria, cada disciplina es importante en su función, en su individualidad, logrando la integración en el trabajo, objetivable en la visión global e integrada que se tiene del niño y su familia.

# Conformación del equipo interdisciplinario

- Neonatólogos
- Pediatras
- Adolescencia
- Endocrinólogos
- Cirujanos generales
- Urólogos
- Ginecóloga
- Psiquiatra /Psicólogo
- Asistentes sociales
- Bioética
- Legales

# Aportes al paciente del trabajo interdisciplinario

- Brindar una mejor alternativa terapéutica
- Le ofrece una fuente unificada de información , de indicaciones y estrategias
- Favorece una relación más estrecha con los pacientes, con mayor diálogo y contención al paciente y su familia
- Obtener mejores resultados en relación a la adherencia al tratamiento

# Aportes al conocimiento científico

- Surgen nuevos modos de diagnosticar y tratar a los pacientes
- Se estimula la producción de las distintas disciplinas
- Se promueve la investigación clínica
- La producción científica permite una evaluación del trabajo asistencial y remarca la información faltante necesaria para la asistencia
- Se construye una nueva modalidad de atención que se trasmite a los jóvenes profesionales