

Experiencias y necesidades de la familia ante el nacimiento y crecimiento de un hijo con malformaciones congénitas

Autor: Carlota Alonso Álvarez
Directora: Nuria Esandi Larramendi



INTRODUCCIÓN 1

Las malformaciones congénitas son alteraciones que afectan a los órganos y sistemas del cuerpo durante su desarrollo intrauterino, pudiendo provocar alteraciones y trastornos fisiológicos.^{1,2}

La **prevalencia** mundial de las malformaciones congénitas es del 2-3% en el momento del nacimiento, y 6-7% si se ampliara el periodo al primer año de vida.³

1ª CAUSA DE MUERTE EN NEONATOS⁴

La recepción del **diagnóstico** es un evento que pone en compromiso y altera la situación vital de las familias, afectando a la dimensión emocional, psicológica, física, financiera y social.⁵

La **enfermería** juega un papel fundamental en la atención a estas familias, teniendo la oportunidad de fomentar la manifestación de miedos, preocupaciones y necesidades.⁶



OBJETIVO

Reconocer las diferentes experiencias y necesidades de la familia ante el nacimiento y crecimiento de un hijo con malformaciones congénitas

METODOLOGÍA 2

Pregunta de investigación: ¿Qué experiencias y necesidades tiene a familia ante el nacimiento y crecimiento de un hijo con malformaciones congénitas?

P	I	S
Familiares de un hijo con malformaciones congénitas	Experiencias y necesidades	Nacimiento Crecimiento
		Malformaciones congénitas



PubMed
CINAHL

LÍMITES

Castellano/ Inglés
Últimos 5 años



Artículos cualitativos y método mixtos
Experiencias del diagnóstico, nacimiento y 1er año de vida



9 artículos

RESULTADOS 3



Experiencias y necesidades...



GENERALES

- Impacto emocional⁷
- Dificultad en la comprensión⁸
- Sentimiento de pérdida⁹
- Estigmatización⁵

...EN EL DIAGNÓSTICO

PRENATAL

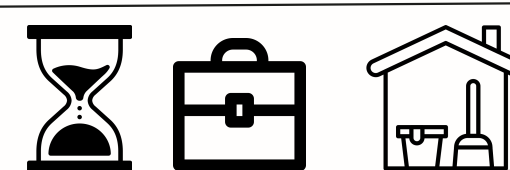
- Agradecidos de tener la oportunidad de prepararse ante la situación⁹
- Contemplación de aborto^{10,11}
- Desaparición progresiva del rechazo inicial → se fortalece el vínculo⁵

POSTNATAL

- Incertidumbre¹²
- Pequeño retraso afecta ✓
- Largo retraso implica ✗¹²
- Rutpura de vínculo en el parto¹³

...POSTERIORES AL PARTO

- Necesidad de contacto temprano¹⁴
- Apoyo familiar¹⁴
- Sentimiento de soledad⁷
- Recursos familiares bajo presión⁷
- Culpabilidad, comparaciones con otras familias⁷
- Esfuerzo económico^{7,9}
- Autoeficacia, empoderamiento, crecimiento personal⁷



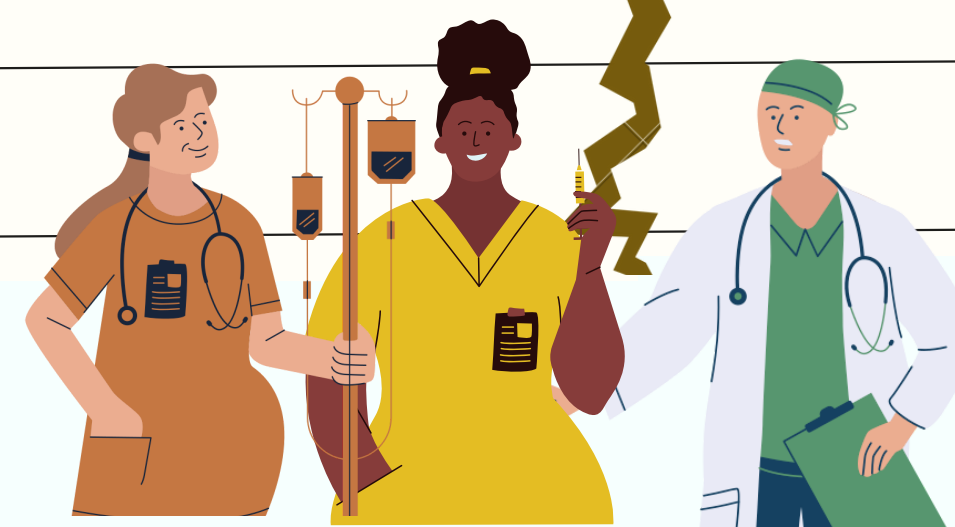
...EN EL ALTA

- Dependencia del personal sanitario⁹
- Impotencia por recursos insuficientes⁷
- Aparición de nuevos problemas⁷
- Seguridad al vivir cerca del hospital¹¹



...CON EL EQUIPO SANITARIO

- Lenguaje técnico e incomprensible⁹
- Estabilización del shock/ pena¹⁰
- Información poco consistente¹¹
- Aumento de conocimientos y experiencia⁷
- Sensación de abandono¹³
- Inclusión en el cuidado del neonato¹¹



CONCLUSIONES 4

El momento del diagnóstico, tanto prenatal como postnatal, es un acontecimiento delicado que supone un impacto emocional y un cambio en la vida de las familias.

El apoyo por parte del entorno y el equipo sanitario es un factor imprescindible a la hora de afrontar la situación y el sentimiento de soledad que les acompaña.

Es necesario que los profesionales sanitarios tengan una actitud cercana, empática y comunicativa con las familias para, de esa manera, estabilizar sus emociones negativas a la vez que aumentan sus conocimientos y su confianza.

BIBLIOGRAFÍA 5

