

Impacte del Diagnòstic d'una Cardiopatia Congènita en la Família

Mireia Salvador Lluésma

<http://hdl.handle.net/10803/673342>

ADVERTIMENT. L'accés als continguts d'aquesta tesi doctoral i la seva utilització ha de respectar els drets de la persona autora. Pot ser utilitzada per a consulta o estudi personal, així com en activitats o materials d'investigació i docència en els termes establerts a l'art. 32 del Text Refós de la Llei de Propietat Intel·lectual (RDL 1/1996). Per altres utilitzacions es requereix l'autorització prèvia i expressa de la persona autora. En qualsevol cas, en la utilització dels seus continguts caldrà indicar de forma clara el nom i cognoms de la persona autora i el títol de la tesi doctoral. No s'autoritza la seva reproducció o altres formes d'explotació efectuades amb finalitats de lucre ni la seva comunicació pública des d'un lloc aliè al servei TDX. Tampoc s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant als continguts de la tesi com als seus resums i índexs.

ADVERTENCIA. El acceso a los contenidos de esta tesis doctoral y su utilización debe respetar los derechos de la persona autora. Puede ser utilizada para consulta o estudio personal, así como en actividades o materiales de investigación y docencia en los términos establecidos en el art. 32 del Texto Refundido de la Ley de Propiedad Intelectual (RDL 1/1996). Para otros usos se requiere la autorización previa y expresa de la persona autora. En cualquier caso, en la utilización de sus contenidos se deberá indicar de forma clara el nombre y apellidos de la persona autora y el título de la tesis doctoral. No se autoriza su reproducción u otras formas de explotación efectuadas con fines lucrativos ni su comunicación pública desde un sitio ajeno al servicio TDR. Tampoco se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al contenido de la tesis como a sus resúmenes e índices.

WARNING. The access to the contents of this doctoral thesis and its use must respect the rights of the author. It can be used for reference or private study, as well as research and learning activities or materials in the terms established by the 32nd article of the Spanish Consolidated Copyright Act (RDL 1/1996). Express and previous authorization of the author is required for any other uses. In any case, when using its content, full name of the author and title of the thesis must be clearly indicated. Reproduction or other forms of for profit use or public communication from outside TDX service is not allowed. Presentation of its content in a window or frame external to TDX (framing) is not authorized either. These rights affect both the content of the thesis and its abstracts and indexes.

TESI DOCTORAL

Títol	Impacte del Diagnòstic d'una Cardiopatia Congènita en la Família
Realitzada per	Mireia Salvador Llesma
en el Centre	Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna
i en el Departament	Psicologia
Dirigida per	Dra. Anna Vilaregut Puigdesens i la Dra. Elisa Llurba Olivé

TESI DOCTORAL

Impacte del Diagnòstic d'una Cardiopatia Congènita en la Família

Mireia Salvador Lluesma

Dirigida per la Dra. Anna Vilaregut Puigdesens i la Dra. Elisa Llurba Olivé

Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna

Universitat Ramon Llull

Barcelona, Desembre 2020

*Als meus pares i al meu germà,
“Les cicatrius són històries, les històries són vida i la vida és bellesa”*

AGRAÏMENTS

Al llarg de tot aquest camí he tingut la sort de comptar amb la col·laboració i ajuda de molta gent que ha fet possible la meva tesi doctoral. Sense adonar-se'n han aportat un granet de la seva experiència i han fet que pogués enriquir-me i créixer professionalment i personalment. Sense tot això avui no podria escriure aquestes línies.

Agrair de forma especial a l'Associació de Cardiopaties Congènites i la Fundació CorAvant per confiar en mi i obrir-me les seves portes des del primer moment per formar part de l'equip i, a la vegada, deixar-me col·laborar en l'estudi que m'ha permès créixer professionalment i donar-me suport per continuar treballant dia a dia davant les adversitats igual que ho fan els infants, adolescents, joves i adults de l'entitat amb cada un dels seus batecs. A elles: l'equip, Rosa, Rosana, Àngels, Gemma, Berta, Maria, Mònica i Masiel.

Gràcies a la meva directora de Tesi, la Dra. Anna Vilaregut, per apostar per una nova línia de recerca, creure en mi i guiar-me en aquest camí, en el qual ens hem pogut nodrir de cada experiència i de cada entrebanc superat. A la vegada, de transmetre la seva energia i passió pel món de la recerca.

A la Dra. Elisa Llurba, codirectora de la tesi, qui des d'un inici, va creure en anar més enllà de la medicina. I, així, poder fer un gran tàndem entre la ginecologia, la cardiologia i la psicologia, tres vessant diferents dins l'àmbit de la salut unides per a una mateixa finalitat.

Gràcies a la Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna (Ramon Llull), per acompanyar-me al llarg de la meva trajectòria de formació acadèmica i investigadora.

Al Dr. Carles Pérez, investigador principal del Grup de Recerca de Parella i Família (GRPF), per donar-me l'oportunitat de formar part del grup de recerca.

Donar gràcies també als dos centres sanitaris de referència de Catalunya, en l'àmbit de les Cardiopaties Congènites, a l'Hospital Universitari de la Vall Hebron i l'Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, que ens han facilitat des d'un inici la recollida de la mostra.

A la Dra. Queralt Ferrer, cardiòloga pediàtrica i medicina fetal de l'Hospital Vall Hebron, a la Dra. Silvia Arévalo, ginecòloga i obstetra de l'Hospital Vall d'Hebron i a la Dra. Olga Gómez, obstetra i ginecòloga de l'Hospital Sant Joan de Déu, per acollir-me des d'un inici i per transmetrem els coneixements i la delicadesa de l'etapa de la gestació d'una nova vida i del seu creixement.

A les meves amigues i companyes de Doctorat, Núria i Ona, que hem anat creixent juntes. Perquè m'heu entès realment en cada moment i m'heu donat el suport i les abraçades necessàries per superar aquest llarg camí que no ha estat fàcil.

A la meva família. Els meus pares, qui des d'un inici han confiat en mi i en les meves ganes per formar-me i tirar endavant aquest projecte. Aquí, no puc deixar de dir que ells van ser el primers que em van explicar que volia dir la paraula cardiopatia congènita quan tan sols tenia 7 anys. En aquell moment per mi era una paraula abstracta i sense significat i avui s'ha convertit en la paraula clau de la meva tesi doctoral. Però qui millor que ells per ensenyar-me que, davant les adversitats hem de seguir lluitant i bategant. Gràcies per el vostre suport incondicional. Gràcies als meus avis i les meves àvies, als que avui hi són i als que no, per la seva preocupació, suport i interès en veurem créixer i gaudir de la meva dedicació.

A Diego, el meu amic i company de vida, per ajudar-me a superar cada entrebanc i acompanyar-me en aquest viatge. Gràcies per ser-hi.

Al meu germà, PAU, i amb majúscules, perquè sense tu aquest projecte no tindria sentit per mi. Perquè cada dia m'ensenyas a lluitar, a ser més forta, a mirar endavant, i sobretot a no rendir-me. Perquè el teu cor continuï bategant amb la força que ho fa, CAMPIÓ.

I ja per acabar, m'agradaria fer arribar un fort agraïment a tots els pares i mares que han participat en la recerca aportant la seva experiència i vivència ja que sense ells no hagués estat possible.

Gràcies a tots i a totes per ser-hi.

Els textos que es presenten a continuació són cartes escrites per un pare i una mare que formen part de l'estudi. El primer text ha estat redactat per un pare a la seva filla, explicant la seva vivència des del dia que va saber que seria pare fins a l'edat de 2 anys de la nena.

Carta F22P

“Quan vam saber que venies va ser la millor notícia que mai havíem rebut. Des del primer moment desitjàvem veure't la cara i de seguida vam començar a planejar com seria la teva habitació, quin cotxet comprariem, etc.

Mesos després vam patir molt amb la notícia de què estaves malalta i que hauríem de lluitar molt perquè et poguessis fer gran, però la mama i el papa van saber des del primer moment que eres molt forta i et podries curar perfectament. La iaia Pilar i l'abuelo Pablo se'n van anar al cel abans que tu arribessis, però des d'allà on van anar van fer molta força perquè tot anés bé.

El teu naixement va ser el millor que ens va passar, tot i que et vas resistir molt i la mama no et va poder veure gaire els primers dies, que van ser molt durs, però el papa va estar sempre el teu costat i sempre li enviava fotos a la mama per a ensenyar-li com et cuidàvem. Ens havíem de quedar a l'hospital un temps perquè et poguessin operar del cor, i els iaies, padrins, tios,... Tots ens van ajudar moltíssim. Tots vam patir molt quan et van operar, però sabíem que erets molt forta i et recuperaries de seguida. I així va ser. La millor sensació va ser quan vam sortir els tres de l'hospital i vam anar a casa. Els papas volíem estar en tu a casa, però de seguida vam avisar a tothom perquè et vingués a veure. Tots ens havien ajudat molt i es mereixien poder veure't, agafar-te i abraçar-te, ja que a l'hospital no ho podien fer.

Avui en dos anys i mig ets tremenda i, tot hi que ens fas parlar molt, t'estimem en bogeria i només intentem fer coses perquè tu t'ho passis bé. I el teu cor fa “pum pum” amb molta força, com ens dius sempre. Tot va bé. Tot i que els papas tenim molta por cada cop que anem al metge, ja que sabem que algun dia t'hauran de tornar a arreglar el cor, però sabem que ets super forta, i per això podem estar un poc més tranquils”.

(Pare, Setembre 2018)

El segon fragment ha estat redactat per una mare al seu fill, explicant la seva vivència des del dia que va saber que seria mare fins a l'edat de 2 anys del nen.

Carta F1M

Hola, cariño!!!!

Te escribo esta carta para que conozcas todo tu proceso hasta llegar aquí. Toda una carrera de obstáculos...

Cuando me quede embarazada de ti, la verdad es que fue un choque. Ya habíamos decidido no tener más hijos; después de 10 tratamientos de fertilidad de los que nació tu hermano XXX, de un aborto por un hermano que tuviste con síndrome de Down, otro aborto de un hermanito que al final decidió no venir... Y así casi por arte de magia tu decidiste que era tu momento. Ufffff!!!!

Los tres primeros meses fueron muy duros, ya que no aceptaba el embarazo. Todo volvía a cambiar... ¿¿¿Quizás era miedo??? De volver a pasar por otra perdida. No lo sé....

Tu hermano cuando supo que ibas a venir; se puso loco de contento. ¡¡¡Si le hubieras visto la cara!!!! Alegría, sorpresa, incredulidad... Fue en una de las primeras ecos, alrededor de los dos meses de embarazo. Él me acompañó y todavía no se lo habíamos dicho. Al salir de la ginecóloga me decía que porque esa señora decía que estaba embarazada. Y como por norma no os mentimos, pues se lo dije. Eso sí, hasta que no hubieran hecho el triple screening, era secreto....

A los tres meses, la eco y la analítica salieron bien. ¡¡¡Menos mal!!!! Vaya peso nos quitamos de encima... Parecía que todo iba bien.... Que poco nos podíamos esperar que a las 20 semanas de gestación iban a ver que tenías un problema.

El día de la eco estábamos los dos, el papa y yo. Papa miraba el ecógrafo y por señas me dijo que te estaban mirando el corazón. Yo ya vi por la cara del médico que algo pasaba... ¡¡Estuvo mucho rato mirándote el corazón!!

Al final nos lo dijo ¡¡¡Tenías una cardiopatía congénita!!! ¡¡¡Una tetralogía de Fallot!!!

Yo me hundí ¡!! ¡¡No podía ser posible... Otra vez!! Volvíamos a pasar por lo mismo. Nos dijo que podíamos continuar con el embarazo, pero tendrías que ser intervenido una o varias veces, que había tratamientos paliativos, que podíamos abortar... Que era decisión nuestra!!!

¡¡¡¡Nos hundimos los dos!!!! Yo lloraba, no podían parar de salir lágrimas y solo repetía que no quería nada paliativo para ti. Al final nos dijo que vendría un cardiólogo de Sant Joan de Déu, que te haría una eco para tener su valoración. Todo esto ocurría un jueves, día 25 de septiembre de 2014.

Después del diagnóstico, totalmente hundidos, ese día seguimos como pudimos la vida diaria... Ya que la vida sigue. No para por nadie.... Aquel día fue uno de los peores de nuestras vidas. Por la tarde noche, hablamos y decidimos que, si había una posibilidad, teníamos que luchar y tirar hacia adelante.

El lunes, el cardiólogo nos confirmó que en principio había posibilidades. Lo importante es que la estenosis fuera aumentando de diámetro, aunque fuera poco.

La familia lo vivió con preocupación, tristeza... Tuvimos que explicarle a XXX que su hermano tenía un problema de corazón, pero que estaba en manos de los mejores médicos y que lo tendrían que operar.

En los controles que iban haciendo, tú ibas creciendo bien y el diámetro poco a poco iba aumentando. ¡Dentro de lo malo, todo iba bien! Al final del embarazo nos derivaron a Barcelona. Todos se portaron muy bien con nosotros. Nos sentimos muy arropados.

Durante el embarazo ya notamos tus ganas de luchar: no parabas dentro de la “panxa”, en cada eco que hacían te cambiabas de posición, ibas de cefálica a podálica

a tu antojo... Los volvías locos.... En casa tampoco parabas... Al final decidieron programar una cesárea ya que en el último control estabas de culo.

¡¡¡Sorpresa!!! El día 2 de febrero que debía ingresar para que nacieras, hicieron la eco y te habías colocado correctamente!! Nos querías volver locos!!!ja,ja,ja Tu hermano se quedo con la teta XXX. Estaba deseoso de verte.

Me indujeron el parto, ya que estábamos allí...Pero tú no querías salir todavía. Después de unas 12 horas, a las 00.00 me dicen que parece que no estás bien y que mejor que te saquen. ¡¡¡Entonces todo fue muy deprisa!!!

A las 00: 30, ya estabas fuera... eras tan pequeño!!! Pesabas 2,850 gr. ¡¡¡No me dejaron cogerte!!! Aunque la cardióloga había dicho que te dejaran conmigo unas horas, los neonatólogos decidieron que, aunque estabas bien te llevaban a cuidados intermedios. El papa se fue contigo, así no estarías solo. Yo me encontraba bien. Y en esos momentos el que importaba eras tú.

Después el papa ya me explicó que estabas bien, que te había dado un biberón que te lo habías comido enterito y que parecía que todo estaba bien. No pudimos estar juntos en el hospital; pero enseguida que pude fui a verte. ¡¡¡Que guapo!!!! Que cambiado de cuando te vi por primera vez en el quirófano.

Te baje a ver la UCI. Al ver la teta, te enganchaste como si lo hubieras hecho siempre.... Ja,ja,ja Esto como tu hermano. Estaba en la UCI hasta que ya no podía más del dolor en la cicatriz de la cesárea. Pero el papa se quedaba contigo. Él era el primero en bajar a verte y el último en dejarte por las noches. Todo iba bien, hasta que una noche te tuvieron que poner oxígeno ya que no saturabas bien.

El papa se hundió... Parecía que íbamos hacia atrás. Empezaron a medicarte y teníamos que ajustar las dosis para poder ir a casa. El día 10 de febrero, el día del cumpleaños del papa, le hicieron el mejor regalo. Nos íbamos a casa. No dijimos nada a los de casa. ¡¡¡Fue sorpresa!!! Ya que nos habíamos hecho ilusiones varias veces de que nos íbamos a casa y no había podido ser. ¡¡Al llegar a casa, tu hermano estaba alucinando!! Al fin, una de las primeras metas conseguidas: ¡¡¡EN CASA!!!

Los primeros meses estuviste bastante recluso en casa. Para que no cogieras ningún virus que pudiera empeorar la situación. No había visitas en casa. Si estábamos resfriados, íbamos con mascarillas. Estuvimos a la espera de tu intervención. Hasta que llegó el momento, estuvimos haciendo controles. Tu estenosis era muy importante, pero con la medicación todo iba bien.

Yo siempre he intentado verte como un niño normal, pero que tiene que ir más veces al médico a hacer visitas de control. ¡¡¡Como se te veía tan bien!!! El papa hasta llegó a plantearse el porque operarte. Yo le contestaba que esa idea se la sacara de su cabeza, ya que entonces si que te perderíamos en algún momento.

Llegó el día de la operación. Ingresamos el día 6 de setiembre de 2015. Ese verano tu hermano me preguntó si podrías morirte en la operación. Le conteste que sí, que podía pasar; pero por eso íbamos a los mejores médicos para que esa posibilidad fuese la menor posible. ¡¡¡No quería mentirle!!! Ya que existía la posibilidad de que fuésemos a Barcelona tres, pero volviésemos dos. Aunque todos nos decían que todo iba a salir bien.

La noche del 6 de setiembre, todo fue bien. El día 7 cuando te dejamos en brazos de la enfermera de quirófano fue duro. Aunque por fuera no se nos notara, pero estábamos con muchos miedos... estaba allí tu tío Jordi, pasamos la mañana como pudimos y sobre las 13.00 horas nos llamaron. ¡¡La operación había ido muy bien!! Sobre las 15:00h, te vimos en la UCI, parecía que dormías pero lleno de tubos. Era la imagen que esperaba... Pero tu papa se quedo conmocionado.

Todo fue evolucionando muy bien y muy rápido. Hasta que el día 11 empezaste a empeorar. Se te estaban llenando los pulmones de líquido. Empezaron a poner tubos y más medicación, pero no iba bien. Hasta que el día 13 nos dijeron que te tenían que volver a poner drenajes... Y a lo mejor volvían a sedarte. ¡¡¡Lo que hiciera falta, pero que lo hicieran YA!!! Fue ponerte el drenaje y tu cara cambio. ¡¡¡Te sacaron 150 ml de líquido en un principio y luego hasta 400ml!!! En un cuerpo tan pequeño... Esa noche el papa se fue a Tarragona para poder estar con tu hermano, ya que hacía días que no estaba ni con su mamá ni con su papa.

Diagnóstico: derrame pleural derecho e izquierdo y luego se complicó también con Síndrome de Dressler. ¡¡¡Todo era para ti!!! En los momentos más difíciles yo solo pensaba o me obligaba a pensar que todo tenía que salir bien. Todos nos repetían que todo iba a salir bien.

Estuvimos 14 días en la UCI y 4 en planta. Al final el día 23 nos volvimos a casa. El día de la fiesta mayor en Tarragona. El día 22 vino tu hermano por primera vez a verte al hospital. ¡¡Fue muy emotivo!! Cuando se fue, tu papa me explicó que habían estado llorando los dos. Para tu hermano fue muy duro. Aunque estuviera muy bien cuidado con su yaya. ¡¡¡Nos echaba mucho de menos!!! Nunca había estado sin sus padres tantos días, solo cuando naciste. ¡¡¡Volvimos a casa los tres!!!

Ibas con tanta medicación, parecía la “farmaciola” de un abuelito. Pero poco a poco te lo fueron bajando, hasta que la suspendieron toda. Continuamos con tus controles hasta que en uno nos dicen que hay que hacer un cateterismo... ¡¡Otro golpe!!

Lo que hemos aprendido, lo que nos has enseñado... Es: ¡¡¡CARPE DIEM!!! Hay que vivir el hoy, no pensar en el mañana; ya que no sabemos que puede pasar mañana y disfrutar de cada momento.

Solo decirte que, aunque cuando supe que venias no lo acepte. Ahora junto a tu hermano sois lo mejor que nos habéis pasado en la vida y os queremos muchísimo. ¡¡¡Os agradezco a los dos todo lo que nos enseñáis cada día!!!

¡¡¡Y la lección que te enseña la vida, es que luches cada día!!! ¡¡¡¡Como si fuera el último!!!! ¡¡¡VIVE INTENSAMENTE LA VIDA!!!

Con relación a la pareja me he sentido totalmente apoyada y yendo los dos a una. Y lo que dicen que estas cosas unen o desunen; yo pienso que las cosas tan duras que nos han pasado en la vida han fortalecido la pareja, aunque si que es verdad que es duro...

(Mare, Maig 2017)

MÈRITS CIENTÍFICS

Publicacions

Salvador, M., Vilaregut, A., Llurba, E., Ferrer, Q., Moyano, R. i Estévez, A. (2019). Cómo afecta el diagnóstico prenatal de una cardiopatía congénita en las relaciones conyugales de los padres. *Apuntes de Psicología*, 37(1), 31-40

Salvador, M., Vilaregut, A., Moyano, R., Ferrer, Q., Gómez, O., Moratalla, T. i Llurba, E. Psychological distress, dyadic adjustment and family dynamics after prenatal diagnosis of congenital heart disease. *Anales de Pediatría* (En revisió)

Salvador, M., Vilaregut, A., Moratalla, T., Moyano, R. i Armengol, R. (2019). Impacte en les relacions familiars a partir del diagnòstic de cardiopatía congénita d'un infant. Presentació de la recerca i dels primers resultats.

Contribució en Congressos i Jornades

Armengol, R.; Moyano, R.; Montoliu, A. i Salvador, M. (2018) *Infància amb problemes de cor: repercussions en el desenvolupament*. Ponència en la Jornada organitzada per l'AACIC CorAvant i la Xarxa de CDIAP de Barcelona. Barcelona.

Salvador, M. (2017) *Proyecto de atención a las personas con cardiopatía congénita y a sus familiares durante su hospitalización*. Ponència presentada en la tercera edició del International Congress of Clinical and Health Psychology on Children and Adolescents” organitzat pel grup d'investigació AITANA. Sevilla.

Solsona, G., Salvador, M., Estévez, A. i Armengol, Rosa. (2017). *Espacio de encuentro on-line de la AACIC CORAVANT*. Pòster presentat en la tercera edició del International Congress of Clinical and Health Psychology on Children and Adolescents” organitzat pel grup d'investigació AITANA. Sevilla.

Solsona, G., Salvador, M., Estévez, A. i Armengol, Rosa. (2017). *Espacio para padres y madres con hijos/a con cardiopatía congénita*. Póster presentat en la tercera edició “International Congress of Clinical and Health Psychology on Children and Adolescents” organitzat pel grup d’investigació AITANA. Sevilla.

Salvador, M. (2016). *The impact of relationships in couples who have received a diagnosis of congenital heart disease*. Ponència presentada en el congrés internacional AEPC Meeting of the Working Group “Psycho-Social care from Fetus to Adult” Rotterdam.

Concurs

Participació en la 3r convocatòria del concurs “Explica’ns la teva tesi en 4 minuts” com a doctoranda de la Facultat de Psicologia, Ciències de l’Educació i de l’Esport-Blanquerna. L’any 2020.

Ajuts

Recerca escollida per formar part de la Campanya de Frundraising de projectes de recerca amb impacte social de la Universitat Ramon Llull l’any 2018, amb el títol: “*Projecte Batec: Impacte psicològic i familiar davant del diagnòstic d’una cardiopatia congènita en un fill*”

Resum

Les cardiopaties congènites es troben entre les patologies congènites més freqüents en la infància avui en dia. Els avanços mèdics han permès diagnosticar aquest tipus d'anomalies cardíaques amb més precisió i detall en l'etapa prenatal, produint així una millora en el pronòstic i qualitat de vida dels infants. A Catalunya 1 de cada 120 infants naix amb una cardiopatia congènita. Aquest diagnòstic té una gran afectació en els pares i mares i en el sistema familiar. Són pocs els estudis que inclouen la mirada dels pares i les mares enfront la patologia del seu fill/a. Per aquest motiu l'objectiu d'aquesta tesi és, avaluar l'impacte en els pares i les mares al rebre el diagnòstic d'una cardiopatia congènita en la etapa prenatal tant a nivell individual, de parella com de dinàmica familiar i conèixer la seva evolució al llarg dels dos primers anys de vida de l'infant. La mostra ha estat formada per 214 participants (57 mares i les seves parelles amb fills diagnosticats amb una cardiopatia congènita i 50 mares i les seves parelles amb fills coma grup control). Les parelles han estat avaluades en 4 fases diferents (F1-etapa prenatal, F2-2 a 6m post intervenció quirúrgica, F3-1 any y F4-als 2 anys de vida del fill/a) i se'ls administrat els qüestionaris BSI-18, la DAS i el FACES-III. A partir de les fases avaluades i els resultats obtinguts han donat lloc als tres estudis que es presenten en aquesta tesi.

Paraules clau:

Diagnòstic prenatal, cardiopatia congènita, malestar psicològic, ajustament diàdic i dinàmica familiar.

Resumen

Las cardiopatías congénitas se encuentran entre las patologías congénitas más frecuentes en la infancia de hoy en día. Los avances médicos han permitido diagnosticar este tipo de anomalías cardíacas con más precisión y detalle en la etapa prenatal, produciendo así una mejora en el pronóstico y calidad de vida de los niños/as. En Cataluña 1 de cada 120 niños/as nace con una cardiopatía congénita. Este diagnóstico tiene una gran afectación en los padres y madres y en el sistema familiar. Son pocos los estudios que incluyen la mirada de los padres y las madres frente la patología de su hijo / a. Por esto, el objetivo de esta tesis es, evaluar el impacto en los padres y las madres al recibir el diagnóstico de una cardiopatía congénita en la etapa prenatal tanto a nivel individual, de pareja como de dinámica familiar y conocer su evolución a lo largo de los dos primeros años de vida del niño/a. La muestra ha sido formada por 214 participantes (57 madres y sus parejas con hijos diagnosticados con una cardiopatía congénita y 50 madres y sus parejas con hijos sanos como grupo control). Las parejas han sido evaluadas en 4 fases distintas (F1-etapa prenatal, F2-2 a 6m post intervención quirúrgica, F3-1 año y F4- 2 años de vida del hijo/a) y se les administrado los cuestionarios BSI-18, la DAS y el FACES-III. A partir de las fases evaluadas y los resultados obtenidos se ha dado lugar a los tres estudios que se presentan en esta tesis.

Palabras clave:

Diagnóstico prenatal, cardiopatía congénita, malestar psicológico, ajustamiento diádico, dinámica familiar.

Abstract

Congenital heart diseases are among the most common congenital diseases in childhood today. Medical advances have allowed diagnostic of this type of cardiac anomalies with more precision and detail in the prenatal stage, thus producing an improvement in the prognosis and quality of life. In Catalonia 1 out of every 120 children is born with a congenital heart disease. This diagnosis has a great impact on parents and the family system. Few studies include the view of fathers and mothers regarding the pathology of their child. For this reason, the objective of this thesis is to evaluate the impact on fathers and mothers when receiving the diagnosis of a congenital heart disease in the prenatal stage individual, couple and family dynamics level and to know its evolution throughout the first two years of the child's life. The sample consisted of 214 participants (57 mothers and their partners with children diagnosed with congenital heart disease and 50 mothers and their partners with healthy children as a control group). Couples have been evaluated in 4 different phases (F1-prenatal stage, F2-2 to 6m after surgery, F3-1 year and F4- 2 years old of the child's life) and we were administered the BSI-18, DAS and FACES-III questionnaires. From the evaluated phases and the results obtained, the three studies that are presented in this thesis have been given rise.

Keywords:

Prenatal diagnosis, congenital heart disease, psychological disease, dyadic adjustment, family dynamics.

ÍNDIX

Introducció.....	31
------------------	----

PRIMERA PART: MARC TEÒRIC

1. Conceptualització de les cardiopaties congènites.....	41
1.1. El cor: Anatomia i fisiologia.....	41
1.2. Cor fetal.....	44
1.3. Cardiopatia congènita.....	45
1.3.1. Detecció.....	46
1.3.2. Tipus.....	48
1.3.3. Tractament.....	52
2. Conceptualització de la Família.....	57
2.1. Família i funcions bàsiques.....	57
2.2. Cicle vital de la família.....	62
2.3. Ajustament diàdic.....	65
2.4. Dinàmica Familiar.....	67
3. Cardiopatia congènita i família.....	73

SEGONA PART: APLICACIÓ EMPÍRICA

4. Objectius	79
5. Mètode.....	81
5.1. Disseny.....	81
5.2. Participants.....	81
5.3. Instruments.....	83
5.4. Procediment.....	88

6. Resultats	93
6.1. Article 1: “ <i>Cómo afecta el diagnóstico prenatal de una cardiopatía congénita en las relaciones conyugales de los padres</i> ”	95
6.2. Article 2: “ <i>Psychological distress, dyadic adjustment and family dynamics after prenatal diagnosis of congenital heart disease</i> ”	107
6.3. Estudi 3: “ <i>Family impact on the diagnosis of congenital heart disease of child over the first two years of life</i> ”	129
7. Discussió i conclusions.....	159
8. Limitacions de la recerca i línies d'investigació futures.....	165
9. Referències.....	167

APÈNDIX

Llista de taules i figures

Taules

Taula 1. Estadis del cicle vital familiar segons Carter i McGoldrick (citats en Carter i McGoldrick 1999).....	63
Taula 2. Descripció dels objectius i dels estudis.....	79
Taula 3. Participants i missing de cada fase d'estudi.....	83
Taula 4. Esquema del procediment de les diverses fases que s'han dut a terme en la recerca.....	91

Figures

Figura 1. A) Localització del cor. B) Anatomia del cor.....	41
Figura 2. Circulació de sang en el cor.....	43
Figura 3. A) Desenvolupament del cor fetal. B) Anatomia del cor fetal.....	45
Figura 4. Transposició de grans vasos (TGA).....	49
Figura 5. Comunicació Interventricular (CIV).....	49
Figura 6. Tetralogia de Fallot (TF).....	50
Figura 7. Defecte del septe auriculo-ventricular (DSAV).....	51
Figura 8. Hipoplàsia arco aòrtic/ coartació de l'aorta.....	51
Figura 9. Esquema de les competències parentals/marentals segons el model de Barudy i Dantagman (2010).....	60
Figura 10. Model bidimensional de la teoria de les relacions familiars (Linares, 1996a, 2002b, 2007d, 2012c).....	62
Figura 11. Model Circumplex d'Olson (Olson, 2000).....	69
Figura 12. Protocol de la investigació segons les fases d'estudi.....	89

INTRODUCCIÓ

L'interès per dur a terme la meva tesi doctoral ha estat per dos motius. Per un costat des del vessant professional, ja que des de la meva pràctica de la psicologia clínica, en l'àmbit hospitalari, cada vegada són més les famílies que recorren al suport i acompanyament en moments de crisi, en què un dels membres de la família és l'afectat. D'aquí, apareix la necessitat de conèixer quina és la vivència de la família des de l'inici de la crisi per poder millorar en la seva qualitat de vida i gestió de la situació viscuda. I d'altra banda, des del vessant personal, pel conjunt d'experiències viscudes a nivell familiar davant el diagnòstic d'una cardiopatia congènita d'un dels membres.

Farà 6 anys quan vaig haver d'escollir el centre de pràctiques del Grau de Psicologia, vaig voler escollir un centre en el qual em poguessin donar l'oportunitat de conèixer la figura del psicòleg dins del món hospitalari i, per motius de la vida vaig trucar a la porta de l'Associació de Cardiopaties Congènites (AACIC), que des del primer moment em van acollir com una més i vaig poder treballar amb les professionals del centre donant servei als infants, adolescents, joves i adults amb cardiopatia congènita que es trobaven ingressats en l'Hospital Universitari de la Vall Hebron i en l'Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona i a les seves famílies. A més, vaig poder conèixer altres serveis que ofereixen, que són de gran importància tant per als afectats com per a les seves famílies en el seu dia a dia, per tal de poder afavorir en la seva qualitat de vida, com per exemple el servei a professionals d'escoles.

L'AACIC era una associació que feia anys que la coneixia. El juliol de 1999 a casa meva vam començar una vivència un poc inquieta, preocupada, desorientada, però tot i això amb ganes de tirar endavant per superar-la i aprendre el màxim possible. El meu germà havia nascut amb una cardiopatia congènita, una Tetralogia de Fallot. L'arribada del meu germà a casa la recordo amb molta il·lusió, tenia moltes ganes de jugar amb ell, de compartir coses. Seria la germana gran, la TATA per a ell. Però a la vegada, no m'oblido d'altres vivències i records que em venen a la ment, com són els moments que el meu germà perdia el coneixement per falta d'oxigenació quan jugàvem, les vegades que els meus pares marxaven a altes hores de la nit a urgències perquè el meu germà estava amb febres molt altes i el seu cor batejava amb molta força sense parar, el temps que vaig haver de viure amb els meus avis, ja que els meus pares estaven a Barcelona

amb el meu germà perquè li havien de fer una operació molt important per poder curar el seu cor, etc. Però aquestes són les meves vivències i els meus records, i les dels meus pares? Al llarg de la meua vida, i ja de més gran, moltes vegades en parlem, recordem, revivim i sens escapa un somriure pensant amb la sort que tenim gaudir d'un cor valent que dia a dia ens ensenya. Els meus pares sempre ens expliquen que han viscut moments molt durs, on van haver de prendre decisions difícils que els va canviar la vida, moments que van haver de treure força per mirar endavant i ser positius, però també ho recorden com una etapa on es van sentir més forts i units com a parella. Els dos recorden molt les paraules del Dr. Rissech quan anaven a les visites periòdiques “Aquest cor reparat hem d'aconseguir que faci el màxim de km. Avui Pau ha passat la ITV, així que a per 1000 km més”. Això va fer conscients als meus pares de viure el dia a dia amb plenitud, sense marcar-se objectius a curt o llarg termini i gaudir cada instant.

Així que aquesta oportunitat que em va donar l'Associació a la vegada, m'ajudaria a poder conèixer millor la patologia del meu germà i entendre les pors, sentiments, vivències, etc. Que tenia, té i tindrà, el meu germà. Al mateix temps que les vivències dels meus pares i les meves pròpies. S'ha de tenir en compte que parlem d'una patologia crònica que afecta el cor i que és per tota la vida.

A més, amb tot el que anava aprenent dia a dia amb les pràctiques i veient com a futura psicòloga que, el fet de poder fer un bon acompanyament davant una situació de crisi i ajudar a les famílies a afrontar i acceptar la vivència, els ajudava a poder sortir enfortits de l'experiència. A partir d'aquí, em vaig plantejar fer el treball de final de grau de psicologia (TFG) de la Facultat de Psicologia Ciències de l'Educació i de l'Esport – Blanquerna, vinculat a les pràctiques i així, conèixer noves necessitats dins el nucli familiar d'un nen/a amb cardiopatia congènita durant el procés d'hospitalització. Davant aquesta recerca vam veure dificultats amb la comunicació paterno-filial, i es va decidir que el TFG seria un projecte d'intervenció, que portava per títol: “*Disseny d'un programa d'intervenció per promoure la comunicació paterno-filial en infants amb cardiopatia congènita mitjançant la teràpia del joc*”. Tenint com eina principal el joc, el Bateguet, un peluix dissenyat per la Sra. Roser Capdevila, amb una finalitat terapèutica. En tot aquest procés vaig poder comptar amb el suport de la meua professora de TFG, la Dra. Anna Vilaregut. Avui en dia, puc dir que el Bateguet ens va unir per començar un llarg

camí on aniríem creixent juntes i que seria la persona qui dirigiria la recerca més importat que he fet fins al dia d'avui, aquesta Tesi Doctoral.

Així que, els mesos van passar i vaig començar a treballar com a psicòloga donant suport hospitalari a l'Hospital Vall Hebron de Barcelona tant als infants, adolescents i joves amb cardiopatia congènita com a les seves famílies durant les seves estades a l'hospital, per proves o intervencions quirúrgiques. Durant aquest període, el 2015 la Dra. Elisa Llurba, obstetra i ginecòloga, ens presentà un estudi que volia dur a terme amb infants amb cardiopatia congènita que portava per títol "*Impacto de las cardiopatías congénitas en el desarrollo del sistema nervioso central: factores pre- y post- natales relacionados con el neurodesarrollo temprano*", amb una beca FIS finançada entre el 2014 i el 2017, pel *Ministerio de Economía y Competitividad, Instituto de Salud Carlos III*, amb referència PI 13/01449. En aquesta beca, no es va finançar la part que estudiava l'impacte del diagnòstic a la família. Per aquest motiu, amb la col·laboració de l'Associació de Cardiopaties Congènites i la Fundació CorAvant, es va trobar convenient poder realitzar-ho, ja que es veia necessari conèixer en quins moments les famílies passen els moments de crisi davant el diagnòstic d'una cardiopatia congènita, per poder continuar donant el millor suport.

En aquest temps jo estava cursant el Màster General Sanitari en la Facultat, i vaig decidir fer una prova pilot de la recerca que seria el meu Treball de Final de Màster (TFM), paral·lelament vaig demanar consell i suport a la Dra. Anna Vilaregut sobre la recerca i així vam començar aquest projecte juntes.

I així va ser, al pocs temps ja estava posant títol i forma al Pla de Recerca, el qual em permetria poder iniciar la meva tesi doctoral al costat de grans professional i sobretot acompanyada i guiada per les meves dues directores la Dra. Anna Vilaregut i la Dra. Elisa Llurba.

Aquest projecte de tesi, doncs, s'adscriu a la investigació "*Impacto de las cardiopatías congénitas en el desarrollo del sistema nervioso central: factores pre- y post- natales relacionados con el neurodesarrollo temprano*" mitjançant un conveni de col·laboració per la recerca signat l'any 2014 entre la Fundació Hospital Universitari Vall d'Hebron Institut de Recerca, l'ICS-Hospital Universitari Vall d'Hebron, la Fundació CorAvant Cardiopaties Congènites i la Fundació Blanquerna (Universitat Ramon Llull).

Ha estat un treball que he fet amb molta il·lusió i entusiasme, en el qual he après constantment i he intentat enriquir-me de cada una de les experiències viscudes. També he tingut moments de “tirar la tovallola” i no continuar, ja que tant aspectes personals com professionals moltes vegades et fan estar en una “muntanya russa”, tot i això la finalitat de l'estudi i el suport que he tingut, m'han ajudat a mirar endavant i continuar.

Al llarg de tot el procés de la tesi, des del moment de la presentació del Pla de Recerca fins a la recta final de l'elaboració del document, s'han anat plantejant diversos formats, fins i tot la decisió final de presentar-ho per compendi d'estudis, que respon als objectius plantejats en la recerca.

La tesi està dividida en dues parts. En primer lloc, el marc teòric, on es presenten els fonaments teòrics i principals que han presidit tota la recerca. Ens referim (1) a la conceptualització de les cardiopaties congènites, diagnòstic, tipologia i tractaments, partint de l'anatomia i fisiologia del cor sa i la seva formació i evolució fetal. (2) Es realitza una descripció de la conceptualització de família, funcions, cicle vital familiar, ajustament diàdic i dinàmica familiar. I finalment, (3) els fonaments teòrics que hi ha fins l'actualitat sobre l'impacte de la cardiopatia congènita en la família.

I en segon lloc, l'aplicació empírica on s'exposa amb detall els objectius de la recerca i la metodologia utilitzada, i a continuació, es presenten els tres estudis elaborats. El primer estudi es presenta amb el títol de *Cómo afecta el diagnóstico prenatal de una cardiopatía congénita en las relaciones conyugales de los padres*. publicat en la revista de *Apuntes de Psicología*. El segons estudi, amb el títol “Psychological distress, dyadic adjustment and family dynamics after prenatal diagnosis of congenital heart disease.” es troba en fase de revisió en la revista *Anales de Pediatría* i per últim, el tercer estudi, amb el títol “*Impacto familiar frente el diagnóstico de una cardiopatía congénita del hijo durante los dos primeros años de vida*”. Finalment, es mostren les conclusions generals que s'han obtingut, les limitacions i les futures línies d'investigació que s'han obert a partir d'aquesta tesi doctoral.

Abans d'acabar m'agradaria reflexionar sobre la situació que estem vivint a causa de la crisi sanitària produïda per la COVID-19, ja que aquests últims mesos, ens han fet adonar com les coses et poden canviar en un instant a causa d'un fet inesperat i que hem de reorganitzar-nos i adaptar-nos a la nova situació, tal com fan els pares i les mares que reben el diagnòstic d'una cardiopatia congènita del seu fill o filla. A més, si avui fes un

any que hagués iniciat la meua tesi, se'm presentarien moltes dificultats per poder dur-la a terme. Principalment per accedir als participants, ja que en tot moment el contacte que he tingut ha estat en un entorn hospitalari, on actualment es prenen mesures de prevenció molt estrictes, que implica que tot el personal extern a l'hospital no hi pugui accedir, a més de reduir els acompanyants en les visites de control i seguiment. Per aquest motiu, crec que és de gran importància l'estudi realitzat, ja que les situacions que viuen aquestes famílies són de gran complexitat, i a més a més, en els moments que estem vivint no ajuda a poder humanitzar-nos amb el pacient i la família i poder donar-los suport en tot el procés.

I finalment, avui estic aquí, acabant de redactar les últimes línies de la tesi, del meu estudi, que tot i els alts i baixos que han pogut aparèixer, avui surt el fruit d'aquests grans batecs.

PRIMERA PART: MARC TEÒRIC

1. Conceptualització de les cardiopaties congènites

1.1.El cor: Anatomia i fisiologia

1.2.Cor fetal

1.3.Cardiopatia congènita

1.3.1.Detecció

1.3.2.Tipus

1.3.3.Tractament

1. Conceptualització de les cardiopaties congènites

1.1. El cor: Anatomia i fisiologia

El cor és l'òrgan principal del sistema cardiovascular. Podríem dir que és el resultat de la unió de dos cors, la part dreta que envia sang sense oxigen als pulmons per a oxigenar-la i la part esquerra que envia la sang oxigenada a tot el cos. Així que el podem definir com una bomba que impulsa i distribueix la sang per tot el cos a través del sistema circulatori, que a la vegada està format per vasos sanguinis, les artèries i les venes (Villagrà, 2020).

El cor el trobem situat en el centre del tòrax, amb un petit desplaçament cap a l'esquerra. En cada costat hi trobem els pulmons. Està sostingut per les artèries i les venes i pel pericardi que l'envolta. Les artèries són els vasos sanguinis que surten del cor i les venes les que arriben al cor. Durant el procés és important que la sang oxigenada es mantingui separada d'aquella que és pobra en oxigen (Santos de Soto, 2006; Maroto i Zunzunegui, 2005). Veure figura 1.

El cor està compost principalment per teixit muscular. Està envoltat per una membrana en forma de sac que recobreix tot el cor fins a l'inici dels vasos. La capa més externa coneguda com el pericardi (formada per cèl·lules epitelials planes i rodejada per una altra capa externa i fibrosa anomenada pericardi parietal. Està unida a l'espina dorsal, al diafragma, i altres parts del cos per mitjà de lligaments). A continuació hi trobem el miocardi (està constituïda per la musculatura del cor, conegut amb el nom de teixit muscular cardíac) i finalment, la part més interna, l'epicardi (formada per cèl·lules epitelials les quals descansen sobre un teixit conjuntiu amb la continuació del múscul cardíac). Entre les capes hi trobem el líquid pericardi, que actua com a lubricant i ajuda al moviment entre les capes per facilitar els moviments cardíacs. A més, el cor està dividit en quatre cavitats que permeten el bon funcionament del cos. Trobem dues cavitats a la dreta i dues a l'esquerra que entre elles no es comuniquen, ja que la part dreta conté la sang pobra en oxigen i, en canvi la part esquerra conté la sang rica en oxigen. Les dues cavitats superiors són anomenades aurícules i les inferiors, ventricles (Tortora i Derrickson, 2005). Veure figura 1.

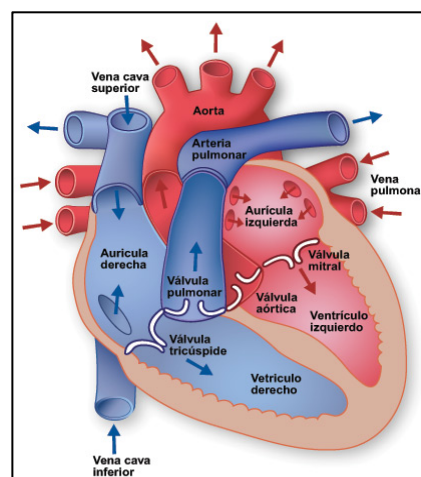
Aurícula dreta. En aquesta cavitat desemboquen les dues venes cava, que són les encarregades de portar la sang de l'organisme al cor amb les partícules residuals. Trobarem la sang pobra amb oxigen.

Ventriple dret. Aquesta cavitat rep la sang de l'aurícula dreta a través de la vàlvula tricúspide. A més, d'aquesta cavitat també hi surt l'artèria pulmonar amb sang pobra en oxigen que anirà als pulmons amb el fi de fer possible l'intercanvi del diòxid de carboni en oxigen. En l'inici de l'artèria pulmonar hi trobem la vàlvula pulmonar que regula la sortida de la sang.

Aurícula esquerra. En aquesta cavitat desemboca la vena pulmonar que porta sang oxigenada que procedeix dels pulmons.

Ventriple esquerre. Aquesta cavitat rep la sang oxigenada de l'aurícula esquerra a través de la vàlvula mitral. Aquí trobem l'inici de l'artèria pulmonar que permet la distribució de la sang a tot el cos. La vàlvula aòrtica situada a l'inici de l'artèria aorta regula la sortida de la sang.

Figura 1. A) Localització del cor. B) Anatomia del cor



El cor funciona sense parar a partir de dos moviments, produint un bombeig intermitent. Els dos moviments són (Maroto i Zunzunegui, 2005):

- Diástole. Moviment de relaxació que fa el cor per poder relaxar els ventricles i les aurícules per tal de poder rebre la sang.

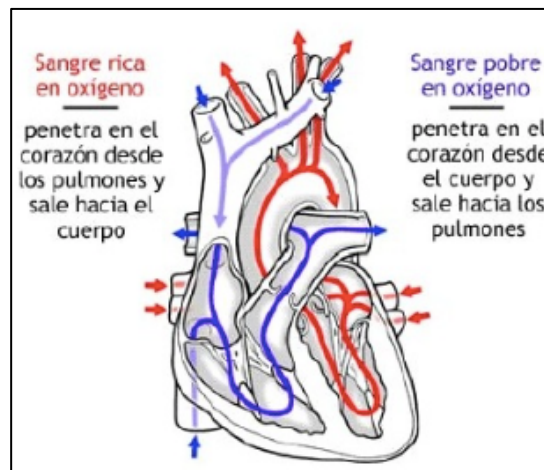
- **Sístole.** Moviment de contracció que realitza el cor per tal d'expulsar la sang ja sigui d'una aurícula o d'un ventricle.

En cada contracció el cor envia cinc litres de sang. Si es produeix una demanda superior a l'habitual, el cor pot augmentar el seu ritme cardíac, produint que el múscul es cansi. El cor humà d'un adult batega aproximadament unes 70-80 vegades per minut. En canvi, els batecs del cor d'un nadó produeixen entre 115-120 per minut (Santos de Soto, 2006; Cruz et al., 2014).

La circulació de la sang al nostre cos, funciona gràcies al sistema cardiovascular. Aquest sistema presenta dos circuits diferents (Santos de Soto, 2006; Tortora i Derrickson, 2005). Veure figura 2:

- **El circuit major.** La sang impulsada pel ventricle esquerre, es distribueix a través de l'artèria aorta fins a arribar a les arterioles (petites ramificacions de l'artèria aorta). Aquesta sang va a parar als capil·lars dels teixits on es produiran intercanvis de substàncies. Des d'allí, la sang torna al cor per l'aurícula dreta, per mitjà de les petites i grans venes.
- **El circuit menor.** Aquest comença al cor. En aquest cas en el ventricle dret, des d'on s'envia la sang venosa als pulmons per les artèries pulmonars per anar-se a distribuir fins arribar als alvèols pulmonars, on es produirà l'intercanvi de gasos. Des d'allí, la sang torna al cor per mitjà de les venes pulmonars a la part esquerra del cor per l'aurícula esquerra.

Figura 2. Circulació de sang en el cor.



1.2. Cor Fetal

El desenvolupament del fetus durant l'embaràs és un procés complex i depèn principalment de la placenta per poder tenir un bon funcionament i creixement, ja que és l'òrgan que s'encarrega de donar oxigen i nutrients al fetus i a la vegada eliminar els productes nocius de la sang del fetus. La placenta s'uneix a la paret de l'úter, des d'allí s'origina el cordó umbilical, que el permet estar connectat a la mare (Barker, 2001; Artega i García, 2017).

El cor es desenvolupa de forma complexa, però en les primeres setmanes d'embaràs ho fa ràpidament. El cor s'origina a partir d'unes cèl·lules anomenades angiogèniques. Cap a la tercera setmana fins a la desena setmana d'embaràs es produeix el desenvolupament embrionari del cor. S'inicia en la formació del tub cardíac primitiu. Aquest tub cardíac es va flexionant per anar situant les cavitats primitives del cor en la seva posició definitiva. Finalment, en l'interior de les cavitats es desenvolupen els primordis dels tàbics, que separen les cavitats cardíques definitivament en dreta i esquerra. I posteriorment, es formen les vàlvules originant l'estructura típica de les quatre cavitats (Barker, 2001; Gómez et al., 2012). Veure figura 3.

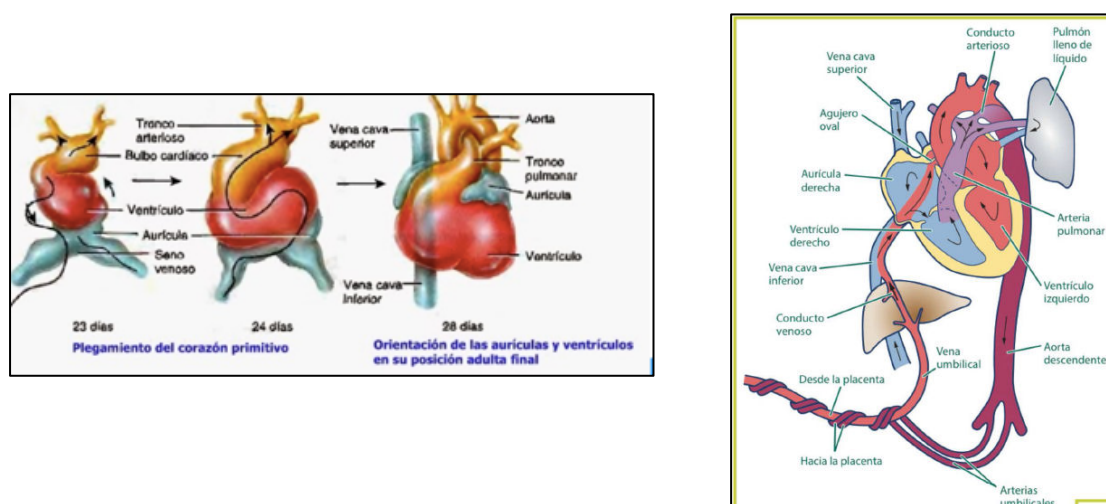
S'ha de tenir en compte que el funcionament del fetus i del nou-nat és molt diferent. És a dir, abans de nàixer el cor fetal no ha de bombejar sang als pulmons per poder rebre oxigen, ja que ho fa la mare. Això es degut a que en vida intrauterina la circulació prové de la placenta a través de la vena umbilical que porta sang oxigenada i que a través del ductus venós travessa el fetge i arriba directament a la aurícula dreta. D'allí la sang més oxigenada va a la aurícula esquerra a través del foramen oval i d'allí a les artèries coronàries i als troncs supra aòrtics a irrigar el cervell, preservant per tant el màxim oxigen cap els òrgans més importants, el cor i el cervell respectivament. La resta de la sang continua a través de la vàlvula mitral cap al ventricle esquerra i d'allí a la resta del organisme fetal. Degut a la existència del foramen oval, la quantitat de sang que va cap al ventricle dret i cap als pulmons és molt petita, i a més, la surt del ventricle dret és redireccionada a través del conducte venós cap a l'aorta (Villagrà, 2020).

Per tant hi ha una gran diferència entre la circulació fetal i neonatal i el impàs, les primeres 48 hores de vida seran decisives per fer el canvi de forma adient, un cop passa a ser

primordial la funció dels pulmons per obtenir l'oxigen. El cor fetal no necessita de la separació entre l'artèria pulmonar i l'aorta, sinó que aquest dos vasos sanguinis els trobem connectats pel conducte arterial i quan el nadó naix aquest conducte es tanca i es produeix la separació entre l'artèria pulmonar i l'aorta. També podem constatar que en el cor fetal hi ha una obertura entre les cavitats superiors (aurícula dreta i esquerra) anomenat forat oval. Aquest forat fa la funció de passar la sang directament entre les dues aurícules, però un cop el nadó ha nascut es tanca per si sol (Barker, 2001; Park, 2015; Gómez et al., 2012). Veure figura 3.

Durant tot aquest procés del desenvolupament del fetus i en el seu seguiment en l'embaràs, es poden observar anomalies en la formació del cor, que portaran a diagnosticar una cardiopatia congènita (Llurba, et al., 2014).

Figura 3. A) Desenvolupament del cor fetal. B) Anatomia del cor fetal.



1.3. Cardiopatia Congènita

La cardiopatia congènita és una patologia crònica, que afecta a l'estructura anatòmica del cor, és a dir, podem trobar lesions en una o en diverses de les quatre cavitats cardíques, en les parets que les separen, en les vàlvules o els tractes de sortida (zones ventriculars per on surt la sang del cor) i d'origen congènit, és a dir, des del naixement, sense conèixer la causa del seu origen. S'ha de tenir en compte que requereix un tractament especialitzat i un seguiment a llarg termini (Cruz et al., 2014; Barker, 2001).

Troblem molts tipus de cardiopatia congènita, unes amb un caràcter, evolució i tractament lleu i amb bon pronòstic i d'altres més complexes i amb pronòstics reservats,

el qual ens permet classificar les cardiopaties congènites en lleus, moderades i severes. Al llarg del temps s'ha pogut observar que diverses cardiopaties congènites es combinen entre si produint en un mateix pacient múltiples lesions cardíques (Villagrà, 2020).

Si una cardiopatia congènita no és diagnosticada correctament, pot ser un greu problema en el desenvolupament de l'infant, ja que amb un cor malalt la situació clínica pot canviar i empitjorar ràpidament. Per aquest motiu el diagnòstic prenatal és decisiu per poder preparar el nadó a una bona transició. (Maroto i Zunzunegui, 2005).

S'ha de tenir en compte que la cardiopatia congènita és la primera causa de mort en els infants durant el primer any de vida.

Diversos estudis de la Societat Espanyola de Cirurgia Toràcica-Cardiovascular (2017a, 2018b) ens aporten informació sobre la incidència actual de les cardiopaties congènites en el nostre país.

Partim del fet que en un any, aproximadament hi ha uns 5.000 naixements amb infants diagnosticats amb una cardiopatia congènita a Espanya, dels quals, el 30 - 40% dels infants requereixen intervenció quirúrgica (Cuerpo, et al., 2019). Així que a Catalunya parlem d'aproximadament de 600-700 naixements a l'any (aprox. 8-10 infants de cada 1000 nounats), que suposa unes 200 intervencions quirúrgiques a l'any (Polo, et al.; 2018 i Llurba, et al., 2014).

A Catalunya, hi ha un 1.9% de mortalitat per cardiopatia congènita. Tot i això, el 85% dels infants intervinguts quirúrgicament arriben a l'edat adulta amb una bona qualitat de vida (Pérex-Lescure, 2018; SECCE, 2020).

1.3.1. Detecció

Podem detectar una cardiopatia congènita abans o després del naixement. Tot i això, cal destacar que a partir dels avenços mèdics i tecnològics, actualment la majoria de casos són diagnosticats en l'etapa prenatal, sobretot si es tracta de malformacions importants (Cruz et al. 2014).

L'ecografia cardíaca fetal és la tècnica que ens permet diagnosticar anomalies cardíques amb més precisió i detall i amb etapa prenatal, fet que ha permès millorar amb

l'orientació i informació de les famílies respecte a l'evolució del fetus durant l'embaràs, en el pronòstic postnatal i fins i tot en les intervencions quirúrgiques en el cas que sigui necessari. A més, permet diagnosticar arítmies fetals i proporcionar el millor tractament mèdic durant l'embaràs per poder rebre l'infant amb les millors condicions possibles (Kovalchin i Silverman, 2004). Per poder realitzar-ho s'utilitza un ecografia cardíaca fetal, mitjançant una sonda que es posa en contacte en la pell abdominal de l'embarassada, i que emet ones d'ultrasò que reboten en les estructures cardíques fetals i són recollides de nou per la sonda. Tot i això amb l'ajuda d'un gel conductor assegura la transmissió de les ones. A partir d'aquest procediment l'ecografia cardíaca fetal, construeix una imatge bidimensional del cor fetal on es poden observar la seva estructura i a través del doppler espectral i de color es pot estudiar el flux sanguini (Villagrà, 2020).

A Espanya, de forma rutinària durant el procés d'embaràs, es realitzen tres ecografies obstètriques, que permeten valorar l'evolució del fetus i detectar possibles malformacions fetals i altres problemàtiques que poden afectar en l'evolució de l'embaràs i en el part. Aquests tres moments fan referència a cada trimestres de gestació: 1. Entre la setmana 11 i 14 d'embaràs (on s'obté una imatge general del fetus, de la placenta i les membranes). En aquest moment ja es pot fer una primera avaluació cardíaca. A més, es mesura el plec nual que ens ajuda a descartar cromosomopaties, específicament la trisomia 21, molt freqüent en infants amb cardiopatia congènita. 2. En la setmana 20 d'embaràs (es realitza un estudi anatòmic del fetus, dels peus fins al cap. Serà en aquest moment quan es detectaran la majoria d'anomalies cardíques) i 3. Cap a la setmana 34-35 d'embaràs (es valorarà sobretot el creixement i benestar del fetus i la situació de la placenta perquè donarà informació per planificar les últimes setmanes de gestació i el part) (Santos de Soto, 2006; Maroto i Zunzunegui, 2005).

Es pot afirmar que l'ecografia fetal és una tècnica molt útil per obtenir un diagnòstic precoç durant l'embaràs i permet fer un tractament en cas necessari, així com planificar millor el part i prevenir una atenció post-part immediata que minimitzarà el sofriment de l'infant. És molt important la planificació del part en un centre preparat per poder abordar el tractament un cop el nadó hagi nascut. S'ha pogut veure que una bona planificació dels naixements dels infants amb cardiopatia congènita disminueix de forma important la mortalitat i morbiditat. Tot i això, un cop l'infant hagi nascut, si és necessari

caldrà completar el diagnòstic prenatal amb les diverses tècniques utilitzades post-natal amb la finalitat d'orientar el millor tractament (Cruz et al., 2014).

Els casos que no s'han pogut diagnosticar durant l'etapa prenatal, es podran trobar en els primers mesos de vida, ja que es detecten en l'infant signes i/o símptomes en l'exploració clínica. Per confirmar i completar el diagnòstic, es poden realitzar diferents proves com una radiografia del tòrax, una analítica, un electrocardiograma- Holter de 24h, un TAC, una ressonància magnètica cardíaca, un eco-cardiograma transesofàgic o un cateterisme cardíac diagnòstic, que ens ajudaran a utilitzar el millor tractament per a l'infant (Villagrà, 2020).

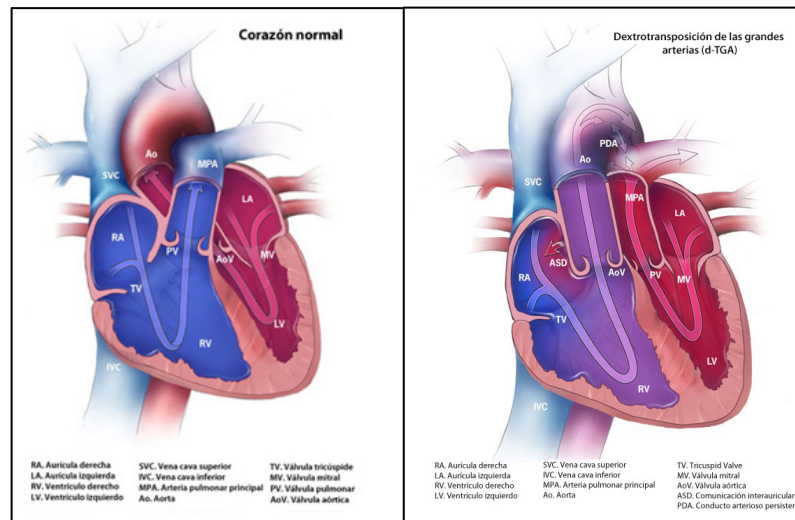
1.3.2. Tipus

Actualment, s'han pogut descriure aproximadament uns 300 tipus diferents de cardiopatia congènita, cada una d'elles amb repercussions físiques, psicosocials i educatives diferents. Les diferents patologies les podem classificar amb lleus, moderades o severes segons el seu risc i el nivell de complexitat que té la seva malformació. Es pot observar que en alguns casos es tracta d'una comunicació entre ventricles o entre aurícules. En altres casos, la malformació consisteix en un estretament d'alguna vàlvula que dona pas a la sang que va als pulmons o a les altres parts del cos, produint així una retenció i facilitant la mescla de la sang. També podem trobar comunicacions anòmales entre l'artèria aorta i l'artèria pulmonar, entre altres combinacions possibles (Santos de Soto, 2006; Cruz et al., 2014).

A continuació definirem aquelles cardiopaties congènites que es consideren severes i amb major repercussió neurològica, que han estat un dels possibles diagnòstics que han pogut rebre els pares i les mares que han participat en la recerca (Villagrà, 2020).

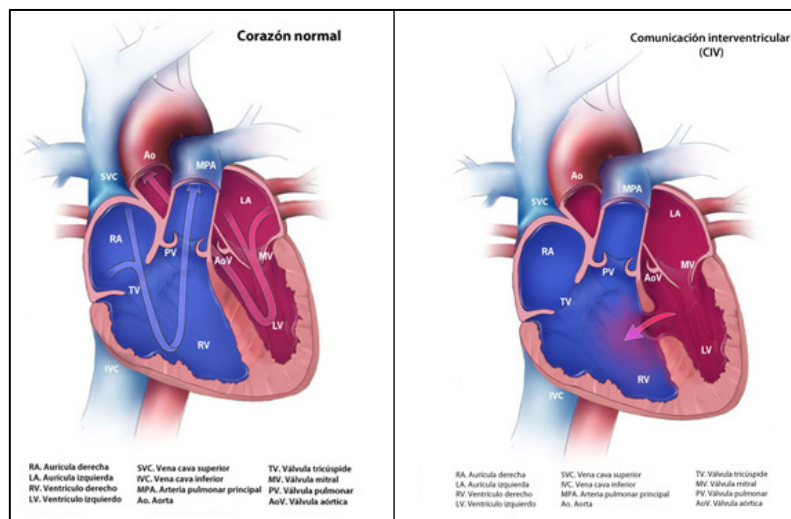
Transposició de grans vasos (TGA) → En la transposició de grans vasos, l'artèria pulmonar surt del ventricle esquerre i l'aorta del ventricle dret, produint l'alteració de la circulació de la sang normal significativament, és a dir, la sang pobra en oxigen que arriba al ventricle dret circula per tot el cos i la sang rica en oxigen que surt dels pulmons i que arriba al ventricle esquerre torna de nou als pulmons, formant així dos circuits separats. Veure figura 4.

Figura 4. Transposició de grans vasos (TGA)



Comunicació interventricular (CI) → Els pacients amb una comunicació interventricular tenen un orifici que comunica els dos ventricles. Aquesta és una de les cardiopaties congènites més freqüent en el naixement. Veure figura 5.

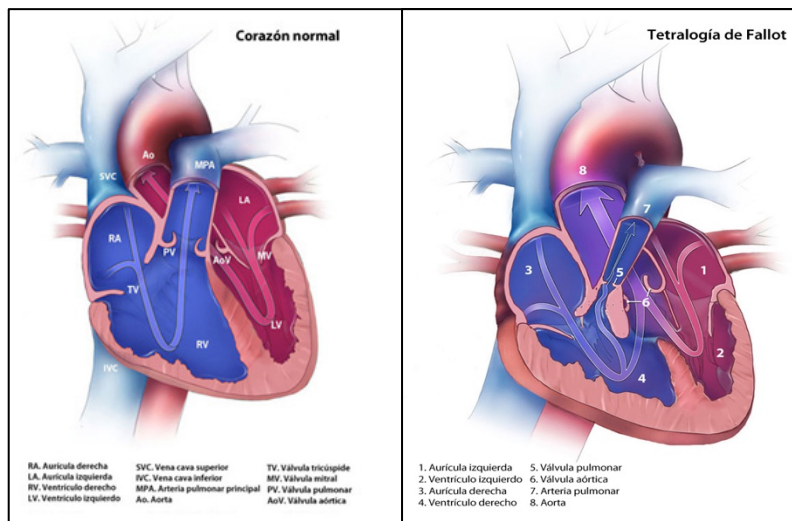
Figura 5. Comunicació Interventricular (CIV)



Tetralogia de Fallot (TF) → La Tetralogia de Fallot és una de les cardiopaties congènites més complexes que pot patir un pacient. Tal com el nom indica “tetra”, apareixen quatre malformacions: Veure figura 6:

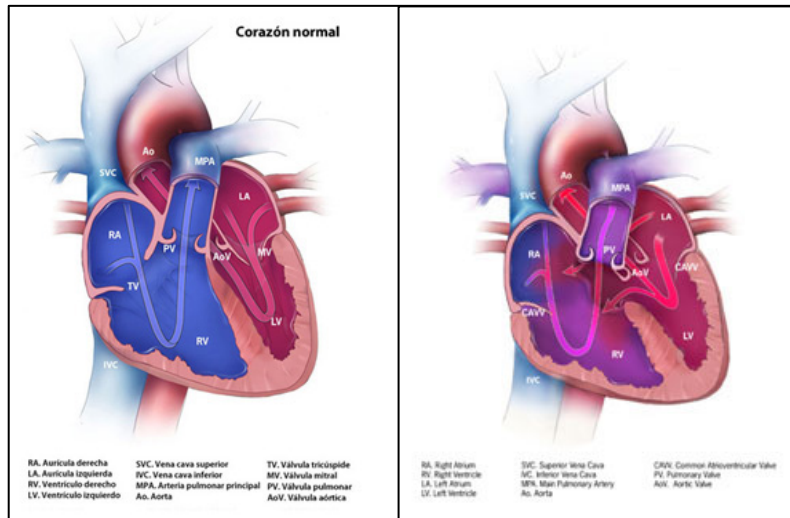
- Comunicació Interventricular
- Estenosis de l'artèria pulmonar → És un estretament de la vàlvula o de l'artèria que va des de ventricle dret del cor fins als pulmons.
- Encavalcament de l'aorta → L'artèria aorta no surt del ventricle esquerre, ja que ho fa per damunt de la comunicació interventricular, és a dir, entre el ventricle dret i l'esquerre.
- Hipertrofia del ventricle dret → El ventricle dret està engrossit a causa de la càrrega de treball que realitza per bombejar el cor.

Figura 6. Tetralogia de Fallot (TF)



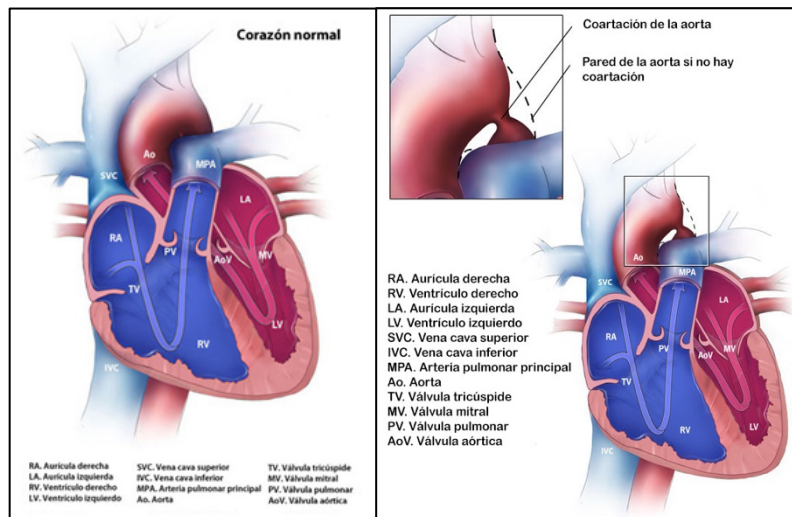
Defecte del septe auriculo-ventricular (DSAV) → Els pacients amb un defecte del septe auriculo-ventricular tenen un forat al centre del cor que afecta les quatre cavitats en què el cor està dividit normalment (dues aurícules i dos ventricles). Veure figura 7.

Figura 7. Defecte del septo auriculo-ventricular (DSAV)



Hipoplàsia arco aòrtic/ coartació de l'aorta → Els pacients amb una coartació de l'aorta, presenten un estretament de l'aorta, l'artèria de major grandària que tenim i que surt del cor transportant la sang oxigenada a tot el cos. Aquesta malformació fa que el ventricle esquerre bombi la sang a tot el cos amb més força i més pressió produint una insuficiència cardíaca severa i hipertensió arterial. Veure figura 8.

Figura 8. Hipoplàsia arco aòrtic/ coartació de l'aorta.



1.3.3.Tractament

Una vegada diagnosticada definitivament la cardiopatia congènita i tenint en compte el nivell de complexitat, s'haurà d'escollir el millor tractament. Molts infants poden necessiten una combinació de diversos tractaments al llarg de la seva evolució i la de la seva cardiopatia congènita. Podem classificar entre tractaments no invasius i tractaments invasius (Santos de Soto, 2006; Cruz et al., 2014).

Tractaments no invasius:

- No es precisa tractament: Algunes cardiopaties no precisen tractament específic i realitzant un seguiment mèdic per veure la seva evolució serà suficient.
- Tractament farmacològic: És el tractament per medicació, normalment és complementari a altres tipus de tractaments i sol ser temporal, tot i que hi ha casos que pot ser per a tota la vida.

Tractaments invasius:

- Cateterisme terapèutic: És un procediment que serveix tant per diagnosticar com per reparar algunes lesions. Consisteix a en introduir un catèter (tubet) des dels vasos femorals situats en l'engonal fins al cor. Per fer aquesta prova l'infant ha d'ingressar a l'hospital unes hores abans i es realitzarà amb anestèsia. Normalment, l'infant torna a casa l'endemà.
- Intervenció quirúrgica: És un procediment que normalment es realitza durant els primers anys de vida. La majoria d'infants requereixen una o diverses intervencions. Aquesta intervenció es realitza a cor obert, i pot ser reparadora total o pal·liativa. Aquest tipus de tractament comporta un procés d'hospitalització. El procés quirúrgic consta de: consulta preoperatòria, operació a cor obert, estança a la UCI nounats o pediàtrica, estança a la planta i finalment alta hospitalària.

És important que a més dels diversos tractaments cardiològics específics, els infants, adolescents, joves i adults en cardiopatia congènita porten a terme hàbits saludables de vida. A més, en funció de la cardiopatia i la seva complexitat, es fan recomanacions específiques del tipus d'activitat física que poden realitzar i la seva intensitat (Villagrà, 2020).

2. Conceptualització de la Família

2.1. Família i funcions bàsiques

2.2. Cicle vital de la família

2.3. Ajustament diàdic

2.4. Dinàmica familiar

2. Conceptualització de la Família

2.1. Família i funcions bàsiques

Són moltes les contextualitzacions de família i la multitud de definicions que hi ha segons els diversos enfocaments psicològics. Tal com ens afirma Pérez-Testo (2011) la família al llarg del temps ha patit diversos canvis. Per això, hem cregut important poder fer una visió globalitzada sobre el concepte de família.

Partim de la definició que trobem en la Gran enciclopèdia catalana (1987) que es refereix a la família, com la unitat social formada per un grup d'individus lligats entre ells per relacions de matrimoni, parentiu o afinitat. Thomas (citada en Pérez-Testo, 2011) defineix família com:

“Un grupo muy especial que se ha institucionalizado con la función –o tarea– de ser una matriz parental con dos sistemas inconscientes en su interior (el continente, o sistema parental, y el contenido, o sistema filial), ambos con una relación simétrica estable (...). Desde este punto de vista, la familia es una estructura viva y única, que participa y da forma al aparato mental de cada uno de sus miembros, sobre todo en lo que respecta a los hijos” (p. 43).

Tenint en compte la definició anterior, Minuchin i Fishman (2004), ens defineixen la família com el context natural per créixer i rebre auxili, a més, al llarg del temps elaborar pautes d'interacció, que constitueixen l'estructura familiar i a la vegada, influeix en el funcionament dels membres de la família, definint les seves conductes i facilitant la seva interacció recíproca. La família necessita una estructura viable per poder desenvolupar les seves tasques essencials, és a dir, donar suport individual al mateix temps que proporciona un sentiment de pertinença.

Per aquest motiu, és molt important, tal com Vilaregut (2003) diu que la família ha de tenir capacitat d'adaptació davant els canvis, per tal de poder promoure la seva supervivència d'unitat familiar. És per això que Rocamora (citada en Rocamora, 2014) manifesta que la família és dinàmica i polièdrica, és a dir, que va canviant al llarg de la seva pròpia història. Té una evolució discontinua, i va avançant en ziga-zaga, tenint en

compte la seva història vital, tal com naixements, mort, emancipacions, etc. com la seva inserció al medi com és el món laboral, els amics, etc.

Ara bé, des de la nostra conceptualització una de les definicions que dona resposta a la complexitat dels diferents tipus de família en el món contemporani d'avui dia, és la definició que ens fa Linares (1996), en la qual ens defineix a la família com el punt de partida de la constitució d'una parella parental, des del moment que dos individus s'uneixen amb la finalitat de ser pares.

A més, ens afirma que la construcció de la unitat familiar i la seva dinàmica relacional, independentment del gènere de l'estructura de la parella i el fet que els fills siguin biològics, adoptats o concebuts mitjançant tècniques de fecundació artificial, es defineix a partir de dues dimensions familiars, la conjugalitat i la parentalitat (Linares 1996a, 2002b). Que representen dues dimensions relativament independents entre si, tot i que, es comporten de forma autònoma però poden influir-se de forma recíproca, una sobre l'altra (Linares, 2002b, 2012c).

Linares (2012) ens defineix conjugalitat com l'exercici de donar i rebre de forma equilibrada entre els membres de la parella, és a dir, la relació entre els cònjuges es fonamenta a partir de l'intercanvi recíproc d'elements cognitius, emocionals i pragmàtics, que seran negociats per la parella, el qual els portarà a un acord de com serà la seva relació. Aquesta relació pot ser harmònica o disharmònica, tot dependrà de l'acord en el qual arribin els cònjuges que implica un pensament amorós (reconeixement i valoració), un sentir amorós (demostració d'afecte i de tendresa) i un fer amorós (desig i sexualitat).

Així mateix, Linares (2012) ens defineix la parentalitat com el moment en què una parella decideix tenir un fill, el qual implica una relació entre pares i fills que a diferència de la conjugalitat, ha d'existir un desequilibri entre el fet de donar i rebre entre aquests. Aquesta relació pot ser amb una parentalitat primàriament conservada o deteriorada, tot dependrà del pensar amorós (reconeixement i valoració dels pares cap als fills), sentir amorós (demostració d'afecte i de tendres) i fer amorós (socialització dels fills).

Salles i Ger (2011), també en parlen sobre el concepte de parentalitat o marentalitat, fent referència al conjunt d'activitats que desenvolupen els pares i les mares

per cuidar i educar als seus fills/es, a la vegada que promouen la seva socialització. I assenyalen que la parentalitat no depèn de l'estructura o composició familiar, sinó que depèn de les actituds i la forma d'interaccionar en les relacions paterno/materno-filials.

Segons Castillo i Medina (2019) la maternitat i la parentalitat exigeixen adaptar-se a una nova etapa vital, que a la vegada requereix desenvolupar un nou rol: el de pare i mare. Els mateixos autors senyalen, que per construir una relació afectiva satisfactòria amb els fill/es, però anteriorment entre els progenitors, caldrà construir un vincle segur entre els membres a partir de la confiança en un mateix i els altres, amb proximitat afectiva i amb capacitat per la intimitat.

Seguint amb aquesta línia, Barudy i Dantagman (2010), ens parlen de dos tipus de parentalitat/marentalitat (1) parentalitat biològica, que fa referència a la procreació o donar vida a un individu i (2) parentalitat social que són les capacitats per cuidar, protegir, educar i socialitzar als fills/es. Aquestes capacitats per poder desenvolupar la parentalitat s'adquireixen a partir de tres nivells que les anomena *competències parentals*. Aquests nivells són:

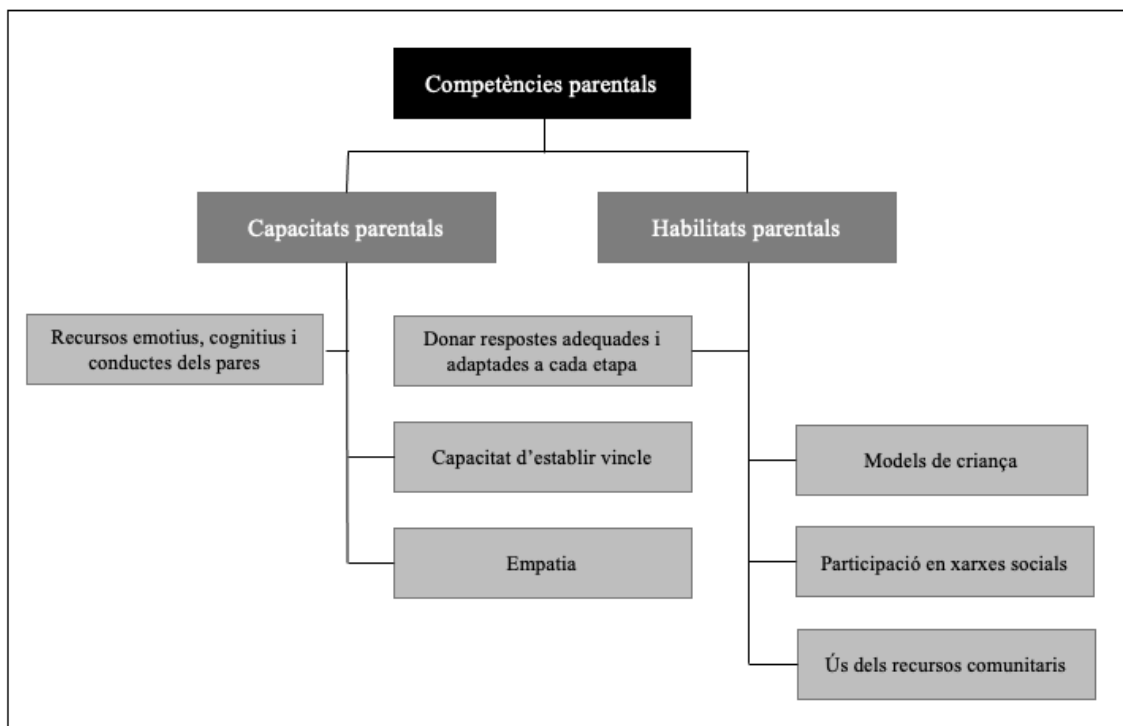
- Les possibilitats personals innates marcades per factors hereditaris.
- Els processos d'aprenentatges influenciats pels moments històrics, entorn social i cultural.
- Les experiències que el futur pare o mare ha pogut conèixer en la seva història personal, especialment en la seva infància i adolescència.

Per aquest motiu Cartiere et al., (citats en Salles i Ger, 2011), ens diuen que cada un de nosaltres sembla tenir una forma d'interaccionar i una predisposició per poder exercir de pare o mare, seguint uns models o patrons que segurament hem viscut durant la nostra infància i / o adolescència. No obstant això, aquests patrons han de permetre a la família exercir unes funcions en relació amb els fills/es que, en termes generals i des d'un punt de vista evolutiu-educatiu ha d'assegurar (1) Nutrició, afecte, cures i estimulació, (2) Educació, (3) Socialització, (4) protecció i (5) resiliència (Barudy i Dantagman, 2010).

Seguint amb el model de parentalitat social de Barudy, en les competències parentals es diferencien dos components independents, però que interaccionen entre ells

de forma dinàmica, aquests són les *capacitats parentals*, que fan referència als recursos emotius, cognitius i conductuals que els progenitors disposen i que a la vegada els permet vincular-se amb el fill/a, proporcionant respostes adequades a les seves necessitats. I les *habilitats parentals*, que és la plasticitat que tenen els pares i les mares que els permet donar respostes adequades i al mateix temps, adaptar les respostes a les diferents etapes del desenvolupament. Veure figura 9.

Figura 9. Esquema de les competències parentals/marentals segons el model de Barudy i Dantagman (2010).



Tornant a fer referència a les aportacions que ens fa Linares sobre conjugalitat i parentalitat, ens diu que aquestes dues funcions són els pilars bàsics per mantenir la família i a la vegada poder estudiar la dinàmica familiar i el seu funcionament. Es poden representar com un *continuum* on hi ha un pol de màxima positivitat i un altre de màxima negativitat. Parlem d'una conjugalitat harmònica o disharmònica i una parentalitat conservadora o deterioradora primària. A més, la combinació d'aquestes dues funcions relacionals generen el que s'anomena nutrició relacional d'una família, que influeix directament en els membres de la família, sobretot en el desenvolupament de la personalitat i la salut mental dels fills/es Linares (1996a, 2007d). Aquest mateix autor

defineix la nutrició relacional com el motor que guia la construcció de la personalitat, estimulant els processos madurats del psiquisme.

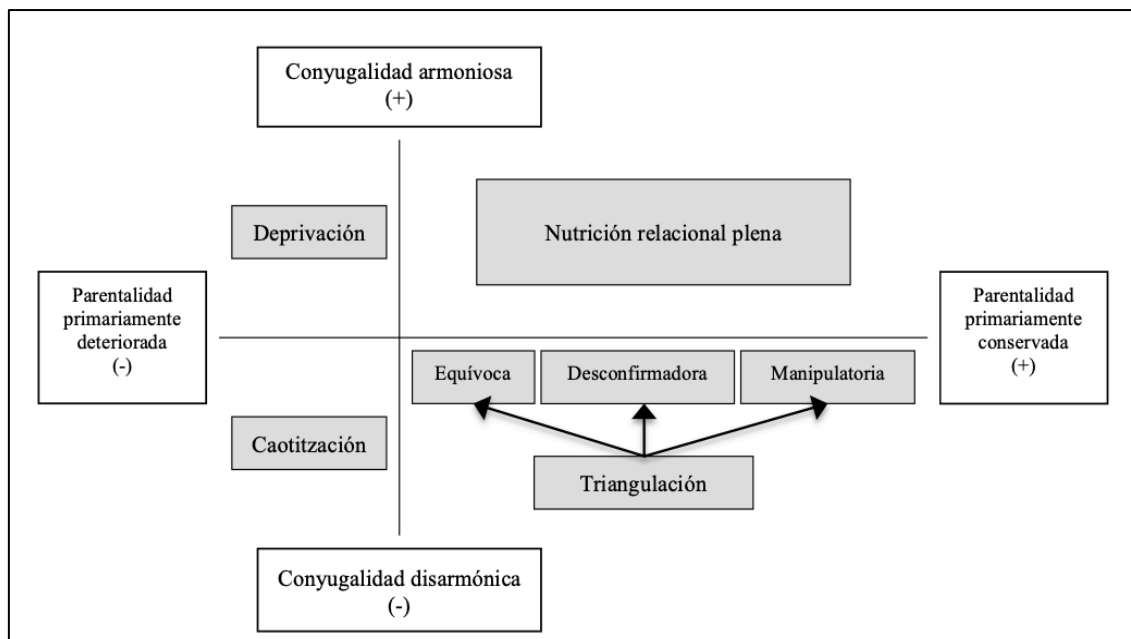
Davant aquesta estructura Linares (1996a, 2002b, 2007d, 2012c), ha constituït un diagrama ortogonal, on hi trobem l'encreuament de les dues funcions i els pols on es poden situar. La intersecció de les dues funcions originen quatre quadrants que donen lloc a quatre modalitats diferents segons la relació familiar. El quadrant superior dret trobem una conjugalitat harmoniosa i una parentalitat primàriament conservada, que dona lloc a una nutrició relacional en que els fills/es troben una gran quantitat de recursos per a construir una personalitat madura i equilibrada.

En el quadrant inferior dret, hi trobem una conjugalitat disharmònica i una parentalitat primàriament conservada, en aquests casos les famílies, la parella parental, davant dificultats per resoldre conflictes tendeixen a buscar aliats per posicionar-se conjuntament en contra de l'altre. Donant lloc a les triangulacions, Linares (2012) ens destaca que en aquesta dinàmica familiar, tot i que els pares estan aparentment implicats en el benestar i salut del fill/a, els conflictes conjugals interfereixen en la necessitat nutricional donat la seva incapacitat de control de l'impacte negatiu dels progenitors, produint que la parentalitat es vegi deteriorada.

En el quadrant superior esquerre, hi trobem una conjugalitat harmoniosa i una parentalitat primàriament deteriorada, on es situen les deprivacions. Linares (2012), senyales que les famílies aparentment, es caracteritzen per tenir una bona relació com a parella parental, però presenten certa incompetència en l'exercici de la parentalitat al no proporcionar una nutrició relacional adequada.

Finalment, en el quadrant inferior esquerre trobem una conjugalitat disharmònica i una parentalitat primàriament deteriorada. En aquest cas en trobem en les relacions familiar més deficitàries, representades per les cotitzacions Linares (1996a, 2002b, 2007d, 2012c). A la vegada, que el mateix autor ens diu que les triangulacions, deprivacions i cotitzacions, són modalitats de dinàmica familiar disfuncional en la psicologia. Veure figura 10.

Figura 10. Model bidimensional de la teoria de les relacions familiars (Linares, 1996a, 2002b, 2007d, 2012c).



2.2. Cicle Vital de la família

Tal com ens explica Revilla (1998), la família presenta una història natural, que va passant per un seguit d'etapes, en què els seus membres van experimentant canvis i adaptant-se a les noves situacions. Tot aquest seguit d'etapes que viuen conformen el que s'anomena cicle vital de la família, que s'origina des de l'establiment familiar fins a la seva dissolució. Seguint amb aquesta idea Minuchin et al., (1998) assenyalen que:

“A medida que las familias evolucionan, se mueven a través de periodos críticos en los cuales las demandas de las nuevas circunstancias requieren de un cambio en la manera de pensar, sentir o relacionarse de los miembros de la familia. El nacimiento de un hijo, el envejecimiento, el cuidado de los miembros de la familia, el cambio o pérdida de Trabajo, son ejemplos, de transiciones de que las familias crecen (se convierten en más complejas) o se estancan (se empobrecen). Los síntomas de un miembro familiar pueden reflejar el estrés resultante”. (p.88)

Carter i McGoldrick (1989), ens parlen dels diversos cicles vitals que la família anirà evolucionant a través d'una seqüència d'etapes universals, denominada *normatiu o crisis evolutives*. Al llarg d'aquest període, es produeixen variacions idiosincràtiques, en el qual s'observen períodes d'equilibri i adaptació i períodes de desequilibri i canvi.

Les crisis evolutives, són aquells canvis esperats, que la majoria de les persones viuen, com són: l'aparellament, el matrimoni, el naixement i la criança dels fills, l'emancipació dels fills i la mort d'algun membre (Vargas, 2013). En la taula 1, podem veure els diversos estadis seguint el model del cycle vital de Carter i McGoldrick (1989). Davant aquestes situacions la família utilitza diverses estratègies per afrontar-les i així el desenvolupament familiar segueixi una mateixa progressió de complexitat creixent, en cada una d'aquestes variacions, en el qual els diversos membres despleguen habilitats adequades de comunicació i negociació que els permetin ajustar-se als canvis evolutius (Ochoa de Alda, 1995).

Taula 1. Estadis del cycle vital familiar segons Carter i McGoldrick (citats en Carter i McGoldrick 1999)

Estadi del cycle vital familiar	Processos emocionals de la transició	Canvi de segon ordre en l'estatus familiar necessari per al seu desenvolupament evolutiu
Emancipació de casa: el jove adult solter	Acceptació de la responsabilitat emocional i financera de si mateix	Diferenciació de si mateix en respecte a la família d'origen Desenvolupament de relacions intimes entre iguals Establiment personal en el treball i independència financera
Unió de les famílies: La nova parella	Compromís amb el nou sistema	Formació del sistema marital Reestructuració de les relacions amb la família extensa i amb els amics. Ajustament del sistema per deixar espai als nens.
La família amb fills petits	Acceptació dels nous membres en el sistema	Conjunció entre les tasques de criança, financeres i familiars Reajustament de les relacions amb la família extensa per a incloure els rols dels pares i els avis.
La família amb adolescents	Flexibilitat creixent de les fronteres familiars per acceptar la independència dels fills i el l'envelliment dels avis	Canvis en les relacions paterno-filials que permetin a l'adolescent bellugar-se dins i fora del sistema. Replantejament de la meitat de la vida conjugal i els resultats professionals. Començament de la preocupació per fer-se càrrec de la generació més gran. Re-negociació del sistema marital coma diada.
Emancipació dels fills i el seu desenvolupament posterior	Acceptació d'un gran nombre d'entrades i sortides en el sistema familiar	Desenvolupament de les relacions d'adult a adults entre els fills grans i els seus pares. Reajustament en les relacions per incloure a la família política i als nets.

		Relacions amb malalties i la mort dels pares (avis).
		Manteniment del funcionament propi de l'aparella i dels interessos davant l'envelliment.
La família al final de la vida	Acceptació del canvi dels rols generacionals	Suport en la generació intermèdia de la parella per al desenvolupament dels rols principals.
		Ampliació del sistema per incloure la saviesa i l'experiència dels avis, donant suport a la seva generació.
		Relació en la pèrdua del cònjuge, dels germans i dels iguals, i preparació per a la pròpia mort. Repàs de la vida i integració.

Carter i McGoldrick (1989) també ens parlen de l'existència dels cicles vitals *alternatius o crisis inesperades*, és a dir, quan els cicles normals són truncats per diversos esdeveniments com la separació o divorci, mort prematura i la incidència d'una malaltia crònica en el sistema familiar, el qual els membres de la família s'han d'adaptar a la nova situació per seguir vivint.

S'ha de tenir en compte que tan les crisis evolutives com les inesperades, seran experimentades de formes molt diferents en cada individu i en cada família. Segons el tipus de vivència prèvia, trobarem famílies que tindran més facilitat i capacitat d'adaptació, per passar per aquests períodes de canvi (Varga, 2013).

Ara bé, cal tenir en compte tal com Sánchez i Bote (2008) assenyalen que els patrons del cicle vital familiar en les últimes dècades s'han anat modificant a causa dels grans canvis que ha experimentat la societat com és la menor taxa de natalitat, major esperança de vida, l'evolució de rol de la dona en la societat, l'augment de famílies monoparentals, les parelles de fet, adopcions monoparentals, augment de parelles homosexuals.

Seguint amb les etapes del cicle vital familiar, Hill (1970) ens parla de la complexitat del desenvolupament evolutiu familiar, ja que mentre una parella decideix formar una família, els seus respectius pares i avis es troben en altres etapes del cicle, produint que els cicles vitals respectius es vegin influenciats uns amb els altres. Aquest fet es coneix per *espiral familiar* (Hoffman, 1992).

Continuant en aquesta línia, ens centrarem en una de les principals etapes del cicle vital de les famílies, la família amb fills petits o el naixement dels fills, ja que incideix principalment en la relació de parella i a la vegada produint canvis en la família. En un

primer instant requereix una nova divisió de rols i funcions: pare i mare (funció paterna i funció materna), que implica la cura i la cria dels fills/es i funcionament familiar, a més d'altres rols familiars com avis, tiets, cosins, etc. (Minuchin i Fishman, 1984; Prados, 2007). És per això que els cònjuges han de desenvolupar habilitats parentals, de comunicació i negociació, perquè ara tenen responsabilitats de cuidar als nens, protegir-los i socialitzar-los (Minuchin i Fishman, 1984). Serà una etapa on apareixerà un impacte emocional on les reaccions dels pares són molt diverses, ja que són moltes les esperances dels pares, pel desig i idealització del fill/a (Santos de Sato, 2006; Habib i Lancaster, 2010).

2.3. Ajustament diàdic

Com s'ha assenyalat anteriorment, la conjugalitat és una de les dimensions que constitueixen la família i la seva forma de relacionar-se; constituïda pels membres de la parella. Cada vegada més, dins l'àmbit de la família entenem la relació conjugal com la interacció recíproca que influeix en el creixement i desenvolupament dels fills (Fontana, 2011).

De la mateixa forma que la família al llarg del temps ha anat canviant i ha tingut diverses definicions, amb el concepte *parella* ens passa el mateix, tenint en compte l'evolució social ha estat difícil trobar una definició universal. Tot i això, Valdivia (2008), ens defineix la parella com la unitat bàsica de convivència i d'identitat social, tenint en compte alguns dels factors que permeten el seu manteniment i continuïtat com són l'amor, el respecte mutu, l'enteniment sexual i l'estabilitat econòmica. A més, d'altres elements com la satisfacció i el compromís.

Minuchin i Fishman (1983) en assenyalen que:

“El subsistema de los cónyuges puede ofrecer a sus miembros una plataforma de apoyo para el trato con el universo extrafamiliar, y proporcionarles un refugio frente a las tensiones de fuera. Pero si las reglas de este subsistema son tan rígidas que no permiten asimilar las experiencias que cada esposo hace en sus interacciones fuera de la familia, los “cónyuges dentro del sistema” pueden quedar atados a reglas inadecuadas de supervivencia que son el relictos de acuerdos del pasado. En esta situación, el subsistema de los cónyuges se empobrecerá más y más y perderá vitalidad, volviéndose por último inutilizable como fuente de crecimiento para sus miembros. Si estas

condiciones persisten, puede ocurrir que los cónyuges encuentren necesario dismantelar el sistema “(p.31).

En aquest sentit, Gomis (1994) en defineix la relació de parella partir del concepte de díada, de la següent manera:

“Un minigrupo constituido por dos personas que establecen, a nivel consciente e inconsciente, un sistema dinámico y peculiar de relaciones cuya consistencia viene dada por el amor y la sexualidad. La integración de las dos personas a través de este sistema complejo de relaciones contituye la pareja como una realidad nueva y unitaria de tipo psicológico que va más allá de la suma de las dos personas que la componen”. (p. 148)

Seguint amb la mateixa idea, Fontana (2011) ens assenyala que la pèrdua de l'equilibri que comporta un seguit de canvis i conflictes que es viuen dins de la relació de parella poden ser constructius, si són entesos com una oportunitat de nova adaptació i evolució familiar o pel contrari, poden ser viscuts com agents estressants i disfuncionals en la dinàmica familiar.

En aquest sentit diversos autors ens parlen de les principals variables que influeixen en el funcionament conjugal, que ens ajuden a comprendre l'ajustament diàdic, la seva qualitat i la seva forma de relacionar-se. Aquestes són: adaptabilitat, cohesió (Hayden et al. 1998; Olson, 2000) i satisfacció conjugal (Erel i Burman, 1995, Shek, 2000, Olson, 2000).

Seguint amb la mateixa línia d'estudi, Spanier (1976), va definir quatre factors que ens permeten avaluar el procés d'acomodació entre dos cònjuges. Consens (grau d'acord entre la parella, en aspectes importants de la relació), cohesió (grau en què la parella s'implica en activitats conjuntes), satisfacció (grau de satisfacció de la parella amb relació al seu moment present i el seu grau de compromís a continuar amb la relació) i expressió d'afecte (grau en què la parella està satisfeta amb l'expressió d'afecte dins de la relació i amb la satisfacció que deriva de la relació sexual) (Cuenca, 2013).

Definint així, l'ajustament diàdic com un procés en què els resultats depenen de diversos factors com de les diferents problemàtiques dels membres del sistema conjugal com són: les tensions interpersonals, la satisfacció, la cohesió diàdica i el consens en

aspectes importants per al funcionament de la parella (Spanier, 1976). En la relació matrimonial, l'ajust ha de veure amb els processos necessaris que cada membre de la diada ha de realitzar per aconseguir una relació funcional i harmònica (Sabatelli, 1988).

Per tal de poder avaluar l'ajustament diàdic, Spanier va construir la *Dyadic Adjustment Scale (DAS)*, un instrument que consta de 32 ítems i que serveix per mesurar la qualitat de les relacions de parella i veure les diferències que hi ha entre les parelles harmonioses de les no harmonioses. (Santos-Iglesias et al., 2009). Més endavant, en el punt 5.3. de la tesi, podem conèixer amb més profunditat la DAS, perquè ha estat un dels qüestionaris que s'han utilitzat en la recerca.

2.4. Dinàmica Familiar

En aquest marc, també és important aprofundir en la conceptualització i explicació de la dinàmica familiar que es desenvolupa a l'hora d'exercir la parentalitat i la conjugalitat.

Segons Rolland (2000), la dinàmica familiar comprèn les diverses situacions de naturalesa psicològica, biològica i social que estan presents en les relacions que es donen entre els membres que constitueixen la família i fomentant la comunicació, afectivitat, autoritat i cria dels membres i subsistemes de la família, que els permet aconseguir una evolució del grup, el creixement dels fills i permetre la continuïtat de les famílies en una societat que està en constant transformació.

Olson et al., (1979), van ressaltar la importància de comprendre la dinàmica familiar basant-se tres dimensions independents, però a la vegada complementàries, com són: cohesió, adaptabilitat i comunicació. Tots tres junts configuren el Model Circumplex d'Olson (Olson, 2000).

La cohesió és el grau d'unió emocional que els membres de la família tenen entre si. Dintre el Model Circumplex, alguns ítems com el vincle emocional, els límits, les coalicions, el temps, l'espai, els amics, la presa de decisions, els interessos i la recreació; ens permeten avaluar i diagnosticar les dimensions de cohesió familiar, és a dir, com el sistema familiar equilibra la separació dels seus membres amb la unió (Olson, 2000).

Amb relació a l'avaluació de la cohesió, es defineixen quatre nivells: desvinculada (molt baix), separada (baix-moderat), connectada (moderat-alt) i aglutinada (molt alt) (Olson, 2000). El mateix autor, considerà que els nivells de cohesió equilibrats són els separats i connectats, ja que contribueixen en un funcionament òptim en la família. Al contrari, els nivells de desvinculats i aglutinats, es consideren que tenen una cohesió desequilibrada, produint generalment problemàtiques en les relacions a llarg termini. Veure figura 11. Produint un gran consens dins la família i molt poca dependència en els sistemes aglutinats i produint molta independència amb una vinculació molt limitada en la família en sistemes desvinculats.

L'adaptabilitat és l'habilitat que té la família per adaptar-se als canvis i equilibrar la seva estabilitat familiar. Per poder avaluar l'adaptabilitat, trobem alguns conceptes específics com el lideratge, control, disciplina, tipus de negociació, relacions de rols i normes de relació (Olson, 2000).

Igual que la cohesió, en l'adaptabilitat, també hi trobem quatre nivells: Rígid (molt baix), estructurat (baix-moderat), flexible (moderat-alt) i caòtic (molt alt). Els nivells equilibrats en adaptabilitat, que contribueixen en un bon funcionament conjugal i familiar, són : estructurats i flexibles. D'altra banda, els nivells de rigidesa i caòtic, són els que produeixen problemàtiques en les famílies a mesura que avança en el seu cicle de la vida (Olson, 2000). Veure figura 11.

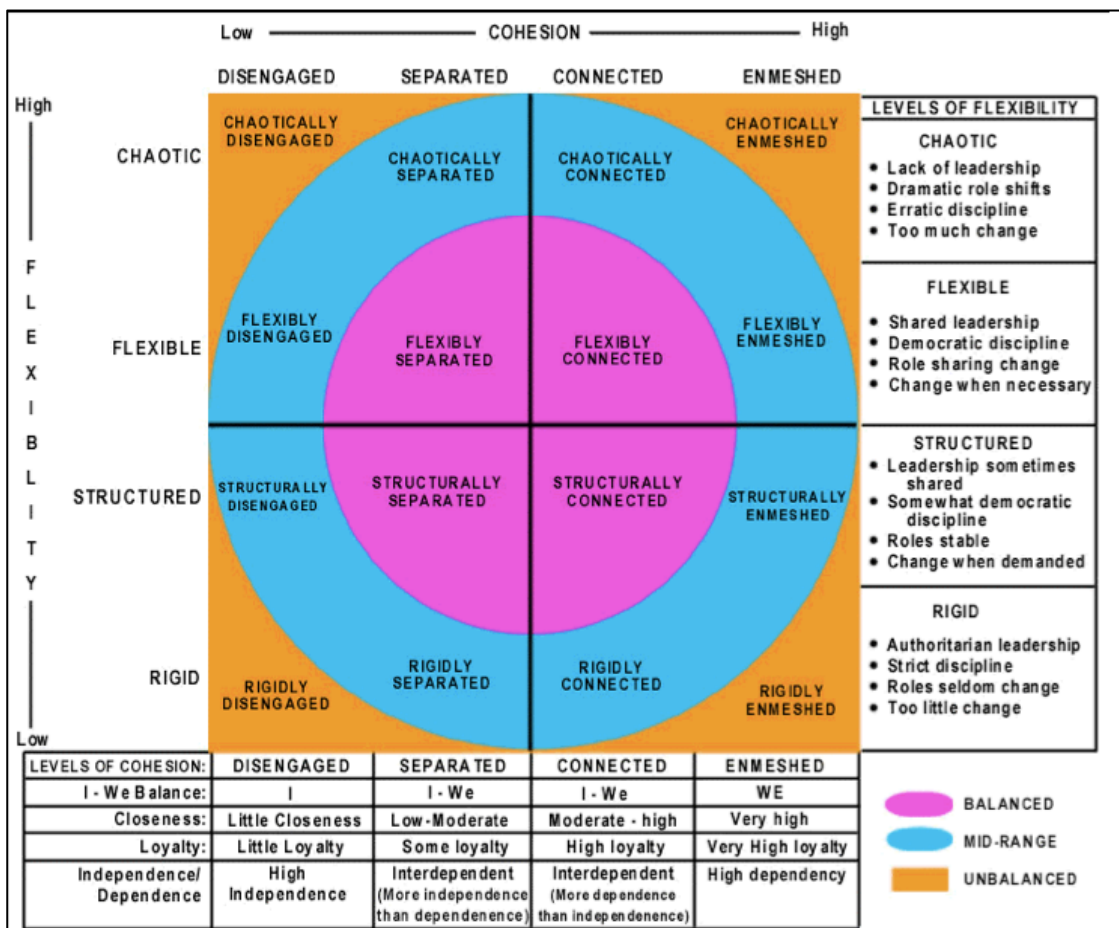
I la comunicació és la tercera dimensió del model i és qui facilita el moviment dins de les dues dimensions (cohesió i adaptabilitat). En ser una dimensió facilitadora, no s'inclou gràficament en el Model Circumplex, juntament en la cohesió i l'adaptabilitat (Olson, 2000).

Olson (2000), ens defineix que la comunicació es mesura enfocant als cònjuges i la família com un grup amb habilitats per escoltar (empatia i escolta activa), parlar (parlar per un mateix i no parlar pels altres), autorevelació (compartir sentiments amb els altres i la seva relació), seguiment de continuïtat (pertinença), respecte (aspectes afectius de la comunicació) i consideració (resolució de problemes). Els sistemes familiars equilibrats tendeixen a tenir una molt bona comunicació entre els membres que la constitueixen.

Tenint en compte el nivell de cohesió i adaptabilitat que presenti la família, Olson (1989) destaca tres tipus de família. Família equilibrada seran aquelles famílies que tenen un grau de cohesió separat o connectat i un grau d'adaptabilitat flexible o estructurat. Família extrema són les famílies que tenen un grau de cohesió desvinculat o aglutinat i un grau d'adaptabilitat caòtic rígida. I família moderada, aquelles famílies que es troben entre l'equilibrada i l'extrema. Veure figura 11.

Olson et al., el 1979 van construir l'escala Family Adaptability and Cohesion Scale (FACES), que permet avaluar el tipus de dinàmica familiar que té cada família (Forjaz et al., 2002; Martínez et al., 2006). En el punt 5.3., trobarem amb més profunditat el FACES-III, ja que ha estat un dels qüestionaris que s'ha utilitzat en la recerca.

Figura 11. Model Circumplex d'Olson (Olson, 2000).



3. Cardiopatia Congènita i Família

3. Cardiopatia congènita i família

El naixement d'un fill que és una de les principals etapes del cicle vital de les famílies sempre comporta un conjunt de canvis en l'estructura familiar, però si a més, es dona amb un diagnòstic d'una cardiopatia congènita d'aquest fill, els futurs pares es troben davant d'una situació inesperada, inquietant, desconeguda i desconcertant, que solen processar de manera negativa, dolorosa i amb efecte desestabilitzador i trencador de les esperances formulades (Santos de Sato, 2006; Hilton, et al., 2014), produint així l'alteració de les expectatives del fill esperat i la pèrdua d'un fill sa (Jones et al., 2005, Fonseca et al., 2012). A conseqüència del diagnòstic, apareix generalment, ansietat, desorientació, angoixa, culpabilització, limitació dels propis recursos familiars per fer front a la situació de frustració, ira i desesperació (Cano, 2011; Fonseca et al., 2011).

Diversos investigadors descriuen les reaccions dels pares un cop han estat informats del diagnòstic del nen fill. Els pares han de fer front a una transició a la paternitat/maternitat i a un diagnòstic de la cardiopatia congènita de l'infant fill, a més de tots els aspectes relacionats amb el diagnòstic, com són els aspectes mèdics, econòmics, socials, familiars i emocionals (Fonseca et al., 2012, Hilton et al., 2014). Giné (1998), descriu la crisi produïda en la família del fill/a afectat, produint canvis significatius en les relacions entre els seus membres, en particular, entre la parella i el fill/a amb l'anomalia. Tenint en compte que per mitjà de diversos itineraris singulars les famílies són capaces d'adaptar-se en major o menor grau a la nova situació.

Saitua (2007) afirma que l'existència i sobretot la persistència d'una situació crítica en un fill/a, genera als pares i a les mares un sentiment d'ansietat continuada davant la gravetat i la por a perdre'l, interferint negativament en els processos del vincle paterno-filial, així com en l'observació del desànim en els pares.

Davant el diagnòstic d'una cardiopatia congènita del fill/a, els pares passen per diverses fases per poder afrontar la nova situació. Muniagurria (1998), Ochoa i Lizasoína (2003), Santos de Sato (2006) descriuen les quatre fases confusió i shock emocional, rebuig i negació de la situació, cerca de solucions i adaptació i reorganització familiar.

Honby (1995) descriu dues fases més que ajuden als pares a ser més conscients

de la situació viscuda. Aquestes fases són angoixa/tristesa i menyspreu. S'ha de tenir en compte que les diferents fases no es donen d'una manera lineal ni de la mateixa forma i duració en totes les famílies.

Sobre la cardiopatia congènita s'han realitzat diversos estudis que ens han permès conèixer bé els aspectes físics i biològics relacionats amb la malformació del cor i la seva evolució a nivell mèdic (Ortigosa i Méndez, 2000; Fernando i Arrigo 2002; Cruz et al., 2014; Karla et al., 2015). No ha estat fins recentment que s'ha començat a estudiar el funcionament familiar enfront de la capacitat de recuperació i d'afrontament que tenen les famílies davant el diagnòstic d'una cardiopatia congènita de l'infant (Jackson, et al., 2015).

Fonseca et al., (2012) van ressaltar els diversos estressos que apareixen en els pares un cop han rebut el diagnòstic de la cardiopatia congènita del seu fill en comparació amb pares amb fills sans, però esmenten que en qualitat de vida no apareixen resultats significatius. Davant els diversos estressors Cantwell-Bartl i Tibballs (2013) van destacar l'hospitalització com a factor més important, donat que les famílies passen llargues estades amb els nens hospitalitzats, el qual afecta la comunicació de la parella i en un futur es podria veure afectada la vinculació paterno-filial. Un 83% dels pares mostren nivells d'estrès un cop han rebut el diagnòstic del seu fill.

Brosig et al., (2007) malgrat tot destaquen la complexitat de la cardiopatia congènita de l'infant, ja que els nivells d'angoixa i malestar psicològic es veuran afectats, és a dir, a major gravetat mèdica, puntuacions més significatives. Berant et al., (2003) afegixen que la complexitat de la cardiopatia congènita influeix en els pares a nivell conjugal, és a dir, la satisfacció i ajustament diàdic en les relacions de parella són més baixes.

Altres autors ens parlen d'aspectes com són les habilitats d'afrontament a nivell de parentalitat, acceptació i comprensió de la situació viscuda amb el seu infant fill i el nivell de cohesió familiar, el qual influeix negativament en els nivells d'angoixa viscuts pels pares (Doherty et al., 2009). Cal remarcar que aquestes parelles han de passar per un seguit de situacions on han de prendre decisions importants que els afectarà en un futur, ja sigui afrontant el diagnòstic de l'infant i seguir endavant tenint en compte les

conseqüències que poden aparèixer com haver de prendre la decisió d'avortar durant l'embaràs. (Bratt et al., 2015).

Davant aquestes necessitats i dificultats que presenten aquestes parelles una vegada han rebut el diagnòstic dels seus fills/es i han començat a ser coneixedors de la situació, Fonseca et al., (2011) i Donofrio et al. (2014), han volgut ressaltar la necessitat de professionals de la salut per poder donar el suport psicològic i emocional necessari als pares perquè puguin fer front a les adversitats que aniran apareixent al llarg de tot el procés.

Durant aquest període els pares i les mares expressen la seva preocupació per la situació postnatal, i això fa que augmenti la consciència sobre la importància del suport continu durant tot l'embaràs i posteriorment. A més, per poder ajudar en tot aquest procés caldrà fer particip de forma activa als pares i mares en tota la planificació de l'atenció mèdica en el procés prenatal i postnatal, per sentir-se preparats per al naixement del fill/a i la seva evolució posterior davant el diagnòstic de cardiopatia congènita (Carlsson i Mattsoon, 2018).

S'ha pogut observar que els nens/es diagnosticats amb una cardiopatia congènita passen diversos períodes al llarg del seu cicle vital dins l'entorn hospitalari, és per això que moltes de les situacions viscudes en els primers mesos de vida, és veuran repetits al llarg del seu creixement (Ortigosa i Méndez, 2000). S'ha de tenir en compte que la cardiopatia congènita, és una patologia crònica que caldrà fer seguiment si control contínuament per veure la seva evolució. En conseqüència cada període que l'infant, adolescent, jove o adult hagi de ser ingressat en l'hospital per fer seguiments o algun tipus de tractament la família tornarà a viure una situació d'alteració en el seu sistema (Cruz et al., 2014).

En una declaració científica de l'*American Heart Association*, es va destacar la importància de l'assessorament i suport psicosocial després d'un diagnòstic prenatal d'una cardiopatia congènita (Donofrio et al., 2014).

S'ha pogut comprovar que en aquest camp, actualment hi ha poques investigacions que van més enllà dels aspectes mèdics i que donin importància a l'impacte

psicològic de la patologia en les famílies amb fills que la pateixen (Muriel et al. 2014, Salvador et al. 2019, Egea et al. 2020). A més, aquells estudis que tenen per objectiu explorar l'experiència psicològica dels pares, estan més centrats en la figura materna, sense tenir en compte el pare i les seves vivències. (Ochoa et al. 2003, Salvador et al. 2019).

SEGONA PART: APLICACIÓ EMPÍRICA

4.Objectius

La finalitat d'aquesta tesi és conèixer l'impacte en els pares i les mares al rebre el diagnòstic d'una cardiopatia congènita en l'etapa prenatal tant a nivell individual, de parella com de dinàmica familiar i conèixer la seva evolució al llarg dels dos primers anys de vida de l'infant.

A continuació, es descriuen els objectius d'aquesta tesi detalladament, que han donat lloc als tres estudis que componen la recerca.

- 4.1. Avaluar el malestar psicològic, ajustament diàdic i dinàmica familiar amb pares i mares després de rebre el diagnòstic prenatal d'una cardiopatia congènita severa i comparar-ho amb un grup control.
- 4.2. Analitzar i comprar l'evolució longitudinal del malestar psicològic, ajustament diàdic i dinàmica familiar al llarg dels dos primers anys de vida de l'infant i de l'evolució de la seva malaltia amb un grup control.
- 4.3. Analitzar i comprar les variables estudiades de manera transversal i longitudinal segons el gènere i el grup control

Els articles es presenten en l'ordre cronològic de la seva realització. A continuació s'especifica quins objectius s'han treballat en cadascun d'ells. Veure taula 2.

Taula 2. Descripció dels objectius i dels estudis

ESTUDI	OBJECTIUS DE LA TESI
Article 1: Cómo afecta el diagnóstico prenatal de una cardiopatía congénita en las relaciones conyugales de los padres.	Objectiu 1 i 3
Article 2: Psychological distress, dyadic adjustment and family dynamics after prenatal diagnosis of congenital heart disease	Objectiu 1 i 3
Estudi 3: Family impact on the diagnosis of congenital heart disease of child over the first two years of life.	Objectiu 2 i 3

5.Mètode

5.1.Disseny

El disseny que es va escollir per a l'elaboració d'aquesta recerca va ser el disseny quasi-experimental amb un grup control tipus longitudinal en mesures repetides. Tal com Pedhazur i Schmelkin (1991) i Montero i León (2002) diuen, que el poder realitzar un estudi amb un disseny quasi-experimental, permet fer una recerca que conte tots els elements d'un experiment, excepte que els subjecte no són assignats aleatòriament als grups, sinó que consten de criteris d'inclusió per formar part d'un grup o d'un altre. A la vegada, que Stevens (2006) i Arnau (1997) ens senyalen que poder dur a terme un estudi longitudinal amb mesures repetides ens permet valorar mesures d'una variable en dos o més punts en el temps, i així poder estudiar la tendència que presenten els resultats en funció del temps.

5.2.Participants

Els participants han estat dones i les seves parelles que han rebut un diagnòstic prenatal de cardiopatia congènita severa entre el període 2015 i 2018, a l'Hospital Vall d'Hebron i l'Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona. El tipus de patologia que van presentar els infants són les cardiopaties congènites més severes i amb major repercussió neurològica. Aquestes són:

- Transposició de grans vasos (TGA)
- Comunicació interventricular (CIV)
- Tetralogia de Fallot (TF)
- Defecte del septe auriculo-ventricular (DSAV)
- Hipoplàsia arc aòrtic/ coartació de l'aorta

La selecció de la mostra va ser no probabilística intencional, tenint en compte els criteris d'inclusió (a) parelles on els dos membres tinguessin l'edat mínima de 18 anys i (b) que el fetus estigues diagnosticat d'una cardiopatia congènita del tipus TGA, CIV, TF, DSAV i Hipoplàsia arc aòrtic/ coartació de l'aorta. I el criteris d'exclusió, que van ser: (a) mares solteres, (b) interrupció de la gestació, (c) malformacions no cardíques

associades, (d) anomalies cromosòmiques, (e) arrítmies associades i condicions maternes que puguin afectar a l'hemodinàmica fetal com la diabetis, malaltia de la tiroide o preeclàmpsia (f) embaràs múltiple, (g) anèmia fetal i (h) edat mínima d'inclusió per a l'estudi 18 anys.

El grup control van ser dones i les seves parelles amb fetus sans, que van ser seleccionades en el mateix període de recollida de dades amb fetus no sans. Els criteris d'inclusió i exclusió van ser els mateixos que el grup experimental amb l'excepció del diagnòstic de cardiopatia congènita en els fills.

Tal com s'ha esmentat anteriorment, en realitzar un estudi longitudinal, als participants se'ls va avaluar en 4 fases diferents, la qual cosa implica que hi ha hagut variació entre una avaluació i l'altra. En els estudis que es presenten posteriorment, es va observar aquesta variabilitat, ja que cadascun d'ells respon a objectius i fase d'avaluació diferent.

En l'article 1, es va realitzar en els inicis de la recerca, el qual implica, la recollida de dades dels primers participants.

En l'article 2, va se l'estudi amb les dades recollides a la primera fase d'avaluació. Els participants van ser 57 dones i les seves parelles que van rebre el diagnòstic prenatal de cardiopatia congènita del seu fill/a. I 50 dones i les seves parelles que van formar el grup control.

En l'estudi 3, que pretén ser l'article 3, és l'estudi en el qual es presenten els resultats obtinguts a les 4 fases de recollida de dades. Per tant, es té en compte l'evolució de l'impacte del diagnòstic per part dels participants. En la primera fase d'avaluació, els participants van ser 57 dones i les seves parelles que van rebre el diagnòstic prenatal de cardiopatia congènita del seu fill/a. I 50 dones i les seves parelles que formaven el grup control. En la segona fase d'avaluació, els participants van ser 44 dones i les seves parelles que van rebre el diagnòstic de cardiopatia congènita del seu fill/a. I 50 dones i les seves parelles que formaven el grup control. En la tercera fase d'avaluació, els participants van ser 43 dones i les seves parelles que van rebre el diagnòstic de cardiopatia congènita del seu fill/a. I 47 dones i les seves parelles que formaven el grup control. I en

la quarta fase d'avaluació, els participants van ser 42 dones i les seves parelles que van rebre el diagnòstic de cardiopatia congènita del seu fill/a. I 45 dones i les seves parelles que formaven el grup control.

Els missings que van sorgir entre una fase i l'altra han estat causats per tres factors: per la mort del fill/a (exitus), per l'abandonament de l'estudi i per la separació entre els cònjuges, en la taula 3, es mostra el nombre de participants que hi ha en cada fase d'estudi i el nombre de missings i la seva causa.

Taula 3. Participants i missing de cada fase d'estudi.

	Participants					
	GE			GC		
	Parelles participants	Exitus	Missing Abandonaments	Parelles Participants	Exitus	Missing Abandonaments
FASE 1	57	-	-	50	-	-
FASE 2	44	3	10	50	-	-
FASE 3	43	1	-	47	-	3
FASE 4	42	-	1	45	-	2

5.3. Instruments

A continuació, es presenten els instruments utilitzats en la recollida de dades en les 4 fases d'avaluació.

Inventari breu 18 símptomes (BSI-18)

El BSi-18 és un inventari breu de símptomes psicopatològics dissenyat per detectar el malestar psicològic i els símptomes psiquiàtrics més prevalents en la població general i en els pacients mèdics que acudeixen a l'atenció primària, també és útil en la detecció del malestar psicològic associat als trastorns psiquiàtrics més greus. És un qüestionari que deriva del BSI (Brief Symptom Inventory) creat per Leonard R. Derogatis, 1993 (Derogatis, 2013). És un qüestionari en una fiabilitat de l'instrument total de 0.91.

Tal com el seu nom indica, és un qüestionari que consta de 18 ítems tipus Likert (de 0 a 4). On obtenim una puntuació global IGS (índex global de severitat) que ens valora l'ajust emocional i estat psicològic de l'individu, obtenint una puntuació mínima de 0 i

una màxima de 72. Es considera puntuacions clínicament significatives quan en IGS o en les dimensions s'obté uns resultats igual o superior a 63. Els 18 ítems es poden classificar en tres dimensions: 6 ítems a la dimensió de somatització, 6 ítems a la dimensió de depressió i 6 ítems a la dimensió d'ansietat (Derogatis , 2013). Veure apèndix C.

Somatització: Els sis ítems de somatització fan referència al malestar causat per la percepció disfuncional corporal i que inclouen símptomes relacionats en alteracions neurovegetatives del sistema cardiovascular, respiratori, gastrointestinal i muscular. Aquest ítem són (1) sensació de desmai o mareig, (4) dolor al cor o al pit, (7) nàusees o malestar de l'estómac, (10) falta d'aire, (13) formigueig en algunes parts del cos i (16) sentir-se dèbil en algunes parts del cos.

Depressió: Els sis ítems que constitueixen aquesta dimensió són símptomes propis dels trastorns depressius, on s'inclou símptomes de disfòria, autodegradi, idees suïcides, pèrdua de l'esperança i el plaer. Els sis ítems són (2) no sentir interès per les coses, (5) sentir-se sol, (8) sentiments de tristesa, (11) sentir-se que no serveix per a res, (14) sentir-se sense esperança davant el futur i (17) pensaments de posar fi a la seva vida.

Ansietat: es constitueix de símptomes que són prevalents en la majoria dels trastorns d'ansietat, com són el nerviosisme, tensió, agitació motora i aprehensió són símptomes que poden aparèixer en estats de pànic. Els sis ítems que formen aquesta dimensió són (3) nerviosisme o tremolo, (6) sentir-se tens o alterat, (9) sobresalts sense sentit, (12) atacs de terror o pànic, (15) sentir-se inquiet que no pot estar assegut i (18) sentir-se en por.

Escala d'Ajust Diàdic (DAS)

Vam escollir aquest instrument ja que el seu objectiu és mesurar les percepcions de cada un dels membres de la parella en referència a la seva relació, és a dir, per avaluar la qualitat i l'ajustament diàdic de la parella (Santos-Iglesias et al., 2009). A més, s'ha pogut observar en diversos estudis que ha estat un dels instruments més utilitzats en mesurar el grau de satisfacció diàdica de la relació de parella. Cal destacar, que és un instrument que està validat en població catalana per Pérez (1999).

Tenint en compte, la definició que li van donar a la conceptualització d'ajustament diàdic, els propis autors de l'instrument, Spanier i Cole (1979), com el procés de moviment que s'esdevé al llarg d'un període continu, que permet determina en un moment concret la relació conjugal en termes de bo o dolent. Per poder dur a terme l'avaluació, Spanier (1976), va definir 4 àrees d'avaluació:

- Consens diàdic: És el grau d'acord que percep cada membre de la parella en relació amb la presa de decisions i altres aspectes relacionats amb la vida familiar i la vida conjugal com per exemple els diners, la religió, les tasques domèstiques, la filosofia de vida o les amistats,..
- Satisfacció diàdica: És el grau de felicitat de cada membre de la parella i la percepció de la tensió en la relació.
- Cohesió diàdica: És el grau i la freqüència en què la parella du a terme activitats conjuntes, a partir dels interessos comuns que poden tenir.
- Expressió d'afecte: És el grau de satisfacció que té un dels membres de la parella vers l'altre amb les mostres d'afecte i expressió dels sentiments.

Amb aquestes àrees podem mesura el benestar de la relació de la parella i permet diferenciar les relacions harmonioses de les conflictives.

La DAS consta de 32 ítems tipus Likert (de 0 a 5) per cada un dels cònjuges. Dividits amb quatre subescales (satisfacció diàdica, consens diàdic, cohesió diàdica i expressió afectiva) que permeten obtenir una puntuació global de l'ajust diàdic de 151 punts que ena ajudarà a classificar el tipus de relació conjugal en conflictiva, satisfactori i idealitzada (Spanier i Thomson, 1982). El valor 0 és la puntuació més negativa i el valor 5 és la puntuació més positiva. És un qüestionari en una fiabilitat de l'instrument total de 0,96.

En referència a les subescales, en l'àrea de Consens diàdic, consta de 13 ítems amb una puntuació màxima de 65 punts i una mínima de 0 punts; pel que fa a l'àrea satisfacció diàdica, consta des 10 ítems, amb una puntuació màxima de 50 punts i una

mínima de 0 punts; en l'àrea de Cohesió diàdica, trobem 5 ítems, amb una puntuació màxima de 24 punts i una mínima de 0 punts i finalment, en l'àrea d'Expressió d'Affected hi trobem 4 ítems, amb una puntuació màxima de 12 punts i una mínima de 0 punts (Spanier i Thomson, 1982). Veure apèndix D.

Escala Familiar d'Adaptabilitat i de Cohesió, versió III (FACES III)

Es va escollir aquest qüestionari perquè té per objectiu avaluar la percepció de cada membre de la família, respecte a la seva dinàmica i tipus de família. El qual ens permetria poder conèixer la percepció que tenen les famílies davant una situació de crisi, com és el diagnòstic de la cardiopatia congènita del fill.

El FACES III, és un instrument desenvolupat per Olson et al., el 1979 (Forjaz et al., 2002; Martínez et al., 2006). Polaino-Lorente i Martínez (1995) van validar el qüestionari en població espanyola posant-li el títol de Cohesió i Adaptabilitat Familiar (CAF). Tal com s'ha explicat en el punt 2 del marc teòric, Olson, va definir tres dimensions: cohesió, adaptabilitat i comunicació, que totes tres juntes configuren el Model Circumplex d'Olson (Olson, 2000).

El FACES III consta de 20 ítems, que formen dues subescales cohesió (que consta de 10 preguntes) i adaptabilitat (consta de 10 preguntes), amb 5 alternatives de resposta, on la seva puntuació va del 1 al 5: mai (1 punt), un poc (2 punts), algunes vegades (3 punts), quasi sempre (4 punts) i sempre (5 punts). A partir de la puntuació obtinguda en les dues subescales, les situarem en el mapa del Model Circumplex, i així coneixerem quina dinàmica familiar i quin tipus de família ha percebut cada membre estudiat. L'instrument presenta una fiabilitat de 0,77 en cohesió i 0,62 en adaptabilitat, amb un total de 0,68. Veure apèndix E.

Segons el nivell de cohesió, es defineixen quatre categories: Desvinculada, quan hi ha una extrema separació emocional amb la família, hi ha molt poca interacció entre els membres, no hi ha correspondència afectiva entre els membres, hi ha una falta de comunicació i proximitat parterno-filial, la família tendeixen a passar el temps lliure per separat, en la presa de decisions no es tenen en compte els altres membres de la família i el seu interès es focalitza fora de la família. Separada, la família mostra separació

emocional, s'accepta la involucració familiar tot i que es prefereix distanciament personal, hi ha petites mostres afectives, els límits paterno-fials són molts clars, trobem proximitat afectiva entre pares i filla, el temps personal és important, però comparteixen moments familiars, la presa de decisions és individual, però es tenen en compte les decisions dels altres membres i els interessos són diverses per cadascun d'ells. Connectada, en aquest cas hi ha proximitat emocional entre els membres, hi ha molt èmfasi en la unió familiar però es respecten els espais personals, els límits entre els membres són clars i afectius entre ells, hi ha proximitat paterno-filial, és important el temps que passen junts, es prefereix prendre decisions conjuntament i l'interès es focalitza dins la família. I per última, Aglutinada, hi ha una proximitat extrema entre els membres de la família, apareix una unió alta simbiòtica, hi ha una gran dependència d'uns amb els altres, tenen dependència afectiva, no hi ha límits generacionals, apareixen coalicions paterno-filials, no hi ha espais personals, en la presa de decisions ha d'haver hi unicitat familiar i l'interès està totalment focalitzat dins la família (Olson, 1989 i 2000).

I segons el nivell d'adaptabilitat, també hi trobem quatre categories: Rígida, trobem un lideratge autoritari, on hi ha un gran control parental i la disciplina és estricta i severa. Els pares imposen les decisions, els rols estan definits entre els membres, les normes es compleixen estrictament i no existeix la possibilitat al canvi. Estructurada, el lideratge és autoritari, tot i que de vegades és igualitari. La disciplina no és severa, però són predicibles les conseqüències. Els rols estan establerts, però es poden compartir funcions. Els pares prenen les decisions i es fa complir la normativa poques vegades hi ha la possibilitat de canvi. Flexible, el lideratge és igualitari entre el membre de la família. La disciplina és severa, però es pot negociar les seves conseqüències. Hi ha democràcia en la presa de decisions, el que comporta flexibilitat en la normativa i possibilitat de canvi. I finalment, caòtica, el lideratge és limitat i/o ineficaç, per tal hi ha una disciplina molt poc severa i inconsistents en les seves conseqüències. Les decisions parental són impulsives i no hi ha límits, i constantment hi ha canvis en les normes i les decisions (Olson, 1989 i 2000).

A partir de les 4 categories de cohesió i les 4 categories d'adaptabilitat es configuren les 16 possibilitats de dinàmiques familiars, que es poden agrupar en 3 grups

generals que configuren el tipus de família, aquestes són: equilibrada, modera i extrema (Olson, 1989 i 2000)¹.

El tipus de família equilibrada, la constitueixen les quatre dinàmiques que es troben en la part central del Model Circumplex. Aquestes són: (1) flexible - separada, (2) flexible - connectada, (3) estructurada - separada i (4) estructurada - connectada.

En el tipus de família moderada, trobem vuit de les setze tipologies de dinàmica familiar del Model Circumplex. (1) caòtica – separada, (2) caòtica -connectada, (3) flexible - aglutinada, (4) flexible – desvinculada, (5) rígida – connectada, (6) rígida – separada, (7) estructurada – desvinculada i (8) estructurada – aglutinada.

I pel que fa al tipus de família extrema, la formen les quatre dinàmiques que es troben en els extrems del Model Circumplex. I, són: (1) caòtica – desvinculada, (2) caòtica – aglutinada (3) rígida – desvinculada i (4) rígida – aglutinada.

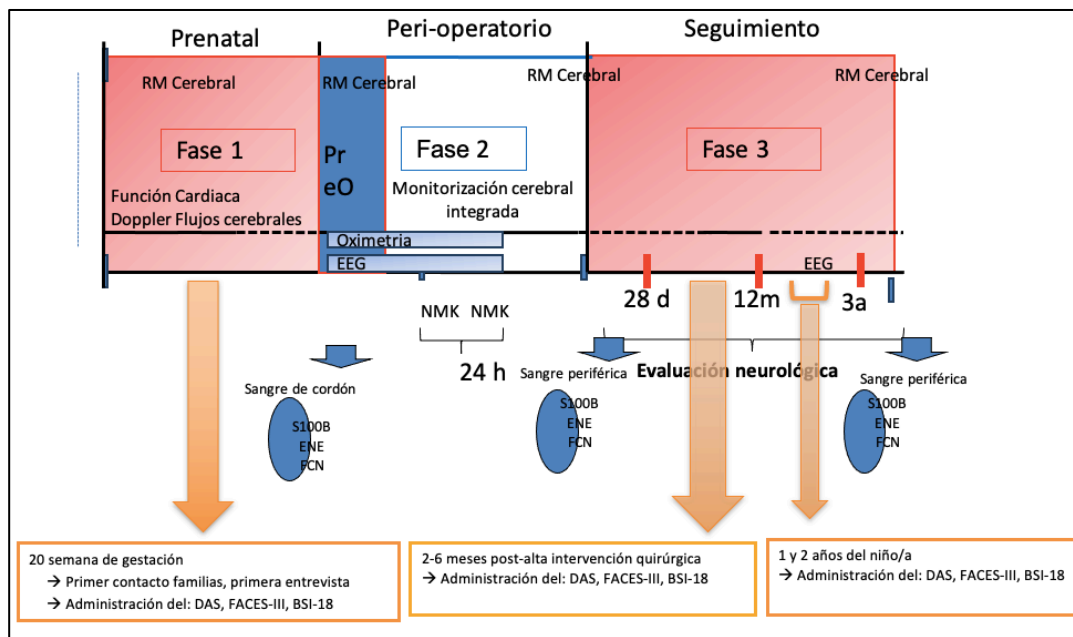
5.4.Procediment

L'estudi que es presenta, com ja s'ha comentat està adscrit a la investigació "*Impacto de las cardiopatías congénitas en el desarrollo del sistema nervioso central: factores pre- y post-natales relacionados con el neurodesarrollo temprano*", on la Dra. Elisa Llurba, és la investigadora principal. El dia 21 de desembre de 2012, la investigació va ser avaluada pel comitè d'ètica d'investigació amb el CEIC PR(AMI) 307/2012 de l'hospital Universitari Vall d'Hebron de Barcelona. Donant dictamen favorable a l'avaluació realitzada. Veure apèndix A. A més, a tots els participants de la recerca se'ls va fer signar un contracte de consentiment informant per la seva participació en la recerca. Veure apèndix B

Tal com es pot observar a la figura 12, es va dur a terme un estudi longitudinal amb 4 fases de recollida de dades.

¹ En el punt 2.4. es pot veure la figura que representa gràficament el Model Circumplex d'Olson.

Figura 12. Protocol de la investigació segons les fases d'estudi.



Pel que fa a la fase 1, es va establir el primer contacte amb les famílies en l'àrea Materno-infantil i amb el servei de ginecologia, obstetrícia i cardiologia pediàtrica de l'Hospital de la Vall d'Hebron de Barcelona i en l'àrea de la dona en l'Hospital Sant Joan de Déu. Aquest primer contacte es produïa entre la 20-40 setmanes de gestació, moment en què es comunicava a les famílies el diagnòstic de cardiopatia congènita del fetus. Si el diagnòstic prenatal complia amb els criteris d'inclusió, a les parelles se'ls comunicava la possibilitat de formar part de la investigació. Si la parella acceptava a participar, en la mateixa visita ens presentàvem i donàvem a conèixer tot el procediment que es seguiria de llavors endavant.

La sessió estava formada en tres parts. La primera part consistia a informar a la parella sobre la finalitat de la investigació i el procediment que es seguiria, mitjançant un contracte de consentiment que presentava l'hospital, on se'ls sol·licitava permís per utilitzar la informació amb finalitat d'estudi, i també se'ls assegurava la confidencialitat total de les dades. A la segona part, una vegada havien firmat el paper de consentiment, s'iniciava el procés de recollida de dades.

Primer que tot, se'ls hi realitzava una entrevista per la recollida de dades sociodemogràfiques i a continuació se'ls hi administrava els qüestionaris individualment, el BSI-18, la DAS i el FACES-III. I finalment, la tercera part, se'ls informava sobre què

és l'Associació de Cardiopaties Congènites AACIC-CorAvant i els seus objectius i serveis.

Quant a la fase 2, es contactava en les famílies, per poder realitzar la segona recollida de dades, entre els 3-6mesos post-alta intervenció quirúrgica. Amb les famílies ens reuníem en l'àrea de cardiologia pediatria de l'Hospital Vall d'Hebron o l'Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, on se'ls administrava els qüestionaris individualment, el BSI-18, la DAS i el FACES-III.

Ena la fase 3, contactàvem amb les famílies per poder realitzar la tercera fase de recollida de dades, el contacte el fèiem quan l'infant tenia 1 any. Ens reuníem amb la família en l'àrea de cardiologia pediatria de l'Hospital Vall d'Hebron o l'Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, on se'ls administrava els qüestionaris individualment, el BSI-18, la DAS i el FACES-III.

Finalment, en la fase 4 contactàvem una vegada més amb les famílies per poder realitzar una última recollida de dades, quan l'infant tenia 2 anys. Amb les famílies ens trobàvem en l'àrea de cardiologia pediatria de l'Hospital Vall d'Hebron o l'Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, on se'ls administrava els qüestionaris individualment, el BSI-18, la DAS i el FACES-III.

A continuació, en la taula 4, es pot observar gràficament el procediment realitzat en cadascuna de les fases, les persones que van col·laborar i van realitzar la recollida de dades i les fases treballes en l'article 1, article 2 i en l'estudi 3.

Taula 4. Esquema del procediment de les diverses fases que s'han dut a terme en l'estudi.

FASE I: Diagnòstic prenatal entre 20-40 setmanes de gestació		
Dra. Queralt Ferrer (Cardiòloga pediàtrica)	Comunica el diagnòstic prenatal a les parelles de l'Hospital Vall d'Hebron	Article 1 Article 2 Estudi 1
Dra. Sílvia Arévalo (Ginecòloga i obstetra)		
Dra. Olga Gómez (cardiòloga pediàtrica)	Comunica el diagnòstic prenatal a les parelles de l'Hospital Sant Joan de Déu.	
Mireia Salvador	Administració dels qüestionaris (BSI-18, FACES-III i DAS) + entrevista semiestructurada en l'Hospital Vall d'Hebron i Sant Joan de Déu.	
FASE II: 2-6 post alta intervenció quirúrgica		
Mireia Salvador	Administració dels qüestionaris (BSI-18, FACES-III i DAS) en l'Hospital Vall d'Hebron i Sant Joan de Déu.	Estudi 1
FASE III: 1 any de vida de l'infant		
Mireia Salvador	Administració dels qüestionaris (BSI-18, FACES-III i DAS) en l'Hospital Vall d'Hebron i Sant Joan de Déu.	Estudi 1
FASE IV: 2 anys de vida de l'infant		
Mireia Salvador	Administració dels qüestionaris (BSI-18, FACES-III i DAS) en l'Hospital Vall d'Hebron i Sant Joan de Déu.	Estudi 1

6.Resultats

A continuació, exposarem els estudis de forma consecutiva i seguim l'ordre cronològic de la seva realització. Ja estiguin publicats, en fase de revisió o com estudi.

Article 1: Salvador, M., Vilaregut, A., Llurba, E., Ferrer, Q., Moyano, R. i Estévez, A. (2019). Cómo afecta el diagnóstico prenatal de una cardiopatía congénita en las relaciones conyugales de los padres. *Apuntes de Psicología*, 37(1), 31-40.

Article 2: Salvador, M., Vilaregut, A., Moyano, R., Ferrer, Q., Gómez, O., Moratalla, T. i Llurba, E. Psychological distress, dyadic adjustment and family dynamics after prenatal diagnosis of congenital heart disease. *Anales de Pediatría*. En revisió.

Estudi 3: Salvador, M.; Vilaregut, A., Gich, I. i Llurba, E. Family impact on the diagnosis of congenital heart disease of child over the first two years of life.

ARTICLE 1

Salvador, M., Vilaregut, A., Llurba, E., Ferrer, Q., Moyano, R. i Estévez, A. (2019).
Cómo afecta el diagnóstico prenatal de una cardiopatía congénita en las relaciones
conyugales de los padres. *Apuntes de Psicología*, 37(1), 31-40.

Apuntes de Psicología
2019, Vol. 37, número 1, págs. 31-40.
ISSN 0213-3334

Colegio Oficial de Psicología de Andalucía Occidental,
Universidad de Cádiz, Universidad de Córdoba,
Universidad de Huelva, Universidad de Sevilla

Cómo afecta el diagnóstico prenatal de una cardiopatía congénita en las relaciones conyugales de los padres

Mireia SALVADOR LLUESMA

Associació de Cardiopaties Congènites AACIC. Barcelona (Espanya)

Anna VILAREGUT PUIGDESENS

Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport, Blanquerna. Barcelona (Espanya)

Elisa LLURBA OLIVE

Hospital Santa Creu i Sant Pau. Barcelona (Espanya)

Queral FERRER MENDUÏÑA

Hospital Vall Hebron. Barcelona (Espanya)

Rosana MOYANO CIURANS

Àngels ESTÉVEZ ROCA

Associació de Cardiopaties Congènites AACIC. Barcelona (Espanya)

Resumen

En el presente artículo se estudia el impacto que produce en los padres el diagnóstico de una cardiopatía congénita en uno de los hijos durante el embarazo. Estas familias se encuentran en una nueva etapa del ciclo de la vida que implica distintos cambios, cuando los padres reciben el diagnóstico aparecen distintas reacciones que se han de saber gestionar para poder tener una buena evolución y aceptar la situación y las posibles consecuencias posteriores. En el estudio han participado 20 madres con fetos diagnosticados de una cardiopatía congénita y sus parejas. Los instrumentos utilizados han sido el FACES-III, el DAS, el BSI-18 y una entrevista semiestructurada durante la 20-40 semana de gestación. Los resultados muestran que las parejas tienden a tener puntuaciones altas en malestar psicológico y un ajuste diádico idealizado, aunque muestren unas dinámicas familiares moderadas mayoritariamente (45% en los padres y 40% en las madres).

Abstract

In this article, we studied the impact relationships in parents who have received a prenatal diagnosis of congenital heart disease. These families are in a new stage in the life cycle that involves several changes, when parents receive the diagnosis arise many reactions that they have to manage to have a good evolution and accept the situation and the consequences that can be appear. In the investigation, 20 couples participate with their fetuses are diagnosed with a congenital heart disease. The instruments used were the FACES-III, the DAS, the BSI-18 and a semi-structured interview, which were administered between 20th-40th weeks of gestation. Results shows that couples tend to have high scores on psychological distress and idealized dyadic adjustment, but family dynamics have mostly moderate (45% of parents and 40% of mothers).

La familia es un grupo que tiene una estructura básica (padre, madre e hijos), que habita en un espacio durante distintos ciclos vitales, que tiene como finalidad cumplir con las funciones sexuales-reproductoras, económicas, socio-educativas y afectivas, que funciona como sistema con sus propias normas internas y abierta a la familia extensa con la comunidad (Garrido, 1995).

A lo largo de los ciclos vitales, las familias evolucionan a través de una secuencia de etapas universales, denominada normativas (Carter y McGoldrick, 1989). A lo largo de este curso se producen variaciones idiosincrásicas, donde se observan periodos de equilibrio y adaptación y periodos de desequilibrio y cambio, donde la familia utiliza distintas estrategias para afrontarlas y así el desarrollo familiar siga

Dirección de la primera autora: Associació de Cardiopaties Congènites. Carrer de Martí i Alsina, 22. 08031 Barcelona. *Correo electrónico:* mireiasl3@blanquerna.url.edu

Recibido: julio de 2018. *Aceptado:* diciembre de 2018

una misma progresión de complejidad creciente (Ochoa de Alda, 1995).

Según Carter y McGoldrick (1981), los hechos nodales en la evolución familiar que forman parte del ciclo vital de las familias son el nacimiento y la crianza de los hijos, la marcha de estos de casa y la muerte de algún miembro. Todos estos fenómenos producen cambios adaptativos que afectan en la composición y en las relaciones familiares, los cuales precisan una reorganización de roles y de normas del sistema, así como una modificación de los límites familiares internos y externos (Minuchin y Fishman, 1984). Por esto, en cada una de estas fases los participantes desarrollan habilidades adecuadas de comunicación y negociación que les permiten ajustarse a los cambios evolutivos (Ochoa de Alda, 1995).

Carter y McGoldrick (1989) también nos hablan de la existencia de los ciclos vitales alternativos, es decir, cuando los ciclos normales son truncados por diferentes eventos, como la separación o divorcio, muerte prematura, o la incidencia de una enfermedad crónica, en el sistema familiar, de modo que los miembros de la familia tienen que adaptarse a la nueva situación.

Una de las principales etapas del ciclo vital de las familias es el nacimiento de los hijos, ya que incide principalmente en la relación de pareja, porque requiere una nueva división de roles que incluyen el cuidado y la crianza de los niños y el funcionamiento familiar. Para ello los cónyuges deben desarrollar habilidades parentales de comunicación y negociación, ya que ahora tienen responsabilidades de cuidar a los niños, protegerlos y socializarlos (Minuchin y Fishman, 1984). Además, el impacto emocional es muy grande y las reacciones emocionales de los padres son muy diversas, pues que son muchas las ilusiones de los padres en torno al deseo e idealización en un hijo sano y sin problemas (Santos de Sato, 2006).

Antes del nacimiento del futuro hijo, la pareja se encuentra en un periodo donde comienza una gran aventura como futuros padres, un viaje de nueve meses maravillosos, donde se construyen ilusiones, sueños, expectativas y deseos sobre la nueva vida familiar (Cano, 2011). El problema aparece cuando estos futuros padres, se les informa de que el hijo esperado presenta un diagnóstico con una alteración concreta, en este caso de una cardiopatía congénita, produciendo así una situación inesperada y desconocida donde aparecen muchos interrogantes, emociones y sentimientos no esperados y ambivalentes entre el niño soñado y el niño real (Cano, 2011; Statham, Solomou y Chitty, 2000), obligando a los padres a enfrentarse a una información nueva y aterradora (Aite, Zaccara, Trucchi et al., 2006; Lena, Järnhom, Ekman, Mattson y Mellander, 2015).

Por la misma razón, Stroud, Durbin, Wilson y Mendelshon (2011) afirman que, cuando las parejas tienen que hacer frente a circunstancias de dificultad y crisis, los elementos estresantes que aparecen acaban repercutiendo negativamente a la pareja y a su relación de cónyuges.

Berant, Mikulincer, y Florian (2003) afirman que la cardiopatía congénita es una enfermedad crónica muy grave

que sufren los niños hoy en día. Uno de cada 120 niños nace con una cardiopatía congénita, es decir, cada semana nacen entre 12 y 15 niños afectados en Cataluña (*Associació de Cardiopaties Congènites*, 2013); de ahí que nos preguntamos cómo les afecta el diagnóstico de una cardiopatía congénita a los futuros padres, tanto a nivel individual como a nivel de relación de pareja y como familia.

Como se ha indicado anteriormente, el nacimiento de un hijo siempre conlleva un conjunto de modificaciones en la estructura familiar; pero si, además, se da un diagnóstico de una cardiopatía congénita, los futuros padres se encuentran ante una situación inesperada, inquietante, desconocida y desconcertante, que suelen procesar de manera negativa, dolorosa y con efecto desestabilizador y rompedor de las esperanzas formuladas (Hilton, Sklansky y Chang, 2014; Santos de Sato, 2006), produciendo así la alteración de las expectativas del hijo esperado y la pérdida de un hijo sano (Jones, Statham y Solomou, 2005; Fonseca, Nazaré y Canavaro, 2012). Con consecuencia al diagnóstico, aparece generalmente, ansiedad, desorientación, angustia, culpabilidad, limitación de los propios recursos familiares para hacer frente a la situación de frustración, ira y desesperación (Cano, 2011; Fonseca, Nazaré y Canavaro, 2011).

Varios autores describen las reacciones que aparecen en los padres una vez han sido informados del diagnóstico del niño. Los padres tienen que hacer frente a la transición a la paternidad y el diagnóstico de la cardiopatía congénita del niño, además de todos los aspectos relacionados con el diagnóstico, como son aspectos médicos, económicos, sociales, familiares y emocionales (Fonseca et al., 2012) Giné (1998), describe la crisis producida en la familia del niño afectado, produciendo cambios significativos en las relaciones entre sus miembros, en particular, entre la pareja y el niño con la anomalía. Teniendo en cuenta que por medio de varios itinerarios singulares las familias son capaces de adaptarse en mayor o menor grado a la nueva situación.

Saitua (2007) afirma que la existencia y sobre todo la persistencia de una situación crítica en un niño, genera en los padres un sentimiento de ansiedad continuada ante la gravedad y el miedo a perderlo, interfiriendo negativamente en los procesos del vínculo paterno-filial, así como en la observación del desánimo en los padres.

Ante el diagnóstico de una cardiopatía congénita del niño, los padres pasan por varias fases para poder afrontar la nueva situación. Muniagurria (1998) y Santos de Sato (2006) describen cuatro fases en ese proceso: (a) confusión y choque emocional, (b) rechazo y negación de la situación, (c) búsqueda de soluciones y adaptación y (d) reorganización familiar. Hornby (1995) describe dos fases más que ayudan a los padres a ser más conscientes de la situación vivida, estas son angustia/tristeza y desprecio. Se tiene que tener en cuenta que las diversas fases no se dan de forma lineal ni de la misma forma y duración en todas las familias.

Sobre la cardiopatía congénita se han realizado diversos estudios que nos han permitido conocer bien los aspectos

físicos y biológicos relacionados con la malformación del corazón y su evolución a nivel médico. Solo recientemente se ha empezado a estudiar el funcionamiento familiar frente la capacidad de recuperación y de afrontamiento que tienen las familias ante el diagnóstico de una cardiopatía congénita del niño (Jackson, Frydenberg, Liang, Higgins y Murphy, 2015).

Fonseca, Nazaré y Canavarró (2012) resaltaron los diversos estresores que aparecen en los padres una vez han recibido el diagnóstico de la cardiopatía congénita de su hijo en comparación con padres con hijos sanos; sin embargo, mencionan que en calidad de vida no aparecen resultados significativos. Ante los diversos estresores Cantwell-Bartl y Tibballs (2013) destacaron la hospitalización como factor más importante, ya que las familias pasan largas estancias con los niños hospitalizados, el cual afecta a la comunicación de la pareja y en un futuro se podría ver afectada la vinculación paterno-filial. Un 83% de los padres muestran niveles de estrés una vez han recibido el diagnóstico de su hijo.

No obstante, cabe destacar la complejidad de la cardiopatía congénita del niño, ya que a mayor gravedad médica, se obtienen puntuaciones más significativas los niveles de angustia y malestar psicológico (Brosig, Whitstone, Frommelt, Frisbee y Leuthner, 2007). Berant, Mikulincer y Florian (2003) añaden que la complejidad de la cardiopatía congénita influye en los padres a nivel conyugal, observándose que desciende la satisfacción en las relaciones de pareja.

Otros autores mencionan aspectos tales como las habilidades de afrontamiento a nivel de parentalidad, aceptación y comprensión de la situación vivida con su niño y el nivel de cohesión familiar, que se ven influidos negativamente por los niveles de angustia vividos por los padres (Doherty, McCusker, Molloy *et al.*, 2009). Hay que señalar que estas parejas tienen que pasar por una serie de situaciones en las cuales deben tomar decisiones importantes que les afectará en un futuro, tanto si afrontan el diagnóstico del niño y acuerdan seguir adelante teniendo en cuenta las consecuencias que pueden aparecer, como si toman la decisión de abortar durante el embarazo (Bratt, Järholm, Ekman-Joelsson, Mattson y Mellander, 2015).

Ante todas estas necesidades y dificultades que presentan las parejas una vez han recibido el diagnóstico de sus hijos, Fonseca, Nazaré y Canavarró (2011) han querido resaltar la necesidad de profesionales de la salud para poder dar apoyo psicológico y emocional necesario a los padres para que puedan hacer frente a las dificultades que irán apareciendo a lo largo de todo el proceso.

Por todo ello, en esta investigación nos planteamos como objetivo general el estudio del impacto que produce en los padres el diagnóstico de una cardiopatía congénita a uno de los hijos durante la etapa prenatal. Se cree conveniente plantear una serie de objetivos más específicos. Estos son, investigar cómo afecta el diagnóstico de la cardiopatía congénita según el sexo de los padres e investigar cómo afecta el diagnóstico en relación a la dinámica familiar de la pareja.

A partir de la revisión bibliográfica que se ha realizado, se han formulado cuatro hipótesis:

1. Las parejas que han recibido el diagnóstico de la cardiopatía congénita de su hijo presentan altos niveles de malestar psicológico.
2. Las madres presentan niveles más altos de malestar psicológico que los padres.
3. Las parejas que reciben el diagnóstico de la cardiopatía congénita de su hijo presentan una dinámica familiar extrema con altas puntuaciones de adaptabilidad y cohesión.
4. Las parejas presentan altas puntuaciones en el ajuste diádico.

Método

Participantes

Los participantes son 20 mujeres y sus parejas con fetos afectados por una cardiopatía congénita en el Hospital Vall Hebron de Barcelona con edades comprendidas entre 20 - 40 años en los hombres y 23 a 41 en las mujeres (tablas 1 y 2). El 80% (n = 16) de estas parejas están casadas y el resto son pareja de hecho. En cuanto al lugar donde viven, un 30% (n = 6) vive en Barcelona, un 25% (n = 5) en la provincia de Barcelona, un 30% (n = 6) en el resto de Cataluña y finalmente, el 15 % (n = 3) vive fuera de Cataluña.

Las patologías que se contemplan dentro de la cardiopatía congénita son:

- *Obstrucción del tracto de salida del ventrículo izquierdo (OTSVI)*. Los pacientes presentan un estrechamiento del orificio de salida del ventrículo izquierdo afectando a la válvula aórtica.

Tabla 1. Datos de los padres y madres.

		Padres		Madres	
		n	%	n	%
<i>Sexo</i>		20	50	20	50
<i>Edad (en años)</i>	20-30	1	5	6	30
	31-40	17	85	13	65
	>40	2	10	1	5
<i>Nivel de estudios</i>	Sin estudios	0	0	1	5
	Primaria	3	15	2	10
	Secundaria	2	10	2	10
	Bachillerato	3	15	0	0
	Superiores	12	60	15	75
<i>Estatus laboral</i>	Con trabajo	18	90	14	70
	Sin trabajo	2	10	6	30

- *Transposición de grandes vasos (TGA)*. Sucede cuando la arteria pulmonar sale del ventrículo izquierdo y la aorta del ventrículo derecho, produciendo la alteración significativa de la circulación normal de la sangre porque la sangre pobre en oxígeno que llega al ventrículo derecho circula por todo el cuerpo y la sangre rica en oxígeno que sale de los pulmones y que llega al ventrículo izquierdo vuelve de nuevo a los pulmones, formando así dos circuitos separados.
- *Comunicación interventricular (CI)*. Los pacientes con una comunicación interventricular tienen un orificio que comunica los dos ventrículos. Esta es una de las cardiopatías congénitas más frecuente en el nacimiento.
- *Tetralogía de Fallot (TF)*. La tetralogía de Fallot es una de las cardiopatías congénitas más complejas que puede sufrir un paciente. Como el nombre indica "tetra", aparecen cuatro malformaciones: Comunicación interventricular, estenosis de la arteria pulmonar (es un estrechamiento de la válvula o de la arteria que va desde ventrículo derecho del corazón hasta los pulmones), encabalgamiento de la aorta (la arteria aorta no sale del ventrículo izquierdo, ya que lo hace por encima de la comunicación interventricular, es decir, entre el ventrículo derecho y el izquierdo) e hipertrofia del ventrículo derecho (el ventrículo derecho está engrosado debido a la carga de trabajo que realiza para bombear el corazón)
- *Defecto del tabique auriculoventricular (DSAV)*. Los pacientes con un defecto del tabique auriculoventricular tienen un agujero en el centro del corazón que afecta a las cuatro cavidades en que el corazón está dividido normalmente (dos aurículas y dos ventrículos).
- *Hipoplasia arco aórtico / coartación de la aorta*. Los pacientes con una coartación de la aorta, presentan un estrechamiento de la aorta, la arteria de mayor tamaño que tenemos y que sale del corazón transportando la sangre oxigenada a todo el cuerpo, esta malformación hace que el ventrículo izquierdo bombee la sangre a todo el cuerpo con más fuerza y más presión produciendo una insuficiencia cardíaca severa e hipertensión arterial.
- *Ebstein*. Los pacientes que presentan la Ebstein tienen la válvula tricúspide desplazada hacia el ventrículo derecho. Como consecuencia una parte del ventrículo derecho pasa a formar parte de la aurícula derecha produciendo una disminución significativa de la fuerza contráctil del corazón.

En la tabla 2 se detalla el diagnóstico de los fetos: el 25% (n = 5) ha sido diagnosticado por una TGA, el 10% (n = 2) ha sido diagnosticado por una CIV, el 35% (n = 7) ha sido diagnosticado por una TF, el 5% (n = 1) ha sido diagnosticado por una DSAV, el 20% (n = 4), ha sido diagnosticado por una coartación de la aorta y un 5% (n = 1) ha sido diagnosticado por un Ebstein.

Tabla 2. Datos sociodemográficos de las 20 parejas, embarazo y diagnóstico.

	n	Parejas	
			%
Estado civil	Casados	16	80
	Pareja de hecho	4	20
Lugar de residencia	Barcelona	6	30
	Prov. Barcelona	5	25
	Resto de Cataluña	6	30
	Fuera de Cataluña	3	15
Tipo embarazo	Natural	18	90
	Con tratamiento	2	10
Diagnóstico del niño	TGA	5	25
	CIV	2	10
	TF	7	35
	DSAV	1	5
	Coartación de la aorta	4	20
	Ebstein	1	5

Instrumentos

Para llevar a cabo el estudio se administraron tres cuestionarios.

Inventario Breve de 18 Síntomas (BSI-18)

El BSI-18 es un inventario breve de síntomas psicopatológicos diseñado para detectar el malestar psicológico y los síntomas psiquiátricos más prevalentes en la población general y en los pacientes médicos que acuden a la atención primaria. También es útil en la detección del malestar psicológico asociado a los trastornos psiquiátricos más graves, debido a que los síntomas de somatización, depresión y ansiedad son muy frecuentes en estos trastornos. Como su nombre indica, el BSI-18 consta de 18 ítems (seis de somatización, seis de depresión y seis de ansiedad) (Derogatis, 2013).

Escala de Ajuste Diádico (DAS)

El DAS es uno de los instrumentos más utilizados para evaluar la calidad y el ajuste de la pareja (Santos-Iglesias, Vallejo-Medina y Sierra, 2009). Este instrumento fue desarrollado como una escala multidimensional aplicable al matrimonio y en las relaciones de pareja con características similares. Este cuestionario consta de 32 ítems, divididos con cuatro subescalas (satisfacción diádica, consenso diádico, cohesión diádica y expresión afectiva) que permiten obtener una puntuación global del ajuste diádico (Spanier y Thomson, 1982).

Escala Familiar de Adaptabilidad y de Cohesión, versión III (FACES III)

El FACES III es un instrumento de 20 ítems basado en el Modelo Circumplex desarrollado por Olson, Sprenkle y

Rusell en 1979 (Forjaz, Cano y Cervera-Enguix, 2002; Martínez, Iraurgi, Galíndez y Sanz, 2006). El FACES III evalúa las dos dimensiones principales del Modelo Circumplex: la cohesión y la adaptabilidad (Forjaz *et al.*, 2002; Schmidt, Barreyro y Maglio, 2010).

Procedimiento

Para llevar a cabo la investigación, se estableció contacto con las diversas familias en el área materno-infantil del Hospital Vall Hebron de Barcelona, con el servicio de ginecología, obstetricia y cardiología pediátrica. Entre la 20-40 semanas de gestación, se comunica a las familias el diagnóstico de la cardiopatía congénita del feto. Si este diagnóstico prenatal cumple con los criterios de inclusión, a las parejas se les comunica la posibilidad de formar parte de la investigación. Si la pareja aceptaba participar, en la misma visita nos presentábamos y dábamos a conocer todo el procedimiento que se seguiría.

La sesión estaba formada por tres partes. La primera parte consistía en informar a la pareja sobre la finalidad de la investigación y el procedimiento que se seguirá, mediante un contrato de consentimiento que presenta el hospital, donde se les solicitaba permiso para utilizar la información, y también se les aseguraba la confidencialidad total de los datos. En la segunda parte, una vez firmado el papel de consentimiento, se iniciaba el proceso de recogida de datos. Primero que todo, se les realizaba una entrevista y luego se les pasaba los cuestionarios individualmente, el FACES-III, la DAS y el BSI-18. Y en la tercera parte, se les informaba sobre qué es la Asociación de Cardiopatías Congénitas AACIC-CorAvant y sus objetivos; y se les pedía el permiso para poder contactar más adelante con la familia por si había posibilidad de una prolongación de la investigación con otras etapas de la evolución del niño.

Para poder llevar a cabo el análisis de los datos se utilizó el paquete informático *Statistical Package for the Social Sciences (SPSS)* versión 23, se realizó el análisis descriptivo, frecuencial y correlacional a través de las pruebas no paramétricas como son la prueba de Wilcoxon y Spearman. Para hacer el análisis descriptivo se utilizó el cálculo de frecuencias, en cuanto a los datos de identificación de las familias, tipo de embarazo y diagnóstico. En cuanto al cálculo propiamente dicho, se compararon las puntuaciones de los padres y las madres obtenidas en la escala FACES III, se realizó la prueba de normalidad estadística para averiguar si se cumplían las condiciones para hacer un estudio paramétrico. La muestra, al ser inferior a 50, $n = 20$ en los dos grupos, se contrastó mediante la prueba de normalidad de Shapiro-Wilk. Al obtener puntuaciones $p < 0,05$, se utilizó la prueba de Wilcoxon. Con el resto de las escalas se ha seguido el mismo procedimiento. Y finalmente, se correlacionaron los datos entre los padres y las madres en referencia a las subescalas de la DAS y el BSI-18.

Resultados

Para poder hacer una descripción clara de los resultados obtenidos, se ha dividido este punto con tres apartados, según los cuestionarios empleados.

Resultados del FACES III

En este apartado lo que se pretende es estudiar los resultados obtenidos sobre las diversas dinámicas familiares a partir del Modelo Circumplejo de Olson, a partir de la combinación de los seis factores de adaptabilidad y cohesión. Para ello, se utilizó el gráfico del Modelo Circumplex (figura 1) y una tabla descriptiva (tabla 3).

Tanto en la tabla 3 como en la figura 1 podemos observar que respecto al grupo de los padres la dinámica que fue más percibida fue la caóticamente conectada y la caóticamente aglutinada con un 20% ($n = 4$) respectivamente. Dentro del Modelo Circumplex se encuentran en los cuadrantes de familia moderada y extrema.

En cuanto al grupo de las madres, la mayoría percibieron una dinámica familiar caóticamente conectada, caóticamente aglutinada y flexiblemente conectada con un 15% ($n = 3$) cada uno. Estas tres tipologías dentro del Modelo Circumplex se sitúan en los cuadrantes de familia moderada, extrema y equilibrada respectivamente.

A continuación, en la tabla 4 se presentan los resultados obtenidos respecto al tipo de familia percibida por los dos grupos (padres y madres). Se puede observar que casi la mitad de los padres y madres percibieron una familia mode-

Tabla 3. Frecuencias de los 16 tipos de dinámicas familiares de los dos grupos.

Tipología de dinámicas familiares	Padres		Madres	
	N	%	N	%
Caóticamente desvinculada	1	5	1	5
Caóticamente separada	1	5	1	5
Caóticamente conectada	4	20	3	15
Caóticamente aglutinada	4	20	3	15
Flexiblemente desvinculada	0	0	0	0
Flexiblemente separada	1	5	2	10
Flexiblemente conectada	2	10	3	15
Flexiblemente aglutinada	3	15	1	5
Estructuralmente desvinculada	0	0	0	0
Estructuralmente separada	1	5	0	0
Estructuralmente conectada	1	5	2	10
Estructuralmente aglutinada	0	0	2	10
Rígidamente desvinculada	0	0	0	0
Rígidamente separada	1	5	1	5
Rígidamente conectada	0	0	0	0
Rígidamente aglutinada	1	5	1	5
TOTAL	20	100	20	100

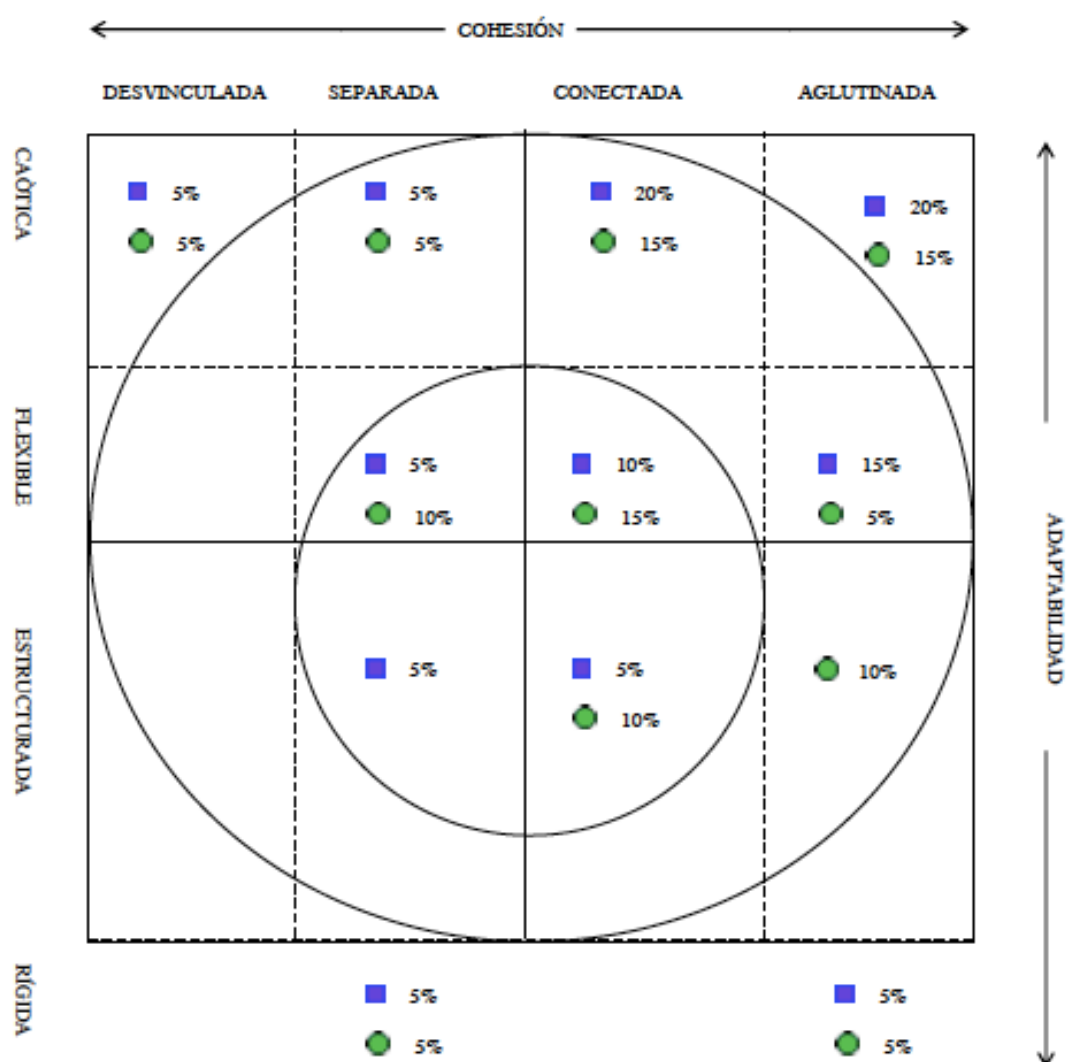


Figura 1. Tipos de dinámicas familiares según el Modelo Circumplex de Olson.

rada, con un 45% ($n = 9$) y un 40% ($n = 8$), respectivamente. En cuanto a la familia extrema solo un 30% ($n = 6$) de los padres la percibieron y un 25% ($n = 5$) las madres.

La comparación de las subescalas de cohesión y adaptabilidad entre los hombres y las mujeres usando la prueba de Wilcoxon no ofrece ningún resultado estadísticamente significativo con una $p = 0,180$ en Cohesión y una $p = 0,793$ en Adaptabilidad.

Tabla 4. Frecuencias de las tres tipologías de familia.

Tipos de familia	Padres		Madres	
	N	%	n	%
Equilibrada	5	25	7	35
Moderada	9	45	8	40
Extrema	6	30	5	25
TOTAL	20	100	20	100

Resultados de la DAS

En este apartado, hablaremos de los resultados obtenidos de los diferentes cálculos estadísticos realizados en las diversas áreas de estudio que se pueden hacer en la DAS.

En la tabla 5 se encuentran las medias, desviaciones típicas y los rangos correspondientes en cada subescala y el sumatorio de los padres y las madres. Se puede observar que tanto los padres como las madres obtienen puntuaciones similares, en los padres ($M = 10,55$; $DT = 1,877$) y en las madres ($M = 10,15$; $DT = 1,725$).

En la tabla 6 encontramos la distribución de frecuencias de la percepción del ajuste diádico entre los padres y las madres. Se puede observar que tanto los padres como las madres, con un 65% ($n = 13$), presentan un ajuste diádico idealizado.

A continuación, se quiso estudiar si había diferencias significativas entre los padres y las madres, respecto a las

Tabla 5. Medias, desviaciones típicas y rangos de las puntuaciones en la Escala de Ajuste Diádico.

	Padres (n = 20)				Madres (n = 20)			
	Mínimo	Máximo	M	DT	Mínimo	Máximo	M	DT
Consenso	91	144	127,90	12,363	93	142	126,50	10,802
Satisfacción	41	64	56,50	5,605	42	64	55,50	4,662
Cohesión	32	49	43	4,645	32	48	43,40	4,109
Expresión de afecto	12	23	17,85	3,133	12	23	17,47	3,220
Puntuación global	4	12	10,55	1,877	5	12	10,15	1,725

Tabla 6. Tipos de ajuste diádico.

Tipos de ajuste diádico	Padres		Madres	
	n	%	n	%
Conflictivo	1	5	1	5
Satisfactorio	6	30	6	30
Idealizado	13	65	13	65

puntuaciones obtenidas en las cuatro subescalas (Consenso, Satisfacción, Cohesión y Expresión de afecto). Para poder realizarlo se utilizó la prueba de Wilcoxon, donde se observa que los resultados obtenidos no han sido estadísticamente significativos para ninguna de las subescalas estudiadas.

Finalmente, se quiso comprobar si había correlación entre el mismo grupo de padres en cuanto a las puntuaciones respecto a las subescalas utilizando la prueba de Spearman. Se encontraron correlación estadísticamente significativa entre las subescalas de Consenso y Satisfacción con una $r = 0,466$ y $p = 0,038$, entre Cohesión y Consenso con una $r = 0,689$ y $p = 0,001$ y entre Expresión de afecto y Consenso con una $r = 0,451$ y $p = 0,046$.

En cuanto a las madres se encontró correlación estadísticamente significativa entre las subescalas de Consenso y Satisfacción con una $r = 0,550$ y $p = 0,012$, entre Consenso y Expresión de afecto con una $r = 0,449$ y $p = 0,047$ y entre satisfacción y expresión de afecto con una $r = 0,485$ y $p = 0,030$.

Resultados del BSI-18

En este apartado, se presentan los resultados obtenidos con el BSI-18. En la tabla 7 se encuentran las medias, desviaciones típicas y los rangos correspondientes en cada subescala y el Índice Global de Severidad (IGS) de los padres y las madres. Se puede observar que tanto los padres como las

madres obtienen puntuaciones similares, en los padres ($M = 52,15$; $DT = 10,757$) y en las madres ($M = 55,90$; $DT = 9,032$). Sin embargo, las madres obtienen puntuaciones más elevadas en las tres subescalas (Somatización, Depresión y Ansiedad) que los padres.

En la tabla 8 se puede observar la distribución de frecuencias de la puntuación obtenida en el IGS en los padres y las madres. Se puede observar, que un 10% ($n = 2$) de los padres y un 20% ($n = 4$) de las madres presentan puntuaciones clínicas.

A continuación, se estudió si había diferencias significativas entre los padres y las madres, respecto a las puntuaciones obtenidas en las tres subescalas (Somatización, Depresión y Ansiedad) y en la IGS. Para poder realizarlo se utilizó la prueba de Wilcoxon, donde se observa que los resultados obtenidos no han sido estadísticamente significativos para ninguna de las subescalas estudiadas.

Finalmente, se comprobó si había correlación entre el mismo grupo de padres en cuanto a las puntuaciones respecto a las subescalas utilizando la prueba de Spearman. Se encontraron correlación estadísticamente significativa entre las subescalas Ansiedad y Somatización con una $r = 0,540$ y $p = 0,014$ y entre Ansiedad y Depresión con una $r = 0,593$ y $p = 0,006$. En cuanto a las madres se encontró correlación estadísticamente significativa entre las subescalas de Ansiedad y Depresión con una $r = 0,525$ y $p = 0,017$.

Tabla 8. Puntuación de padres y madres en el Índice Global de Severidad (IGS) del BSI-18.

Puntuación IGS	Padres		Madres	
	n	%	n	%
Clinica	2	10	4	20
No clínica	19	90	16	80

Tabla 7. Medianas, desviaciones típicas y rangos en las puntuaciones de BSI-18.

	Padres (n = 20)				Madres (n = 20)			
	Mínima	Máximo	M	DT	Mínima	Máximo	M	DT
Somatización	43	80	51,35	9,621	40	73	53,55	10,076
Depresión	42	78	52,60	9,133	41	73	53,30	9,274
Ansiedad	40	73	52,50	11,427	38	75	57,05	9,274
IGS	37	79	52,15	10,757	35	76	55,90	9,032

Discusión

El recibir el diagnóstico de una cardiopatía congénita de un niño conlleva un impacto emocional en la familia que se extenderá a lo largo de todo el proceso vital del niño. La familia deberá acompañarlo y todo juntos deberán afrontar la aceptación de la enfermedad, hospitalización, intervenciones quirúrgicas y adaptaciones a la vida cotidiana. Todas estas situaciones se verán rodeadas de unos sentimientos y emociones a veces confusos que necesitarán de un acompañamiento y apoyo terapéutico que los conlleve una aceptación positiva de la enfermedad. Esta aceptación dependerá de las habilidades y capacidades de los propios padres para que integran la enfermedad como parte de su propia historia de vida y como esta les podrá influenciar en su crecimiento tanto desde la vertiente de pareja conyugal como la de ser padres del niño con cardiopatía congénita; por lo tanto, tendrán que equilibrar este impacto emocional y mejorar la comunicación que conlleva la enfermedad, así como integrarla positivamente en la dinámica familiar.

Para poder iniciar una buena reflexión y discusión de los resultados obtenidos, se cree oportuno señalar los instrumentos utilizados para recoger los datos. El FACES III, la DAS y los BSI-18 han sido tres instrumentos útiles que han permitido llevar a cabo los objetivos planteados. Han sido unos instrumentos que han dado la posibilidad de poder llevar a cabo un estudio cuantitativo y a la vez de poder realizar una interpretación cualitativa. Además, cabe destacar que con el material utilizado se ha podido realizar este primer estudio para poder ver la funcionalidad y resultados obtenidos para continuar con futuras investigaciones y poder valorar su utilidad hacia los objetivos planteados y así poder reflexionar sobre posibles nuevas líneas de investigación y de actuación.

Así pues, los resultados obtenidos muestran que en la primera hipótesis no se ha confirmado ya que en las puntuaciones del BSI-18, la mayoría de padres y madres han obtenido puntuaciones no clínicas, es decir, puntuaciones inferiores en IGS a 63 (Derogatis, 2013). La diferencia existente entre nuestros resultados y los de los estudios de Brosig, Whitstone, Frommelt, Frisbee y Leuthen (2007), Cano (2011), Fonseca, Nazaré y Canavaro (2011) y Saitua (2007), que afirman que ante una situación crítica de un niño los padres presentan los niveles de ansiedad por miedo a las consecuencias que pueden aparecer y muestran puntuaciones significativas en el malestar psicológico ante el impacto de un diagnóstico grave, se debe a que los cuestionarios se administran inmediatamente después de la comunicación del diagnóstico del niño. Con el que la pareja aún no tiene integrada ni consolidada la información recibida, produciendo así una situación de desorientación e inconsciencia personal ya que la información recibida es muy desconocida para las familias que lo reciben y únicamente ven una situación amplia de dolor, sin tener conciencia real de los diversos

procesos que tendrán que vivir con su niño y la evolución de su enfermedad.

Tampoco se puede confirmar la segunda hipótesis, a pesar de que hay más madres que padres que puntúan con puntuaciones superiores a 63. Además, si analizamos de manera más exhaustiva las subescalas del cuestionario las madres obtienen puntuaciones más elevadas que los padres en la media de cada una (Somatización, Depresión y Ansiedad), aunque se puede observar que son los padres quienes obtienen puntuaciones más elevadas tanto en las mínimas como en las máximas de cada subescala. Este hecho lo podemos relacionar con el estudio de Fonseca, Nazaré y Canavaro (2011) que afirma que son los padres los que presentan una mayor expresión del malestar psicológico a diferencia de las madres que presentan un mayor control a nivel emocional en el momento del impacto.

También queremos destacar que tanto en los padres como en las madres hemos encontrado correlaciones diferentes entre las diversas subescalas. En los padres hay correlación entre Ansiedad y Somatización y Ansiedad y Depresión en cambio en las madres sólo lo hemos podido observar entre la Ansiedad y la Depresión. Cabe destacar que los hombres y las mujeres tienen respuestas y evoluciones diferentes ante un mismo estrés en este caso el diagnóstico de la cardiopatía congénita, y que ante la integración y aceptación de este diagnóstico los hombres y las mujeres hacen una inversión de sus somatizaciones pasando las mujeres a ser las más vulnerables mientras que los hombres entran con fases de ansiedad o depresión.

En cuanto a la percepción de la dinámica familiar ante el impacto de recibir el diagnóstico de una cardiopatía congénita se planteó la tercera hipótesis donde se especulaba que la percepción tanto de los padres como de las madres era de una familia extrema con una dinámica familiar caóticamente aglutinada. Atendiendo a los resultados obtenidos, no podemos validar definitivamente la hipótesis, ya que en nuestro estudio la mayoría de padres y madres tienen la percepción de una dinámica familiar caóticamente conectada (20% en los padres y 15% en las madres) y caóticamente aglutinada (20% en los padres y 15% en las madres). Es decir, dos tipos de dinámica familiar que, dentro del Modelo Circumplex de Olson, están situadas en el tipo de familia moderada y extrema. Son padres y madres que tienen una percepción de la adaptabilidad y cohesión altas o muy altas. Percibimos unas familias con muchas capacidades de adaptación a los cambios y con una importante firmeza de vínculo emocional tanto en el seno de la propia familia nuclear como en su familia extensa. De este modo constatamos que son parejas que tienen unos mismos intereses entre los miembros de la propia pareja, así como objetivos comunes, actividades de tiempo libre y las prisas de decisiones son muy compartidas, produciéndolos en la esencia de la propia pareja mucha fluidez de comunicación tanto desde el rol conyugal como desde el rol paterno-filial que desarrollarán. En cuanto al tipo de familia según la diná-

mica familiar se debe tener en cuenta que las familias extremas son parejas que según su percepción de adaptabilidad y cohesión pueden presentar en determinados momentos rasgos disfuncionales ante un adecuado funcionamiento familiar tal como Doherty, McCusker, Molloy *et al.* (2009) afirman en su estudio. Bratt, Järholm, Ekman-Joelsson *et al.* (2015) señalan que son parejas que han recibido un diagnóstico importante de su hijo el que los implica una serie de cambios en la dinámica familiar que los conllevará a readaptarse a situaciones nuevas de importante riesgo social, familiar y médico que podrán llegar a ser cíclicas con el que tendrán que aprender a hacer un nuevo aprendizaje de comunicación y de relación con su propia pareja. En cuanto a las familias moderadas cabe destacar que son familias que fácilmente pueden pasar a una situación de sobreprotección sobre el niño, la cual podrá influir negativamente en la relación de los miembros familiares provocando de manera indirecta una disfuncionalidad en la dinámica familiar.

Finalmente, con respecto a la cuarta hipótesis al tipo de ajuste diádico la podemos verificar ya que tanto los padres como las madres obtienen puntuaciones elevadas mayores de 125. El 65% tanto de los padres como de las madres presentan un tipo de ajuste diádico idealizado que quedaría justificado según los estudios de Cano (2011) y Minuchin y Fishman (1984) ya que se debe tener en cuenta que son familias que se encuentran en una etapa del ciclo de la vida donde el vínculo conyugal de la pareja es muy intenso y la paternidad es esperada y deseada. Berant, Mikulincer y Florian (2003) afirman que ante una paternidad cuando una pareja recibe el diagnóstico de una cardiopatía congénita, su relación de pareja se verá afectada produciendo niveles de satisfacción más bajos. En un inicio es difícil poder observar este hecho ya que en el momento que se les administra el cuestionario es inmediatamente después de recibir el diagnóstico, donde las parejas no son conscientes de la situación y las consecuencias que los puedes comportar.

También queremos destacar que no se han observado diferencias significativas hacia la percepción del ajuste diádico en función del sexo, pero tanto los padres como las madres presentan correlaciones en las subescalas de la DAS. En los padres en este caso se encuentra entre el Consenso y Satisfacción, Consenso y Cohesión y Consenso y Expresión de afecto; en cambio en las madres lo encontramos en Consenso y Satisfacción, Consenso y Expresión de afecto y Satisfacción y Expresión de afecto.

Una vez se ha realizado el análisis exhaustivo de la evolución de este estudio, cabe comentar algunas limitaciones que pueden haber puesto en entredicho la consistencia de los resultados obtenidos. La muestra de la que disponíamos era pequeña por lo que no hemos podido obtener los resultados esperados estadísticamente. Por otro lado, cabe destacar que hubiera sido conveniente tener un grupo control para poder comparar los resultados y al mismo tiempo la utilidad de los cuestionarios y así liberar de posibles variables extrañas.

Finalmente, se quiere destacar que este estudio es el primer paso de una investigación más amplia y nos ha servido para obtener unos primeros resultados sobre el grupo de parejas con niños afectados con una cardiopatía congénita y así poder ver si los instrumentos utilizados son los adecuados los objetivos que se pueden plantear en un futuro.

Referencias

- AAVV. (2013). *Dossier de presentació*. Barcelona: Associació de Cardiopaties Congènites.
- Aite, L., Zaccara, A., Trucchi, A., Nahom, A., Iacobelli, B. y Bagolan, P. (2006). [Parents' informational needs at the birth of a baby with a surgically correctable anomaly](#). *Pediatric Surgery International*, 22(3), 267-270 [DOI: 10.1007/s00383-005-1631-2].
- Berant, E., Mikulincer, M. y Florian, V. (2003). [Marital satisfaction among mothers of infants with congenital heart disease: The contribution of illness severity, attachment style and the coping process](#). *Anxiety, Stress & Coping*, 16(4), 397-415 [DOI: 10.1080/10615580031000090079].
- Bratt, E.L., Järholm, S., Ekman-Joelsson, B.M., Mattson, L.Å. y Mellander, M. (2015). [Parent's experiences of counselling and their need for support following a prenatal diagnosis of congenital heart disease. A qualitative study in a Swedish context](#). *BMC Pregnancy and Childbirth*, 15, 171 [DOI: 10.1186/s12884-015-0610-4].
- Brosig, C.L., Whitstone, B.N., Frommelt, M.A., Frisbee, S.J. y Leuthner, S.R. (2007). [Psychological distress in parents of children with severe congenital heart disease: the impact of prenatal versus postnatal diagnosis](#). *Journal of Perinatology*, 27(11), 687-692 [DOI: 10.1038/sj.jp.7211807].
- Cano, S. (2011). [Anàlisi de les vivències i el grau de satisfacció dels pares de nadons hospitalitzats a la UCIN de l'Hospital Universitari "Arnao de Vilanova de Lleida. Criteris per a una atenció neonatal centrada en el desenvolupament i la família](#). Lleida: Universitat de Lleida.
- Cantwell-Bartl, A. M., & Tibballs, J. (2013). [Psychosocial experiences of parents of infants with hypoplastic left heart syndrome in the PICU](#). *Pediatric Critical Care Medicine*, 14(9), 869-875 [DOI: 10.1097/PCC.0b013e-31829b1a88].
- Carlsson, T. y Mattsson, E. (2018). Emotional and cognitive experiences during the time of diagnosis and decision-making following a prenatal diagnosis: A qualitative study of males presented with congenital heart defect in the fetus carried by their pregnant partner. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 18, 26 [DOI: 10.1186/s12884-017-1607-y].
- Carter, E. y McGoldrick, M. (1981). *The Family Life Cycle. A Framework for Family Therapy*. Nueva York: Brunner y Manzel.

- Carter, E. y McGoldrick, M. (1989). *The Changing Family Life Cycle. A Framework for Family Therapy* Boston: Allyn & Bacon.
- Derogatis, L. (2013). *Inventario Breve de 18 Síntomas. Manual*. Madrid: Pearson.
- Doherty, N., McCusker, C.G., Molloy, B., Mulholland, C., Rooney, N., Craig, B. y Casey, F. (2009). [Predictors of psychological functioning in mothers and fathers of infants born with severe congenital heart disease](#). *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 27(4), 390-400 [DOI: 10.1080/02646830903190920].
- Donofrio, M.T., Moon-Grady, A.J., Hornberger, L.K., Coppel, J.A., Sklansky, M.S., Abuhamad, A., Cuneo, B.F., Huhta, J.C., Jonas, R.A., Krishnan, A. et al. (2014). Diagnosis and treatment of fetal cardiac disease: A scientific statement from the American Heart Association. *Circulation*, 129 (21), 2183-242.
- Fonseca, A., Nazaré, B. y Canavarró, M.C. (2011). [Patterns of parental emotional reactions after a pre- or postnatal diagnosis of a congenital anomaly](#). *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 29(4), 320-333 [DOI: 10.1080/02646838.2011.634398].
- Fonseca, A., Nazaré, B. y Canavarró, M.C. (2012). [Parental psychological distress and quality of life after a prenatal or postnatal diagnosis of congenital anomaly: A controlled comparison study with parents of healthy infants](#). *Disability and Health Journal*, 5(2), 67-74 [DOI: 10.1016/j.dhjo.2011.11.001].
- Forjaz, M.J., Cano, P.M. y Cervera-Enguix, S. (2002). [Confirmatory factor analysis, reliability, and validity of a spanish version of FACES III](#). *The American Journal of Family Therapy*, 30(5), 439-449 [DOI: 10.1080/01926180260296332].
- Garrido Fernández, M. (1995). Estructura, relaciones y funciones de la familia. En A. Espina, B. Pumar y M. Garrido (Eds.), *Problemáticas familiares actuales y terapia familiar* (pp. 17-57). Valencia: Promolibro.
- Giné, C. (1998). [El paper de la família i l'entorn microcultural en els processos d'integració](#). *Educar*, 22-23, 119-137.
- Habib, C. y Lancaster, S. (2010). Changes in identity and paternal-foetal attachment across a first pregnancy. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 28, 128-142 [DOI: 10.1080/02646830903298723].
- Hilton-Kamm, D., Sklansky, M. y Chang, R.K. (2014). How Not to Tell Parents About Their Child's New Diagnosis of Congenital Heart Disease: An Internet Survey of 841 Parents. *Pediatric Cardiology*, 35 (2) 239-252 [DOI: 10.1007/s00246-013-0765-6].
- Hornby, G. (1995). *Working with Parents of Children with Special Needs*. Londres: Cassell.
- Jackson, A.C., Frydenberg, E., Liang, R.P.T., Higgins, R.O. y Murphy, B.M. (2015). [Familial Impact and Coping with Child Heart Disease: A Systematic Review](#). *Pediatric Cardiology*, 36(4), 695-712 [DOI: 10.1007/s00246-015-1121-9].
- Jones, S., Statham, H. y Solomou, W. (2005). When Expectant Mothers Know Their Baby Has a Fetal Abnormality: Exploring a Crisis of Motherhood Through Qualitative Data-Mining. *Journal of Social Work Research and Evaluation*, 6(2), 195-206.
- Lena Bratt, E., Järholm, S., Ekman, B.M., Mattson, L. y Mellander, M. (2015). Parent's experiences of counselling and their need for support following a prenatal diagnosis of congenital heart disease - A qualitative study in a Swedish context. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 15, 171 [DOI: 10.1186/s12884-015-0610-4].
- Martínez, A., Iraurgi, I., Galíndez, E. y Sanz, M. (2006). [Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale \(FACES\): desarrollo de una versión de 20 ítems en español](#). *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 6(2), 317-338.
- Mercer, R.T. (2004). Becoming a mother versus maternal role attainment. *Journal of Nursing Scholarship*, 36, 226-232 [DOI: 10.1111/j.1547-5069.2004.04042.x].
- Minuchin, S. y Fishman, H. (1984). *Técnicas de terapia familiar*. Barcelona: Paidós.
- Muniagurria, G. (1998). Intervenciones psicosociales en la UCIN "Cuidando al recién nacido y sus padres". *Simposio de Seguimiento Neonatal*. Congreso Perinatológico Argentino.
- Ochoa de Alda, I. (1995). *Enfoque en terapia familiar sistémica*. Barcelona: Herder.
- Saitua, G. (2007). *Periodo neonatal: los primeros días de vida*. Bilbao: Fundación Faustino Orbegoza Eizaguirre.
- Santos de Soto, J. (Ed.) (2006). *Manual para padres de niños con cardiopatía congénita*. Madrid: Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas.
- Santos-Iglesias, P., Vallejo-Medina, P. y Sierra, J. C. (2009). [Propiedades psicométricas de una versión breve de la Escala de Ajuste Diádico en muestras españolas](#). *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 9(3), 501-517.
- Schmit, V., Barreyro, J.P. y Maglio, A.L. (2010). [Escala de evaluación del funcionamiento familiar FACES III: ¿Modelo de dos o tres factores?](#) *Escritos de Psicología*, 3(2), 30-36.
- Spanier, G.B. y Thomson, L. (1982). [A Confirmatory Analysis of the Dyadic Adjustment Scale](#). *Journal of Marriage and Family*, 44(3), 731-738 [DOI: 10.2307/351593].
- Statham, H., Solomou, W. y Chitty, L. (2000). [Prenatal diagnosis of fetal abnormality: Psychological effects on women in low-risk pregnancies](#). *Best Practice & Research. Clinical Obstetrics & Gynaecology*, 14(4), 731-747 [DOI: 10.1053/beog.2000.0108].
- Stroud, C.B., Durbin, C.E., Wilson, S. y Mendelsohn, K.A. (2011). Spillover to triadic and dyadic systems in families with young children. *Journal of Family Psychology*, 25 (6), 919-930 [DOI: 10.1037/a0025443].

ARTICLE 2

Salvador, M., Vilaregut, A., Moyano, R., Ferrer, Q., Gómez, O., Moratalla, T. i Llurba, E. Psychological distress, dyadic adjustment and family dynamics after prenatal diagnosis of congenital heart disease. *Anales de Pediatría*. Pendent d'avaluadors.

Nota

Estimado/a Sra. Salvador,

Le informamos que el envío de su artículo de título "Malestar psicológico, ajuste diádico y dinámica familiar después de un diagnóstico prenatal de cardiopatía congénita" ha sido dado entrada en el sistema de gestión electrónica de manuscritos con el número ANPEDIA-20-906.

Missatge rebut el dia 17 de novembre de 2020

Psychological distress, dyadic adjustment and family dynamics after prenatal diagnosis of congenital heart disease

Family Impact after prenatal diagnosis of CHD

Mireia Salvador, Anna Vilaregut, Rosana Moyano, Queralt Ferrer, Olga Gómez, Teresa Moratalla y Elisa Llurba

Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i l'Esport Blanquerna
Universitat Ramon Llull
C. Císter, 34. 08022 Barcelona (Espanya)

Autor de correspondencia:

Mireia Salvador Lluesma

C. Martí i Alsina, 22. 08031 Barcelona

Tel. 627156013

Email: mireiasl3@blanquerna.url.edu

Recuento de palabras: 3209 palabras

Fecha de envío: 13-11 - 2020

Psychological distress, dyadic adjustment and family dynamics after prenatal diagnosis of congenital heart disease

Abstract

Introduction: Congenital heart disease (CHD) is among the most common congenital pathologies. When expectant fathers and mothers are informed of a CHD during pregnancy, they are forced to confront a series of individual and relationship psychological changes. The objective is to evaluate the psychological impact of the CHD diagnosis before delivery. **Participants:** 214 participants, mothers with their partner (57 pregnant women carrying a fetus with CHD and their partners were included and 50 pregnant women with their partner as control group). **Method:** BSI-18, the DAS and FACES-III, were conducted after diagnoses to deliver. **Results:** Many of them experience phases of shock and denial with regard to the process they will ultimately need to manage and accept about 83.6%. As for individual level fathers 35.1% and mothers 47.4% present clinical scores regarding their psychological distress. At the marital level, both fathers at 77% and mothers at 82.4% have an idealized vision of their relationship. And fathers at 43.9% and mothers at 42.2% present a moderate relationship in their families dynamic. **Conclusion:** The results highlight the complexity of the stage that these couples are beginning

Key Words

Prenatal, Congenital Heart Disease, psychological distress, dyadic adjustment, family dynamics

Introduction

Congenital heart disease (CHD), a major cause of infant mortality, occurs in approximately 8 per 1000 live births [1, 2]. It constitutes one of the most common congenital anomalies and accounts for 20% of stillbirths [3].

Thanks to technological advances in fetal cardiac ultrasound and in maternal-fetal medicine, cardiac anomalies are being diagnosed with greater precision and detail in the prenatal stage [4]. Early diagnosis of cardiac anomalies provides families with precise information regarding the evolution of the fetus during pregnancy, the postnatal prognosis and even any surgical interventions that may be necessary. [5].

The birth of a child always involves a number of changes in the family structure, but if there is also a diagnosis of a pathology, the future parents face with an unexpected, disturbing, unknown and disconcerting situation that they usually process in a negative way [6]. This produces an alteration in their expectations for the child and a need to process the loss of an imagined healthy child [7, 8]. The diagnosis of CHD often leads to anxiety, disorientation, anguish and guilt. Meanwhile, there are often feelings of frustration, anger and despair, as well as a belief that the family's resources to cope with the situation are limited [9, 10].

A wide range of studies on CHD cases have shed light on the physical and biological aspects related to the malformation of the heart and its medical evolution [11, 12, 13, 14]. However, only recently have researchers examined family functioning and the ability of couples to cope with the diagnosis of CHD in their children [15]. Despite this recent interest, few studies have examined the different views of this experience as a function of gender [16].

To the objective of this study was to identify the difficulties experienced by parents who receive a prenatal diagnosis of severe congenital heart disease. To this end, this study collects and analyzes data on the difficulties faced by parents present on an individual, couple and family level in the first phase after a prenatal diagnosis of CHD compared to control couples. In addition, a second objective is to evaluate its differences according to the parental role (father and mother). The study also aimed to collect data on

psychological distress, dyadic adjustment and family dynamics. in order to inform the choice of the kinds of suitable psychological interventions and responses that can support couples during this long hospital process.

Methods

Multicentric prospective case control study in two Universitary Hospitals in Spain (Vall d'Hebron Hospital and Sant Joan de Déu, BARCELONA)

The study protocol was published and inclusion and exclusion criteria is explained in detail (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31506079/>). Eligible criteria were women above 20 weeks of gestation attending Fetal Medicine Units with a diagnosis of fetal cardiac anomaly. Women carrying a healthy fetus attending out-patient visit in the same centers were approached as a control for the study. The study protocol was approved by each hospitals' Ethics Committee, and written consent was obtained from all participants to participate in the study.

This research was approved by the Vall d'Hebron Hospital (Barcelona) Clinical Research Ethics Committee, CEIC PR (AMI) 307/2012.

All participants provided written consent for the storage and use of the results for research purposes. The session consisted of two parts. The first part consisted of informing the couple about the purpose of the investigation and the procedure to be followed, by means of informed consent. In the second part, the results were collected. They were interviewed together, and then the individual questionnaires were administered (BSI-18, DAS and FACES-III).

Psychological parent assessment:

Brief Symptoms Inventory 18 (BSI-18) is a brief inventory of psychopathological symptoms designed to detect psychological discomfort and the most relevant psychiatric symptoms in the general population and in medical patients attending primary care. It is also useful in detecting the psychological distress associated with more serious psychiatric disorders, because the symptoms of somatization, depression and anxiety are

very frequent in these disorders. As the name implies, the BSI-18 consists of 18 items (six of somatization, six of depression and six of anxiety), obtaining minimum scores of 0 and maximum of 72. With IGS scores higher than 63, clinically significant. [17].

Dyadic Adjustment Scale (DAS) is one of the instruments most used to assess the quality or adjustment of couples [18]. This instrument was developed as a multidimensional scale applicable to married couples and relationships of couples with similar characteristics. This questionnaire consists of 32 items, divided into four subscales (dyadic satisfaction, dyadic consensus, dyadic cohesion and affective expression) that yield an overall dyadic adjustment score 151 points maximum, with a normality between 100 and 125 [19].

Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale, version III (FACES III) is a 20-item instrument based on the “Circumplex Model” developed by Olson, Sprenkle and Rusell in 1979 [20 , 21]. FACES III evaluates the two main dimensions of the Circumplex Model: cohesion and adaptability [22]. The assessment is based on a distribution of 16 types of family dynamics and 3 types of family (balanced, moderate and extreme).

Additionally, socio-demographic identification data were gathered (sex, age, place of residence, education, employment status, etc.), on the child's diagnosis, therapeutic support and the intervention that the parent may be receiving.

IBM Corp. Released 2015. IBM SPSS Statistics for Windows, Version 23.0. Armonk, NY: IBM Corp., was used for the purposes of data analysis. An analysis was made descriptive, frequency, correlational and comparative. The Spearman test was used for the correlations and U Mann-Whitney and T-Student to make the comparisons between the groups and between fathers and mothers. The same procedure has been followed with BSI-18, DAS and FACES III test. And a multivariate analysis of the participants' sociodemographic data was carried out

Results

214 participants were included in the study that made up of 107 couples as family units. 57 couples received diagnoses of a CHD (Experimental group-EG). The remaining 50 couples were included as controls (Control group-CG).

In table 1 we display the demographic characteristics, education, pregnancy conception and type of CHD in the study groups. No significant results were observed between cases and controls in any of the variables analyzed. Information of CHD type is displayed in Table 2.

Table 1. Demographic characteristics of the study groups

	Marital Status			
	EG		CG	
	N	%	N	%
Marital Status				
Married	41	71.9	35	70.0
Unmarried	16	28.1	15	30.0
Education				
University degree	53	46.5	57	57.0
BUP	1	0.9	1	1.0
EFP	7	6.1	1	1.0
EGB	6	5.3	8	8.0
Vocational training	7	6.1	21	21.0
High School	7	6.1	4	4.0
Secondary studies	21	18.4	8	8.0
Primary studies	9	7.9	0	0
No formal education	3	2.6	0	0
Pregnancy				
Natural	49	86.0	46	92.0
Fertility treatment	8	14.0	4	8.0
Place of residence				
Catalunya	52	91.2	49	98.0
Outside Catalunya	5	8.8	1	2.0
Employment situation				
Work	88	77.2	100	100
Don't work	26	22.8	0	0
Number of children				
None	58	50.9	70	70
More than one	56	49.1	30	30

Table 2. Congenital anomalies

Congenital anomalies (EG)		
	N	%
TGA	16	28.2
IC	9	15.8
TF	12	21.1
AVSD	6	10.5
Aortic arch hypoplasia/coarctation of the aorta	14	24.6

BSI-18 results

The intragroup comparisons showed that both within the experimental group and within the control group mothers and fathers recorded similar scores both on the Global Severity Index (GSI) and the subscales. Fathers in the EG: (M=57.42; SD=10.315). Mothers in the EG: (M=61.32; SD=8.765). Fathers in the CG: (M=48.43; SD=7.805). Mothers in the CG: (M=52.71; SD=7.500). (Table 3).

Table 3. Descriptive statistics on the BSI-18 results for fathers and mothers in the EG and CG.

	EG								CG							
	Fathers (N=57)				Mothers (N=57)				Fathers (N=49)				Mothers (N=51)			
	Mn	Mx	M	SD	Mn	Mx	M	SD	Mn	Mx	M	SD	Mn	Mx	M	SD
Som	43	80	53.09	10.156	40	81	57.40	10.351	40	58	46.61	5.267	40	75	55.25	9.658
Dep	42	78	56.28	9.449	41	73	59.44	7.776	41	65	47.29	6.871	41	69	47.37	8.047
Ans	40	77	59.42	10.519	38	80	62.93	9.053	37	67	52.22	9.141	38	67	52.80	8.314
IGS	37	79	57.42	10.315	35	78	61.32	8.765	37	60	48.43	7.805	35	69	52.71	7.500

The analysis shows that in the EG 35.1% (n = 20) of the fathers and 47.4% (n = 27) of the mothers recorded scores above the clinical threshold. Meanwhile, in the CG only mothers 13.7% (n = 7) registered clinical scores.

Within the two groups, there were significant differences between fathers and mothers in terms of psychological distress (p=.040 in the EG and p=.018 in the CG), somatization (p=.043 in the EG and p<0.001 in the CG) and depression (p=.045 in the EG and p=.042 in the CG).

Among the fathers in the EG, correlations were observed between somatization and anxiety (p<0.001), somatization and depression (p<0.001) and anxiety and depression (p<0.001). Among mothers in the same group, there were correlations somatization and anxiety (p<0.001) and between anxiety and depression (p<0.001). The only correlation

found in the CG was between anxiety and depression ($p < 0.001$) among both mothers and fathers. (see Table 4).

Table 4. Correlations and degrees of significance for the BSI in the EG and CG.

Correlations	EG				CG			
	Fathers		Mothers		Fathers		Mothers	
	rho	p	rho	p	rho	p	rho	p
Somatization-Depression	.572**	.000	.309*	.019	.194	.183	.309*	.019
Somatization-Anxiety	.491**	.000	.649**	.000	.276	.055	.649**	.000
Depression-Anxiety	.749**	.000	.660**	.000	.734**	.000	.660**	.000

** $p < 0.01$

The U Mann-Whitney test was used for the purposes of intergroup comparison to determine whether there were statistically significant differences between the members of the experimental group and the members of the control group. Significant differences were found in psychological distress ($p < 0.001$) and for the subscales measuring somatization ($p = .002$), depression ($p < 0.001$) and anxiety ($p < 0.001$).

DAS results

The scores for dyadic satisfaction were high for both fathers and mothers in both groups. In the EG, 77% ($n = 44$) of the fathers and 82.4% ($n = 47$) of the mothers expressed satisfaction. For the CG, the figures were 85.7% ($n = 42$) of fathers and 86.2% ($n = 44$) of mothers.

The intragroup results show that both mothers and fathers in both the EG and the CG tended to perceive the degree of consensus within their relationships as satisfactory. In the EG, 63.3% ($n = 36$) of fathers and 66.5% ($n = 38$) of mothers said they were satisfied with the extent of their consensus with their partners. The figures for the CG were 73.4% ($n = 36$) of fathers and 67% ($n = 32$) of mothers.

Members of both groups expressed positive views of the degree of cohesion they perceived with their partners. In the EG, 89.4% ($n = 51$) of fathers and 85.8% ($n = 49$) of mothers had an idealized view of their cohesion with their respective partners. In the control group, 91.8% ($n = 45$) of fathers and 94% ($n = 48$) of mothers felt the same.

Members of both groups also reported positive assessments of the affective expression between themselves and their partners. The figure was 70.1% (n = 40) for both fathers and mothers in the EG and 67.4% (n = 33) for fathers and 68.6% (n = 35) for mothers in the CG. (see table 5)

Table 5. Descriptive DAS results for fathers and mothers in the EG and CG

	EG								CG							
	Fathers (N=57)				Mothers (N=57)				Fathers (N=49)				Mothers (N=51)			
	Mn	Mx	M	SD	Mn	Mx	M	SD	Mn	Mx	M	SD	Mn	Mx	M	SD
Con	41	65	56.07	5.010	39	65	55.72	5.059	45	65	55.45	4.700	46	64	56.29	5.084
Sat	32	50	43.67	3.833	28	49	43.63	3.994	34	49	44.35	3.443	36	49	44.04	3.046
Coh	9	24	18.02	3.628	5	24	18.12	4.132	13	24	18.94	3.275	10	24	20.22	3.591
Afe	4	12	10.25	1.562	6	12	10.14	1.597	6	12	10.08	1.579	7	12	10.06	1.377
Total	91	148	128.02	10.460	97	149	127.61	10.537	103	145	128.82	9.740	108	146	130.65	9.552

The participants in both groups have idealized views of their relationships 57.7% of fathers and 50.4% of mothers in the EG and 73.7% of fathers and 66.6% of mothers in the CG (see Table 6).

Table 6. Type of dyadic adjustment

	EG				CG			
	Fathers		Mothers		Fathers		Mothers	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Conflictive	1	1.8	2	3.6	0	0	0	0
Satisfactory	23	40.5	21	37	13	26.3	17	33.4
Idealized	33	57.7	34	50.4	36	73.7	34	66.6

Comparative analyses were carried out between mothers and fathers within each group, and a significant difference was observed between fathers and mothers in the CG in terms of cohesion (p=.024).

Among fathers in the EG, statistically significant correlations were found between consensus and cohesion (p<0.001) and between consensus and affective expression (p<0.001). Among mothers in the same group, statistically significant correlations were found between consensus and satisfaction (p<0.001) and between consensus and affective expression (p<0.001). Correlations found among fathers in the CG were between consensus and cohesion (p=.000) and between satisfaction and affective expression (p<0.001). Among mothers in the CG, there were correlations between consensus and satisfaction (p=.004), consensus and cohesion (p<0.001) and consensus and affective expression (p=.009) (see Table 7).

Table 7. Correlations between DAS subscales and degrees of significance

Correlations	EG				CG			
	Fathers		Mothers		Fathers		Mothers	
	rho	p	rho	p	rho	p	rho	p
Consensus-Satisfaction	.311*	.018	.471**	.000	.269	.062	.396**	.004
Consensus-Cohesion	.458**	.000	.305*	.021	.480**	.000	.473**	.000
Consensus-Exp. Affected	.449**	.000	.464**	.000	.311*	.029	.361**	.009
Satisfaction-Cohesion	.287*	.031	.138	.305	.209	.150	.252	.075
Satisfaction-Exp. Affected	.217	.105	.325*	.014	.489**	.000	.271	.054
Cohesion-Exp. Affected	.168	.211	.255	.056	.111	.450	.101	.479

** p<0.01

* p<0.05

There were statistically significant differences between the EG and the CG in terms of cohesion (p=.004).

FACES-III results

The intergroup comparison shows that the largest number of fathers, or 29.8% (n = 17), in the EG perceived their family dynamic as chaotically connected. According to the fathers in this group, the second most common family type, at 21.1% (n = 12), was chaotic-enmeshed. According to the Circumplex Model, these are moderate and extreme family types. Mothers were the most likely, at 22.8% (n = 13), to perceive their families as chaotically enmeshed. Meanwhile, 21.1% (n = 12) of mothers in this group characterized their families as chaotically connected. The Circumplex Model also places these family types as moderate and extreme. In the CG, the largest proportion of fathers, or 49% (n = 24), perceived a chaotically connected dynamic, situating them as moderate families on the grid. The largest percentage of mothers (31.4%, n = 16) also viewed their families as chaotically connected, while 19.6% (n = 10) of the mothers in this group saw their families as chaotically enmeshed. The Circumspect Model places both of these kinds of family dynamics in the moderate and extreme quadrants (see Table 8).

Table 8. Frequencies of the 16 types of family dynamics in the EG.

Family Dynamics Type	EG				CG			
	Fathers (N=57)		Mothers (N=57)		Fathers (N=49)		Mothers (N=51)	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Chaotically - Unlinked	1	1	1	1.8	0	0	0	0
Chaotically - Separated	2	3.5	4	7	4	8.2	5	9.8
Chaotically - connected	17	29.8	12	21.1	24	49	16	31.4
Chaotically-Agglutinated	12	21.1	13	22.8	3	6.1	10	19.6
Flexible - Unlinked	0	0	0	0	1	2	0	0
Flexibly - Separated	6	10.5	4	7	3	6.1	6	11.8
Flexible - Connected	6	10.5	8	14	6	12.2	6	11.8
Flexible - Agglutinated	3	5.3	2	3.5	2	4.1	2	3.9
Structurally - Unlinked	0	0	1	1.8	0	0	0	0
Structurally - Separated	2	3.5	1	1.8	0	0	2	3.9
Structurally- Connected	3	5.3	4	7	5	10.2	3	5.9
Structurally- Agglutinated	0	0	2	3.5	1	2	1	2
Rigidly - Separated	3	5.3	3	5.3	0	0	0	0
Rigidly - Agglutinated	2	3.5	2	3.5	0	0	0	0

A comparative analysis did not find any significant differences according to gender in either the EG or the CG.

As Table 9 makes clear, most members of both the EG and the CG perceived their family systems as moderate.

Table 9. Frequencies of the three types of family systems

Kind of family	EG				CG			
	Fathers (N=57)		Mothers (N=57)		Fathers (N=49)		Mothers (N=51)	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Balanced	17	29.8	17	28.1	14	28.5	17	33.4
Moderate	25	43.9	24	42.2	32	65.3	24	47.1
Extreme	15	26.4	16	28.1	3	6.1	10	19.6

The intergroup comparison shows significant differences in the perception of family type between couples expecting a child with a congenital heart pathology and couples expecting a healthy child ($p=.029$).

Discussion:

The results of this study shed light on how mothers and fathers cope with the diagnosis of a serious illness such as a congenital heart pathology in an expected child.

A number of researchers have described parents' reactions after being informed of a child's diagnosis [23]. Parents are forced to face both the transition to paternity and the diagnosis of congenital heart disease in the child, in addition to medical, economic, social, family, emotional and other aspects related to the diagnosis [8]. Some research [24] has described the crisis produced in the family of the affected child, marked by significant changes in the relationships between its members, in particular between the members of the couple and the child with the anomaly. Meanwhile, marital cohesion can also be affected to the extent that all attention is paid to the sick child, reducing the couple's level of satisfaction and achievement of shared goals [25]. Families have adopted a range of approaches and had varying degrees of success in adapting to this new situation [24].

The results on the BSI-18 show that most of the parents in both groups recorded non-clinical scores. In other words, their scores on the GSI were below the clinical threshold of 63 [17]. This constitutes a difference between our findings and those of previous studies [9, 10] that found that in a critical situation of this kind, parents tend both to display high levels of anxiety due to their fears about the potential consequences and to record considerable scores for psychological distress in the face of such a serious diagnosis. We did not find significant differences between the EG and the CG. This might be due to the fact that the questionnaires were administered immediately after the diagnoses had been communicated to the couples. The expectant parents were experiencing a moment of uncertainty and disorientation, and the information they had received had perhaps not yet been fully assimilated. This stands to reason, as the diagnosis is upsetting and places the family in what for them is uncharted territory, as they unfamiliar with the processes they will undergo with their child and with how the congenital heart disease is likely to evolve [9, 10].

We would also like to underline that, while the results are not clinically significant, both in the EG and the CG women were more likely to score higher on the GSI. Pregnant women often experience hormonal imbalance, which can influence both their physical

state and their mood. The analysis showed significant differences between the subscales, but among both mothers and fathers in both groups there were correlations between anxiety and depression. Meanwhile, fathers in the EG displayed significant correlations between somatization and anxiety and between somatization and depression. Thus, we can conclude that men and women respond and cope differently to the same stressor, in this case the diagnosis of congenital heart disease in an expected child [16].

The results for dyadic adjustment obtained via the DAS questionnaire show that both in the EG and in the CG most mothers and fathers perceive an idealized degree of adjustment in their relationships, as most of the respondents recorded scores over 125 [19]. It is worth noting that within both of the groups, regardless of gender or of the correlation and comparison between groups, the scores for the cohesion subscale were found to be significantly higher than for the rest of the subscales. Also worth of mention was the idealized vision the couples have of their relationships. This finding also differs from a prior study [25] which specifically documented the effects of these situations on the cohesion of couples, as they often have to focus their attention on the child and partners sometimes neglect one another. These differences might be explained by the fact that the relationships of the couples in this study were thriving because they were in the process of expanding their families. This implies a degree of harmony and an idealized relationship, which may remain intact despite the diagnosis they have received.

The perceptions of the parents in both groups as to their family dynamics fell into the moderate category. However, Olson's Circumplex model situates the types of family as moderate and extreme, as the participants recorded high scores for the chaotically connected and chaotically enmeshed family types. From this analysis, we can conclude that in the prenatal stage these expectant parents had a very positive perception of their own adaptability and family cohesion. In other words, they believed that they were willing and able to adapt to any changes that could arise in their family or social circle. These couples also tended to be at a stage in their life cycles at which each partner's interests and objectives complemented those of the other.

Thus, the results obtained allow us to confirm some of our initial hypotheses. For example, there were significant differences within both the EG and the CG in terms of gender, and there were differences between the groups in terms of overall psychological

distress. With regard to dyadic adjustment, the only significant differences found were between mothers and fathers in the CG, as no differences between the groups were found. We could not confirm our hypothesis with regard to family dynamics.

It is worth pointing out that every individual copes with and accepts the diagnosis of a severe pathology in his or her child in a different way, using different processes and mechanisms. Because the families in this study were in the early stage after receiving the diagnosis, it will be of great interest to follow their evolution with respect to the pathology and to observe the changes in psychological distress, dyadic adjustment and family dynamics. These families are at the start of a highly complex process, where the children will be hospitalized, separated from their families, and subjected to one or more risky surgical procedures that can have a range of consequences for their prognoses. The couples are not yet fully aware of all of this. Thus, it is important to provide expectant parents who have received prenatal diagnoses of congenital heart disease with effective support and psychological guidance to help them understand the information they receive and the processes they are likely to experience with their child over the first days, weeks and months of his or her life. This will help them cope with the critical moments they will face along the way and manage the situation in the best way possible as individuals, as couples and as families.

It is also important to note that when all of these couples received the diagnosis, they all took the decision to continue with the pregnancy despite knowing that the child would have a chronic condition. The fact that they were able to accept the disease points to abilities and skills that may help them achieve a solid balance as individuals, couples and families as they move forward and the disease evolves. These abilities may be an asset as they confront both the transition to paternity and the diagnosis of congenital heart disease in their child [8].

The results of the questionnaires administered sketch an initial picture of the impact this diagnosis has on the family in the prenatal stage. It will also be possible to continue to assess the evolution of the participants as a function of the prognoses of their children's pathologies and to pose new questions for future lines of research, prevention and treatment.

References

1. Bernier PL, Stefanescu A, Samoukovic G, Tchervenkov CL, The challenge of congenital heart disease worldwide: Epidemiologic and demographic facts. *SEminars in Thoracic & Cardiovascular Surgery: Pediatric Cardiac Surgery Annual* 2010; 13(1):26-34.
2. Vander Linde D, Konings EEM, Slager MA, Witsenburg M, Helbing WA, Takkenberg JJM, et al. Birth prevalence of congenital heart disease worldwide. A systematic review and meta-analysis. *J AM Coll Cardiol* 2011; 58:2241-7.
3. Llurba E, Sánchez O, Ferrer Q, Nicolaidis KH, Ruíz A, Domínguez C, Sánchez-de-Toledo J, García-García B, Soro G, Arévalo S, Goya M, Suy A, Pérez-Hoyos S, Alijotas-Reig J, Carreras E, Cabero L, Maternal and foetal angiogenic imbalance in congenital heart defects. *Eur Heart J* 2014; 35:701-707.
4. Jone P, Kenneth O, Schowengerdt JR, Prenatal Diagnosis of Congenital Heart Disease. *Pediatr Clin N Am* 2009; 56:709-715,
5. Kovalchin JP, Silverman NH, The impact of fetal echocardiography. *Pediatric Cardiology* 2004; 25:299-306.
6. Santos de Sato, Manual para padres de niños con cardiopatía congénita. Sevilla: Técnica y comunicación 2006.
7. Jones S, Statham H, Solomou W, When expectant mothers know their baby has a fetal abnormality: Exploring a crisis of motherhood through qualitative data-mining. *J of Social Work Research and evaluation* 2005; 62(2):195-206.
8. Fonseca A, Nazaré B, Canavarró MC, Parental psychological distress and quality of life after a prenatal or postnatal diagnosis of congenital anomaly: a controlled comparison study with parents of healthy infants. *Disability and Health J* 2012; 5(2):67-74.
9. Cano S, Anàlisi de les vivències i el grau de satisfacció dels pares de nadons hospitalitzats a la UCIN de l'Hospital Universitari " Arnau de Vilanova de Lleida. Criteris per a una atenció neonatal centrada en el desenvolupament i la família. 2011.
10. Fonseca A, Nazaré B, Canavarró MC, Patterns of parental emotional reactions after a pre- or postnatal diagnosis of a congenital anomaly. *J of Reproductive and Infant Psychology* 2011; 29(4):320-333.

11. Ortigosa JM, Méndez FX, Hospitalización infantil: Repercusiones psicológicas. Madrid: Biblioteca Nueva 2000.
12. Fernando L, Arrigo B, Cardiopatías congénitas. Incidencias postnatal. *Children Obstetrician Gynecologist* 2002; 67(3):207-210.
13. Fernando L, Arrigo B, Cardiopatías congénitas. *Children Obstetrician Gynecologist* 2014; 74(2):135-140.
14. Karla A, Díaz C, Cerrón C, Características epidemiológicas y clínicas de las cardiopatías congénitas en menores de 5 años del Hospital Almanzor Aguinaga. *Asenjo. Horiz. Med.* 2015; 15(1):49-56.
15. Jackson AC, Frydenberg E, Liang RP-T, Higgins RO, Murphy BM, Familial impact and coping with child heart disease: a systematic review. *Pediatric Cardiology* 2015; 36(4):695–712.
16. Páramo L, Mas R, Cavero C, Martos C, Zurriaga O, Barona C, A corazón abierto: vivencias de madres y padres de menores con anomalías congénitas cardíacas. *Gac Sanit* 2015; 29(6):445-450.
17. Derogatis L, Manual: Inventario breve de 18 síntomas. Madrid: Pearson 2013.
18. Santos-Iglesias P, Vallejo-Medina P, Sierra JC, Propiedades psicométricas de una versión breve de la Escala de Ajuste Diádico en muestras españolas. *International J of Clinical and Health Psychology* 2009; 9(3):501–517.
19. Spanier GB, Thomson L, A confirmatory analysis of the dyadic adjustment scale 1982.
20. Forjaz MJ, Cano PM, Cervera-Enguix S, Confirmatory factor analysis, reliability, and validity of a spanish version of FACES III. *The American J of Family Therapy* 2002; 30(5):439–449.
21. Martínez A, Iraurgi I, Galíndez E, Sanz M, Family adaptability and cohesion evaluation scale (FACES): desarrollo de una versión de 20 ítems en espanyol. *International J of Clinical and Health Psychology* 2006; 6(2):317-338
22. Olson DH, Portner J, Lavee Y, Manual de la Escala de Cohesión y Adaptabilidad Familiar (FACES III Manual). Minneapolis: Life Innovation 1985.
23. Lumsden MR, Smith DM, Wittkowski A, Coping in Parents of Children with Congenital Heart Disease: A Systematic Review and Meta-synthesis. *J of child anf family Studies* 2019; 28:1736-1753.
24. Giné C, El paper de la família i l'entorn microcultural en els processos d'integració. 1998; 22:119–137.

25. Estrada P, Cómo se afecta el funcionamiento de la familia de un niño con cardiopatía congénita. Revista de la Facultad de Trabajo Social UPB 2006; 22:128-137.

ESTUDI 3

Salvador, M., Vilaregut, A., Gich, I. i Llorba, E. Family impact on the diagnosis of congenital heart disease of child over the first two years of life.

IMPACTO FAMILIAR FRENTE EL DIAGNOSTICO DE UNA CARDIOPATÍA CONGÉNITA DEL HIJO DURANTE LOS DOS PRIMEROS AÑOS DE VIDA

FAMILY IMPACT ON THE DIAGNOSIS OF A CONGENITAL HEART DISEASE OF CHILD OVER THE FIRST TWO YEARS OF LIFE

Mireia Salvador (1), Anna Vilaregut (2), Ignasi Gich (3), Elisa Llurba (4)

1) Asociación de Cardiopatías Congénitas y Fundación CorAvant, Barcelona, España. Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna, Universitat Ramon Llull, Barcelona, España.

(2) Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna, Universitat Ramon Llull, Barcelona, España.

(3) Departamento de Epidemiología Clínica y Salud, Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. Barcelona, España.

(4) Unidad de Alto Riesgo, Departamento de Obstetricia y Ginecología, Hospital Universitari de la Santa Creu i Sant Pau, Universitat Autònoma de Barcelona, España. Red de Salud y Desarrollo Materno Infantil (SAMID), RD16 / 0022/0015.

Resumen

Introducción: Los padres de los niño/as diagnosticados de una cardiopatía congénita (CC) en la etapa prenatal viven distintas situaciones estresantes ocasionadas por la patología y su pronóstico en el que tendrán que hacer frente y aceptar la nueva situación teniendo en cuenta el impacto y las posibles afectaciones que pueden aparecer a nivel individual, en la relación de pareja y en su dinámica familiar. *Objetivo:* Estudiar el impacto y su evolución ante el diagnóstico de una cardiopatía congénita en la etapa prenatal en los padres y las madres a nivel individual, de relación de pareja y dinámica familiar a lo largo de los dos primeros años de tratamiento. *Método:* 214 participantes (57 madres y sus parejas con niño con CC y 50 madres con sus parejas con un niño sano como grupo control). Fueron evaluados en 4 fases de tratamiento (F1-etapa prenatal, F2-2-6m post intervención quirúrgica, F3-1 y F4-2 años de vida). Se les administraron el BSI-18, la DAS y el FACES-III. *Resultados:* El 35,09% en padres y 47,37% en madres obtienen puntuaciones clínicamente significativas en malestar psicológico. 57,7% en padres y 50,4% en madres perciben un ajustamiento diádico idealizado. 43,85% en padres y 42,10

% en las madres perciben una dinámica familiar moderada. F2 40,90% en padres y 54,54% en madres puntúan clínicamente en malestar psicológico. 43,18% en padres y 40,90% en madres perciben un ajustamiento diádico idealizado, 61,36% en padres y 59,09% en madres perciben una dinámica familiar moderada. F3 16,28% en padres y 20,93% en madres obtienen puntuaciones clínicamente significativas en malestar psicológico. 55,81% en padres y 55,81% en madres perciben la relación de pareja idealizada. 51,16% en padres y 32,55 % en madres perciben una dinámica familiar moderada. Y en F4 19,05% en padres y 19,05 en madres obtienen puntuaciones clínicas en malestar psicológico. 38,10% en padres y 45,24% en madres perciben un ajustamiento diádico idealizado. 47,61% en padres y 33,33% en madres perciben una dinámica familiar moderada. *Conclusión:* La vivencia de la enfermedad en un hijo/a afecta tanto a los padres como a las madres, ya que conjuntamente inician un proceso muy complejo, en el que tendrán que afrontar y convivir con la nueva situación a medida que su hijo/a vaya creciendo y su patología evolucione. Por esto, es importante ayudarlos y fomentar sus capacidades para hacer frente a la gestión de la situación y mejorar su calidad de vida.

Palabras clave

Cardiopatía congénita, malestar psicológico, ajuste diádico, dinámica familiar, rol parental

Introducción

Las cardiopatías congénitas (CC) son una de las patologías más comunes en los recién nacidos. En Europa representan un tercio de las malformaciones diagnosticadas en la etapa prenatal o infantil [1]. En España la incidencia es entre 10-12 por cada 1000 nacimientos [2]. Y concretamente, en Cataluña cada semana nacen 14 niños/as con una CC (1 de cada 120 nacimientos) [3].

Los avances en cardiología tanto en diagnóstico prenatal, en cirugía y tratamiento han conducido a mejores tasas de supervivencia y calidad de vida [4]. Antes de los 2 años de vida de los niños/as, se les intenta hacer una intervención paliativa o reparadora, para poder fomentar un buen desarrollo y mejor calidad de vida [3, 5]. Ya que se ha podido observar que se han obtenido mejoras significativas en los resultados, en lo que se refiere a mortalidad operatoria, corrección anatómica más precisa y mejores resultados hemodinámicos y electrofisiológicos. El cual ha condicionado un cambio en la prevalencia de las CC en la edad adulta [6, 7].

Además, hay que tener en cuenta que, durante los 2 primeros años de vida, el niño/a y sus padres vivirán su primer ingreso, tratamiento, intervención quirúrgica y hospitalización. Conduciendo la situación como un proceso potencialmente estresante que afectará al paciente y a su familia [5].

Se ha podido estudiar que patologías crónicas, como las CC, y todas sus repercusiones pueden afectar negativamente en la vida familiar [8, 9]. Jackson et al. [10] nos destaca que frente una CC se pueden identificar distintas características como ansiedad psicológica y disfunción en la dinámica familiar, que repercutirán en la calidad de vida y el bienestar de sus miembros.

Por esto, el Instituto Nacional for Health and Care Excellence [11], señala que los niños/as y sus progenitores o cuidadores pueden necesitar apoyo y a veces intervención psicológica experta en este ámbito, para poder ayudar con la angustia, en la aceptación de la patología y en desarrollo de la resiliencia.

El momento del diagnóstico, durante la gestación o tras el nacimiento, supone un fuerte impacto para los progenitores, que pasan de la felicidad a una situación dolorosa y de incertidumbre [12], que en ocasiones conduce a una transición desde la frustración a la ansiedad e incluso a la depresión [13]. Independientemente, del momento del diagnóstico, los padres deberán adaptarse a las nuevas condiciones [14]. Especialmente las madres, ya que son más vulnerables [15]. Y que pueden dar evidencias de un evento traumático. Las madres, pueden experimentar en distintos momentos las diferentes etapas del duelo: negación, culpa, ira, negociación y finalmente posible aceptación [16]. Aunque, sean pocos los estudios que tienen en cuenta la vivencia de los padres de la misma forma que la de las madres, hay estudios que nos afirman que de forma genérica, frente el diagnóstico de una enfermedad crónica, tanto los padres como las madres pasan por distintas fases clínicas: período de shock inicial, período de desequilibrio y tristeza y período de progresión en la restauración del equilibrio familiar normal [17, 18].

Aunque el diagnóstico sea durante el embarazo, las madres y los padres tienen un estresante adicional y la responsabilidad de decidir continuar con el embarazo sabiendo que su hijo/a padecerá una patología crónica [10].

Hay que tener en cuenta que a lo largo del crecimiento del hijo/a con cardiopatía congénita, los padres afrontan distintas situaciones de crisis, como es, las intervenciones quirúrgicas a corazón abierto, estancias en la UCI, estancias hospitalarias, etc. [15, 19]. Que afectará en su estado anímico y psíquico [20]. Ya que durante el proceso, los progenitores están expuestos a distintos estímulos que pueden generar intranquilidad, ansiedad e incertidumbre, debido a los procedimientos e instrumentos terapéuticos utilizados para la supervisión y tratamiento de su hijo/a, debido a la asistencia tecnológica que requiere el niño/a como son (los tubos, agujas, equipos médicos, el ruido ambiental de la UCI, los olores, las alarmas de los equipos, etc). [20, 21].

Estos momentos serán vividos en distintas fases de la vida, según la evolución de la patología y su gravedad. Hay estudios que afirman que semanas y meses posteriores a las distintas situaciones de crisis que viven, especialmente después de una intervención quirúrgica, los padres y las madres tienen más riesgo de padecer problemas de salud mental [20,22]. Por esto, Salvador et al. [23], nos destaca la importancia de la situación en que se encuentran los padres y las madres en cuando son evaluados. Ya que se ha

podido observar que según sea el momento en que se encuentran los progenitores las reacciones pueden ser muy distintas.

En el mismo estudio se nos señala que en la etapa prenatal, inmediatamente después de recibir la información del diagnóstico de CC del hijo/a, los padres y las madres se encuentra en un momento de incertidumbre, y desorientación, a causa de no tener consolidada la información recibida, que a su vez es desconcertante y desconocida para la familia sin ser consciente de los procesos que se van a vivir y de la evolución de la CC de su hijo/a. Éstos se encuentran en el inicio de un proceso de gran complejidad en que no se es consciente, por esto más de un 60% de los progenitores presentan un buen estado psicológico, en su inicio. Aunque hay que tener en cuenta el 40% restante en que se está produciendo un desequilibrio en un su estado. Tal como Richmond [24] ya la definió como fase shock inicial.

Otro aspecto que hay que tener en cuenta, en el momento de recibir el diagnóstico, es la situación de los padres y las madres como pareja. En función de cómo evolucione la patología de su hijo/a, ésta podría verse afectada a causa de las distintas vivencias individuales a lo largo de la vida en común. Cada miembro de la pareja puede adoptar una actitud frente a distintos momentos vitales como puede ser la continuación del embarazo, los cuidados posteriores al nacimiento, la carga adicional de cuidar a un hijo/a con una patología crónica, etc. distinta al otro cónyuge produciendo así insatisfacción y un ajuste diádico conyugal disfuncional [16]. En el momento del diagnóstico, más del 80% de las parejas perciben una muy buena relación de pareja, ya que se encuentran en un proceso de ampliar su núcleo familiar, el cual implica una sintonía y relación idealizada de la situación actual que están viviendo y no del diagnóstico que acaban de recibir y más de un 60% consideran que tienen una buen adaptabilidad y cohesión a nivel familiar [23].

Con esto Salvador et al [23], nos afirman que, en el momento de conocer el diagnóstico, el primer impacto afecta a nivel individual y no a nivel de pareja ni de dinámica familiar. Lo que no se conoce suficiente es cómo este impacto evoluciona a lo largo de las distintas fases del tratamiento que deben de afrontar los padres y madres a nivel individual y si los puede afectar en su relación de pareja como a nivel familiar,

principalmente en los dos primeros años de vida, dónde la intervención y hospitalización es de gran riesgo debido a la edad del niño/a.

Además, hay que destacar la influencia parental, ya que es un factor muy importante en la experiencia de la hospitalización infantil. Si los padres logran adaptarse eficazmente, influirán favorablemente sobre el niño/a. Por el contrario, si se muestran ansiosos o preocupados, contribuirán a incrementar los niveles de ansiedad del hijo. [20] Ya que según como sean las reacciones de los padres antes la patología y la hospitalización influyen directamente en la respuesta que va a manifestar el niño ante esos mismos aspectos [25] y repercutiendo al mismo tiempo en el proceso de recuperación [26].

Por esto frente las distintas situaciones de crisis que deberán vivir estas familias a lo largo de su vida, hay la necesidad de ofrecer apoyo a los padres y madres con niños/as con enfermedades crónicas [27,28], en relación con las necesidades sociales, informativas y emocionales [14]. Ya que todos estos aspectos pueden influir directamente en el bienestar del niño/a [26]. Produciendo una notable repercusión en la calidad de vida de los/las afectados y de sus familiares [10]. Y ayudarles a hacer frente, aceptar y convivir con las distintas etapas dentro del proceso de diagnóstico, intervención y tratamiento que van a vivir [23, 29].

Por esto es necesario poder estudiar la evolución de los padres y las madres respecto la patología y observar los cambios que pueden hacer a nivel individual, de pareja y en su dinámica familiar [23], a lo largo de los 2 primeros años de vida, en que el niño/a será intervenido quirúrgicamente, para poder conocer los posibles procesos que pueden vivir los padres frente una enfermedad crónica de su hijo/a.

De la literatura revisada son pocas las investigaciones que van más allá de los aspectos médicos y que dan importancia al impacto psicológico de la cardiopatía en las familias de los niños y niñas que las padecen a lo largo de los dos primeros años [30, 31, 23]. Teniendo en cuenta que son los primeros años de vida más importantes a nivel de desarrollo, donde el niño/a explora el mundo exterior y empieza hacer una comprensión de su entorno [32], a nivel de la vinculación segura con los progenitores [33] y a nivel de la evolución de la patología [5]. Además, aquellos estudios cuyo objetivo es explorar la

experiencia psicología de los padres, van muy centrada en la figura materna, sin tener en cuenta el padre y sus vivencias [16, 23].

El objetivo principal de este estudio es analizar el impacto en ambos progenitores al recibir el diagnóstico de una cardiopatía congénita (GE) en la etapa prenatal y conocer su evolución hasta la edad de dos años de vida del hijo/a, tanto a nivel individual, de relación de pareja y de dinámica familiar, llevándolo a cabo en 4 fases distintas del tratamiento teniendo en cuenta el rol parental y comparándolo con un grupo control (GC).

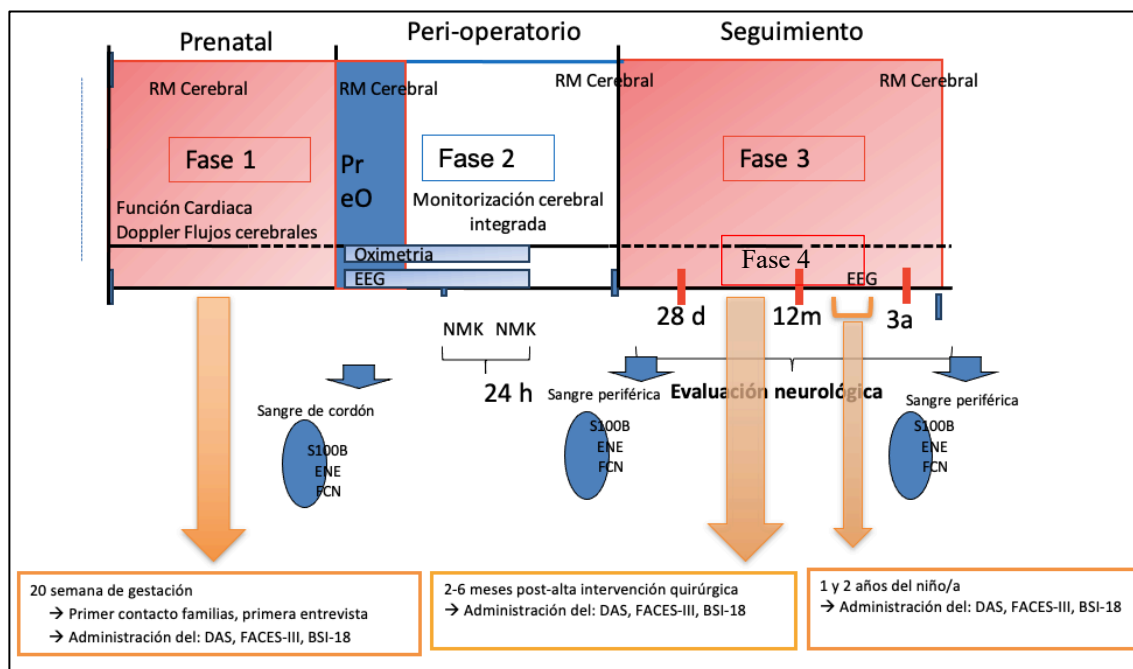
Método

El estudio, es una continuidad de una investigación que lleva por título *Desarrollo de métodos predictivos basados en la integración de factores prenatales y postnatales para la detección de neurodesarrollo anómalo en cardiopatías congénitas*”, donde se publicó el protocolo del estudio y se explican los criterios de inclusión y exclusión (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31506079/>). El protocolo del estudio fue aprobado por el Comité de Ética de investigación clínica con el CEIC PR (AMI) 307/2012 del Hospital Universitario de la Vall Hebron de Barcelona y se obtuvo el consentimiento por escrito de todos los participantes para participar en el estudio.

Es un estudio multicéntrico, con la participación de parejas de dos centros hospitalarios Universitarios de España, Hospital de la Vall Hebron y del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, referentes en CC. El estudio presenta un diseño longitudinal, con medidas repetidas.

Los participantes (padres y madres) se les administra 3 cuestionarios, BSI-18, DAS y FACES III, en 4 momentos distintos siguiendo el protocolo de investigación establecido (Figura 1).

Fig1. Protocolo de investigación.



Les cuestionarios que se administraron fueron:

El *Inventario Breve de Síntomas 18* (BSI-18) es un breve inventario de síntomas psicopatológicos diseñado para detectar el malestar psicológico y los síntomas psiquiátricos más relevantes en la población general y en pacientes que acuden a la atención primaria. También es útil para detectar el malestar psicológico asociado a trastornos psiquiátricos más graves, debido a que los síntomas de somatización, depresión y ansiedad son muy frecuentes en estos trastornos. Como su nombre indica, el BSI-18 consta de 18 ítems (seis de somatización, seis de depresión y seis de ansiedad), obteniendo una puntuación mínima de 0 y máxima de 72. Con una puntuación superior a 63 en IGS, clínicamente significativas. [34].

Escala de Ajuste Diádico (DAS) es uno de los instrumentos más utilizados para evaluar la calidad y el ajuste de la pareja [35]. Este instrumento fue desarrollado como una escala multidimensional aplicable a matrimonios y relaciones de parejas con características similares. Este cuestionario consta de 32 ítems, divididos en cuatro subescalas (satisfacción diádica, consenso diádico, cohesión diádica y expresión afectiva) que permite obtener una puntuación global de ajuste diádico global de 151 puntos como máximo, con una normalidad entre 100 y 125 [36].

Escala Familiar de Adaptabilidad y de Cohesión, versión III (FACES III) es un instrumento de 20 ítems basado en el “Modelo Circumplex” desarrollado por Olson, Sprenkle y Rusell en 1979 [37, 38]. FACES III evalúa las dos dimensiones principales del Modelo Circumplex: cohesión y adaptabilidad [39]. La evaluación se basa en una distribución de 16 tipos de dinámicas familiares y 3 tipos de familia (equilibrada, moderada y extrema).

Para llevar a cabo el análisis estadístico se utilizó el programa IBM SPSS Statistics para Windows, Version 23.0. Armonk, NY: IBM Corp. Se realiza un análisis estadístico descriptivo y frecuencial. Seguidamente, se utiliza la prueba de Anova dos factores para poder hacer el análisis comparativo del factor evolución, que consta de 4 fases, para muestras repetidas (intra-sujetos). Para poder hacer el análisis del factor grupo y calcular la significación entre el grupo de padres con hijos/as con cardiopatía congénita y el grupo de padres y madres con hijos/as sanos. Y finalmente, para poder analizar el factor de rol parental y ver la significación entre padres y madres.

Resultados

En la tabla 1 se muestra el número de participantes en cada una de las fases de recogida de datos y las causas de los missing en ambos grupos del estudio; exitus por la muerte de hijo/a, abandonos del estudio o separaciones de los cónyuges.

Tabla 1. Variabilidad del número de participantes en las distintas fases

	GE			GC		
	Parejas participantes	Exitus	Missing Abandonos	Parejas Participantes	Exitus	Missing Abandonos
FASE 1	57	-	-	50	-	-
FASE 2	44	3	10	50	-	-
FASE 3	43	1	-	47	-	3
FASE 4	42	-	1	45	-	2

En cuanto a datos descriptivos de los participantes, en la tabla 2 se muestran las características sociodemográficas, el nivel de estudios, tipo de concepción del embarazo y el nombre de hijos del GE y GC. En la tabla 3 encontramos la información del diagnóstico de CC de los niños/as del GE.

Tabla 2. Características sociodemográficas de los participantes (GE y GC).

	EG		GC	
	n	%	n	%
Estado civil				
Casado/a	41	71.9	35	70.0
Soltera/o	16	28.1	15	30.0
Educación				
Grado universitario	53	46.5	57	57.0
BUP	1	0.9	1	1.0
EFP	7	6.1	1	1.0
EGB	6	5.3	8	8.0
Ciclos formativos	7	6.1	21	21.0
Bachiller	7	6.1	4	4.0
ESO	21	18.4	8	8.0
Educación primaria	9	7.9	0	0
Sin ninguna educación	3	2.6	0	0
Embarazo				
Natural	49	86.0	46	92.0
Tratamiento de fertilidad	8	14.0	4	8.0
Lugar de residencia				
Catalunya	52	91.2	49	98.0
Fuera de Catalunya	5	8.8	1	2.0
Situación laboral				
Trabajando	88	77.2	100	100
Sin trabajo	26	22.8	0	0
Numero de hijos				
Ninguno	58	50.9	70	70
Uno o más de uno	56	49.1	30	30

Tabla 3. Diagnósticos de cardiopatía congénita de los hijos/a del GE.

	n	%
Transposición de grandes vasos	16	28.2
Comunicación interventricular	9	15.8
Tetralogía de Fallot	12	21.1
Defecto del septo auriculo-ventricular	6	10.5
Hipoplasia arco aórtico/ coartación de la aorta	14	24.6

Resultados BSI-18

Como se puede observar en la tabla 4, los datos estadísticos descriptivos del BSI-18 en los padres y las madres del GE y GC en las 4 fases de valoración obtuvieron puntuaciones similares en las medias.

Tabla 4. Estadísticos descriptivos del BSI-18 en los padres y las madres del GE y GC en las 4 fases de valoración.

FASE 1																
GE									GC							
Padres (N=57)				Madres (N=57)				Padres (N=49)				Madres (N=51)				
	Mn	Mx	M	SD	Mn	Mx	M	SD	Mn	Mx	M	SD	Mn	Mx	M	SD
Som	43	80	53.09	10.156	40	81	57.40	10.351	40	58	46.61	5.267	40	75	55.25	9.658
Dep	42	78	56.28	9.449	41	73	59.44	7.776	41	65	47.29	6.871	41	69	47.37	8.047
Ans	40	77	59.42	10.519	38	80	62.93	9.053	37	67	52.22	9.141	38	67	52.80	8.314
IGS	37	79	57.42	10.315	35	78	61.32	8.765	37	60	48.43	7.805	35	69	52.71	7.500
FASE 2																
GE									GC							
Padres (N=44)				Madres (N=44)				Padres (N=49)				Madres (N=51)				
	Mn	Mx	M	SD	Mn	Mx	M	SD	Mn	Mx	M	SD	Mn	Mx	M	SD
Som	43	78	55.27	10.522	40	81	60.05	12.678	40	63	46.61	5.855	40	69	47.25	8.126
Dep	41	70	56.86	8.738	41	73	59.02	7.426	42	61	45.39	4.974	41	65	47.14	6.762
Ans	40	78	61.84	9.236	38	80	65.14	9.642	37	61	48.27	7.973	38	65	48.71	7.582
IGS	37	79	59.43	9.379	35	78	63.23	9.892	37	57	45.53	7.130	35	68	47.25	8.024
FASE 3																
GE									GC							
Padres (N=43)				Madres (N=43)				Padres (N=47)				Madres (N=49)				
	Mn	Mx	M	SD	Mn	Mx	M	SD	Mn	Mx	M	SD	Mn	Mx	M	SD
Som	43	73	51.14	9.939	40	81	51.09	10.617	43	63	47.79	6.474	40	64	45.31	6.596
Dep	41	71	50.91	8.766	41	67	50.42	9.485	41	74	47.94	7.905	41	71	46.90	8.365
Ans	40	74	55.95	8.979	38	80	54.98	10.400	38	70	49.40	7.923	38	67	47.63	7.839
IGS	37	73	53.60	8.915	35	78	52.63	10.617	35	72	47.85	8.217	35	69	45.63	8.113
FASE 4																
GE									GC							
Padres (N=42)				Madres (N=42)				Padres (N=44)				Madres (N=46)				
	Mn	Mx	M	SD	Mn	Mx	M	SD	Mn	Mx	M	SD	Mn	Mx	M	SD
Som	43	77	53.45	10.232	40	77	50.48	10.449	40	65	49.52	7.633	40	68	47.48	8.323
Dep	41	68	50.29	8.034	41	69	49.86	8.864	41	68	47.43	7.506	41	65	47.43	7.420
Ans	40	72	54.90	9.159	38	80	55.00	9.800	37	74	50.50	8.901	38	70	48.87	8.866
IGS	37	72	53.12	8.918	35	74	52.29	9.595	37	72	48.52	9.069	35	69	47.02	9.042

Los cálculos de la ANOVA para comparar el grupo GE y GC en las 4 fases, encontramos diferencias estadísticamente significativas en cada escala y subescalas del BSI-18 ($p=0,000$) (tabla 5).

Tabla 5. Análisis del factor Grupo según el BSI-18.

	gl	Media cuadrática	F	p
BSI-18	2.789	1177.209	22.436	.000**
Somatización	2.807	624.159	9.737	.000**
Depresión	2.702	769.113	15.78	.000**
Ansiedad	2.885	1073.851	19.467	.000**

En la tabla 6 se muestran las puntuaciones clínicamente significativas respecto a la puntuación global de malestar psicológico (IGS) como en las subescalas (somatización,

depresión y ansiedad) en las 4 fases de evaluación y según la vivencia de ambos progenitores del grupo experimental como del grupo control.

Tabla 6. Puntuaciones Clínicas en el BSI-18 de las 4 fases de estudio tanto del grupo experimental como del grupo control

Puntuaciones Clínicas	GE				GC			
	Padres		Madres		Padres		Madres	
Fase 1	n (57)	%	n (57)	%	n (49)	%	n (51)	%
Somatización	10	17.54	16	28.07	-	-	13	25.50
Depresión	12	21.05	21	36.84	2	4.08	3	5.88
Ansiedad	26	45.61	35	61.40	8	16.33	10	19.61
IGS	20	35.09	27	47.37	-	-	7	13.73
Fase 2	n (44)	%	n (44)	%	n (49)	%	n (51)	%
Somatización	10	22.73	18	40.90	1	2.04	3	5.88
Depresión	13	29.54	17	38.63	-	-	2	3.92
Ansiedad	24	54.54	26	59.09	-	-	3	5.88
IGS	18	40.90	24	54.54	-	-	2	3.92
Fase 3	n (43)	%	n (43)	%	n (47)	%	n (49)	%
Somatización	8	18.60	4	9.30	2	4.26	2	4.08
Depresión	6	13.95	6	13.95	2	4.26	4	8.16
Ansiedad	10	23.26	10	23.26	2	4.26	2	4.08
IGS	7	16.28	9	20.93	2	4.26	2	4.08
Fase 4	n (42)	%	n (42)	%	n (44)	%	n (46)	%
Somatización	9	21.43	6	14.29	5	11.36	6	13.04
Depresión	4	9.52	5	11.90	2	4.55	2	4.35
Ansiedad	9	21.43	11	26.19	4	9.09	5	10.87
IGS	8	19.05	8	19.05	2	4.55	3	6.52

En factor grupo, el GE y el GC muestran diferencias estadísticamente significativas entre las puntuaciones en IGS y las subescalas ($p=0.000$), tal como se puede ver en la tabla 7.

Tabla 7. Análisis del Factor Grupo según el BSI-18.

	gl	Media cuadrática	F	p
BSI-18	2.789	1026.508	19.564	.000**
Somatización	2.807	596.016	9.298	.000**
Depresión	2.702	1138.535	23.312	.000**
Ansiedad	2.885	857.333	15.542	.000**

En el factor rol parental, se muestra que en IGS y en somatización ($p=0,000$) encontramos diferencias estadísticamente significativas. (Ver tabla 8)

Tabla 8. Análisis del Factor Género según el BSI-18.

	gl	Media cuadrática	F	p
BSI-18	2.824	330.765	6.591	.000**
Somatización	2.867	752.971	13.007	.000**
Depresión	2.712	78.917	1.622	.188
Ansiedad	2.897	120.340	2.195	.090

Resultados de la DAS

En la tabla 9, se observa que lo padres y las madres del GE y del GC obtienen puntuaciones similares en las 4 subescalas de la DAS en las 4 fases de valoración.

Tabla 9. Estadísticos descriptivos del DAS en los padres y las madres del GE y GC en las 4 fases de valoración.

FASE 1																
GE								GC								
Padres (N=57)				Madres (N=57)				Padres (N=49)				Madres (N=51)				
	Mn	Mx	M	SD	Mn	Mx	M	SD	Mn	Mx	M	SD	Mn	Mx	M	SD
Con	41	65	56.07	5.010	39	65	55.72	5.059	45	65	55.45	4.700	46	64	56.29	5.084
Sat	32	50	43.67	3.833	28	49	43.63	3.994	34	49	44.35	3.443	36	49	44.04	3.046
Coh	9	24	18.02	3.628	5	24	18.12	4.132	13	24	18.94	3.275	10	24	20.22	3.591
Afe	4	12	10.25	1.562	6	12	10.14	1.597	6	12	10.08	1.579	7	12	10.06	1.377
Total	91	148	128.02	10.460	97	149	127.61	10.537	103	145	128.82	9.740	108	146	130.65	9.552
FASE 2																
GE								GC								
Padres (N=44)				Madres (N=44)				Padres (N=49)				Madres (N=51)				
	Mn	Mx	M	SD	Mn	Mx	M	SD	Mn	Mx	M	SD	Mn	Mx	M	SD
Con	40	65	53.84	5.112	46	63	55.05	4.467	44	64	55.88	4.151	46	65	55.39	4.708
Sat	28	50	43.41	4.531	36	50	42.91	3.690	39	49	45.24	2.554	36	49	43.43	2.872
Coh	8	26	17.86	3.839	5	24	18.98	5.083	12	24	19.88	3.219	12	24	19.98	3.017
Afe	2	12	9.16	2.112	5	12	9.70	1.746	3	12	10.06	2.340	6	12	10.12	1.681
Total	92	147	124.27	11.143	100	144	124.64	9.965	110	147	131.06	8.601	111	144	128.92	8.713
FASE 3																
GE								GC								
Padres (N=43)				Madres (N=44)				Padres (N=47)				Madres (N=49)				
	Mn	Mx	M	SD	Mn	Mx	M	SD	Mn	Mx	M	SD	Mn	Mx	M	SD
Con	41	65	54.21	9.301	45	64	55.53	4.573	45	65	55.36	4.366	36	64	53.98	5.710
Sat	32	50	43.77	5.182	37	49	42.60	3.360	37	49	44.32	3.211	34	48	42.73	3.340
Coh	9	26	18.07	4.239	5	26	18.91	4.608	10	24	18.91	3.623	11	24	18.59	2.999
Afe	2	12	9.12	2.452	6	12	9.33	1.714	4	12	9.38	2.472	5	12	9.53	1.721
Total	68	147	125.16	16.163	106	148	126.37	10.045	109	146	127.98	11.234	89	139	124.84	10.361
FASE 4																
GE								GC								
Padres (N=42)				Madres (N=42)				Padres (N=44)				Madres (N=46)				
	Mn	Mx	M	SD	Mn	Mx	M	SD	Mn	Mx	M	SD	Mn	Mx	M	SD
Con	41	65	53.60	5.679	44	62	54.19	4.335	43	65	54.73	5.182	40	64	54.72	6.043
Sat	32	50	42.14	4.857	34	47	41.71	3.577	36	49	43.09	3.759	29	48	42.07	4.459
Coh	8	26	16.36	4.017	9	24	17.57	4.717	13	23	18.25	3.286	9	24	18.96	3.783
Afe	3	12	9.00	2.141	5	12	8.88	1.953	4	12	9.68	2.818	7	12	9.50	2.041
Total	68	141	121.10	12.939	97	140	122.36	9.662	105	145	125.55	11.956	88	144	125.22	14.447

En la tabla 10, encontramos los cálculos de la ANOVA para comparar el grupo GE y GC en las 4 fases, encontramos diferencias estadísticamente significativas en cada escala y subescalas de la DAS.

Tabla 10. Análisis del Factor Evolutivos según la DAS.

	gl	Media cuadrática	F	p
DAS	2.752	757.513	9.351	.000**
Consenso	2.797	60.203	3.116	.029*
Satisfacción	2.815	104.655	9.995	.000**
Cohesión	2.870	31.483	2.818	.041*
Afecto	2.890	21.779	9.934	.000**

En la tabla 12, se muestran las puntuaciones significativas, superior a 125 en una percepción del ajuste diádico idealizado e inferior a 100 con una percepción conflictiva.

Tabla 12. Tipo de Ajustamiento Diádico según la DAS.

FASE 1								
GE					GC			
	Padres		Madres		Padres		Madres	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Conflictivo	1	1.8	2	3.6	0	0	0	0
Satisfactoria	23	40.5	21	37	13	26.3	17	33.4
Idealizado	33	57.7	34	50.4	36	73.7	34	66.6
FASE 2								
GE					GC			
	Pares		Madres		Padres		Madres	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Conflictivo	1	2.27	0	0	0	0	0	0
Satisfactorio	24	54.55	26	59.09	11	22.45	24	47.06
Idealizado	19	43.18	18	40.90	38	77.55	27	52.94
FASE 3								
GE					GC			
	Padres		Madres		Padres		Madres	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Conflictivo	3	6.98	0	0	0	0	2	4.08
Satisfactorio	16	37.21	19	44.19	15	31.91	17	36.17
Idealizado	24	55.81	24	55.81	32	68.09	30	63.83
FASE 4								
GE					GC			
	Padres		Madres		Padres		Madres	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Conflictivo	2	4.76	1	2.38	0	0	3	6.52
Satisfactorio	24	57.14	22	52.38	21	47.72	13	28.26
Idealizado	16	38.10	19	45.24	23	52.27	33	71.74

En cuanto al factor grupo, el GE y el GC encontramos diferencias estadísticamente significativas en la puntuación total de la DAS $p=0,030$ y en la subescala de cohesión del DAS $p=0,010$ en las 4 fases (Tabla 13).

Tabla 13. Análisis del Factor Grupo según la DAS

	gl	Media cuadrática	F	p
DAS	2.752	251.719	3.107	.030*
Consenso	2.797	26.263	1.359	.256
Satisfacción	2.815	8.163	.780	.498
Cohesión	2.870	43.899	3.929	.010*
Afecto	2.890	4.312	1.967	.120

Respecto al factor rol parental, no encontramos diferencias estadísticamente significativas a lo largo de la evolución de las 4 fases de tratamiento (tabla 14).

Tabla 14. Análisis del Factor Género según la DAS

	gl	Media cuadrática	F	p
DAS	2.752	44.268	.545	.636
Consenso	2.803	1.223	.063	.974
Satisfacción	2.813	13.710	1.305	.273
Cohesión	2.870	15.862	1.424	.236
Afecto	2.887	2.391	1.086	.353

Resultados del FACES III

En la tabla 15, se muestra las dinámicas familiares a partir de los 6 factores de adaptabilidad y 6 factores de cohesión según el Modelo Circumplejo de Olson.

Tabla 15. Tipos de dinámica familiar en el GE y GC según el Model Complejo de Olson.

Tipo de dinámica familiar	FASE 1			
	GE		GC	
	Padres (N=57) %	Madres (N=57) %	Padres (N=49) %	Madres (N=51) %
Caóticamente-desvinculado	1	1.8	0	0
Caóticamente-separado	3.5	7	8.2	9.8
Caóticamente-conectados	29.8	21.1	49	31.4
Caóticamente-aglutinados	21.1	22.8	6.1	19.6
Flexiblemente desvinculado	0	0	2	0
Flexiblemente separado	10.5	7	6.1	11.8
Flexiblemente conectados	10.5	14	12.2	11.8
Flexiblemente aglutinados	5.3	3.5	4.1	3.9
Estructuralmente - desvinculado	0	1.8	0	0

Estructuralmente - separado	-	3.5	1.8	0	3.9
Estructuralmente - conectados	-	5.3	7	10.2	5.9
Estructuralmente - aglutinados	-	0	3.5	2	2
Rígidamente separado	-	5.3	5.3	0	0
Rígidamente aglutinados	-	3.5	3.5	0	0
FASE 2					
		Padres (N=44) %	Madres (N=44) %	Padres (N=49) %	Madres (N=51) %
Caóticamente desvinculado	-	0	1.8	2	0
Caóticamente separado	-	15.9	9.1	10.2	0
Caóticamente conectados	-	38.6	34.1	30.6	19.4
Caóticamente aglutinados	-	13.6	11.4	20.4	21.6
Flexiblemente desvinculado	-	0	0	0	3.9
Flexiblemente separado	-	4.5	6.8	10.2	2
Flexiblemente conectados	-	11.4	13.6	8.2	23.5
Flexiblemente aglutinados	-	6.8	6.8	4.1	5.9
Estructuralmente - desvinculado	-	0	0	0	0
Estructuralmente - separado	-	0	4.5	0	5.9
Estructuralmente - conectados	-	4.5	4.5	4.1	5.9
Estructuralmente - aglutinados	-	0	4.5	6.1	7.8
Rígidamente separado	-	0	2.3	2	0
Rígidamente conectados	-	0	2.3	0	0
Rígidamente aglutinados	-	4.5	0	2	3.9
FASE 3					
		Padres (N=44) %	Madres (N=44) %	Padres (N=49) %	Madres (N=51) %
Caóticamente-desvinculado	-	0	0	0	4.1
Caóticamente-separado	-	16.3	9.3	19.1	12.2
Caóticamente-conectados	-	23.3	20.9	23.4	22.4
Caóticamente-aglutinados	-	11.6	11.6	10.6	0.2
Flexiblemente desvinculado	-	0	0	4.2	0
Flexiblemente separado	-	4.7	4.7	0	4.1
Flexiblemente conectados	-	18.6	79.1	23.4	16.3
Flexiblemente aglutinados	-	9.3	0	6.4	12.2
Estructuralmente - separado	-	2.3	2.3	0	0

Estructuralmente - conectados	11.6	11.6	12.8	4.1
Estructuralmente - aglutinados	2.3	0	0	8.2
Rigidamente separado	0	0	0	4.1
Rigidamente aglutinados	0	2.3	0	2
FASE 4				
	Padres (N=42) %	Madres (N=42) %	Padres (N=44) %	Madres (N=46) %
Caóticamente- desvinculado	2.4	2.4	0	2.2
Caóticamente- separado	4.8	4.8	15.9	17.4
Caóticamente- conectados	33.3	16.7	4.5	21.7
Caóticamente- aglutinados	16.7	16.7	22.7	8.7
Flexiblemente desvinculado	0	0	2.3	0
Flexiblemente separado	2.4	7.1	9.1	2.2
Flexiblemente conectados	14.3	26.2	22.7	13
Flexiblemente aglutinados	4.8	7.1	6.8	6.5
Estructuralmente - desvinculado	0	0	0	4.3
Estructuralmente - separado	2.4	4.8	2.3	2.2
Estructuralmente - conectados	14.3	9.5	13.6	15.2
Estructuralmente - aglutinados	2.4	0	0	6.5
Rigidamente conectados	2.4	4.8	0	0

Respecto al tipo de familia percibida, encontramos que la mayoría de los padres y las madres de GE y el GC se identificaban como una familia moderada en todas las fases de análisis (Tabla 16).

Tabla 16. Frecuencias de las tres tipologías de familia.

Tipos de familia	GE				GC			
	Padres n (57)	%	Madres n (57)	%	Padres n (49)	%	Madres n (51)	%
Fase 1								
Equilibrada	17	29,82	17	29,82	14	28,50	17	33,33
Moderada	25	43,85	24	42,10	32	65,30	24	47,05
Extrema	15	26,31	16	28,07	3	6,12	10	19,60
Fase 2	n (44)	%	n (44)	%	n (49)	%	n (51)	%
Equilibrada	9	20	13	29,54	11	22,44	19	37,25
Moderada	27	61,36	26	59,09	26	53,06	19	37,25
Extrema	8	18,18	5	11,36	12	24,48	13	25,49
Fase 3	n (43)	%	n (43)	%	n (47)	%	n (49)	%
Equilibrada	16	37,20	22	51,16	17	36,17	12	24,48
Moderada	22	51,16	14	32,55	25	53,19	29	59,18

Extrema	5	11,62	7	16,27	5	10,63	8	16,32
Fase 4	n (42)	%	n (42)	%	n (45)	%	n (46)	%
Equilibrada	14	33,33	20	47,61	21	46,66	15	32,60
Moderada	20	47,61	14	33,33	13	28,88	26	56,52
Extrema	8	19,04	8	19,04	10	22,22	5	10,86

A través del cálculo ANOVA, encontramos diferencias estadísticamente significativas en las 4 fases de recogida de datos tanto en la dimensión cohesión ($p=0,040$) como adaptabilidad ($p=0,004$ del FACES III. Ver Tabla 17.

Tabla 17. Análisis del Factor Evolutivos según FACES III.

	gl	Media cuadrática	F	p
FASES III-Cohesión	2.869	29.005	2.840	.040*
FASES III- Adaptabilidad	2.788	96.080	4.709	.004*

Según el análisis del factor grupo y del factor género no se encontraron resultados estadísticamente significativos, tal como se muestra en la tabla 18 y 19, en las 4 fases.

Tabla 18. Análisis del Factor Grupo según el FACES III

	gl	Media cuadrática	F	p
FASES III-Cohesión	2.869	11.752	1.151	.327
FASES III- Adaptabilidad	2.788	42.954	2.105	.103

Tabla 19. Análisis del Factor Género según el FACES III

	gl	Media cuadrática	F	p
FASES III-Cohesión	2.873	7.408	.722	.534
FASES III- Adaptabilidad	2.785	14.101	.685	.551

Discusión

Tener un niño/a, diagnosticado de una patología crónica, como la cardiopatía congénita, conlleva vivir una situación estresante de gran impacto emocional, con ambivalencia de sentimientos que implican desafíos tanto individuales como de pareja, familiares, físicos, etc.

Los análisis realizados sobre nuestra muestra a partir de los resultados obtenidos en el BSI-18, la DAS y el FACES III, teniendo en cuenta el factor evolutivo, el grupo y el rol parental; podemos afirmar que aparecen diferencias estadísticamente significativas en la evolución que hacen los padres y madres del GE y del GC. Por el contrario, no se encuentran diferencias estadísticamente significativas entre los padres y las madres en cuanto a la respuesta del rol parental, tal como Páramo-Rodríguez [18] señalan en su estudio, en que los padres y las madres tienen vivencias similares pero en procesos distintos.

Según el análisis evolutivo, destacamos los resultados en todas las variables valoradas, es decir, teniendo una visión generalizada de la perspectiva que tienen los padres y las madres independientemente del grupo, tanto a nivel individual, de pareja como de unidad familiar. Se puede observar que los padres y las madres tienden a buscar el equilibrio a medida que el niño/a va creciendo, y en concreto en el GE lo hacen de una forma más o menos consciente, con mecanismos que les diferencia la forma de afrontar la patología y su evolución.

En referencia al malestar psicológico y teniendo en cuenta su evolución en las cuatro fases, son pocos los padres y las madres que obtuvieron puntuaciones superiores al umbral clínico de 63, es decir, se encontraban por debajo del umbral clínico de 63. Aunque si que hay que destacar los padres y las madres con hijos/as con cardiopatía congénita, tanto en fase 1 como en fase 2, en las que se puede observar un aumento en la valoración del malestar psicológico y sobretodo en niveles de ansiedad, superiores a 63.

Estos resultados, coinciden con los otros estudios [17, 26] que nos llevan a plantear que en un primer momento al recibir el diagnóstico, los padres y las madres no son conscientes de la información recibida y de todo lo que esto les supondrá, partiendo de una fase de shock inicial, donde encontramos parejas que les produce una alteración a nivel individual por falta de información recibida y otros donde se encuentran frente una realidad que todavía no han podido integrar. A partir de este momento las familias empiezan a vivir un periodo donde van a irrumpir muchos sentimientos, dudas, preguntas, miedos, etc. un momento de desequilibrio emocional, que coincide con la llegada de hijo/a, con su primera hospitalización, y su primera intervención [26]. Tal como Jackson, et al. [10] y el National Institute for Health and Care Excellence [11] afirman, es un

período que se caracteriza mayoritariamente por la aparición de síntomas como la depresión, la ansiedad, el malestar físico y/o incapacidad para poder actuar. En nuestro estudio, en la fase 2 se puede observar, un aumento de este malestar psicológico de los padres, los cuales han tenido que afrontar sus primeras vivencias de acompañamiento del su hijo/a frente la patología. Y posteriormente, la evolución como progenitores en su equilibrio individual para poder acoger nuevas situaciones en un futuro.

Los resultados obtenidos a partir de la DAS, en ajuste diádico, nos muestran que la mayoría de los padres y de las madres, tanto del GE como del GC, tienen una percepción idealizada de su relación como cónyuges, obteniendo puntuaciones totales, superiores a 125. Rychik [16] como Ochoa y Lizasoá [17] nos señalan que frente situaciones donde la pareja vive una situación de crisis como el diagnóstico de una patología de un hijo/a o la hospitalización pediátrica, frecuentemente los cónyuges, pueden tener una relación disfuncional, disminuyendo su atención mutua, generando sensación de soledad y asimismo de pérdida de afecto, poca comunicación y apoyo mutuo.

Nuestros resultados, nos muestran que estamos frente a parejas con un vínculo conyugal muy intenso a lo largo de los dos primeros años de vida del hijo/a, con una percepción idealizada que aparentemente puede mostrar una relación armónica, pero que tendrán que gestionar como conyuges para poder buscar el equilibrio ya que se puede producir disfuncionalidad por una percepción errónea del ajuste diádico. Podemos destacar que los padres y las madres con hijos/as con cardiopatía congénita tanto en la fase 2 como en la fase 4, tienen una percepción satisfactoria como pareja. Teniendo en cuenta, que en la fase 2 nos encontramos en el momento de mayor impacto vivido por cada uno de los miembros de la pareja, se puede observar una disminución de su percepción causada por el entorno en que se encuentran, sin llegar a una disfuncionalidad conyugal. En concreto esto se detecta en las subescalas del DAS en satisfacción y expresión del afecto, ya que son aquellos aspectos que evalúan la relación más íntima de la pareja, y que a la vez se encuentran más afectados por la situación hospitalaria vivida, por la atención que se presta al hijo/a en los cuidados y por la alteración en el estado emocional y psicológico de cada uno de los cónyuges.

Hay que tener en cuenta, tal como afirmaban Rychik [16] y Salvador, et al. [23], en el inicio del estudio nos encontrábamos frente padres y madres situados en una etapa del ciclo vital donde el vínculo conyugal de la pareja es muy intenso y la paternidad es esperada y deseada. De aquí, la fortaleza del vínculo que se puede observar, ya que son parejas que frente las adversidades que se les han dado, han decidido seguir adelante con el embarazo y luchar por su hijo/a. I tal como se ha dicho, es importante observar la evolución-tiempo de la pareja hacía una percepción satisfactoria, ya que la percepción idealizada podría llegar a ser disfuncional en un futuro.

En referencia a la dinámica familiar y según los resultados que se han obtenido en la FACES-III, nos encontramos con padres y madres tanto del GE como de GC con una dinámica familiar mayoritariamente moderada a lo largo de todo el proceso. Aunque también se puede observar, la su evolución hacía una dinámica equilibrada.

Teniendo en cuenta el model Circumplexo de Olson, se puede reafirmar la evolución que hace la familia en su dinámica de relación a medida que el hijo/a se va desarrollando. Es decir, en un inicio nos encontramos con familias que obtuvieron puntuaciones muy altas para ser un tipo de familia, caóticamente-aglutinada y caóticamente-conectada, situándolas en situando sus dinámicas familiares moderadas y extremas. Siguiendo con el análisis evolutivo, la reestructuración familiar va cambiando hacía una dinámica familiar con puntuaciones en rango de moderada y equilibrada, sobre todo se puede observar a partir de la fase 2 en familias con hijos sanos y en la fase 3 en las familias con hijos con cardiopatía congénita.

Con esto podemos afirmar que los padres y las madres en la etapa prenatal tenían una percepción muy positiva de su adaptabilidad y cohesión, pero tal como dice Rolland [28], en el ciclo vital la familia tiene que hacer frente a distintas etapas que les conllevará a readaptarse tanto a las nuevas situaciones esperadas como en las no esperadas, con un importante riesgo social, familiar y médico que se podrán encontrar en los diversos periodos y que tendrán que gestionar a la vez que hacer un nuevo aprendizaje de comunicación y relación entre los miembros. Esta readaptación de las familias con hijos/a con cardiopatía congénita, se observa a partir de la fase 3 a diferencia de lo que se observa en el GC en que la readaptación se percibe a partir de la fase 2. Teniendo en cuenta que en el GE, en la fase 2 es de post-intervención quirúrgica y se tiende a producirse una

dinámica de relación familiar caótica-aglutinada y caótica-conectada y produciendo una unión muy intensa entre los miembros de la familia. Partiendo que el GE se encontraba en la etapa prenatal, período en que los miembros de cada familia tienen unos mismos intereses y objetivos y, además van hacia un período de crisis donde se fomenta esta relación caótica y a la vez se produce una sobreprotección y un aumento de atención hacia los cuidados del niño/a. Posteriormente las familias del GE tendrán que volver a adaptarse para no influir negativamente en la relación de los miembros familiares provocando de manera indirecta una disfuncionalidad en la dinámica familiar.

En referencia al análisis grupal, diferenciaremos entre el grupo de padres y madres con hijos/as con cardiopatía congénita y el grupo de padres y madres con hijos/as sanos. Por tanto, se observa que hay resultados estadísticamente significativos en malestar psicológico, tanto en puntuación general como en somatización, depresión y ansiedad, así como también en puntuación total en el ajuste diádico. Podemos afirmar que frente el diagnóstico de la cardiopatía congénita hay un impacto vivencial tanto a nivel individual como a nivel de relación de pareja en referencia al grupo control.

En las evaluaciones del malestar psicológico y de la dinámica familiar los padres y las madres del GE, en todo momento se obtienen unas puntuaciones medias más elevadas que en el GC, reafirmando por un lado el impacto de respuesta clínica con malestar psicológico a nivel individual frente el diagnóstico, tratamiento y evolución del niño/a. Por otro lado, en el GE detectamos una capacidad de adaptación y cohesión familiar en respuesta a la patología y pronóstico del hijo/a de una forma más intensa, lo que no implica la posibilidad de que aparezca un disfuncionamiento familiar en su dinámica por el mero hecho de no gestionar correctamente la aceptación y supuesta adaptación de la nueva situación.

Las puntuaciones del ajuste diádico en GE vemos que son inferiores a las del GC. Se observa que en las GE aunque la percepción de la relación de pareja sea idealizada, la puntuación está influenciada por la situación de cambio y vulnerabilidad vivida.

Finalmente, en referencia al análisis del factor rol parental, independientemente del grupo al que pertenecen, encontramos diferencias estadísticamente significativas en el malestar psicológico y en la somatización. Esto nos lleva a reafirmar, que los padres y

las madres tienen respuestas y evoluciones diferentes ante un mismo estresor. Tal como afirmaba Richmond [24], esto se produce pasando por las tres fases clínicas: periodo de shock inicial, periodo de tristeza y desequilibrio emocional y periodo progresivo a la restauración del equilibrio familiar normal.

Los resultados obtenidos a partir de la administración de los cuestionarios nos muestran la percepción de la vivencia que tienen los padres y las madres frente al diagnóstico y al pronóstico de la cardiopatía congénita de su hijo/a, produciéndoles un impacto principalmente individual y que repercutirá en la pareja y posteriormente en la relación familiar.

Durante todo este proceso médico que viven las familias a partir del momento del diagnóstico potenciamos la inclusión en los estudios de la mirada del padre tanto como de la madre, ya que conjuntamente inician un proceso muy complejo en el que tendrán que convivir afrontando una nueva situación, a medida que van siendo conscientes de ir aceptando y adaptándose a los cambios frente a las adversidades y dificultades que vayan apareciendo.

Páramo-Rodríguez, et al. [18] y Salvador et al. [23], nos dice, que es muy importante poder ofrecer un apoyo psicosocial y una buena orientación psicológica para ayudarles a comprender la información recibida y los procesos que probablemente vivirán con su hijo/a durante los primeros meses de vida y como podrán evolucionar según el pronóstico de la patología. Y así, ayudarlos y fomentar sus capacidades para hacer frente a la gestión de la situación y mejorar su calidad de vida, tanto a nivel individual como de pareja y de familia.

Referencias

1. Cavero Carbonell C, Zurriaga O, Pérez Panadés J, et al. Variación temporal y distribución geográfica de las cardiopatías congénitas en la Comunitat Valenciana. *An Pediatr (Barc)*. 2013; 79:149–56
2. Moreno, F. Capítulo 2 Epidemiología de las cardiopatías congénitas. A: Asociación Española de Pediatría. Madrid; 2019. P.17-29
3. Cruz M, Violant V, Ponce C, Salmerón C, Pastor C, Balsells MA, Sanahuja JM, Pérez MC, Armengol R, Armengol M. Vivir y convivir: Orientación para familias de niños y niñas con cardiopatía congénita. Barcelona:Laertes; 2014.
4. Best KE, Rankin J. Long-term survival of individuals born with congenital heart disease: a systematic review and meta-analysis. *J Am Heart Assoc*. 2016 set; 5(6).
5. Cardiopatía congénita.net [Internet]. Madrid; [citado 22 enero 2020]. Recuperado a partir de: <https://cardiopatiascongenitas.net>
6. Subirana MT, Oliverb JM, Sáezc JM, Zunzunegui JL. Cardiología pediátrica y cardiopatías congénitas: del feto al adulto *Rev Esp Cardiol*. 2012; 65(Supl 1):50-58.
7. Arretz C. Cirugía de las cardiopatías congénitas en el recién nacido y lactante. *Rev. chil. pediatr*. 2000; 71(2).
8. Alkan, F., Sertcelik, T., Yalın Sapmaz, S., Eser, E. & Coskun, S. Responses of mothers of children with CHD: quality of life, anxiety and depression, parental attitudes, family functionality. *Cardiology in the Young*. 2017; 27(9), 1748–1754.
9. Werner, H., Latal, B., Valsangiacomo Buechel, E., Beck, I. & Landolt, M. A. The impact of an infant's severe congenital heart disease on the family: a prospective cohort study. *Congenital Heart Disease*. (2014); 9(3): 203–210.
10. Jackson, A. C., Frydenberg, E., Liang, R. P., Higgins, R. O. & Murphy, B. M. Familial impact and coping with child heart disease: A systematic review. *Pediatric Cardiology*. (2015); 36(4): 695–712.
11. End of life care for infants, children and young people with life-limiting conditions: planning and management. NICE guideline [NG61] [Internet]. National Institute for Health and Care Excellence; [citado 13 mayo 2020]. Recuperado a partir de: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng61>

12. Carlsson T, Bergman G, Melander Marttala U, Wadensten B, Mattsson E. Information following adiagnosis of congenital heart defect: experiences among parents to prenatallydiagnosed children. PLoS One. 2015;10.
13. Bourke E, Snow P, Herlihy A, Amor D, Metcalfe, S. A qualitative exploration of mothers' and fathers' experiences of having a child with Klinefelter syndrome and the process of reaching this diagnosis. Eur J Hum Genet. 2014; 22:18–24.
14. George A, Vickers MH, Wilkes L, Barton B. Chronic grief: Experiences of working parents of children with chronic illness. Contemporary Nurse. 2007; 23(2): 228–242.
15. Ross LE, McLean LM. Anxiety disorders during pregnancy and the postpartum period: a systematic review. J Clin Psychiatry. 2006; 67: 1285–1298.
16. Rychik J, Donaghue D, Levy S, Fajardo C, Combs J, Zhang X, Szwast A, Diamond G. Maternal Psychological Stress after Prenatal Diagnosis of Congenital Heart Disease. J Pediatr. 2013;162(2):302-307.
17. Ochoa B, Lizasoáina O. Repercusiones familiares originadas por la enfermedad y la hospitalización pediátrica. Biblid. 2003; 5: 87-99.
18. Páramo-Rodríguez L, Mas R, Cavero-Carbonell C, Martros C, Zurriaga O, Barona C. A corazón abierto: vivencias de madres y padres de menores con anomalías congénitas cardiacas. Gac Sanit. 2015; 29(6): 445-450
19. Vesga-Lopez O, Blanco C, Keyes K, Olfson M, Grant BF, Hasin DS. Psychiatric disorders in pregnant and postpartum women in the United States. Arch Gen Psychiatry. 2008; 65: 805–815.
20. Ortigosa JM, Méndez FX. Hospitalización infantil. Madrid: Biblioteca Nueva; 2000.
21. Muriel L, Paola Pino A, *pringmuller D, Cristián R*. Estrés en padres de niños operados de cardiopatías congénitas. Arch Argent Pediatr 2014;112(3): 263-267.
22. Woolf-King S, Anger A, Arnold E, Weiss S, Teitel D. Mental Health Among Parents of Children With Critical Congenital Heart Defects: A Systematic Review. J Am Heart Assoc. 2017; 6.
23. Salvador M, Vilaregut A, Llurba E, Ferrer Q, Moyano R, Estévez A. Cómo afecta el diagnóstico prenatal de una cardiopatia congènita en las relaciones conyugales de los padres. Apuntes de Psicología. 2019; 37(1), 31-40.
24. Richmond JB. The pediatric patient in illness. The Psychology of Medical Practice. Filadelfia. 1958.

25. Melamed BG, Dearborn M, Hermez D. Necessary considerations for surgery preparation: Age and previous experience. *Psychosomatic Medicine*. 1983; 45: 517-525.
26. Vonneilich N, Lüdecke D, Kofahl C. The impact of care on family and health-related quality of life of parents with chronically ill and disabled children. *Disability and Rehabilitation*. 2016; 38(8): 761–767.
27. Pelentsov LJ, Laws TA, Esterman AJ. The supportive care needs of parents caring for a child with a rare disease: A scoping review. *Disability Health Journal*. 2015; 8(4): 475-491.
28. Rolland, J.S. *Familias, enfermedad y discapacidad: una propuesta desde la terapia sistémica*. Madrid: Gedisa; 2000.
29. Egea B, García C, Núñez JP, Visedo P, Pitillas C. Validación de una versión reducida del Cuestionario Estilos de Respuesta Parental (CERP-R) frente a la enfermedad de un hijo. *Enfermería Oncológica*. 2020; 22(1).
30. Best KE, Rankin J. Long-term survival of individuals born with congenital heart disease: a systematic review and meta-analysis. *J Am Heart Assoc*. 2016; 5(6).
31. Oster ME, Lee KA, Honein MA, Riehle-Colarusso T, Shin M, Correa A. Temporal trends in survival among infants with critical congenital heart defects. *Pediatrics*. 2013; 131(5).
32. Wallon H. The Psychological Development of the Child. *International Journal of Mental Health*. 1972 1(4), 29-39.
33. Piaget J. *The child's conceptions of the world*. Londres Routledge & Kegan Paul LTD. 1929.
34. Derogatis L, *Manual: Inventario breve de 18 síntomas*. Madrid: Pearson; 2013.
35. Santos-Iglesias P, Vallejo-Medina P, Sierra JC. Propiedades psicométricas de una versión breve de la Escala de Ajuste Diádico en muestras españolas. *International J of Clinical and Health Psychology* 2009; 9(3): 501–517.
36. Spanier GB, Thomson L. A confirmatory analysis of the dyadic adjustment scale. *J of Marriage and Family*. 1982; 44(3): 731-738.
37. Forjaz MJ, Cano PM, Cervera-Enguix S. Confirmatory factor analysis, reliability, and validity of a spanish version of FACES III. *The American J of Family Therapy* 2002; 30(5): 439–449.

38. Martínez A, Iraurgi I, Galíndez E, Sanz M. Family adaptability and cohesion evaluation scale (FACES): desarrollo de una versión de 20 ítems en espanyol. *International J of Clinical and Health Psychology* 2006; 6(2): 317-338
39. Olson DH, Portner J, Lavee Y. Manual de la Escala de Cohesión y Adaptabilidad Familiar (FACES III Manual). Minneapolis: Life Innovation 1985.

7. Discussió i conclusions

Ja des dels nostres inicis en la gestació a partir del 14è dia se'ns comença a desenvolupar el nostre cor a partir del tub cardíac primitiu, que posteriorment li donarà l'estructura de 4 cavitats amb les seves vàlvules, artèries i venes. No serà fins als 22 dies de l'embaràs en el que començarem a sentir el batec del cor del fetus. I finalment, en la setmana 20 de l'embaràs es quan podem fer l'estudi anatòmic del cor on podrem veure la seva estructura i també és quan es pot tenir la possibilitat de diagnosticar possibles malformacions cardíques (Barker, 2001; Park, 2014; Gómez et al., 2012; Villagrà 2020).

Tal com Fonseca et al., (2012) Hilton et al. (2014) senyalen en els seus estudis, durant el període prenatal, els pares i les mares comencen una nova etapa del cicle de la vida en que apareixent un seguit de canvis que influeixen a nivell individual tant als pares com a les mares, a nivell de relació conjugal i també de dinàmica familiar. Però si en aquets moment se'ls comunica un diagnòstic d'una cardiopatia congènita del fill/a que estan esperant ens trobarem en uns progenitors que han de prendre la decisió de continuar amb una transició cap a l'etapa de paternitat/maternitat i a la vegada fer front al diagnòstic de la cardiopatia congènita les seves conseqüències i repercussions que aniran sorgint al llarg del desenvolupament i creixement del nen/a.

La finalitat d'aquesta investigació ha estat conèixer quin és l'impacte individual, de parella i de família pateixen els pares i mares que esperen un fill diagnosticat amb una cardiopatia congènita, durant el període que inclou l'embaràs i els dos primers anys de vida de l'infant. Hem limitat aquest interval de temps fins la edat de dos anys de l'infant, ja que és el període de temps en el qual normalment els nens/es amb cardiopatia congènita ja han estat intervinguts quirúrgicament de manera pal·liativa o reparadora, i a més és caracteritza per ser l'etapa més important del desenvolupament del nen/a en el seu procés de vinculació, de satisfer les seves necessitats bàsiques i de l'estimulació de les seves capacitats per part dels progenitors.

Per poder desenvolupar aquesta recerca s'ha realitzat una revisió de la literatura científica més recent per poder conèixer el context actual de la cardiopatia congènita vers la conceptualització familiar, la conjugalitat, la parentalitat i la dinàmica familiar.

La tesi doctoral s'estructura a partir de tres estudis que ens han permès donar resposta a l'objectiu principal de la recerca, *conèixer l'impacte en els pares i les mares al rebre el diagnòstic d'una cardiopatia congènita en la etapa prenatal tant a nivell individual, de parella com de dinàmica familiar al llarg dels dos primers anys de vida de l'infant.*

L'estudi 1, es va realitzar a partir dels primers resultats que es van obtenir de les primers 20 parelles que van participar a la recerca. Volíem conèixer quins eren els primers indicis en els pares i les mares després de rebre el diagnòstic en l'etapa prenatal. A la vegada també ens va servir per valorar si els qüestionaris que s'administraven complien els requisits d'avaluació de les variables que volíem estudiar.

En aquest estudi, vam concloure que els qüestionaris utilitzats ens donaven la possibilitat de poder valorar a nivell quantitatiu l'impacte en els pares i les mares tan pel que fa a la percepció individual, de parella com de família. Es va poder valorar que les parelles es trobaven en un primer instant de shock inicial, una de les fases que Ochoa i Lizasoáina (2003) descriuen en aquests processos, on encara no s'ha pogut fer una consolidació de la informació rebuda, produint així un període de desorientació i inconsciència de la nova situació davant el diagnòstic. També vam poder detectar, que davant la percepció idealitzada en el vincle conjugal respecte a la transició a paternitat esperada i desitjada del fill, tenien una alta percepció de cohesió i d'adaptació als canvis que està vivint la família per la incorporació d'un nou membre i a la vegada, l'acceptació d'un fill malalt amb una patologia crònica.

En l'estudi 2, es va comptar amb tot el grup de participants, és a dir, 57 parelles amb un diagnòstic de cardiopatia congènita en el fetus i es va incloure el grup control amb la participació de 50 parelles amb fetus sans, per poder comparar i conèixer l'abast de l'impacte que suposa el rebre el diagnòstic de la cardiopatia congènita en l'etapa prenatal.

Durant el procés de realització d'aquest estudi, tot i que es va incloure un grup control, els resultats obtinguts en les puntuacions de l'ajustament diàdic i la dinàmica familiar són similars. La interpretació que vàrem fer és arrel que estem avaluant la mateixa etapa prenatal tal com ho fèiem en l'estudi 1. Obtenim puntuacions altes a les

respostes de la percepció idealitzada en la diada dels pares i amb una alta percepció en la relació familiar enfront la cohesió i l'adaptació als canvis, que realitzen les famílies en la conscienciació del naixement d'un fill amb una cardiopatia congènita. En aquets període prenatal detectem d'una manera quantitativa, que els pares i les mares que es troben en un moment del cicle vital, els interessos van amb una mateixa línia i un alt grau de complicitat, que fa que es fomenti un nivell de vinculació conjugal molt elevat, de la mateixa forma que diversos estudis com el de Rychik (2013) i Salvador, et al. (2019).

En aquest estudi ressaltem les puntuacions que vam obtenir d'alguns pares i mares respecte el malestar psicològic. Aquestes puntuacions són clínicament significatives en l'índex global de malestar i ansietat. Aquest resultat venen donats per una major mostra de participants i pel fet que aquest pares i mares, però no de una forma igual en cadascun d'ells, comencen a acceptar i gestionar que implica tenir un fill/a amb cardiopatia congènita.

Davant els resultats obtinguts vam plantejar quina era l'evolució del pares i mares a partir del naixement del seu fill/a i del pronòstic de la cardiopatia congènita. Així poder recollir quina era la seva reacció com a conseqüència dels canvis, de l'acceptació i de l'afrontament que van realitzant al pas del temps per les necessitats d'adaptar-se a nous factors que poden aparèixer segons l'evolució de la malaltia del nen/a. També volem ressaltar que dins de la mateixa parella, independentment del rol parental i davant d'un mateix diagnòstic com cadascun d'ells poden fer processos amb acceptació diferent i canviant en el temps e inclús donar respostes totalment oposades dins la parella (Richmond, 1958).

En l'estudi 3, és va fer un anàlisi longitudinal en el grup de pares i mares amb fills/es diagnosticats amb cardiopatia congènita i del grup control durant les 4 fases d'estudi, des del moment del diagnòstic prenatal fins a la edat de 2 anys del nen/a.

Els resultats d'aquest estudi ens diuen que, en el moment de rebre el diagnòstic els pares i mares no tenen consciència de la informació rebuda ni de què els suposarà en el futur, produint-se al mateix temps un estat de shock que els produirà a nivell individual diverses alteracions i desajustaments emocionals que vindran donats per aquesta manca d'informació i per trobar-se en una etapa inesperada en el cicle vital, de la mateixa manera

que Rychik (2016) i Ochoa i Lizasoá (2003) ens senyalen en els seus estudis. En el transcurs de la evolució que fan els pares i les mares en les diverses fases d'estudi s'observa un increment en les puntuacions clíniques en el malestar psicològic en la fase 2, ja que en aquesta fase és quan té lloc les primeres vivències d'ingrés hospitalari del seu fill. Aquesta situació tindran que gestionar-la de forma que els ajudi a trobar l'equilibri emocional per a poder afrontar noves situacions de crisi en el futur.

En referència a l'ajustament diàdic tal com s'ha esmentat en l'estudi 2, ens trobem davant de pares i mares amb una percepció idealitzada de la relació de parella que amb el pas del temps tendeix cap a una percepció satisfactòria. Destacar que en la fase 2, observem una disminució important en satisfacció i expressió d'afecte causada per la situació d'hospitalització i per una focalització de l'atenció dels pares en les cures i la preocupació del fill/a malalt (Berant et al., 2003).

En la dinàmica familiar, s'ha pogut veure que durant les fases estudiades els pares i les mares tendeixen a tenir una dinàmica familiar moderada al llarg del tot el procés. Però a al vegada, observem una evolució cap a una dinàmica equilibrada després d'haver passat una situació de crisi produïda per la intervenció quirúrgica, que els ajudarà a readaptar-se a la nova situació i així deixar de produir una possible disfuncionalitat en la dinàmica familiar davant futures situacions de crisi (Rolland, 2000).

Durant tot el procés d'estudi, s'ha tingut en compte tant la percepció de la mare com la del pare, ja que inicien conjuntament un procés molt complex que aniran sent conscients, a la vegada que hauran d'anar gestionant, acceptant i afrontant un seguit de situacions inesperades, en que apareixeran dificultats i on el sentiment de pèrdua del fill estarà molt presents. S'ha de destacar que els pares i les mares davant un mateix estressor o situació de crisi tenen respostes i evolucions diferents tal com Richmon (1958) i Páramo-Rodríguez (2015).

En conclusió, aquesta tesi doctoral s'ha elaborat per poder afirmar, quantificar i conèixer l'impacte que es produeix en les mares i els pares al rebre el diagnòstic de la cardiopatia congènita del seu fill/a i l'evolució del seu pronòstic, repercutint principalment a nivell individual que afectarà en la relació de parella i, posteriorment, en la dinàmica familiar.

Els resultats demostren que és molt important la necessitat de donar suport psicosocial i una bona orientació psicològica a les mares i als pares per ajudar-los a comprendre la informació rebuda des de l'inici per poder acceptar la nova situació, i a la vegada ajudar-los a fomentar les seves capacitats i habilitats per fer front a la gestió de la vivència i millorar la seva qualitat de vida tant a nivell individual com de parella i de família. I finalment, repercutirà en la criança i vinculació del fill/a.

No voldria finalitzar sense fer referència a una de les aportacions que s'ha fet en aquest estudi respecte la revisió bibliogràfica. Ha estat el disseny longitudinal en mostres repetides, per tal de conèixer amb més profunditat quin ha estat l'impacte i l'evolució dels pares i les mares en moments important en referència als aspectes mèdics i evolutius del seu fill/a en la primera etapa del desenvolupament vital de l'infant. S'ha de tenir en compte que ens trobem davant infants amb una patologia crònica, on els pares i les mares necessitaran suport continuu en etapes concretes al llarg del creixement del seu fill/a.

8.Limitacions de la recerca i línies d'investigació futures

A continuació es presenten les limitacions de la recerca:

Una limitació pròpia de l'estudi que s'ha observat ha estat el poder fer un estudi qualitatiu en les famílies. Per la situació anímica que tenen el pare i les mares en les diverses etapes de l'estudi, no ha pogut ésser obert a entrevistes i valoracions més profundes on puguin expressar o comunicar les seves vivències individuals, de parella i familiars vers el diagnòstic de la cardiopatia congènita del seu fill/a.

Una possible limitació que ens podem trobar en l'estudi, és el nivell socioeconòmic de la família, és a dir, famílies amb una mateixa problemàtica pel diagnòstic d'una cardiopatia congènita rebut en l'etapa prenatal del seu fill/a, però amb recursos socials, culturals i econòmics diferents que poden alterar els resultats obtinguts.

Una altra possible limitació, podria ser la diversitat cultural, ja que les tradicions, rituals, creences i valors que les famílies tenen en cadascuna de les diferents cultures que ens hem trobat, poden influir en la manera d'afrontar, gestionar, acceptar i adaptar-se davant el diagnòstic de la cardiopatia congènita del seu fill/a.

També ens podem trobar com una altra possible limitació quan en les parelles que algun dels membres o tots dos, han rebut algun tipus de suport o intervenció psicològica al llarg de tot el procés de l'estudi, influenciant en els resultats que s'han obtingut.

Finalment, el fet de tractar en famílies en que el diagnòstic de la cardiopatia congènita es comunica en el període de l'embaràs del primer fill/a de les parelles o en un segon fill/a en altres parelles, pot afectar en la forma d'afrontar la vinguda d'un nou membre, en que el factor experiència serà motiu per donar resultats diferents.

I en referència a les futures línies d'investigació, podríem destacar:

El poder continuar en l'estudi evolutiu d'aquestes famílies en etapes posteriors, per conèixer la continuïtat i l'evolució que fan les famílies en cas de que el fill/a no hagi

de passar per altres intervencions quirúrgiques a curt termini i conèixer l'evolució de les famílies on s'han originat dificultats en el procés de la patologia del seu fill/a.

Fomentar programes d'intervenció en el moment de comunicar el diagnòstic en els pares i les mares, per donar-los suport i ajuda en els moments de més crisi i a la vegada afavorir el treball multidisciplinari en el sistema sanitari.

Tanmateix, aquest estudi ens pot obrir altres projectes en valorar la vinculació paterno-filial davant l'impacte del diagnòstic, per poder observar el tipus d'aferrament que es forma. I finalment, una altra línia de recerca ha treballar, seria avaluar com l'impacte familiar repercuteix en el creixement psicosocial-educatiu del fill/a.

9.Referències

- Arnau, J. (1997). *Diseños de investigación aplicados en esquemas*. Publicacions Universitat de Barcelona.
- Arteaga, M. i García, I. (2017). *Embriología Humana y Biología del Desarrollo*. Médica Panamericana.
- Barker, DJP (2001). *Fetal Origins of cardiovascular and lung disease*. M. Dekker.
- Barudy, J. i Dantagnan, M (2010). *Los desafíos invisibles de ser madre o padre: Manual de evaluación de las competencias y la resiliencia parental*. Gedisa.
- Berant, E., Mikulincer, M. i Florian, V. (2003). Marital satisfaction among mothers of infants with congenital heart disease: the contribution of illness severity, attachment style and the coping process. *Anxiety, Stress & Coping*, 16(4), 397–415. <http://doi.org/10.1080/10615580031000090079>
- Bratt, EL., Järholm, S., Ekman-Joelsson, BM., Mattson, L.A. i Mellander, M. (2015). Parent's experiences of counselling and their need for support following a prenatal diagnosis of congenital heart disease--a qualitative study in a Swedish context. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 15, 171. <http://doi.org/10.1186/s12884-015-0610-4>
- Brosig, CL., Whitstone, BN., Frommelt, MA., Frisbee, SJ. i Leuthner, SR. (2007). Psychological distress in parents of children with severe congenital heart disease: the impact of prenatal versus postnatal diagnosis. *Journal of Perinatology*, 27(11), 687–692. <http://doi.org/10.1038/sj.jp.7211807>
- Cano, S. (2011). *Anàlisi de les vivències i el grau de satisfacció dels pares de nadons hospitalitzats a la UCIN de l'Hospital Universitari " Arnau de Vilanova de Lleida. Criteris per a una atenció neonatal centrada en el desenvolupament i la família*. Universitat de Lleida. Lleida.
- Cantwell-Bartl, AM., i Tibballs, J. (2013). Psychosocial experiences of parents of infants with hypoplastic left heart syndrome in the PICU. *Pediatric Critical Care Medicine*, 14(9), 869–875. <http://doi.org/10.1097/PCC.0b013e31829b1a88>
- Carlsson, T. i Mattsson, E. (2018). Emotional and cognitive experiences during the time of diagnosis and decisionmaking following a prenatal diagnosis: A qualitative study of males presented with congenital heart defect in the fetus carried by their pregnant partner. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 18, 26. <http://doi.org/10.1186/s12884-017-1607-y>

- Carreras, J. (1987). Gran enciclopèdia catalana. *Grup Enciclopèdia Catalana*. Recuperat el 15 de novembre de 2020 de <https://www.enciclopedia.cat/ec-gec-0108073.xml>
- Carter, E., i McGoldrick, M. (1989). *The changing family life cycle*. Allyn y Bancon Classics.
- Carter, E., i McGoldrick, M. (1999). *The expanded family life cycle. Individual, family, and social perspectives. Third Edition*. Allyn y Bancon Classics.
- Cartié M.; Ballonga, J.; Gimeno, J. (2008), Estudi comparatiu sobre competències parentals en famílies amb dinàmiques violentes versus famílies amb dinàmiques no violentes ateses al SATAF. *Departament de Justícia. Generalitat de Catalunya*.
- Castillo, JA. i Medina, P. (2019) La relación de pareja: apego y calidad de vínculo. En C. Pérez-Testo (Ed.), *Psicoterapia psicoanalítica de pareja* (pp. 37-56). Herder.
- Cuenca, M. L. (2013). Ajuste diádico en la pareja: Revisión teórica. *Psicopatología Clínica, Legal y Forense*, 13, 177-189.
<https://www.masterforense.com/pdf/2013/2013art8.pdf>
- Cuerpo, G.; Carnero, M.; Hornero, F.; Polo, L.; Centella, T.; Gascón, O.; Pedraz, A.; Cuenca, J.; Silva, J. i López, J. (2019) Cirugía cardiovascular en España en el año 2018. Registro de intervenciones de la Sociedad Española de Cirugía Torácica-Cardiovascular. *Cirugía Cardiovascular*, 26(6),248–264.
<https://doi.org/10.1016/j.circv.2019.10.002>
- Cruz, M., Violant, V., Ponce, C., Salmerón, C., Pastor, C., Balsells, A., Sanahuja, J., Pérez, C., Armengol, R. i Armengol, M. (20014). *Vivir y convivir. orientaciones para familias de niños y niñas con cardiopatía congénita*. Laertes Educación.
- Derogatis, L. (2013). *Manual: Inventario breve de 18 síntomas*. Pearson
- Doherty, N., McCusker, CG., Molloy, B., Mulholland, C., Rooney, N., Craig, B. i Casey, F. (2009). Predictors of psychological functioning in mothers and fathers of infants born with severe congenital heart disease. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 27(4), 390–400. <http://doi.org/10.1080/02646830903190920>
- Donofrio, MT., Moon-Grady, AJ., Hornberger, LK., Copel, JA., Sklansky, MS., Abuhamad, A., Cuneo, BF., Huhta, JC., Jonas, RA., Krishnan, A. et al. (2014). Diagnosis and treatment of fetal cardiac disease: A scientific statement from the American Heart Association. *Circulation*, 129 (21), 2183-242.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24763516/>

- Egea, B.; García, C.; Núñez, JP.; Visedo, P. i Pitillas, C. (2020). Validación de una versión reducida del Cuestionario Estilos de Respuesta Parental (CERP-R) frente a la enfermedad de un hijo. *Enfermería Oncológica*, 22(1).
<https://doi.org/10.37395/seeo.2020.0005>
- Fernando, L. i Arrigo, B. (2002). Cardiopatías congénitas. Incidencias postnatal. *Children Obstetrician Gynecologist*, 67(3), 207-210.
<http://dx.doi.org/10.4067/S0717-75262002000300007>
- Fonseca, A., Nazaré, B. i Canavarro, MC. (2011). Patterns of parental emotional reactions after a pre- or postnatal diagnosis of a congenital anomaly. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 29(4), 320–333.
<http://doi.org/10.1080/02646838.2011.634398>
- Fontana, M. (2011). Evaluación de la satisfacción conyugal e interacción padres-hijos en familias de la comunidad de Madrid. *International Journal of Developmental and Educational Psychology INFAD*, 1(2), 511-520.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5417946>
- Fonseca, A., Nazaré, B. i Canavarro, MC. (2012). Parental psychological distress and quality of life after a prenatal or postnatal diagnosis of congenital anomaly: a controlled comparison study with parents of healthy infants. *Disability and Health Journal*, 5(2), 67–74. <http://doi.org/10.1016/j.dhjo.2011.11.001>
- Forjaz, M. J., Cano, P. M, i Cervera-Enguix, S. (2002). Confirmatory factor analysis, reliability, and validity of a spanish version of FACES III. *The American Journal of Family Therapy*, 30(5), 439–449. <http://doi.org/10.1080/01926180260296332>
- Giné, C. (1998). El paper de la família i l'entorn microcultural en els processos d'integració, (22), 119-137.
<http://www.raco.cat/index.php/Educar/article/view/20684>
- Gómez-Gómez, M.; Danglot-Banck, C.; Santamaría-Díaz, H. i Riera-Kinkel, C. (2012). Desarrollo embriológico y evolución anatomofisiológica del corazón. *Revista Mexicana de Pediatría*, 79(2), 92-10.
<https://www.medigraphic.com/pdfs/pediat/sp-2012/sp122f.pdf>
- Gomis, A. (1994). “Profilaxis y prevención de la vida en pareja” en A. Bobé i C. Pérez Testor (Comps.), *Conflictos de pareja: diagnóstico y tratamiento*, Paidós.
<https://summa.upsa.es/high.raw?id=0000029358&name=00000001.original.pdf>

- Habib, C. y Lancaster, S. (2010). Changes in identity and paternal–foetal attachment across a first pregnancy. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 28, 128-142. <https://doi.org/10.1080/02646830903298723>
- Hill, R (1970). *Family development in three generations*. Schenkman.
- Hilton-Kamm, D., Sklansky, M. i Chang, RK. (2014). How Not to Tell Parents About Their Child's New Diagnosis of Congenital Heart Disease: An Internet Survey of 841 Parents. *Pediatric Cardiology*, 35 (2) 239-252 <http://doi.org/10.1007/s00246-013-0765-6>
- Hoffman, L (1992). *Fundamentos de la terapia familiar: un marco conceptual para el cambio de sistemas*. Fondo de cultura económica.
- Hornby, G. (1995). *Working with parents of children with special needs*. Cassell.
- Jackson, AC., Frydenberg, E., Liang, RPT., Higgins, R. O. i Murphy, BM. (2015). Familial impact and coping with child heart disease: a systematic review. *Pediatric Cardiology*, 36(4), 695–712. <http://doi.org/10.1007/s00246-015-1121-9>
- Jones, S.; Statham, H. i Solomou, W. (2005). When expectant mothers know their baby has a fetal abnormality: Exploring a crisis of motherhood through qualitative data-mining. *Journal of Social Work Research and evaluation*, 62 (2), 195-206.
- Karla, A., Díaz, C. i Cerrón, C. (2015). Características epidemiológicas y clínicas de las cardiopatías congénitas en menores de 5 años del Hospital Almanzor Aguinaga Asenjo. *Horiz. Med.*, 15(1), 49-56. <http://www.scielo.org.pe/pdf/hm/v15n1/a07v15n1.pdf>
- Kovalchin, JP. i Silverman, NH. (2004). The impact of fetal echocardiography. *Pediatric Cardiology*, 25, 299-306. <http://doi.org/10.1007/s00246-003-0593-1>
- León, OG. i Montero, I. (1997). *Diseño de investigación. Introducción a la lógica de la Investigación en Psicología y Educación (2ª ed.)* McGraw-Hill.
- Linare, JL (1996a). *Del abuso y otros desmanes. El maltrato familiar, entre la terapia y el control*. Paidós.
- Linare, JL (2002b). *Identidad y Narrativa. La terapia familiar en la práctica clínica*. Paidós Terapia Familiar.
- Linares, JL. (2007d). La personalidad y sus trastornos desde una perspectiva sistémica. *Clínica Salud*, 3(18),381-399. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-52742007000300008

- Linares, JL (2012c). *Terapia familiar ultramoderna. La inteligencia terapéutica*. Herder
- Llurba, E.; Sánchez, O.; Ferrer, Q.; Nicolaidis, K.; Ruíz, A.; Domínguez, C.; Sánchez-de-Toledo, J.; García-García, B.; Soro, G.; Arévalo, S.; Goya, M.; Suy, A.; Pérez-Hoyos, S.; Alijotas-Reig, J.; Carreras, E. i Cabero, L. (2014). Maternal and foetalangiogenic imbalance in congenital heart defects. *European Heart Journal*, 35, 701-707. <http://doi.org/10.1093/eurheartj/eh389>
- López, J.; Polo, L.; Silva, J. i Centella T. (2017a). Registro de intervenciones de la Sociedad Española de Cirugía Torácica-Cardiovascular. Cirugía Cardiovascular en España en el año 2016. *Cirugía Cardiovascular*, 24,381-97. <http://dx.doi.org/10.1016/j.circv.2017.09.005>
- López, J.; Polo, L.; Silva, J.; i Cuerpo, G. (2018b). Registro de intervenciones de la Sociedad Española de Cirugía Torácica-Cardiovascular. Cirugía Cardiovascular en España en el año 2017. *Cirugía Cardiovascular*, 26, 8-27. <http://doi.org/10.1016/j.circv.2018.10.003>
- Maroto, C. i Zunzunegui, JL. (2005). Abordaje diagnóstico de las cardiopatías congénitas. *Anales de Pediatría Continuada* 3(2), 87-93. [http://doi.org/10.1016/S1696-2818\(05\)73265-0](http://doi.org/10.1016/S1696-2818(05)73265-0)
- Martínez, A., Iraurgi, I., Galíndez, E. i Sanz, M. (2006). Family adaptability and cohesion evaluation scale (FACES): desarrollo de una versión de 20 ítems en espanyol. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 6(2), 317-338. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=33760207>
- Minuchin, S.; i Fishman, H (1984). *Técnicas de terapia familiar*. Paidós
- Minuchin, S.; Wai-Yung, L. i Simon, GM. (1998). *El arte de la terapia familiar*. Paidós
- Minuchin, S. i Fishman, H. (2004). *Técnicas de terapia familiar*. Paidós
- Muniagurria, G. (1998). Intervenciones psicosociales en la UCIN “Cuidando al recién nacido y sus padres”. *Simposio de seguimiento neonatal*. Congreso Perinatológico Argentino. <http://www.psicologiaonline.com/colaboradores/gabriela/cnr.htm>
- Muriel L, Paola Pino A, *pringmuller D, Cristián R*. Estrés en padres de niños operados de cardiopatías congénitas. *Arch Argent Pediatr* 2014;112(3): 263-267. <http://doi.org/10.5546/aap.2014.263>
- Ochoa de Alda, I. (1995). *Enfoque en terapia familiar sistémica*. Herder.
- Ochoa, B. i Lizasoáina, O. (2003). Repercusiones familiares originadas por la enfermedad y la hospitalización pediátrica. *Biblid*, 5: 87-99.

<https://core.ac.uk/download/pdf/11502747.pdf>

- Olson, DH. (1989). Circumplex Model of family system VIII: Family assessment and Intervention. *Journal of Psychotherapy and the Family*, 4(1), 7-29.
- Olson, D. H. (2000). Circumplex model of Marital and Family System. *Journal of Family Therapy*, 22, 144-167.
- <https://www.uwagec.org/erurfamilies/ERFLibrary/Readings/CircumplexModelOfMaritalAndFamilySystems.pdf>
- Olson, DH.; Sprenkle, DH. i Russel, CS. (1979). Circumplex Model of famital and family system: cohesion and adaptability dimension, family types and clinical aplication. *Family Process*, 18, 3-28. <http://doi.org/0.1111/j.1545-5300.1979.00003.x>
- Ortigosa, JM. i Méndez, FX. (2000). *Hospitalización infantil: Repercusiones psicológicas*. Biblioteca Nueva.
- Park, MK (2015). *Cardiología Pediátrica*. Elsevier Saunders.
- Pedhazur, EJ. i Schmelkin, LP. (1991). *Measurement, desing, and analysis. An integrated approach*. Estudiante.
- Pérez-Lescure, J.; Mosquera, M.; Latasa, P. i Crespo, M. (2018). Incidence and evolution of congenital heart disease in Spain from 2003 until 2012. *Anales de Pediatría*, 89(5), 294-301. <http://doi.org/10.1016/j.anpedi.2017.12.009>
- Pérez-Testot, C. (1999). *Escala d'Ajustament diàdic amb població catalana* [Tesis doctoral no publicada, Universitat Ramon Llull, Blanquerna].
- Pérez-Testor, C. (2011). Aportaciones psicológicas a la difícil conciliación entre vida familiar y laboral. *Revista Familia*, 43, 39-50.
- https://www.researchgate.net/profile/Carles_Testor/publication/337118414_crossref/links/5fa17dd9458515b7cfb5efaf/crossref.pdf
- Polaino-Lorente, A. i Martínez, P. (1995). El índice de fiabilidad de las "Family adaptability and cohesion evaluation scale" (3ra. versión), en una muestra de población española. *Psiquis*, 16, 29-36. <https://psycnet.apa.org/record/1995-87838-001>
- Prados, MA. (2007). La espiral del ciclo vital familiar. *Atención primaria*, 14(5), 46-59. [https://doi.org/10.1016/S1134-2072\(07\)74019-7](https://doi.org/10.1016/S1134-2072(07)74019-7)
- Revilla, L.; Fleitas, L.; Prados, MA.; de los Ríos, A.; Marcos, B. i Bailón, E. (1998). El genograma en la evaluación del ciclo vital familiar natural y de sus dislocaciones. *Atención Primaria*. 21(4), 219-224. <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-el-genograma-evaluacion-del-ciclo-15050>
- Rocamora, A. i González, T. (2014). *El niño, la enfermedad y la familia*. PPC Editorial.

- Rolland, J (2000). *Familia, enfermedad y discapacidad: Una propuesta desde la terapia sistémica*. Gedisa.
- Sabatelli, R. (1988). Measurement issues in marital research: A review and critique of contemporary survey instruments. *Journal of Marriage and Family*, 50 (4), 891-915. <https://doi.org/10.2307/352102>
- Saitua, G. (2007). *Periodo neonatal: Los primeros días de vida*. Bilbao: Fundación Faustino Orbegozo Eizaguirre
- Salvador, M.; Vilaregut, A.; Llurba, E.; Ferrer, Q.; Moyano, R. i Estévez, A. (2019) Cómo afecta el diagnóstico prenatal de una cardiopatía congénita en las relaciones conyugales de los padres. *Apuntes de Psicología*, 37(1), 31-40. <http://www.apuntesdepsicologia.es/index.php/revista/article/view/769>
- Salles, C. i Ger, S. (2011). Las competencias parentales en la familia contemporánea: descripción, promoción y evaluación. *Revista Internacional socioeducativa*, 49, 25-47. <https://core.ac.uk/download/pdf/39107518.pdf>
- Sánchez, P., & Bote, M. (2008). Redes sociales y familia en España: consistencias y debilidades. *Portularia*, 8(1), 197-213. <http://revista-redes.rediris.es/webredes/portularia/12.Pedro%20Sanchez%20Vera.pdf>
- Santos de Sato, J (2006). *Manual para padres de niños con cardiopatía congénita*. Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas.
- Santos-Iglesias, P., Vallejo-Medina, P. i Sierra, JC (2009). Propiedades psicométricas de una versión breve de la Escala de Ajuste Diádico en muestras españolas. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 9(3), 501–517. <http://redalyc.org/articulo.oa?id=33712038009>
- Spanier, GB. (1976). Measuring Dyadic adjustment: New scale for assessing the quality of marriage and similar dyadic. *Journal of Marriage and the Family*, 38(1), 15-28. <https://doi.org/10.2307/350547>
- Spanier, GB., Thomson, L. (1982). A confirmatory analysis of the dyadic adjustment scale. *Journal of Marriage and Family*, 44(3), 731-738 <https://doi.org/10.2307/351593>
- Stevens, J. (2006). *Applied multivariate statistics for the social science*. Sixth Edition.
- Tortora, G. i Derrickson, B (2005). *Principios de Anatomía y Fisiología*. Panamericana.
- Valdivia, C. (2008). La familia: concepto, cambios y nuevos modelos. *La Revue du Redif*, 1, 15-22. <https://es.scribd.com/document/207783031/La-Familia-Concepto-Cambios-y-Nuevos-Modelos-Carmen-Valdivia>

- Vargas, I. (2013). Familia y Ciclo Vital Familiar. *OMS*, 1-9.
<http://www.actiweb.es/yaxchel/archivo1.pdf>
- Vilaregut, A. (2003). Família i Addiccions: Dinàmica familiar, vincle conjugal i parental en famílies amb un membre jove-adult drogaddicte [Tesis doctoral, Universidad RamonLlull].
<https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/52307/Tesis%20Anna%20Vilaregut.pdf?Sequence=1>
- Villagrà, F (2020). *Cardipatía congénita.net*. Recuperat el dia 17 d'abril de 2020 de:
<https://cardiopatiascongenitas.net>

APÈNDIX

Apèndix A: Comitè d'ètica d'investigació clínica de l'Hospital Vall
Hebron de Barcelona.

INFORME DEL COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA Y COMISIÓN DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN DEL HOSPITAL UNIVERSITARI VALL D'HEBRON

Doña MIREIA NAVARRO SEBASTIÁN, Secretaria del Comité Ético de Investigación Clínica de l'Hospital Universitari Vall d'Hebrón, de Barcelona,

CERTIFICA

Que el Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital Universitario Vall d'Hebron , en el cual la Comisión de proyectos de investigación está integrada, se reunió en sesión ordinaria nº 205 el pasado 21 de diciembre de 2012 y evaluó el proyecto de investigación presentado con fecha 01/12/2012, titulado "*Impacto de las cardiopatías congénitas en el desarrollo del sistema nervioso central: factores pre- y post-natales relacionados con el neurodesarrollo temprano*" que tiene como investigador principal a la Dra. Elisa Lurba Olivé del Servicio de CIBBIM-Nanomedicina de nuestro Centro.

Y que tras emitir un informe aprobado condicionado en dicha reunión y evaluar la documentación recibida posteriormente en respuesta a este informe

El resultado de la evaluación fue el siguiente:

Dictamen Favorable

El Comité tanto en su composición como en los PNT cumple con las normas de BPC (CPMP/ICH/135/95) y con el Real Decreto 223/2004, y su composición actual es la siguiente:

Presidenta: Gallego Melcón, Soledad. Médico
Vicepresidente: Bagó Granell, Joan. Médico
Secretaria: Navarro Sebastián, Mireia. Química
Vocales : Armadans Gil, Lluís. Médico



Azpiroz Vidaur, Fernando. Médico
Catalán Ramos, Arantxa. Farmacéutica de Atención Primaria
Cucurull Folgera, Esther. Médico Farmacóloga
Latorre Arteche, Francisco. Médico
De Torres Ramírez, Inés M. Médico
Ferreira González, Ignacio. Médico
Fuentelsaz Gallego, Carmen. Diplomada Enfermería
Fuentes Camps, Inmaculada. Médico Farmacóloga
Guardia Massó, Jaume. Médico
Hortal Ibarra, Juan Carlos. Profesor de Universidad de Derecho
Laporte Roselló, Joan Ramon. Médico Farmacólogo
Miró Muixi, Isabel. Médico
Montoro Ronsano, J. Bruno. Farmacéutico Hospital
Rodríguez Gallego, Alexis. Médico Farmacólogo
Segarra Sarries, Joan. Abogado
Solé Orsola, Marta. Diplomada Enfermería
Suñé Martín, Pilar. Farmacéutica Hospital

En dicha reunión del Comité Ético de Investigación Clínica se cumplió el quórum preceptivo legalmente.

En el caso de que se evalúe algún proyecto del que un miembro sea investigador/colaborador, éste se ausentará de la reunión durante la discusión del proyecto.

Firmado digitalmente por MIREIA NAVARRO SEBASTIAN
Nombre de reconocimiento (DN): c=ES, ou=Vegeu <https://www.catcert.cat/veridCAT> (c)03, ou=Serveis Publics de Certificacio
CPIXSA-2, sn=NAVARRO SEBASTIAN, givenName=MIREIA,
serialNumber=38121226Z, cn=MIREIA NAVARRO SEBASTIAN
Fecha: 2013.02.19 09:36:47 +01'00'

Sra. Mireia Navarro

Secretaria del CEIC del Hospital Universitario de Vall d'Hebron

Barcelona, 15 de febrero de 2013

Apèndix B: Document sobre el consentiment informat



HOJA DE INFORMACIÓN PARA EL PACIENTE – CASO

“Impacto de las cardiopatías congénitas en el desarrollo del sistema nervioso central: factores pre- y post-natales relacionados con el neurodesarrollo temprano”

Investigador principal: Dra. E. Llurba Unidad de Medicina Materno-Fetal.
Unidad de Medicina Materno-Fetal Servicio de Obstetricia Hospital Universitario Vall d'Hebron

Objetivos:

Le solicitamos su participación en este proyecto de investigación cuyo objetivo principal es conocer los factores implicados en el desarrollo de complicaciones en el desarrollo neurológicas en los niños afectados de cardiopatías congénitas.

Beneficios:

Con su participación, y el estudio del estado fetal y un seguimiento del niño una vez haya nacido siempre permitirá la identificación de posibles factores relacionados con el riesgo de padecer estas complicaciones y conocer los factores pronósticos durante la gestación, podría abrir grandes posibilidades de prevención de estas complicaciones y beneficiar a otras madres y bebés.

Procedimientos del estudio:

Si decide participar, durante el embarazo se realizará:

1. al bebé un estudio de los flujos cerebrales y de la función cardíaca mediante ecografía,
2. una resonancia a usted para evaluar el desarrollo del sistema nervioso central en el feto.
3. Se obtendrá muestra de sangre (10mL) en el momento del diagnóstico (entre 20-24 semanas) y en el momento del parto (10mL).
4. Una vez nazca el bebé, se recogerá una muestra de sangre del cordón umbilical (20mL).
5. En el caso de que sea necesario realizar una amniocentesis para el diagnóstico de alteraciones cromosómicas, se obtendrán 20mL adicionales para el estudio
6. Una encuesta a los padres sobre el impacto de la enfermedad en la familia en el momento del diagnóstico, durante el proceso de la intervención quirúrgica, al año y a los 2 años
7. Un test de desarrollo neurológico del niño mediante una encuesta a los padres al año de vida (ASQ test)

Lugar de realización del análisis:

Las muestras de sangre y tejido placentario obtenidas serán analizadas en el laboratorio de Fisiopatología Celular (CIBBIM-planta 14 HMI) y en el Hospital la Fé de Valencia

Molestias y posibles riesgos:

La realización de la Resonancia es inocua durante la gestación, aunque puede provocar una sensación de claustrofobia. En el bebé, se realiza, aprovechando el sueño natural y no requiere la sedación. La realización de la ecocardiografía no supone ninguna molestia para el feto o el bebé. La toma de muestras de sangre le puede provocar una sensación de

ardor en el punto en el que se introduce la aguja en la piel y ocasionar un pequeño hematoma o una leve infección que desaparece en pocos días.

Protección de datos personales:

- De acuerdo con la Ley 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal, los datos personales que se obtengan serán los necesarios para cubrir los fines del estudio. En ninguno de los informes del estudio aparecerá su nombre, y su identidad no será revelada a persona alguna salvo para cumplir con los fines del estudio, y en el caso de urgencia médica o requerimiento legal.
- Cualquier información de carácter personal que pueda ser identificable será conservada por métodos informáticos en condiciones de seguridad por el investigador principal (Dra. Elisa Llurba), o por una institución designada por ella. El acceso a dicha información quedará restringido al personal de la Unidad de Medicina Materno-Fetal, designado al efecto o a otro personal autorizado que estará obligado a mantener la confidencialidad de la información.
- Su historial médico no será divulgado voluntariamente ni por miembros del equipo investigador del Hospital de la Vall d'Hebrón.
- De acuerdo con la ley vigente, tiene usted derecho al acceso de sus datos personales; asimismo, y si está justificado, tiene derecho a su rectificación y cancelación. Si así lo desea, deberá solicitarlo al médico que le atiende en este estudio. Sin embargo, no puede conocer los resultados de las determinaciones realizadas durante el estudio.
- De acuerdo con la legislación vigente, tiene derecho a ser informado de los datos relevantes para su salud que se obtengan en el curso del estudio. Esta información se le comunicará si lo desea; en el caso de que prefiera no ser informado, su decisión se respetará.

Uso futuro de las muestras:

Las muestras obtenidas en cada una de las pacientes y niños incluidos en el estudio se utilizarán directamente para realizar las valoraciones pertinentes en el marco del estudio. Además, le pedimos su consentimiento para que autorice a los investigadores del Hospital de la Vall d'Hebrón a almacenar el exceso de muestra no utilizado para otros estudios relacionados con las cardiopatías congénitas. Si autoriza que el material biológico obtenido se utilice en estas investigaciones, sus datos se mantendrán codificados a fin de garantizar la confidencialidad en su utilización, tal como prevé la legislación vigente

Almacenamiento de las muestras:

Las muestras tomadas serán almacenadas en el Laboratorio de la Unidad Materno-Fetal del Hospital Universitari Vall d'Hebrón (responsable Dra. Elisa Llurba). Se conservarán en congelador a -80°C. Las muestras se utilizarán exclusivamente para investigaciones científicas y no se podrán usar comercialmente. Se contempla la obtención, almacenamiento o el análisis de ADN, con material genético a partir de las células sanguíneas obtenidas de los pacientes incluidos en el estudio.

Si necesita más información sobre este estudio puede contactar con el investigador responsable, el/la Dr./a. Elisa Llurba del Servicio de Obstetricia Tel. 934893108/934893185.

Derecho de revocación del consentimiento:

Su participación en el estudio es totalmente voluntaria, y si decide no participar recibirá todos los cuidados médicos que necesite y la relación con el equipo médico que le atiende no se verá afectada.

Si cambia de opinión después de dar sangre para el estudio, puede pedir que se destruya su muestra; para ello puede contactar con la Dra. Elisa Llurba del Servicio de Obstetricia

del Hospital Vall d'Hebron. Sin embargo, una vez se haya destruido el vínculo que une la muestra de sangre con su identificación, no será posible encontrar su muestra y, por lo tanto, tampoco podrá destruirse.

Hoja de consentimiento informado (para la gestante):

Título del estudio: “Impacto de las cardiopatías congénitas en el desarrollo del sistema nervioso central: factores pre- y post-natales relacionados con el neurodesarrollo temprano”

Investigador principal Dr./a. Elisa Llurba Olivé
Unidad de Medicina Materno-Fetal. Servicio de Obstetricia

Yo (nombre y apellidos)

.....

- He leído la hoja de información que se me ha entregado
- He podido hacer preguntas sobre el estudio.
- He recibido suficiente información sobre el estudio.
- He hablado con:

.....

(nombre del investigador)

Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

1. Cuando quiera
2. Sin tener que dar explicaciones.
3. Sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.

-Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio y doy mi consentimiento para el acceso y utilización de mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información.

Punto 1: DOY NO DOY mi consentimiento voluntariamente para que pueda realizarse el estudio sobre la búsqueda de nuevos marcadores diagnósticos y pronósticos de cardiopatías congénitas en mis muestras de sangre, tejidos y ADN.

Punto 2: DOY NO DOY mi consentimiento voluntariamente para que mis muestras (sangre, tejidos y ADN) se almacenen para utilizarla en otros estudios relacionados con las cardiopatías congénitas. Mis muestras se identificarán con un número codificado, y mi identidad se mantendrá en secreto.

Firma del paciente/tutores legales:

Firma del investigador:

Nombre:

Nombre:

Fecha:

Fecha:

Apèndix C: Inventari Breu 18 símptomes (BSI-18)

Inventario Breve de Síntomas (BSI-18) Leonard R. Derogatis, 2013

A continuación hay una lista de problemas que las personas tienen algunas veces. Por favor, lea atentamente cada uno de ellos y señale la alternativa de respuesta que mejor describa EN QUÉ MEDIDA ESE PROBLEMA LE HA MOLESTADO O CAUSADO MALESTAR DURANTE LOS ÚLTIMOS 7 DÍAS INCLUYENDO EL DÍA DE HOY. Señale sólo una respuesta para cada problema y no deje ninguno sin contestar.

Las alternativas de respuesta son: **0= nada 1= un poco 2= moderadamente 3= bastante 4= mucho**

INDIQUE CUÁNTO MALESTAR HA EXPERIMENTADO POR:

1.- Sensación de desmayo o mareo	0	1	2	3	4
2.- No sentir interés por las cosas	0	1	2	3	4
3.- Nerviosismo o temblor	0	1	2	3	4
4.- Dolores en el corazón o en el pecho	0	1	2	3	4
5.- Sentirse solo	0	1	2	3	4
6.- Sentirse tenso o alterado	0	1	2	3	4
7.- Náuseas o malestar de estómago	0	1	2	3	4
8.- Sentimientos de tristeza	0	1	2	3	4
9.- Sustos repentinos y sin razón	0	1	2	3	4
10.- Falta de aire	0	1	2	3	4
11.- Sentir que usted no vale nada	0	1	2	3	4
12.- Ataques de terror o pánico	0	1	2	3	4
13.- Adormecimiento u hormigueo en ciertas partes del cuerpo	0	1	2	3	4
14.- Sentirse sin esperanza frente al futuro	0	1	2	3	4
15.- Sentirse tan inquieto que no puede permanecer sentado	0	1	2	3	4
16.- Sentirse débil en partes del cuerpo	0	1	2	3	4
17.- Pensamientos de poner fin a su vida	0	1	2	3	4
18.- Sentirse con miedo	0	1	2	3	4

Apèndix D: Escala d'Ajustament Diàdic (DAS)

Escala de Ajuste Diádico (DAS)

A continuación, marque con una X el espacio que mejor refleje su relación de pareja. La mayoría de las personas tienen grados de desacuerdos en sus relaciones. Por favor, indique el grado aproximado de acuerdo o desacuerdo entre usted y su pareja:

	Siempre de acuerdo	Casi siempre de acuerdo	A veces en desacuerdo	A menudo en desacuerdo	Casi siempre desacuerdo	Siempre en desacuerdo
1. Manejo de las finanzas familiares	5	4	3	2	1	0
2. Tiempo de ocio	5	4	3	2	1	0
3. Religión	5	4	3	2	1	0
4. Demostración de afecto	5	4	3	2	1	0
5. Amistades	5	4	3	2	1	0
6. Relaciones sexuales	5	4	3	2	1	0
7. Muestra de educación (conductas correctas o apropiadas)	5	4	3	2	1	0
8. Filosofía de la vida	5	4	3	2	1	0
9. Relaciones con parientes cercanos	5	4	3	2	1	0
10. Metas, objetivos y cosas consideradas como importantes	5	4	3	2	1	0
11. Cantidad de tiempo que pasan juntos	5	4	3	2	1	0
12. Toma de decisiones importantes	5	4	3	2	1	0

13. Tareas domésticas	5	4	3	2	1	0
14. Intereses y actividades de ocio	5	4	3	2	1	0
15. Decisiones en relación con el futuro de uno	5	4	3	2	1	0

A continuación, indique la frecuencia aproximada con la que ocurren las siguientes situaciones:

	Siempre	Casi siempre	A menudo	A veces	Casi nunca	Nunca
16. ¿Con qué frecuencia hablan o consideran la posibilidad de divorciarse, separarse o de poner fin a su relación?	0	1	2	3	4	5
17. ¿Con qué frecuencia después de haber peleado, tú o tu pareja se van de la casa?	0	1	2	3	4	5
18. ¿Con qué frecuencia piensas que las cosas entre tú y tu pareja van bien?	5	4	3	2	1	0
19. ¿Confías en tu pareja?	5	4	3	2	1	0
20. ¿Lamentas el haberte casado con tu pareja?	0	1	2	3	4	5
21. ¿Con qué frecuencia discuten?	0	1	2	3	4	5
22. ¿Con qué frecuencia pierden el control durante una pelea?	0	1	2	3	4	5

Por favor, indique si:

	Todos los días	Casi todos los días	A veces	Casi nunca	Nunca
23. ¿Besa usted a su pareja?	4	3	2	1	0

Por favor, indique:

	En todas	En la mayoría	En algunas	En casi ninguna	En ninguna
24. ¿En qué ocasiones participas con tu pareja en actividades externas a la familia?	4	3	2	1	0

A continuación, indique la frecuencia con la que ocurren los siguientes eventos (entre usted y su pareja):

	Más a menudo	Una vez al día	Una o dos a la semana	Una o dos veces al mes	Menos de una vez al mes	Nunca
25. ¿Tienes un intercambio de ideas estimulante?	5	4	3	2	1	0
26. ¿Se ríen juntos?	5	4	3	2	1	0
27. ¿Discuten las cosas con calma?	5	4	3	2	1	0
28. ¿Trabajan juntos en algún proyecto?	5	4	3	2	1	0

Por favor indique, si alguno de los aspectos que se señalan a continuación, le han ocasionado problemas con su pareja durante las últimas semanas.

	Sí	No
29. Estar demasiado cansado para tener relaciones sexuales	0	1
30. Ausencia de muestras de cariño	0	1

31. Las alternativas que aparecen, representan diversos grados de felicidad en una relación de pareja. La alternativa central (“feliz”) representa el grado de felicidad de la mayoría de las relaciones. A continuación, marca con una X, la alternativa que mejor describa el grado de felicidad de tu relación (tras hacer un balance global de la misma):

- 0= Muy desgraciada
- 1= Bastante desgraciada
- 2= Algo desgraciada
- 3= Feliz
- 4= Bastante feliz
- 5= Muy feliz
- 6= Radiante

32. A continuación, encierra en un círculo la frase que mejor describa tus sentimientos acerca del futuro de tu relación de pareja:

5) Quiero a toda costa que mi relación tenga éxito y haré cualquier cosa para conseguirlo.

4) Tengo mucho interés en que mi relación tenga éxito y haré todo lo que pueda para conseguirlo.

3) Tengo mucho interés en que mi relación tenga éxito y pondré de mi parte lo necesario para conseguirlo.

2) Sería muy agradable que mi relación tenga éxito, pero no puedo hacer mucho más de lo que estoy haciendo para conseguirlo.

1) Sería muy agradable que mi relación tenga éxito, pero me niego a hacer más de lo que estoy haciendo para conseguirlo.

0) Mi relación nunca va a tener éxito. No hay nada más que pueda hacer para preservarla.

Apèndix E: Escala Familiar d'Adaptabilitat i de Cohesió, versió III
(FACES III)



Escala de evaluación del funcionamiento familiar (FACES III)

Instrucciones:

Marque sobre la línea el número que corresponda a su respuesta en cada pregunta:

1. NUNCA 2. CASI NUNCA 3. ALGUNAS VECES 4. CASI SIEMPRE 5.SIEMPRE

DESCRIBA SU FAMILIA:

- 1. Los miembros de nuestra familia se dan apoyo entre si.
- 2. En nuestra familia se toman en cuenta las sugerencias de los hijos para resolver los problemas.
- 3. Aceptamos las amistades de los demás miembros de la familia.
- 4. Los hijos pueden opinar en cuento a su disciplina.
- 5. Nos gusta convivir solamente con los familiares más cercanos.
- 6. Cualquier miembro de la familia puede tomar la autoridad.
- 7. Nos sentimos mas unidos entre nosotros que con personas que no son de nuestra familia.
- 8. Nuestra familia cambia el modo de hacer sus cosas.
- 9. Nos gusta pasar el tiempo libre en familia.
- 10. Padres e hijos se ponen de acuerdo en relación con los castigos.
- 11. Nos sentimos muy unidos.
- 12. En nuestra familia los hijos toman las decisiones.
- 13. Cuando se toma una decisión importante, toda la familia esta presente.
- 14. En nuestra familia las reglas cambian.
- 15. Con facilidad podemos planear actividades en familia
- 16. Intercambiamos los quehaceres del hogar entre nosotros
- 17. Consultamos unos con otros para tomar decisiones.
- 18 En nuestra familia es difícil identificar quien tiene la autoridad
- 19. La unión familiar es muy importante.
- 20. Es difícil decir quien hace las labores del hogar.

