

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 (España)

Anna VILAREGUT PUIGDESENS

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

Elisa LLURBA OLIVE

Hospital Santa Creu i Sant Pau. Barcelona (España)

Queralt FERRER MENDUIÑA

Hospital Vall Hebron. Barcelona (España)

Rosana MOYANO CIURANS

Àngels ESTÉVEZ ROCA

Associació de Cardiopaties Congènites AACIC. Barcelona (España)

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 bienestar 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, Järnholm, 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 Canavarró, 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 Canavarró, 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	
			%
<i>Estado civil</i>	<i>Casados</i>	16	80
	<i>Pareja de hecho</i>	4	20
<i>Lugar de residencia</i>	<i>Barcelona</i>	6	30
	<i>Prov. Barcelona</i>	5	25
	<i>Resto de Cataluña</i>	6	30
	<i>Fuera de Cataluña</i>	3	15
	<i>Tipo embarazo</i>	<i>Natural</i>	18
	<i>Con tratamiento</i>	2	10
<i>Diagnóstico del niño</i>	<i>TGA</i>	5	25
	<i>CIV</i>	2	10
	<i>TF</i>	7	35
	<i>DSAV</i>	1	5
	<i>Coartación de la aorta</i>	4	20
	<i>Ebstein</i>	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 seguirá.

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

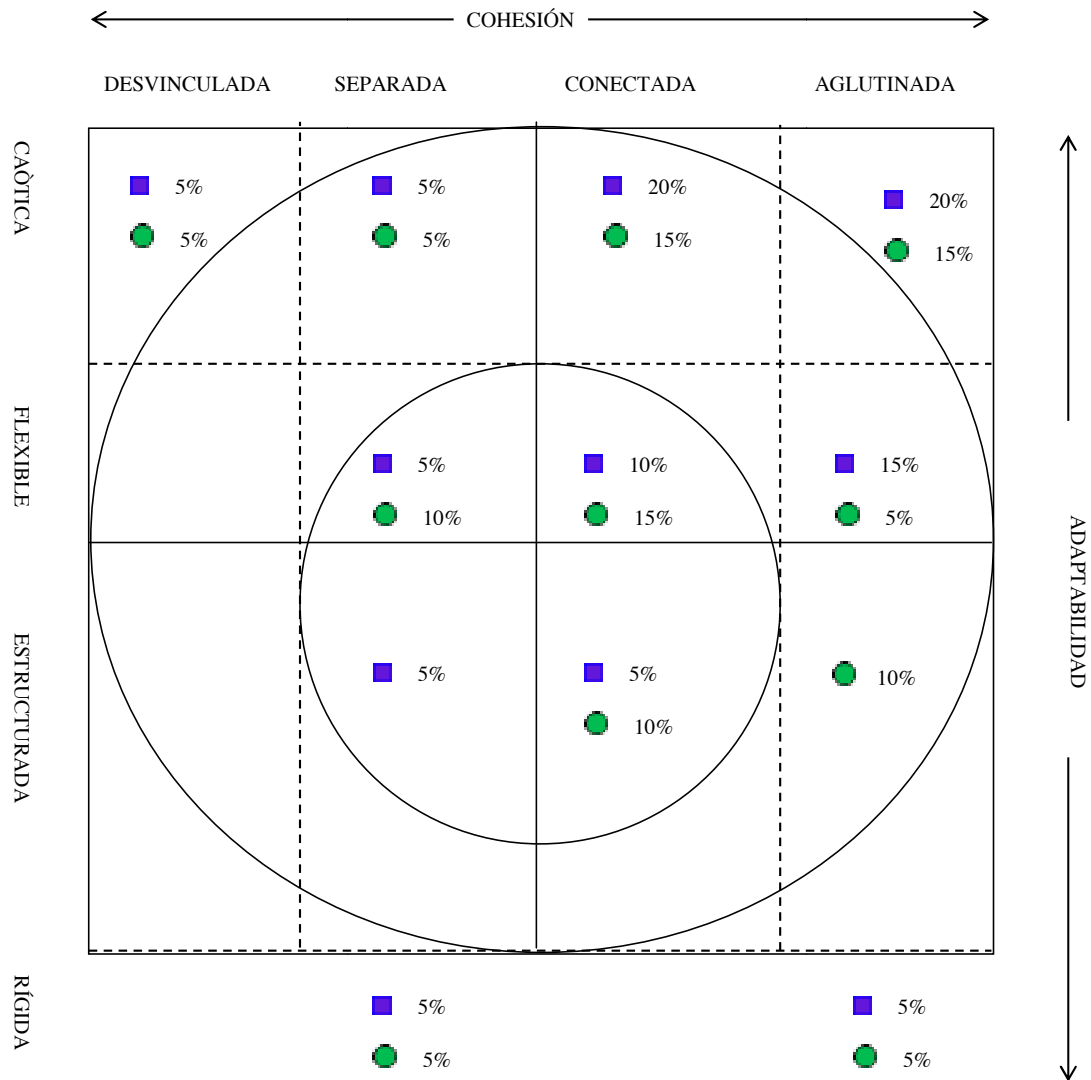


Figura 1. Tipos de dinámicas familiares según el Modelo Circumplex de Olson.

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	%
Conflicto	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	%
Clínica	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), Fonsceca, Nazaré y Canavarró (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 Fonsceca, Nazaré y Canavarró (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 pueden 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 "Arnau 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 papel de la familia 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 Orbegozo 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].