

Descripción del proyecto:

PROYECTO BATEC

Impacto psicológico y familiar ante el diagnóstico de una cardiopatía congénita en un hijo

El nacimiento de un hijo siempre conlleva un conjunto de expectativas y transformaciones familiares. Ahora bien, si previamente a este momento, durante el embarazo, los padres se encuentran en una situación inesperada y desconcertante como es el diagnóstico de una cardiopatía congénita en la criatura, todo el proyecto en torno a tener un hijo sano se desvanece. Es en este momento que, en general, los progenitores entran en un proceso doloroso, con muchos miedos, culpabilidades, tensiones y límites de los propios recursos familiares para hacer frente a la situación. Estos padres y madres vivirán momentos de crisis inevitables desde la confirmación del diagnóstico, la hospitalización en el momento del nacimiento, la posterior intervención quirúrgica y la adaptación.

Este impacto fruto del diagnóstico de una cardiopatía congénita en un hijo es muy complejo, y cada familia lo gestiona de la mejor manera que puede. En general, desde las Unidades de Alto Riesgo Obstétrico se ha detectado la necesidad existente de dar apoyo y recursos a las familias para que puedan adaptarse mejor a este proceso y tengan una buena calidad de vida para hacerle frente.

Este proyecto tiene como objetivo evaluar el impacto en las relaciones familiares del diagnóstico de una cardiopatía grave congénita en uno de los hijos. Se estudiarán los diagnósticos de cardiopatías congénitas más severas: obstrucción del tracto de salida del ventrículo izquierdo (OTSVE), transposición de grandes vasos (TGV), comunicación interventricular (CI), tetralogía de Fallot (TF), defecto del tabique auriculoventricular (DSAV), hipoplasia del arco aórtico / coartación de la aorta.

Se llevará a cabo un estudio longitudinal de investigación mixta para evaluar, valorar y analizar las percepciones y el impacto, en cien mujeres y sus parejas, del diagnóstico de cardiopatía congénita de su hijo a partir de la vigésima semana de gestación, entre dos y seis meses después de la intervención quirúrgica del bebé y cuando el niño tiene uno y dos años. También se quiere comparar a este grupo con cien parejas que estén esperando un hijo sin ningún tipo de anomalía cardíaca congénita. El proyecto recoge datos que permitirán conocer y contrastar los resultados obtenidos a partir de la vivencia personal, emocional y física de cada progenitor y las repercusiones en las relaciones de pareja y en el ámbito familiar.

El objetivo social final de este estudio es aumentar el grado de conocimiento sobre los indicadores que inciden en estas situaciones de riesgo en el ámbito de la pareja y en el familiar, y así poder ofrecer el apoyo emocional y psicosocial a las familias, disminuir los efectos de este impacto y mejorar la vivencia y la capacidad de respuesta ante el nacimiento de un hijo con diagnóstico prenatal de cardiopatía congénita.

Esta investigación se lleva a cabo gracias a la alianza de Blanquerna-Universidad Ramon Llull con la Fundación Hospital Universitario Vall d'Hebron, Vall d'Hebron Instituto de Investigación, el ICS-Hospital Universitario Vall d'Hebron y la Fundación CorAvant Cardiopatías Congénitas. La investigación se llevará a cabo en las Unidades de Alto Riesgo Obstétrico del Hospital Vall d'Hebron y el Hospital San Juan de Dios de Barcelona.

Coste total: 45.000 €

Duración: 2 anys

Número de investigadores: 3