

Descripció del projecte:

PROJECTE BATEC

Impacte psicològic i familiar davant del diagnòstic d'una cardiopatia congènita en un fill

El naixement d'un fill sempre comporta un conjunt d'expectatives i transformacions familiars. Ara bé, si prèviament a aquest moment, durant l'embaràs, els pares es troben en una situació inesperada i desconcertant com és el diagnòstic d'una cardiopatia congènita en la criatura, tot el projecte al voltant de tenir un fill sà, s'esvaeix. És en aquest moment que, en general, els progenitors entren en un procés dolorós, amb moltes pors, culpabilització, neguits i limitació dels mateixos recursos familiars per fer front a la situació. Aquests pares i mares viuran moments de crisi inevitables des de la confirmació del diagnòstic, l'hospitalització en el moment del naixement, la posterior intervenció quirúrgica i l'adaptació.

Aquest impacte fruit del diagnòstic d'una cardiopatia congènita en un fill és molt complex, i cada família el gestiona de la millor manera que pot. En general, des de les Unitats d'Alt Risc Obstètric s'ha detectat la necessitat existent de donar suport i recursos a les famílies perquè es puguin adaptar millor a aquest procés i tinguin una bona qualitat de vida per fer-hi front.

Aquest projecte té com a objectiu avaluar l'impacte en les relacions familiars del diagnòstic d'una cardiopatia greu congènita en un dels fills. S'estudiaran els diagnòstics de cardiopaties congènites més severes: obstrucció del tracte de sortida del ventricle esquerre (OTSVE), transposició de grans vasos (TGV), comunicació interventricular (CI), tetralogia de Fallot (TF), defecte del septe auriculoventricular (DSAV), hipoplàsia de l'arc aòrtic / coartació de l'aorta.

Es durà a terme un estudi longitudinal de recerca mixta per avaluar, valorar i analitzar les percepcions i l'impacte, en cent dones i les seves parelles, del diagnòstic de cardiopatia congènita del seu fill a partir de la vintena setmana de gestació, entre dos i sis mesos després de la intervenció quirúrgica del nadó i quan l'infant té un i dos anys. També es vol comparar aquest grup amb cent parelles que estan esperant un fill sense cap mena d'anomalia cardíaca congènita. El projecte recull dades que permetran conèixer i contrastar els resultats obtinguts a partir de la vivència personal, emocional i física de cada progenitor i les repercussions en les relacions de parella i en l'àmbit familiar.

L'objectiu social final d'aquest estudi és augmentar el grau de coneixement sobre els indicadors que incideixen en aquestes situacions de risc en l'àmbit de la parella i en el familiar, i així poder oferir el suport emocional i psicosocial a les famílies, disminuir els efectes d'aquest impacte i millorar la vivència i la capacitat de resposta davant el naixement d'un fill amb diagnòstic prenatal de cardiopatia congènita.

Aquesta recerca es duu a terme gràcies a l'aliança de Blanquerna-Universitat Ramon Llull amb la Fundació Hospital Universitari Vall d'Hebron, Vall d'Hebron Institut de Recerca, l'ICS-Hospital Universitari Vall d'Hebron i la Fundació CorAvant Cardiopaties Congènites. La investigació tindrà lloc a les Unitats d'Alt Risc Obstètric de l'Hospital Vall d'Hebron i l'Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.

Cost total: 45.000 €

Durada: 2 anys

Nombre d'investigadors: 3