Recerca

# Pateixen els pares: estudi de l'estrès provocat per la cardiopatia congènita dels fills

## *Parents do suffer: study of stress caused by congenital heart disease in children*

**Jaime Llopis Cañameras**
Parc Sanitari Sant Joan de Déu. Hospital General.
Sant Boi de Llobregat. Barcelona

*Com citar aquest document:*
*Llopis Cañameras, Jaime. "Pateixen els pares: estudi de l'estrès provocat per la cardiopatia congènita dels fills" AgInf. Vol. 18 (1) Març 2014.*

*jaimellop@gmail.com*

***Resum:*** *Tota malaltia representa un itinerari vivencial tant per a la persona afectada com per als que l'envolten, afectades de forma indirecta. Això és especialment cert en el cas dels pares amb fills/es afectats de malalties cròniques.* ***Objectiu:*** *Conèixer la situació dels pares de fills amb malalties congènites.* ***Mètode:*** *Es va realitzar una enquesta dirigida a pares i mares de nens amb cardiopatia congènita i posterior anàlisi estadístic.* ***Resultats:*** *En totes les etapes de l'itinerari de la malaltia, el suport procedent de la parella, de la família i de l'equip sanitari són fonamentals per a la minimització de l'angoixa generada per la malaltia.* ***Conclusions:*** *El moment de major dificultat per als pares i les mares s'estableix en comunicar el diagnòstic definitiu de la malaltia. Novament es confirma el paper de la dona cuidadora i la dificultat de conciliar la situació amb l'àmbit laboral.*
***Paraules clau:*** *angoixes, temors, cardiopaties congènites.*

***Abstract.*** *Any disease is an experiential journey for both the affected and those around them, indirectly affected persons. This is especially true of parents with children affected by chronic diseases.* ***Objective:*** *to know the situation of parents of children with congenital diseases.* ***Method:*** *A survey of parents of children with congenital heart disease and the subsequent statistical analysis was performed.* ***Results:*** *At all stages of the itinerary of the disease, support from the partner, family and the healthcare team are critical for minimizing the suffering generated by the disease.*
*The most difficult time for parents and mothers is just establishing a definitive diagnosis of the disease. Again, the role of the female as caregiver and the difficulty of making compatible this role with a job, is confirmed.*
***Keywords:*** *anguish, fear, congenital heart disease.*

### Introducció

L'adequat coneixement dels efectes de les malalties congènites sofertes per infants en els seus progenitors, especialment l'estrès i el patiment, és fonamental per dissenyar estratègies d'intervenció adequades. En aquest sentit, cal atendre els testimonis d'aquestes persones i entendre els diferents escenaris als quals s'enfronten, tots ells marcats pel dolor.

El dolor es pot presentar de múltiples formes i aparta el subjecte del seu entorn, portant-lo a la depressió i provocant incapacitat en una varietat de situacions (Le Breton, 1999). Així, quan l'alegria del naixement d'un nadó es veu truncada per l'aparició primerenca d'una malaltia, els pares experimenten un xoc inicial. De vegades, a més d'un diagnòstic incomprensible, s'afegeixen llargues esperes a les avantsales de les UCIs. Així, a la tristesa i la por de la mort, se li uneixen la solitud i la incomoditat durant les hores d'espera. A més en moltes ocasions, els pares veuen com es ressent la seva economia domèstica i en ocasions, apareixen problemes de convivència entre els membres de la parella.

Després d'aquestes hores, dies i fins i tot mesos d'estades a l'hospital, la tornada a casa es presenta amb una dualitat de sentiments. D'una banda, es viu com una gran alegria, però d'altra la por a una emergència vital sempre és present. Passaran els anys en què els pares i les mares viuran amb un futur incert. El moment de l'escolarització tornarà a augmentar els dubtes. La por a deixar un fill malalt en mans d'estranys generarà angoixa i tensió. Però aquesta tensió no només estarà present entre els progenitors, també entre els professors. Aquest, amb una actitud defensiva en moltes ocasions, viu-

ran amb por la incorporació d'un alumne amb una malaltia. La informació i la formació seran vitals per a una adequada atenció a l'infant per part de tots els membres de la comunitat educativa.

En aquest treball ens proposem estudiar aquest itinerari vital a través dels testimonis i les respostes de pares i mares amb fills afectats d'una cardiopatia congènita. Així, presentem en primer lloc la metodologia de recerca desenvolupada, els resultats en les diferents fases identificades (diagnòstic, intervenció i hospitalització, retorn a la llar i incorporació a l'escola). Finalment presentem les conclusions i la discussió dels resultats.

## Metodologia

Els *objectius* de la recerca que aquí presentem es van dirigir a: (1) Estudiar les possibles modificacions que es poguessin produir en les xarxes personals de pares i mares d'afectats per una malaltia crònica, així com la dels propis afectats (2) Identificar els possibles patrons de canvi i (3) determinar el paper que exerceix l'entorn social davant una situació estressant com és el diagnòstic d'una malaltia crònica.

La investigació va ser de caràcter no experimental, qualitativa, longitudinal i basada en l'estudi de casos. Les exigències ètiques de la investigació ens van portar a establir el contacte amb els / les participants a través de l'Associació d'Ajuda als Afectats de Cardiopaties Infantils de Catalunya - AACIC. En aquesta investigació van participar de forma directa un total de 74 persones.

Quatre van ser les *tècniques* utilitzades en la investigació: (1) l'observació participant en la pròpia Associació, així com en les nombroses activitats organitzades per la mateixa. (2) L'entrevista en profunditat (3) L'anàlisi de les xarxes personals i (4) L'enquesta.

En aquest article presentem els resultats obtinguts. Per a l'enquesta es va utilitzar un qüestionari dirigit a pares i mares de nens amb cardiopatia congènita compost de 12 preguntes majoritàriament tancades o respostes utilitzant una escala de tipus Likert i prèviament valorada per l'AACIC.

Els resultats obtinguts van ser analitzats mitjançant el programa informàtic SPSS. El nombre de casos va obligar a realitzar només un anàlisi descriptiu de les dades obtingudes. Els àmbits tractats van ser els següents:

1. ***Perfil de la persona.***
2. ***Malaltia:*** moment del diagnòstic, antecedents familiars, nombre de intervencions de l'afectat, etc.
3. ***Nivell d'informació:*** Es van presentar diversos ítems (ha estat clara, ha estat suficient, etc.) els quals havien de valorar de (1/res, 4/molt).
4. ***Nivell d'afrontament de la malaltia:*** Com en el cas anterior es van valorar els diferents moments crítics de la malaltia d' 1 a 4 punts.
5. ***Sentiments:*** Es van utilitzar quatre preguntes amb respostes obertes per a cada moment crític: (1) Coses que li van servir d'ajuda (2) Persones que li van servir d'ajuda (3) Què és el que més va necessitar (4) Sentiments generats.
6. ***Angoixes:*** Es va proposar puntuar d'1 a 4 el nivell de preocupació de 13 aspectes essencials: Sofriment psicològic, experiències de discriminació, etc.
7. ***Modificació de les activitats quotidianes:*** Si contestava de manera afirmativa es sol·licitava en què s'havia vist modificat el dia a dia de la persona entrevistada.

El nombre de qüestionaris realitzats van ser de 36 dels quals 21 eren mares i 15 eren pares. Van ser administrats directament per l'investigador prèviament a una entrevista complementària.

## Resultats

Els pares i les mares de nens amb cardiopatia congènita coincideixen en la seva vivència de la malaltia en quatre moments molt concrets: (a) diagnòstic, (b) la pròpia intervenció quirúrgica i l'estada a l'hospital, (c) la tornada a casa i (d) la incorporació a l'escola. Per a la seva anàlisi presentem la següent taula:

*Taula 1. Distribució de puntuacions obtingudes entre pares i mares davant la pregunta: Valori de 1 (gens) i 4 (molta) la dificultat per afrontar els moments següents.*

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| Diagnòstic | 72,2 % | 4 | 62,5 % | 80,0 % |
| En néixer | 29,7 % | 4 | 37,5 % | 38,1 % |
| Intervenció | 62,2 % | 4 | 43,8 % | 76,2 % |
| Tornada a casa | 48,6 % | 4 | 37,5 % | 57,1 % |
| Escolarització | 27, 0 % | 3 | 37,5 % | 38,1% |

## El diagnòstic

El 72,2% dels/les participants afirmaven que el moment més difícil de la malaltia era quan es confirmava el diagnòstic. Tant mares com pares atorgaven la màxima puntuació a aquell moment (valor 4). Cal assenyalar que el 80% de les mares donaven aquesta puntuació davant el 62,5% dels pares. D'altra banda el 29,7 % dels/de les participants donaven el mateix valor al moment del naixement, i són similars els percentatges obtinguts entre els pares i les mares. En conseqüència els percentatges obtinguts en ambdós casos (diagnòstic - naixement) ens indiquen que pràcticament la totalitat dels nostres informants donaven un valor màxim

al moment de conèixer la notícia de la malaltia del seu fill.

En preguntar per aquelles coses que en el moment de conèixer el diagnòstic li van ser d'ajuda, tres són els aspectes citats pels/les participants: la família ( 16,2% ) la informació ( 13,5% ) i la pròpia parella ( 10,8% ). Les respostes no van mostrar l'existència de diferències per raó de gènere. De manera similar al preguntar per les persones que més els van ajudar en el moment del diagnòstic novament van citar a la parella (37,8%) la família (21,6%) i en tercer lloc el personal sanitari (10,8%).

En preguntar per aquelles coses que més necessitaven en el moment del diagnòstic, predominava la informació (32,4%) i el suport familiar (16,2%). Van ser les mares qui assenyalaven una major necessitat d'informació, mentre que els pares expressaven la necessitat de suport familiar.

Els dos grups assenyalaven que havien rebut més informació en temes relacionats amb la malaltia, però no així en temes socials, psicològics o recursos existents.

Finalment, els sentiments generats en el moment del diagnòstic van ser dispars. El 27% dels participants assenyalaven por de forma genèrica, especialment entre les mares (33,3%). La impotència ocupava el segon lloc aconseguint el 13,5%, especialment entre els pares. El sentiment de culpabilitat arribava també el 13, 5%, sense diferències en funció del gènere. Finalment la ràbia arribava al 10,8%, estant més present entre les mares.

**La intervenció i l'hospitalització**

La incertesa del resultat de la intervenció perseguirà les mares i els pares durant tota la vida, tenint en compte que en molts casos el nombre d'intervencions requerides és alt.

El 62,2 % de les/els participants van atorgar el màxim valor ( 4 ) a aquest moment. Les mares expressaven una major preocupació ( 76,2% ) que els pares ( 43,8% ). Respecte a les coses que li van servir d'ajuda, l'equip mèdic va arribar al 13,5%, mentre que la parella i la informació van ser del 10,8%. En aquest cas tampoc hi havia grans diferències per raó de gènere.

En relació a les persones que els van ajudar en aquests dies, novament la parella (37,8%) la família (27%) i l'equip sanitari (18,9%) van ser essencials. Les mares donaven més importància a la parella, mentre que els pares es dirigien a la família i equip sanitari. La informació i la companyia van ser els aspectes més citats com les coses que més necessitaven durant aquest procés.

Finalment, en preguntar pels sentiments generats tant en el moment de la intervenció com en la seva posterior estada a l'hospital, la por a lo desconegut estava present en el 29,7 % dels/les participants. L'ansietat ocupava el segon lloc aconseguint el 10,8%. Percentatges menors es referien a la ràbia i a la impotència.

**La tornada a casa**

El 48,6% de les/els participants atorgaven el valor màxim (4) a aquesta situació. Van ser les mares qui presentaven majors temors a la tornada a casa (57,1%). Novament la parella (40,5%) i la família/amics (35,1%) van ser els que més els van ajudar. Davant la pregunta d'allò que més necessitaven novament sorgien la informació (16,2%) i la família (10,8%).Cal assenyalar que les mares assenyalaven la necessitat de tornar a incorporar-se a la feina. Per a elles era com una "vàlvula d'escapament" a la complicada situació, encara que moltes vegades es veien obligades a modificar la seva jornada laboral i fins i tot a abandonar el mercat laboral.

En preguntar pels sentiments generats en tornar a casa, les respostes es dirigien a pols contraposats. D'una banda la felicitat i alegria d'estar tots junts (43,2%) i d'altra por de la nova situació (16,2%). Cal destacar l'afirmació que les mares realitzaven respecte a la por a una mort sobtada, així com una certa dependència cap a l'hospital.

**La incorporació a l'escola**

L'escolarització representa en qualsevol família una nova separació del seu fill. En el cas que ens ocupa, el 27 % dels participants atorgaven un valor (3) a aquesta situació. Els percentatges obtinguts van ser escassos ja que en molts casos els fills no s'havien incorporat a l'escola en el moment de l'enquesta. Entre els casos que el nen/a s'havia incorporat a l'àmbit escolar, destacaven la importància dels professors, els quals eren fonamentals per a una millor incorporació a l'àmbit escolar. També s'elogiava el paper que AACIC exercia, informant i format als professors enfront de la malaltia dels seus fills.

**Canvis del dia a dia**

En preguntar a les/als nostres participants en la investigació si la malaltia del seu fill/a havia canviat la rutina diària, el 56,8% contestava de manera afirmativa, especialment els pares (62,5%) enfront de les mares (42,4%). En les seves manifestacions apareixen aspectes positius però també negatius com podem veure a la Taula 2.

**Sentiments i preocupacions**

La majoria de participants (78,4%) donaven el màxim valor (4) a la possibilitat de la mort del seu fill, especialment entre les mares (95,2%)

mentre que els pares arribaven el 56,3%. Aquests resultats són similars als obtinguts prèviament en el treball de Mestratge (Llopis, 2008). El patiment físic arribava al valor màxim en el 75,7% i igualment entre les mares (81%) enfront dels pares (68,8%). No saber com actuar assolia un percentatge del 54,1%, especialment entre les mares (66,7%).

*Taula 2. Principals canvis del dia a dia expressats pels pares i mares de nens amb cardiopatia congènita.*

| Aspectes positius | Aspectes negatius |
|---|---|
| Es valora més a la família. S'estableixen noves relacions. Es dóna menys importància al material. Es prioritza la família enfront del treball. Es realitzen més activitats a l'aire lliure. Es perd la por a la mort. | Por a l'emergència després de l'alta hospitalària. Adequació de la jornada laboral. Abandonament del mercat laboral de la dona. Canvi en la previsió de vacances. Repercussió en el tracte dels germans. La família no entén la situació. Es viu al dia i no hi ha plans de futur. |

**Discussió i conclusions**

Com hem pogut observar, el moment de major dificultat per als pares i per les mares és en el moment de conèixer la malaltia, ja sigui de forma precoç (mitjançant ecografia o altres proves ) o en el moment de néixer el nadó. La por a la mort és present en tot moment. La informació, la família i la parella són elements essencials per superar aquest moment. També es valora de forma positiva el paper que el personal sanitari té en aquests moments.

Durant la intervenció quirúrgica i els dies d'estada a l'hospital són fonamentals el suport de la pròpia parella, la família i el personal sanitari. La tornada a casa es viu amb més angoixa per part de les mares. En aquest moment el suport mutu entre els dos membres de la parella és fonamental.

El dia a dia de la nova situació pot generar una crisi important en la parella, podent desencadenar fins i tot la separació. També és important per minimitzar l'angoixa generada, el suport rebut de la família i dels amics. La incorporació a l'àmbit educatiu es valora amb menys preocupació que les altres situacions. La informació / formació desenvolupada és fonamental per minimitzar l'estrès de pares i professors.

Les mares de forma majoritària senten la necessitat del suport procedent de la seva parella, mentre que els pares busquen el suport a més en la família. També hem d'assenyalar que serà la dona qui procuri adequar la seva jornada laboral a les necessitats del seu fill i en moltes ocasions, es veurà obligada a abandonar el mercat laboral durant alguns anys. D'aquesta forma les diferències per qüestió de gènere queden novament al descobert. Per tot això és convenient establir plans de cures i estratègies dirigides a minimitzar l'estrès en cadascun dels moments de la malaltia.

Des dels centres sanitaris és necessari oferir la informació adequada en cada moment i de forma intel·ligible tant per als pares com per als afectats. S'han de fomentar iniciatives dirigides a la formació i informació de totes aquelles persones en què el nen amb una malaltia crònica (en aquest cas una cardiopatia congènita) està en contacte: escola, entitats socioculturals, etc. L'Administració ha d'aprovar les oportunes lleis que afavoreixin la conciliació de la vida familiar amb la vida laboral de les mares. Aquestes són fonamentalment les principals perjudicades d'un estat de benestar que s'ha convertit en un veritable estat de malestar fruit de les deficiències del primer.

Som conscients de les limitacions d'aquest estudi, bàsicament descriptiu i basat en una enquesta no representativa de la població afectada. No obstant això, el coneixement directe per part d'una llarga immersió en aquest àmbit, la col·laboració de l'AACIC i la triangulació realitzada amb les informacions extretes de les diferents tècniques, pensem que confereixen fiabilitat a les conclusions suggerides en aquest treball.

**Bibliografia**

*Barrón, A. (1996). Apoyo social. Aspectos teóricos y aplicaciones. Madrid: Siglo XXI.; Gracia, E. (1997). El apoyo social en la intervención comunitària. Barcelona: Paidós; Girona, J. (1996). Posibilidades de tratamiento quirúrgico de las cardiopatías congénitas. El butlletí informatiu de l'Associació de nens i joves amb problemes de cor – Accic, nº 2; Lázarus, R.S. y Folkman, S. (1986). Estrés y processos cognitivos. Barcelona: Martínez Roca; Le Bretón, D. (1999). Antropología del dolor. Barcelona: Seix Barral.* ***Llopis, J. (2006). Gluten i cor: una aproximació als canvis socials i culturals experimentats per a les famílies amb fills amb malalties cròniques. Ágora d'Infermeria, (39)10,3: 990-993; Llopis, J. (2008). Estudi comparatiu de famílies d'afectats. La malaltía celíaca i les cardiopaties congènites a estudi. Ágora d'Infermeria, (45), 12,1: 24-31;*** *Mardarás, E. (1980). La preparación psicológica para las intervenciones quirúrgicas. Barcelona: Ediciones Rol. Torralba, F. (1998). Antropología del cuidar. Madrid: Institut Borja de Bioética – Fundación Maphre Medicina.*

Els resultats que aquí es presenten formen part de la investigació que l'autor va realitzar per a l'obtenció del grau de Doctor en Antropologia Social i Cultural, a través de la Universitat Autònoma de Barcelona i sota el títol: *Corazones de papel: Patrones de cambio en las familias con niños con cardiopatia congénita*