



UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA - FACULTAD DE PSICOLOGÍA

Trabajo final de grado

Monografía

***Procesos psicoemocionales en parejas ante el diagnóstico
posnatal de una cardiopatía congénita en su hijo/a: impacto, crisis
y afrontamiento.***

Docente tutor/a: As. Mag. Deborah Rydel

Docente Revisor/a: As. Mag. Julia Córdoba Wolman

Tatiana Furest CI: 4.149.443-0

Julio, 2024

Montevideo, Uruguay

Índice

Resumen.....	3
Introducción	4
Marco teórico	8
Cardiopatías congénitas: Definición, conceptualización y diagnóstico.....	8
Perspectiva Sistémica Familiar:.....	10
Construcciones psíquicas durante el embarazo: hijo ideal.....	13
Impacto emocional	16
Crisis familiar	22
Mecanismos de afrontamiento.....	25
Reflexión final	31
Referencias	35

Resumen

El presente trabajo se propone examinar y comprender los procesos psicoemocionales que enfrenta una familia tras recibir el diagnóstico posnatal de una cardiopatía congénita (CC) en su recién nacido. Inicialmente, se proporcionarán conceptos sobre las CC, contextualizando su relevancia en el contexto nacional. El concepto familia se abordará desde una perspectiva sistémica, haciendo foco en los subsistemas conyugal y parental, en el entendido de que el nacimiento de un hijo o hija con una CC impacta directamente en la pareja. Se explorarán las representaciones mentales y procesos psíquicos emergentes durante el embarazo, incluida la construcción del hijo ideal. Se indagará sobre el impacto emocional en la pareja, enfrentándose a situaciones inesperadas y desconcertantes, y cómo esto altera la expectativa del hijo ideal o hijo sano imaginado. Este diagnóstico puede desencadenar un estado de crisis como desequilibrio psíquico, requiriendo que la pareja establezca un nuevo orden. Se estudiará el proceso de afrontamiento en la pareja, donde se dispondrán de esfuerzos cognitivos y recursos psicológicos específicos para manejar las demandas internas y externas. Estas estrategias serán fundamentales para la adaptación a la nueva realidad. Este trabajo aspira a contribuir al ámbito académico en la comprensión de dicha temática y en promover la reflexión sobre la contribución de nuestra disciplina en el contexto de la salud. Más específicamente, en el aporte de la psicología en el campo de intervención y acompañamiento de parejas en estas circunstancias, para facilitar su transición y elaboración.

Palabras clave: Cardiopatías congénitas, impacto emocional, crisis y mecanismos de afrontamiento.

“Tanto durante el embarazo como cuando aún no le viste la cara a tu bebé o en el momento en el que nace, es muy difícil visualizar cómo será su vida. Entonces el doctor que apenas conocés te dice “Hay algo que no está bien, su corazón tiene un problema y es grave, tiene una cardiopatía congénita”. Tu vida da un vuelco. (...)”

*Padres integrantes de la directiva.
Fundación Corazoncitos*

Introducción

El nacimiento de un hijo o una hija suele conllevar una serie de ajustes en la familia, pero cuando además se detecta una enfermedad, los futuros padres se enfrentan a una situación sorpresiva, inquietante, nueva y desconcertante (Salvador et al., 2022). Las intervenciones quirúrgicas, los cambios en la rutina, la adaptación al hospital, la relación con los profesionales de salud y el manejo de la información, entre otras, son situaciones estresantes para los padres, quienes intentarán enfrentarlas controlando sus emociones y desarrollando habilidades para gestionar la enfermedad (Grau, 2013).

El presente trabajo busca profundizar en la comprensión del impacto emocional que se produce en la pareja, ante el diagnóstico posnatal de una CC en un hijo o hija.

La elección de dicha temática está directamente relacionada a mi experiencia laboral como coordinadora general en Fundación Corazoncitos desde hace 5 años.

Dicha organización no gubernamental tiene como misión dar apoyo a familias que tienen a su cargo un niño o niña con una CC, acompañándolas en las diversas etapas que atraviesan ante un diagnóstico de este tipo. Se procura tener un contacto fluido con la familia para poder ir detectando cuáles son las necesidades que surgen y poder intervenir en ellas.

Algunas formas de acompañamiento que se brindan son: materiales que contengan información cercana y clara, apoyo legal y psicológico, así como prestaciones que auxilien a la hora de las hospitalizaciones como ser alimentación y alojamiento.

Cabe mencionar que si bien Fundación Corazoncitos cuenta con convenios de cooperación con los centros especializados que atienden a los niños y niñas con CC, no forma parte del sistema de salud de nuestro país.

Dentro del universo de familia que desde la Fundación acompañamos, están aquellas que toman contacto con un diagnóstico de forma precoz (prenatal) y las que se enteran de forma repentina e inesperada como es el caso del diagnóstico posnatal. En estas últimas, se puede advertir el impacto de la noticia, seguido de un sentimiento de soledad, desamparo y de shock. A partir de allí se da comienzo a una desorganización familiar y psíquica en donde se detecta la necesidad de un otro que pueda acompañar y orientar en ese camino.

Investigaciones como la de Páramo-Rodríguez et al. (2015) dan cuenta de lo mencionado anteriormente. Dicha investigación tuvo como objetivo explorar las vivencias de padres y madres en los primeros momentos tras el diagnóstico de una CC. Uno de sus hallazgos destacó la necesidad de contar con recursos de atención emocional, enfatizando el apoyo de pares que hayan experimentado situaciones similares. Se señala que tanto madres como padres “valoran muy positivamente el apoyo informal entre iguales, otras familias que hayan pasado por la misma situación, como un pilar estratégico de ayuda para compartir, afrontar, y asumir esta experiencia” (p. 449).

Es a partir del contacto con esta realidad y de la escasa investigación al respecto, que surge mi interés en abordar esta temática. Se aspira a generar un aporte para poder comprender los procesos psicoemocionales que atraviesan estas parejas, así como dejar planteadas algunas líneas de discusión sobre la necesidad de generar desde la psicología dispositivos de intervención para su abordaje y acompañamiento. Entendiendo la importancia del profesional de la salud mental en espacios e instituciones prestadoras de servicios de salud por donde estas familias transitan en muchos momentos.

Las cardiopatías congénitas son anomalías anatómicas que afectan una o varias de las cuatro cámaras del corazón, los tabiques que las separan, las válvulas cardíacas o los tractos de salida (zonas ventriculares por donde sale la sangre del corazón (Medina et al. 2014). Estas malformaciones en el corazón se originan debido a problemas que ocurren mientras el corazón se está formando en el embarazo. Generalmente, surgen porque alguna parte del corazón no se desarrolla correctamente o se detiene su crecimiento antes de tiempo. Además, los problemas en la estructura del corazón pueden afectar cómo fluye la sangre a través de él, lo que a su vez impacta el funcionamiento general del corazón y el sistema circulatorio (Quezada y Ruiz, 2014).

Las CC son las anomalías congénitas más comunes al nacer, con una frecuencia que varía entre 5 y 10 casos por cada 1.000 recién nacidos. Estas malformaciones pueden presentar una gran variedad de formas: desde defectos menores hasta condiciones graves que requieren tratamiento inmediato. Alrededor del 50% de los recién nacidos con cardiopatías congénitas necesitan cirugía poco después del nacimiento. Otros pueden necesitar cirugía en algún momento durante la infancia o incluso más tarde, además de la medicación cardiológica correspondiente (Larrandaburu et al., 2022)

Manuel Melink (2014) señala que, según la Organización Mundial de la Salud, las cardiopatías congénitas son una de las principales causas de mortalidad infantil a nivel global. En consonancia con esto, el Ministerio de Salud Pública (MSP) informa que estas condiciones figuran entre las principales causas de muerte neonatal en nuestro país (Ministerio de Salud Pública, 2023)

Es importante señalar que, de este total, solo un 15% (Fundación Corazoncitos, s.f) es detectado precozmente en el embarazo, por lo tanto, la mayoría de las familias toman contacto con el diagnóstico una vez nacido su bebé. Atendiendo a este último dato, es que

el presente trabajo pone el foco en ese 85% de familias que no contaron con un diagnóstico prenatal.

Al decir de Salvador et al. (2022)

El momento del diagnóstico podría ser un factor importante, pues los padres informados de la patología en el período prenatal pueden comenzar el proceso de afrontar y aceptar la situación en ese momento. De este modo, los padres pueden jugar un papel más activo en la planificación de los cuidados prenatales y postnatales del niño y están mejor preparados para el nacimiento y la futura evolución de la enfermedad. (p. 180)

De esta manera se entiende que, si bien el impacto de la noticia se genera tanto en el diagnóstico pre como posnatal, existe una diferencia en cuanto al tiempo de procesamiento de la información, las estrategias de afrontamiento y las vivencias que tendrá cada una de las parejas.

En este trabajo se tratará el concepto de familia desde la Teoría General de los Sistemas (Bertalanffy, 1976), y en particular los subsistemas conyugal y parental, entendidos como aquellas “agrupaciones de miembros o elementos, entre los que existen límites que tienen como objetivo proteger la diferenciación del sistema y facilitar la integración de sus miembros en él” (Botella y Vilaregut, 2001, como se citó en Villarreal-Zegarra, D. y Paz-Jesús, A, 2015, p. 50).

Resulta necesario realizar algunas puntualizaciones sobre conceptos y citas al abordar los subsistemas en el presente trabajo. En primer lugar, se considerarán todas las figuras que pueden integrar dichos subsistemas, ya sean madres y padres, madres solas, padres solos o cualquier otra combinación familiar. Además, aunque algunos de los textos citados se refieren específicamente a la figura materna, el enfoque será inclusivo de todas las configuraciones familiares. Por último, es importante señalar que se abordará el concepto de pareja sin distinciones de género entre sus integrantes. Esta aclaración es

fundamental, ya que muchos de los autores citados se centran exclusivamente en parejas heterosexuales, sin considerar las nuevas configuraciones familiares y de pareja.

Marco teórico

Cardiopatías congénitas: Definición, conceptualización y diagnóstico.

Las cardiopatías congénitas son defectos del corazón que se desarrollan durante la formación del sistema cardiovascular en el embrión, específicamente entre la tercera y la décima semana de embarazo. Estas anomalías resultan de errores en el proceso de organogénesis, que es la etapa en la que se forman los órganos durante el desarrollo embrionario (Marquez- Guerra, et al., 2023). Las cardiopatías congénitas tienen una gran incidencia a nivel mundial, afectando al 1% de los nacidos vivos (Machado et al., 2021).

Sus causas no siempre están bien definidas. En algunos casos, se ha identificado que la herencia juega un rol significativo, afectando alrededor del 8% de los casos, mientras que los teratógenos, que son factores externos perjudiciales durante el embarazo, solo tienen un efecto en un 1 a 2% de los casos. La gran mayoría de las cardiopatías, aproximadamente el 90%, se deben a una combinación de factores genéticos y ambientales. Esto indica que una predisposición genética junto con ciertos factores del entorno puede desencadenar la condición. Entre los factores genéticos que pueden contribuir a las CC se encuentran los antecedentes de problemas cromosómicos, anomalías en otros órganos y la consanguinidad (parentesco cercano entre los padres). En cuanto a los factores ambientales, varios pueden tener un efecto, como la edad avanzada de los padres, enfermedades infecciosas en la madre durante el primer trimestre (como la rubeola o el citomegalovirus), y problemas de salud maternos como diabetes, hipertensión o malnutrición. También pueden influir factores químicos, como la exposición a ciertos medicamentos, alcohol o metales tóxicos, así como factores físicos como radiaciones. Además, hábitos como fumar y consumir alcohol pueden incrementar el riesgo (Quezada y Ruiz, 2014).

Las CC pueden ser detectadas de forma prenatal, en los estudios ecográficos de rutina, más precisamente a partir de la semana 20 de embarazo en la ecografía estructural (Melnik, 2014). Existen otros estudios más precisos como el ecodoppler y el ecocardiograma fetal, que pueden realizar el diagnóstico de forma intrauterina y no son invasivos, pero son indicados solamente en caso de existir alguna sospecha. “El diagnóstico de CC puede realizarse antes o luego del nacimiento. La ecografía tiene alta especificidad para el diagnóstico prenatal. Los grandes defectos se detectan más tempranamente, mientras que los pequeños pueden pasar inadvertidos y diagnosticarse en el periodo posnatal” (Machado et al., 2021. p. 3). En este mismo estudio, las autoras afirman que “la oportunidad del diagnóstico de CC influye en el pronóstico” (p. 7).

Al buscar información sobre la tasa de detección precoz de las CC en nuestro país, no se encontraron datos oficiales y recientes. Entre la información disponible se encuentra el estudio de Melnik (2014) quien reporta una tasa de diagnóstico prenatal de 4,4% para el año 2013. En 2016, el Ministerio de Salud Pública (MSP) indicó un aumento moderado en la tasa, alcanzando el 4,7% en un comunicado oficial (Ministerio de Salud Pública, 2016). Más recientemente, la Fundación Corazoncitos ha informado que la tasa de detección ha incrementado al 15%, basándose en datos proporcionados por el MSP (Fundación Corazoncitos, s.f.).

Con base en los datos encontrados, se puede inferir que, a pesar de contar con el equipamiento necesario para realizar una detección temprana la mayoría de las parejas en espera de un bebé no conocerán el diagnóstico de su hijo o hija hasta el momento del nacimiento.

Muchos de estos niños y niñas nacen con una condición severa y requieren de una o más cirugías a lo largo de su vida; muchos de ellos en sus primeros días de nacidos. Dichas intervenciones se ven acompañadas de largas hospitalizaciones, así como revisiones

periódicas, que se prolongan en ocasiones hasta que los afectados son adultos (Fundación Corazoncitos, s.f.)

Aquellos niños y niñas que necesiten de una intervención quirúrgica deberán ser intervenidos en uno de los dos institutos de Medicina Altamente Especializada (IMAE) que tiene nuestro país. Estos son el Sanatorio Americano y el Instituto de Cardiología Integral (ICI). Dichos centros son financiados por el Fondo Nacional de Recursos (FNR) y el usuario tiene derecho a elegir en cuál IMAE será intervenido. Ambos centros cuentan con experiencia en su área, pudiendo realizar de esta forma procedimientos complejos con profesionales idóneos, así como contar con la tecnología necesaria y de vanguardia (Hospital de Clínicas, s.f)

Ambos IMAE cardiológicos pediátricos se encuentran en la capital de nuestro país, siendo este un punto a tener en cuenta a la hora de pensar en el proceso que deben de atravesar las familias, sobre todo aquellas que estando en el interior deben trasladarse, ya sea para el nacimiento, tratamiento y/o intervenciones de su hijo o hija.

Estas enfermedades conllevan notable repercusión en la calidad de vida de los/las afectados/as y de sus familiares. Su 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, que en ocasiones conduce a una transición desde la frustración a la ansiedad e incluso a la depresión. En los casos más graves, el tratamiento implica la intervención quirúrgica, la atención en cuidados intensivos y estancias hospitalarias prolongadas, lo que provoca niveles elevados de estrés en los progenitores, desorganización en la esfera afectiva y alteración del funcionamiento familiar (Páramo-Rodríguez et al., 2015).

Perspectiva Sistémica Familiar:

La familia en este trabajo es conceptualizada desde una perspectiva sistémica, en donde las parejas serán consideradas como subsistemas dentro del sistema macro

conocido como familia (Minuchin, 2001). Por ello, resulta pertinente explorar brevemente la Teoría General de los Sistemas de Bertalanffy (1976), quien define a la familia como "un conjunto de elementos que mantienen una interrelación constante entre sí, diferenciados del ambiente externo, considerando que determinadas agrupaciones de estos elementos forman subsistemas" (Villarreal-Zegarra y Paz-Jesús, 2015, p. 47).

Los sistemas presentan 4 características o propiedades, siendo estas: (Bertalanffy, 1976, citado en Villarreal-Zegarra y Paz-Jesús, 2015):

1- Totalidad: Entiende que las interrelaciones no pueden ser entendidas simplemente descomponiendo sus partes individualmente, ya que comprender cómo funciona una familia no solo implica observar el comportamiento de sus miembros por separado, sino también entender y analizar el sistema en su totalidad.

2- Circularidad: Se postula que "todos los elementos están interconectados entre sí". Por lo tanto, para comprender el funcionamiento de una familia, es esencial comprender las interacciones entre sus miembros.

3- Equifinalidad: Sugiere que un resultado o estado puede ser alcanzado por varias causas diferentes. Por otro lado, está la equipotencialidad, la cual indica que el mismo punto de partida no siempre conduce a un resultado similar.

4- Sistemas abiertos y cerrados: Los sistemas cerrados son aquellos que no intercambian información ni energía con su entorno, mientras que los sistemas abiertos sí lo hacen. Sin embargo, es importante destacar que en los sistemas sociales no existen modelos completamente cerrados ni completamente abiertos. Más bien, encontramos sistemas que tienden a ser más cerrados y otros que tienden a ser más abiertos en términos de interacción con su entorno.

Tomando en cuenta esta última propiedad de los sistemas, se atenderá a la propuesta de Minuchin (2001), quien habla de la familia como "un sistema abierto en

transformación, es decir que constantemente recibe y envía descargas de y desde el medio extrafamiliar, y se adapta a las diferentes demandas de las etapas de desarrollo que enfrentan” (p. 84). El sistema familiar se organiza y cumple sus funciones a través de distintos subsistemas. Dentro de una familia, los individuos pueden constituir subsistemas, así como las diferentes díadas entre sus integrantes. Estos subsistemas pueden formarse según generaciones, género, intereses o funciones (p 87-88).

Glasserman y Martínez (2008) mencionan la existencia de los subsistemas: fraterno, conyugal y parental.

La familia es un sistema complejo en el que los miembros interactúan constantemente, generando una red de influencias mutuas y significativas. Para enfrentar y superar las crisis, las familias dependen de estas interacciones y del apoyo que se brindan entre sí. Cada miembro desempeña un papel clave al contribuir a las necesidades del sistema familiar, ayudando a mantener su equilibrio y cohesión (González, 2021).

En este marco, se puede pensar que la llegada de un nuevo miembro con una CC provocará un impacto significativo en el funcionamiento del sistema familiar y, por ende, en la relación entre todos los subsistemas. Este trabajo monográfico se enfocará en comprender los procesos psicoemocionales que afectan a los subsistemas conyugal y parental, sin desestimar ni minimizar que otros subsistemas también sufrirán cambios y afectaciones. Reconociendo que el impacto de la situación se extiende a toda la estructura familiar.

Según Glasserman y Martínez (2008), el subsistema conyugal deberá facilitar la adaptación entre los adultos y fomentar la expresión creativa de cada uno de ellos. Deberá promover un proceso de desarrollo individual al brindar apoyo emocional que permita afrontar los desafíos externos, así como las responsabilidades de la crianza de los hijos e hijas a lo largo del ciclo de vida familiar.

“La pareja pensada en la relación con sus hijos, encarna el subsistema parental. Minuchin considera al subsistema parental como subsistema rector, ejecutivo, es decir aquel que establece normas y el cuidado de los hijos, su orientación y protección” (Glasserman y Martínez, 2008, p. 5).

Construcciones psíquicas durante el embarazo: hijo ideal

La llegada de un hijo o una hija tiende a ser un acontecimiento feliz en una pareja que así lo anheló y lo buscó. Durante el embarazo se produce una construcción de cómo será ese bebé desplegándose fantasías y sueños sobre éste, creando de esta manera en el imaginario un “hijo ideal”. Éste albergará la esperanza del futuro y la trascendencia del linaje, así como la resignificación de la historia de cada padre y madre (Calero Plaza, 2017).

Beatriz Janin (2005) plantea que la llegada de un niño o una niña genera una irrupción en una pareja, ella lo llama cimbronazo. Dicho nacimiento, al decir de la autora, genera “el inicio (y a la vez la culminación) de una historia que revoluciona inevitablemente, otras historias” (p. 16). Los procesos que atravesará la pareja no serán sólo el nacimiento, sino que como señala Amati citada por Rossini (2006) “entendemos la maternidad como un largo proceso que viene mucho antes del advenimiento específico del parto” (p. 38).

Es por esto que resulta necesario mencionar algunos procesos psíquicos que se configuran en la espera del nuevo miembro, para así poder tener más insumos a la hora de comprender el impacto de un diagnóstico de CC en el subsistema parental.

Ponce de León (2017) realiza un señalamiento interesante en cuanto a la “función parental”, diferenciándola de la función materna y paterna. Estas últimas se refieren a procesos individuales de cada uno de los integrantes de esta y se asocian a categorías de lo femenino y lo masculino. La parentalidad, por otro lado, implica un proceso particular de transformación psíquica para la pareja, en donde se producen experiencias internas e intersubjetivas que involucran desde el deseo del nacimiento de su hijo o hija hasta su devenir independiente.

Uno de los conceptos que se despliegan a la hora de pensar el proceso de espera de un hijo o hija, es el de las fantasías y “representaciones mentales maternas que asignan desde la gestación un lugar al hijo en el espacio psíquico de la madre, lo cual luego repercutirá en el espacio real del mundo vincular dentro de la familia” (Defey, 2009, p. 8). Una de estas representaciones es la de “bebé idealizado, perfecto, muchas veces coincidente con los ideales culturales.” (p.10).

Juan David Vallejo (2001) refuerza esta idea diciendo que ese fantasear es donde se genera la existencia de este bebé, en la realidad psíquica de los padres. Esto no ocurre sólo durante el embarazo, sino antes de su concepción. Este hijo o hija fantaseado encaja perfectamente en la lógica del deseo de cada padre o madre.

Los padres no solo esperan tener un hijo o hija sano y “normal”, sino que también sienten la necesidad de crear algo bueno. Es este, uno de los significados sublimes que los humanos le damos a la procreación, crear otro ser y recrearnos al mismo tiempo. El nacimiento de un niño con un grave trastorno congénito puede acabar con ese orgullo y cerrar definitivamente con la posibilidad de prolongar la línea familiar. (Vallejo, 2001, p.2)

Sebastián Girón (2008) plantea que el proceso de establecimiento de vínculos afectivos entre el bebé y su cuidador comienza antes del nacimiento. Durante la gestación, los padres desarrollan expectativas positivas sobre el bebé imaginando: cómo será, a quién se parecerá, entre otros aspectos. Esto conlleva a una idealización del bebé, lo cual contribuye a que este sea esperado con afecto incluso antes de su nacimiento.

Sophie Mijolla-Mellor (2006) plantea que el niño fantaseado durante el embarazo es ideal, ya que se le confiere de forma anticipada una forma de “normalidad”. Pero lo que no existe es el hijo ideal, sino una madre que idealiza, quien coloca a ese hijo o hija en el lugar de beneficiario de todo aquello que a los padres les faltó y de todo aquello que podrían haber recibido de haber nacido en otras circunstancias. Este es un esfuerzo de presentar a

su bebé como un ser “normal”, fantasía que comienza cuando la embarazada se expone a estudios ecográficos donde ve a su hijo o hija y por ende, empieza a ser objeto de duda en cuanto a su normalidad, en cuanto a lo físico y lo que esto representa.

Beatriz Janin (2005) sostiene que algunos padres depositan en su hijo aún no nacido expectativas para que este cumpla lo que ellos no pudieron, así como otros esperan que este cubra el hueco de su propia insatisfacción.

Por lo tanto, ese hijo o hija que viene en camino no solo es fantaseado desde una perspectiva vincular, sino que en él influyen los procesos psíquicos de cada padre y madre con respecto a su propia historia y vida. Asimismo, esta pareja y por lo tanto ese bebé, estará inserto en una sociedad, la cual tiene un papel de gran preponderancia en la construcción e idealización que la pareja haga de su bebé. Al decir de Piera Aulagnier (1975) citada en Jaroslavsky (2017):

Así como el discurso de la pareja parental anticipa y precatectiza incluso antes de haber nacido el niño, el lugar que éste va a ocupar en el discurso social, también catectiza este lugar con la esperanza que transmita el modelo socio cultural vigente.
(p.2)

Desde la perspectiva psicoanalítica, se hace referencia al “contrato narcisista”. Aulagnier (1975) citado por Jaroslavsky (2017) lo define como un pacto de intercambio entre el sujeto, es decir el bebé, y el grupo: la familia y el entramado social en el que deviene. No solo se le depositará el rol de llevar adelante sueños no realizados por sus progenitores, sino que también tendrá un lugar de portador de la continuidad de un discurso y así garantizará su lugar en el grupo social.

Por lo tanto, el Contrato Narcisista se instaura gracias a una preinvestidura o precatectización del niño por parte del grupo (el grupo familiar) como una voz futura que ocupará el lugar previamente designado para el infans. Por lo tanto, el grupo anticipa el rol proyectado sobre el niño que éste debe jugar, también proyecta sobre

él su modelo ideal, sobre la creencia en la permanencia y la perennidad del conjunto social; y por su parte el niño (futuro sujeto) al catectizar el modelo ideal propuesto por el conjunto social desarrolla, o, mejor dicho, potencia en su psiquismo un sentimiento de inmortalidad en él. (Jaroslavsky, 2017, p. 4)

Impacto emocional

Una de las definiciones de la Real Academia Española para definir impacto es “golpe emocional producido por una noticia desconcertante”. Es decir, sentimientos, emociones o comportamientos producidos por una alteración o desajuste del orden preestablecido o de la realidad tal como era vivida.

Tomando de referencia lo anteriormente mencionado, se podría pensar el momento del diagnóstico de una cardiopatía congénita en un bebé recién nacido, como un momento de impacto para la pareja. En vistas de que la llegada de un hijo o una hija es vivenciado y soñado como un momento de felicidad, un diagnóstico de este tipo irrumpe y genera un quiebre en la realidad de la pareja. Al decir de Mireia Salvador et al. (2022) “los padres se ven obligados a afrontar simultáneamente la transición a la paternidad y el diagnóstico de CC en el hijo o hija, a la vez aspectos médicos, económicos, sociales, familiares y emocionales, entre otros, relacionados con el diagnóstico” (p.185).

Por otra parte, los padres deben de deconstruir la imagen del hijo ideal para tomar contacto con el hijo real, el cual había sido fantaseado durante todo el embarazo como un hijo sano. Sumado además a la alteración de la dinámica familiar, planes, proyectos y expectativas (Vallejo Martínez, 2001). Así también lo plantea Joana Calero (2012) “el impacto que les produce conocer que su hijo tiene una necesidad especial (...) les hace formarse una figura distorsionada en relación con la imagen ideal que se habían creado de él antes del nacimiento o durante su desarrollo” (p. 47).

Al decir de Páramo-Rodríguez et al. (2015)

Las familias reciben el diagnóstico de la cardiopatía congénita de su hijo/a como un momento crucial en sus vidas, con una gran carga emocional y un desconocimiento completo de la enfermedad. Los progenitores se enfrentan a una toma de decisiones en un entorno de incertidumbre, estrés y angustia, y demandan información sobre el pronóstico de la enfermedad y la calidad de vida de su hijo/a, en términos reales y comprensibles (p. 447).

Estas mismas autoras hablan de sentimientos que vivencian las familias como ser la incredulidad, siendo que nada indicaba que algo fuera a salir mal. Angustia por un futuro incierto, ya sea por la falta de información y por las dudas que pueden llegar a generar los tratamientos médicos a los que se deberá de someter su hijo o hija. Miedo frente a la pérdida de su hijo/a, así como culpa (Páramo-Rodríguez et al., 2015). Estos mismos sentimientos son descritos en el “Manual para padres de niños con CC”, de Fundación Corazoncitos (2015), en donde los padres relatan un miedo atroz al futuro, el cual se presenta como incierto, con la muerte como una posibilidad. También describen una necesidad de huir, de alejarse de esa realidad que son incapaces de afrontar, así como también narran la necesidad de “paralizar el tiempo, de rebobinar la película y reescribir el guión” (p. 13).

Tanto padres como madres atraviesan varias etapas ante esta nueva y desconcertante situación. Inicialmente experimentan shock y luego negación, resistiéndose a aceptar la realidad que les ha tocado vivir. Más adelante llegan las etapas de adaptación y reorganización. Este proceso provoca en ellos sentimientos de pérdida, ansiedad, culpa, miedo y fracaso. Se cuestionan si su hijo sobrevivirá y si será capaz de llevar una vida normal (Fundación Corazoncitos, 2015, p. 18).

Domínguez y Torres (2021) llevaron a cabo una investigación sobre las experiencias de padres y madres al recibir el diagnóstico de una cardiopatía congénita en sus hijos. Los hallazgos de su estudio corroboran lo previamente mencionado, revelando que los

participantes experimentaron el diagnóstico y las intervenciones quirúrgicas como vivencias profundamente angustiosas. Estas circunstancias provocaron en ellos ansiedad, miedo y preocupaciones tanto por el pronóstico como por los riesgos asociados a la vida de sus hijos. Asimismo, de manera más o menos consciente, algunos padres y madres expresaron sentimientos de culpa vinculados al sufrimiento de sus hijos.

Mireia Salvador et al. (2022) plantean que el nacimiento de un bebé siempre conlleva una reestructuración familiar. Pero en los casos en donde se diagnostica algún tipo de patología, la pareja se enfrenta a situaciones inesperadas, desconocidas, inquietantes y desconcertantes. Además de esto, la expectativa por el hijo sano imaginado o también llamado “hijo ideal” se ve alterado provocando ansiedad, desorientación, angustia y sentimientos de culpa. En muchos casos surgen también sentimientos de frustración, ira y desesperación, y la sensación de que los recursos de la pareja para afrontar la situación son limitados.

Para poder aceptar plenamente que nuestro hijo tiene una cardiopatía, primero debemos renunciar a la idea o imagen de niño perfecto que nos habíamos creado durante los nueve meses de embarazo. Hemos de pasar por una etapa de duelo de ese hijo ideal que habíamos estado esperando. Nuestro hijo ya no será nunca como lo habíamos imaginado, pero es el mismo, esto nos abre a todos, tanto a nosotros como él, un sinfín de posibilidades (Fundación Corazoncitos, 2015, p. 14)

De los insumos previamente desarrollados surgen las siguientes preguntas: ¿Es indiferente si esta noticia se da durante el embarazo o al momento de nacer? ¿El impacto es vivenciado de la misma forma por familias que reciben el diagnóstico de una CC de forma prenatal que postnatal?

Chaves et al. (2018) realizaron un estudio sobre los niveles de ansiedad en madres de bebés recién nacidos con malformaciones congénitas con diagnósticos pre y posnatales. Las autoras mencionan la falta de estudios sobre el impacto que genera el

diagnóstico de una malformación congénita en diferentes periodos de gestación. Concluyen que “la noticia de la malformación del hijo, recibida por las madres en el período posnatal, desencadenó niveles más elevados de ansiedad, que en las que recibieron el diagnóstico en el prenatal” (p. 7). Una de las causas de esto puede ser que tanto los procedimientos quirúrgicos, la separación temprana de la pareja de su bebé, las hospitalizaciones, las dudas e incertidumbre que viven al momento del nacimiento con un diagnóstico recién informado, generaban en los progenitores altos niveles de estrés y ansiedad.

Otro estudio mencionado en la investigación de Mireia Salvador et al. (2022) en donde se comparó a madres de niños/as con un diagnóstico prenatal y posnatal de una CC afirma que

el momento del diagnóstico podría ser un factor importante, pues los padres informados de la patología en el período prenatal pueden comenzar el proceso de afrontar y aceptar la situación en ese momento. De este modo, los padres pueden jugar un papel más activo en la planificación de los cuidados prenatales y posnatales del niño y están mejor preparados para el nacimiento y la futura evolución de la enfermedad (p.180).

Resulta significativo pensar no solo en “cuándo” la pareja recibe la noticia de una cardiopatía congénita en su hijo/a, sino también en el “cómo”. Entendiendo que la forma en que la noticia es comunicada por parte del equipo de salud impacta en la capacidad de afrontamiento por parte de la familia (Rodríguez, 2010).

Sobrino (2008) reafirma esta idea cuando hace referencia a la importancia de cómo dar la noticia, “además del impacto emocional de su contenido, la manera en que se haya realizado ayudará o dificultará la adaptación del paciente y de su familia a su nueva situación e influirá en la relación médico- paciente en el futuro” (p. 111).

A la hora de recibir la noticia Páramo-Rodríguez et al. (2015) afirman que las familias necesitan sentirse partícipes junto con el equipo sanitario en lo que respecta a la atención

de su hijo o hija. Para esto, destacan la importancia del tipo de información que se brinda, y de dejar de lado la actitud paternalista en donde no se le proporcionaba a la familia toda la información. La calidez humana y la empatía a la hora de informar el diagnóstico, es otra de las cuestiones que las familias resaltan en dicha investigación, teniendo la necesidad de ser acompañados por el equipo de salud.

En este sentido a lo largo de los años se han creado diversos protocolos para los equipos sanitarios como guías para poder comunicar las denominadas “malas noticias” (Rodríguez, 2010). Uno de los más conocidos es el de los 6 pasos, descrito por Buckman (1984) citado en Sobrino, (2008):

- 1- Preparar el entorno de la entrevista
- 2- ¿Qué sabe el paciente?
- 3- ¿Qué quiere saber el paciente?
- 4- Compartir la información
- 5- Responder a reacciones y sentimientos del paciente
- 6- Plan de cuidados y seguimiento

Posteriormente, basándose en el protocolo de Bukman, se desarrollaron otros modelos de comunicación, entre los cuales el protocolo SPIKES, introducido en 1999, se destaca como uno de los más conocidos. En inglés, SPIKES es un acrónimo que representa las seis fases del esquema: Setting (Entorno), Perception (Percepción), Invitation (Invitación a recibir información), Knowledge (Conocimiento) y Strategy (Estrategia futura) (Herrera et al., 2014). Además, en 1999 surgió el protocolo ABCDE, seguido por PEWTER en 2006 y BREAKS en 2010, entre otros. Si bien los protocolos varían en cuanto al número de fases que definen para la comunicación de este tipo de noticias, Bascuñán y Luengo-Charath (2022) plantean que se pueden identificar objetivos comunes en las diferentes fases

propuestas. Ellas sugieren sintetizar los objetivos bajo la sigla “CERCA”, que representa: Contexto, Exploración, Revelación, Contención y Acuerdo sobre un plan de acción conjunto.

Rodriguez (2010) define a las “malas noticias” como “cualquier información que ensombrece drásticamente las perspectivas de futuro de la persona a la que se informa” (p. 30). Concluyendo que este tipo de noticias generan un conflicto entre lo que el paciente tenía como expectativas antes de la noticia y las que desarrollará posterior a esta.

Sobrino (2008) en la misma línea plantea, “Una mala noticia suele asociarse a algo que compromete la vida de la persona. (...) la magnitud del impacto emocional depende de la persona o de la familia que la sufre” (p. 112). La reacción emocional que va a producir la noticia va a depender de las expectativas de vida que se haya imaginado esa persona o familia y de su percepción de la situación.

Algunos autores sugieren que la manera en que una pareja afronta la noticia y adhiere al tratamiento puede estar influenciada por la forma en que se les comunica la noticia. Según el texto de Ana Sobrino (2008):

los estudios de Ford y Fallofield, y también de otros autores, basados en análisis de entrevistas grabadas en los últimos años, concluyeron que los médicos en su mayoría, cuando informan siguen un patrón centrado en el profesional más que en el paciente (p. 14).

Esta autora hace hincapié en la importancia de la información que se da en dicha comunicación para que la toma de decisiones sea efectuada con conciencia y conocimiento. Esta tiene que ser clara y transparente con todo lo relacionado a las alternativas terapéuticas y el pronóstico. Así, de esta manera, las familias podrán tomar decisiones que sean acordes a lo que ellos valoran y desean.

Para las familias que se enfrentan al nacimiento del hijo o una hija con una discapacidad o con algún problema en el desarrollo, es de vital importancia que estén

apoyadas por los profesionales en el momento de darles la “primera noticia”, así como ayudarlas a reconocer las mejores estrategias de afrontamiento que puedan usar para adaptarse a este nuevo escenario vital (Calero, 2017).

A estos elementos del cómo y qué comunicar, se suman factores que interfieren en el proceso de asimilación de la situación. Estos factores son las características subjetivas de los padres y madres, la forma en que han transitado y enfrentado situaciones de crisis y duelos a lo largo de su vida, sus antecedentes individuales, las expectativas depositadas en la paternidad y/o maternidad y en el hijo deseado, las redes de contención con las que cuentan y la calidad de sus relaciones familiares y sociales (Calero, 2017).

En síntesis, cuando una pareja recibe el diagnóstico de una cardiopatía congénita en su hijo/hija recién nacido, experimenta un golpe emocional significativo al confrontar con una nueva realidad, distinta a la que habían imaginado y vivido hasta entonces. En este contexto se da lugar a un estado de crisis.

Crisis familiar

Para definir crisis se tomará como referencia a Kaës (1979) quien entiende a la crisis como una alteración abrupta y determinante en el transcurso de un proceso; por ejemplo, la inesperada aparición de una enfermedad en un momento crucial de la vida. Esta situación de crisis conlleva la experiencia de un quiebre, acompañado de sentimientos de separación y desgarramiento.

En esta misma línea, Caplan (1980) como se citó en Núñez (2003) define la crisis como “un periodo de desequilibrio psicológico en personas que enfrentan circunstancias peligrosas; esas circunstancias constituyen para el sujeto un problema importante que por el momento no puede evitar ni resolver con los recursos acostumbrados” (p. 133).

Resulta interesante observar cómo el término crisis ha tenido una transformación en función del rol del sujeto cuando se ve inmerso en esta. Carmen Medici de Steiner (1993) realiza una historización del término 'crisis', en el cual destaca que en el siglo XVIII se

introdujo un cambio significativo; mientras en décadas anteriores se enfatizaba el carácter activo del sujeto, evidenciado por expresiones como "yo decido, separo y juzgo", en los años siguientes se comenzó a atribuir al individuo un carácter más pasivo. Emergió la noción de que algo externo acontece al individuo, lo domina y, en consecuencia, el "yo" pierde su fuerza decisiva o se diluye. En el siglo XX, el término adquiere una connotación patológica y se emplea para referirse a situaciones de perturbación, alternancia, ruptura y conflicto.

Diversos autores plantean la existencia de dos tipos de crisis a las que llaman: "crisis evolutiva o de desarrollo" y "crisis accidental, situacional o circunstancial".

Refiriéndose a la "crisis evolutiva o de desarrollo" se encuentra Erik. H. Erikson (1968) citado en Medici (1993) quien plantea que "la mente está en permanente evolución desde que nace hasta que muere: el desarrollo libidinal y el desarrollo yoico continúan durante toda la vida a través de fases, etapas o ciclos evolutivos portadores de cambios y de crisis" (p. 17). A esto la autora lo llama proceso evolutivo, el cual está determinado por una sucesión de ciclos vitales y las crisis que les corresponden: cada etapa conlleva una crisis, ya que cada transición implica un cambio radical de una a otra (p. 17).

La "crisis situacional, accidental o circunstancial" se caracteriza por ser provocada por situaciones o eventos inesperados por la persona, quien los percibe como una pérdida o amenaza; resultando ser insuperable mediante los mecanismos psíquicos habituales de la persona (Raffo, 2005).

Dicha división está vinculada al origen de la crisis, que puede derivar de causas externas o internas al individuo. Las causas externas se refieren a situaciones o incidentes desencadenados por factores externos a la persona. Por otro lado, las causas internas son manifestaciones inherentes al desarrollo psicológico, denominadas crisis evolutivas (Medici, 1993).

De acuerdo con lo mencionado anteriormente, se podría pensar que la pareja no solo enfrentará una crisis evolutiva esperable debido a la nueva etapa que están viviendo,

sino que también se enfrenta a una crisis adicional de carácter accidental o contextual relacionada con el diagnóstico de una CC en su bebé recién nacido.

Otra característica de la crisis de este tipo tiene que ver con una necesidad por parte de quienes la transitan de ponerle un fin de forma inmediata. Lent (1977) sostiene que:

En la crisis no hay una resolución temporariamente (por eso decimos “estado de”). Esta situación es consecuencia de la interacción entre un estímulo y un sujeto (individuo o grupo), estímulo tal y sujeto tal que el resultado es la configuración de un campo con las siguientes características: existe la necesidad irreversible de efectuar un cambio; este cambio se presenta como imposible de operar, en una situación que parece imposible de ser abandonada. (p. 3)

En “Les urgences psychiatriques” (Hoareau y Peign, 1987), citado por Medici (1993), Quenard sostiene una perspectiva similar a la de la autora previamente mencionada. Según Quenard, la experiencia de una catástrofe conlleva una urgencia por resolverla. La crisis, por lo general, presenta un origen y un desenlace, y aunque el proceso de discernimiento no siempre se realiza con la rapidez y eficacia deseadas, es fundamental efectuar cambios tanto en el pensamiento como en la acción para alcanzar la resolución de la crisis.

En “Psicoterapia de la crisis” (González de Rivera y Revuelta, 2001) se plantea cómo es la evolución de un estado de crisis haciendo alusión a 3 etapas:

La primera fase es denominada “Fase de Shock”, en donde algo acontece, usualmente de forma repentina. Quien lo vive experimenta una profunda afectación sin poder manejarla o superarla de la manera habitual con la que enfrenta otros problemas. Además del estrés inherente a la situación, aparecen sentimientos de confusión, impotencia, desamparo y vulnerabilidad.

La segunda fase es la “Desorganización crítica” en donde las estrategias habituales para enfrentar y resolver problemas fracasan, la tensión emocional aumenta hasta niveles insoportables.

Por último, la tercera fase, la “Resolución”. Esta fase representa el núcleo central de la crisis, donde se toma una decisión que puede significar la superación mediante la creación de nuevos recursos personales y un crecimiento interno acelerado. Por otro lado, también puede conducir a la consolidación de mecanismos no adaptativos de evitación y retraimiento.

En definitiva, como menciona Medici (1993) superar la crisis implica aliviar los síntomas del período crítico mediante diversos recursos, ya sean propios o ajenos. Esto implica adoptar una actitud activa y participativa, tomar decisiones y asumir el ya mencionado “decido, juzgo y crítico”, para así recuperar el control y establecer un nuevo orden mediante cambios significativos.

Mecanismos de afrontamiento

Para poder comprender qué implicaría adoptar una actitud activa, como se menciona en el apartado anterior, es necesario hacer referencia al Modelo Transaccional de Estrés y Afrontamiento de Lazarus & Folkman (1984). Este plantea que el afrontamiento es un proceso dinámico en el cual las personas evalúan y reevalúan las diversas estrategias que tienen a su disposición para enfrentar situaciones que perciben como amenazantes o abrumadoras. Este proceso tiene como objetivo reducir o mitigar los efectos del estrés psicológico (Rodríguez et al., 2016).

El estrés es entendido según Medina et al. (2017) como “un estado desagradable de estimulación que ocurre cuando las personas perciben que un suceso o una condición amenazan su habilidad para afrontar la situación cómoda y eficazmente” (p. 164). Estas mismas autoras hacen referencia a que las personas realizan una evaluación cognitiva de las situaciones estresantes. Estas dependerán de las creencias y otras variables cognitivas de la persona, así como de sus recursos personales, el apoyo percibido del entorno, y su estado emocional y afectivo (p. 164).

El afrontamiento, por lo tanto, refiere a los esfuerzos que hace la pareja para manejar estímulos del entorno, así como de las diversas estrategias que utiliza para

enfrentar y adaptarse a ellos. En el mismo texto se hace referencia a la posibilidad de que se lleve adelante un “afrontamiento inadecuado” por los padres, pudiendo ponerse en riesgo a ellos mismo como figuras de apoyo para el niño o la niña e incluso incrementar el estrés del neonato (p 165).

En síntesis, cuando se habla de afrontamiento se refiere a la serie de pensamientos y acciones que posibilitan a las personas manejar situaciones difíciles. Esto implica un proceso continuo de esfuerzos destinados a manejar de manera más efectiva (reduciendo, minimizando, tolerando o controlando) las demandas internas y externas (Vasquez et al., 2003, p 426).

Este proceso de afrontamiento al que se enfrenta una pareja con un diagnóstico de una CC requiere, como se mencionó anteriormente, el establecimiento de estrategias psicológicas, sociales, entre otras, para poder sobrellevar la situación de crisis situacional en la que se encuentra. A estas se las denomina “estrategias de afrontamiento”. Amaris et al. (2013) las entienden como los recursos psicológicos que las personas emplean para enfrentar situaciones estresantes, si bien no siempre aseguran el éxito, pueden ayudar a manejar, evitar o reducir conflictos. Se considera que estos recursos ofrecen beneficios personales y contribuyen al fortalecimiento del individuo.

Amaris et al., 2013, realizan una distinción entre las estrategias individuales y familiares. Si bien ambas implican esfuerzos cognitivos y comportamentales orientados a manejar situaciones de estrés, las primeras se centran en procesos individuales donde el sujeto determina su propia orientación para manejar los problemas en su vida diaria, eligiendo así las estrategias específicas para enfrentar eventos estresantes significativos. En contraste, el afrontamiento familiar, describe una dinámica grupal orientada a gestionar las tensiones que enfrentan y aseguran el bienestar de sus miembros.

Lazarus y Folkman (1986) distinguen dos enfoques principales en el afrontamiento individual: dirigido a la emoción y dirigido al problema. El primero se activa cuando el individuo percibe que no puede cambiar las condiciones amenazantes y emplea procesos cognitivos como evitación, minimización y atención selectiva para reducir la perturbación

emocional. En contraste, el afrontamiento dirigido al problema se utiliza cuando las condiciones son modificables, enfocándose en definir el problema, buscar soluciones y evaluar opciones basadas en costos y beneficios (Amaris et al., 2013).

El afrontamiento familiar es entendido como la capacidad de la familia para actuar y movilizarse frente a demandas que requieren cambios (Louro, 2005). Las estrategias de afrontamiento en el contexto familiar no se desarrollan de manera estática, sino que evolucionan con el tiempo. Según Lazarus y Folkman (1984) citado en Amaris et al. (2013) no existe un único estilo de afrontamiento, sino que se emplean diversas estrategias según las demandas emergentes a lo largo del proceso.

Dentro de la dinámica grupal de la familia, el afrontamiento implica entender los eventos que los afectan y tomar acciones para manejarlos (Amaris et al., 2013). La familia atraviesa fases de ajuste y adaptación frente al estrés, donde el primero se refiere a los esfuerzos para minimizar o reducir el impacto del estresor, mientras que la adaptación implica organizarse y fortalecerse como sistema para restaurar el equilibrio alterado por el evento estresante.

Siguiendo esta misma perspectiva, Minuchin en "Familias y terapia familiar" (2001) hace mención al esquema familiar señalando tres aspectos; primero que esta experimenta cambios a lo largo del tiempo, adaptándose y reestructurándose para mantener su funcionamiento. Segundo, la familia posee una estructura dinámica que sólo puede entenderse observándola en movimiento. La fortaleza del sistema familiar radica en su capacidad para activar patrones transaccionales alternativos, cuando las condiciones internas o externas requieren reestructuración. Finalmente, la adaptación al estrés implica mantener la continuidad familiar al tiempo que se permiten ajustes; una respuesta rígida al estrés puede desencadenar patrones disfuncionales dentro de la familia.

Amaris et al. (2013) afirma que:

El abordaje del afrontamiento familiar desde el enfoque sistémico utilizado por McCubbin, et al. (1981), entre otros, permite dar una mirada al sistema familiar como un conjunto de interacciones en el cual afrontamiento individual y afrontamiento

familiar configuran procesos interactivos en los que se influyen mutuamente, al tiempo que dichas interacciones y formas de proceder se contextualizan en la cultura. El rol que juega cada miembro y la interacción total del sistema determinan los modos de afrontar las situaciones críticas que se viven diariamente. (p. 125)

Por último, resulta necesario mencionar la clasificación de las estrategias familiares a las que hacen referencia Amaris et al. (2013) y categorizan de la siguiente manera:

- Reestructuración: Capacidad familiar para reinterpretar los eventos estresantes con el fin de volverlos más manejables.
- Evaluación pasiva: Capacidad familiar para afrontar asuntos problemáticos reduciendo su respuesta reactiva.
- Atención de apoyo social: Capacidad familiar para involucrarse activamente en la búsqueda de apoyo de parientes, amigos, vecinos y otros miembros de la familia extensa.
- Búsqueda de apoyo espiritual: Capacidad familiar para acceder al apoyo espiritual.
- Movilización familiar: Capacidad familiar para buscar recursos en la comunidad y aceptar ayuda de terceros.

Según Navarro y Silveira (2005) "el grupo familiar tiene como función constituirse en sostén del miembro en crisis, para ayudarlo en el proceso de tratamiento y recuperación de un nuevo equilibrio" (p 83). En este sentido, la familia y por ende los padres, como parte del sistema de apoyo, debe desarrollar estrategias de afrontamiento efectivas para acompañar a su hijo o hija en los procesos terapéuticos necesarios. Blanca Núñez (2003) afirma que los conflictos no surgen directamente del diagnóstico, sino de la capacidad de la familia para adaptarse a dicha situación.

Frente a lo mencionado, es inevitable no considerar la importancia de la intervención psicológica en familias que atraviesan este tipo de situaciones.

Si bien no es el cometido de este trabajo estudiar los dispositivos de intervención existentes en nuestro país, es relevante destacar la escasez de investigaciones y materiales

bibliográficos sobre estos. Dentro de las páginas institucionales de ambos centros especializados de atención de CC, no existen apartados que den cuenta de un abordaje psicológico. En cambio, Hospitales de referencia en el campo de las CC como el Boston Children's Hospital (childrenshospital.org, s.f) y el Texas Children's Hospital (texaschildrens.org, s.f), implementan los Cuidados Centrados en la Familia (CCF) como parte integral de sus estrategias de intervención.

El CCF representa una perspectiva innovadora en la atención médica que redefine las interacciones entre pacientes, familias y proveedores de salud. Se fundamenta en la premisa de que la familia desempeña un papel crucial en el cuidado y bienestar de los pacientes. Su objetivo es fomentar relaciones colaborativas entre prestadores de salud, pacientes y familias para alcanzar los mejores resultados posibles, garantizando la calidad y seguridad del cuidado. Además, busca mejorar la funcionalidad familiar y reducir el sufrimiento psicosocial asociado con la experiencia de enfermedad (Friedrichsdorf et al., 2010).

Este enfoque amplía la atención más allá del individuo, reconociendo el papel crucial que juegan las dinámicas familiares en el bienestar y la recuperación de los pacientes (Monforte, 2019, p. 1).

Según Monforte (2019) los CCF han demostrado una serie de beneficios significativos, como ser: la reducción de los signos de estrés en los niños, estancias hospitalarias más breves, menor tasa de reingresos, promoción de la lactancia materna y mayor satisfacción tanto para las familias como para el personal. Además, estos cuidados tienen un impacto positivo en la reducción del estrés experimentado por los padres, y en última instancia, pueden fortalecer la relación entre el niño y su familia, mejorando el apego y el vínculo emocional.

Desde mediados del siglo XX, George Engel (1977, 1981) propuso una transformación en el campo de la medicina, cuestionando el predominio del modelo biomédico por su reduccionismo y defendiendo la inclusión de factores psicológicos y

sociales. Esta perspectiva evolucionó hacia lo que se conoce como el modelo biopsicosocial (Calvo, 2023).

Con el advenimiento de este cambio de paradigma se introduce la importancia de la presencia del psicólogo/a médico en los equipos multidisciplinarios de la salud, derivado de la comprensión de los aspectos psicológicos y todos los factores que se activan durante la experiencia de la enfermedad (Navarro y Silveira, 2005, p.83).

En el año 1985 surge en nuestro país el Departamento de Psicología Médica (DPM) de la Facultad de Medicina, constituyendo un área disciplinar que engloba diversas áreas temáticas y se fundamenta en una concepción biopsicosocial de la salud y la enfermedad. La atención a los componentes psicosociales de las enfermedades resulta crucial para comprender y alcanzar el éxito en los tratamientos propuestos (Hospital de Clínicas, sf).

Al decir de Navarro y Silveira (2005) “La Psicología Médica deberá ayudar a que la situación crítica de enfermedad se transforme en una oportunidad de crecimiento yico, fortalecimiento de los lazos familiares y consolidación de un vínculo empático médico-paciente” (p. 89). Se centra, por lo tanto, en optimizar los factores que promueven la adherencia del paciente al tratamiento, así como en mitigar o resolver los obstáculos que puedan interferir con su progreso efectivo (p. 83).

Para concluir, resulta interesante mencionar el planteamiento de Videla (1993), quien sostiene que

El aporte de la psicología a la asistencia médica plantea la reflexión sobre el rol del profesional, el cuestionamiento de la forma que se ejerce la medicina, la necesidad de una tarea compartida en equipo, que lleve a la integración de esta práctica desarticulada. (p. 31

Reflexión final

El diagnóstico de una cardiopatía congénita en un hijo o hija, marca un momento crucial y difícil para cualquier pareja. Sin embargo, aquellos que reciben este diagnóstico de forma posnatal experimentan una serie de desafíos diferentes a aquellos que lo reciben de forma prenatal: la falta de tiempo para asimilar la noticia, la no comprensión inicial de términos complejos, abrumadores y difíciles de procesar, entre otros.

Es relevante destacar que para la elaboración de este trabajo fue crucial delimitar el concepto de familia según el modelo sistémico. Esta decisión se tomó con el propósito de enfocar el trabajo en el núcleo de la pareja. Aunque cada miembro debe ser reconocido como un individuo con su propia historia, contexto y realidad psicológica, el propósito principal del trabajo fue abordar qué le ocurre a la pareja al enfrentar esta situación.

A la hora de desarrollar los conceptos modulares, una de las principales dificultades que encontré, fue la escasez de investigaciones dedicadas a comprender los procesos que enfrentan las parejas ante el diagnóstico de una cardiopatía congénita en su hijo o hija, así como la falta de información sobre los desafíos que pueden surgir según el momento en que se realiza. Dado que el 85% de los niños y niñas son diagnosticados posnatalmente, entiendo crucial enfatizar la importancia de promover nuevos estudios que profundicen en la comprensión de las experiencias de estas parejas. Esto permitiría avanzar en el desarrollo de recursos teóricos y técnicos para diseñar estrategias efectivas que acompañen y fortalezcan el bienestar emocional de estas familias.

Además del desconocimiento inicial de los padres sobre lo que implica dicha patología y todo lo que conlleva, estos experimentan una transición del hijo idealizado al hijo real, un proceso doloroso que supone un profundo duelo emocional. Las expectativas previas sobre cómo será el bebé imaginado chocan con la realidad médica, desencadenando un estado de crisis situacional.

En este contexto de crisis, las familias deben encontrar formas de adaptarse a la nueva realidad, integrando el cuidado médico necesario con la vida cotidiana y gestionando las emociones intensas que surgen en el camino. Esto implica desarrollar y aplicar estrategias de afrontamiento efectivas, como el apoyo mutuo dentro de la pareja, la búsqueda de información médica confiable, la participación activa en el tratamiento del hijo o hija, y el acceso a redes de apoyo emocional y social. Estas estrategias ayudan a fortalecer la capacidad familiar para enfrentar los desafíos con mayor capacidad de adaptación.

En línea con lo anteriormente mencionado, las organizaciones de pacientes con su apoyo práctico y emocional, pueden ser consideradas como estrategias de afrontamiento utilizadas por las familias. En el trabajo se destacó la movilización familiar como una estrategia mediante la cual se buscan recursos en la comunidad, así como también fue mencionada una investigación en donde el apoyo de pares era valorado por madres y padres tras un reciente diagnóstico de una CC.

Otro aspecto importante abordado en el trabajo es el tipo de comunicación que los profesionales de salud emplean al informar a la pareja sobre el diagnóstico de su bebé. La forma en que se comunica esta noticia puede influir significativamente en la adaptación de la pareja a la nueva situación. La manera en que se transmite la información ya sea desde una postura empática y cercana o desde una mera exposición de conceptos médicos, puede facilitar o complicar el proceso de adaptación. Además, el entorno en el que se brinda la información y el tipo de detalles proporcionados son cruciales. Es fundamental que la comunicación se ajuste a las capacidades de comprensión de la familia y sus tiempos; responda a sus preguntas, necesidades y evite una perspectiva exclusivamente centrada en el enfoque médico.

Asimismo, es esencial reconocer que los padres están inmersos en un determinado contexto que también influye en su posible adaptación. Los factores psicosociales, como el

entorno socioeconómico, pueden afectar su capacidad para enfrentar el diagnóstico y acceder a recursos de apoyo. Por lo tanto, desde el sector salud se debería de considerar estos factores contextuales para ofrecer una atención verdaderamente sensible y adecuada a las circunstancias individuales de cada familia.

Considerando lo expuesto previamente y lo desarrollado en el trabajo, es relevante reflexionar sobre el rol de nuestra disciplina en estos contextos. En el trabajo se menciona el cambio de paradigma ocurrido en las últimas décadas, en el que los aspectos de salud ya no se contemplan únicamente desde un modelo biomédico, sino desde un enfoque biopsicosocial. En este contexto, la psicología médica comienza a surgir, integrando no solo la salud física, sino también el bienestar emocional de los pacientes y sus familias.

La psicología médica ofrece valiosas posibilidades de intervención. Los psicólogos de este tipo pueden desempeñar un papel crucial al proporcionar apoyo emocional y psicológico a los padres, facilitando la comprensión de la compleja situación médica, la adaptación al diagnóstico y el manejo del estrés y la ansiedad que puede surgir. Pueden contribuir en el desarrollo de estrategias de afrontamiento personalizadas y en la mejora de la comunicación y el entendimiento mutuo entre los miembros de la pareja. Además, su intervención puede ser fundamental para la identificación temprana de posibles problemas de salud mental y la provisión de recursos y estrategias para enfrentarlos.

La inclusión del/de la psicólogo/a médico/a puede favorecer a un abordaje integral de la pareja, teniendo en cuenta los factores psicosociales y potenciando los vínculos y estructuras sociales que puedan funcionar como redes de apoyo. Asimismo, puede intervenir y facilitar una comunicación asertiva entre los padres y el equipo médico, promoviendo una relación de horizontalidad que descarte jerarquías de poder y valore el conocimiento y los aportes de todas las partes involucradas. Este enfoque colaborativo no solo busca mitigar el impacto emocional inicial de la pareja y fomentar una adaptación

positiva a las circunstancias desafiantes, sino que también promueve una adherencia efectiva a los tratamientos.

En conclusión, comprender y abordar los aspectos psicoemocionales de las parejas que enfrentan diagnósticos difíciles, como lo es una cardiopatía congénita, resulta crucial para desarrollar dispositivos de intervención que proporcionen un apoyo integral y efectivo. En este sentido podría ser beneficioso considerar la integración de profesionales de la salud mental, como ser un psicólogo médico, tanto en el desarrollo de políticas de salud, como en los equipos especializados que abordan estas situaciones. No obstante, al seguir siendo un campo en desarrollo, pueden existir algunas barreras que imposibilitan generar un campo de acción colectiva. Es por ello que considero esencial continuar investigando, reflexionando y profundizando en esta temática, con el propósito de mejorar la atención integral en parejas que enfrentan situaciones tan difíciles. Siempre con el objetivo final de garantizar una adaptación efectiva para que los padres puedan ofrecer el cuidado y afecto que el bebé necesita para su desarrollo y bienestar en un momento tan crítico.

Referencias

- Amarís M., Orozco, M., Valle Amarís, C., y Javier,Z. (2013). Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico. *Psicología desde el Caribe*, 30(1), 123-145.
- Bascuñán R., María Luz, & Luengo-Charath, M. Ximena. (2022). Protocolos de comunicación de malas noticias en salud: limitaciones, desafíos y propuestas. *Revista médica de Chile*, 150(9), 1206-1213
- Bertalanffy, L. (1976). *Teoría general de los sistemas*. México, D.F. Fondo de Cultura Económica.
- Boston Children's Hospital (s.f)
https://www.childrenshospital.org/sites/default/files/media_migration/875bf8ea-df96-4743-a951-11f26a6dbb32.pdf
- Calero Plaza, J. (2017). La “primera noticia” en familias que reciben un hijo con discapacidad o problemas en el desarrollo. Algunas estrategias de afrontamiento. *Edetania. Estudios Y Propuestas Socioeducativos.*, (41), 45–56.
- Elío-Calvo, Daniel. (2023). Los modelos biomédico y biopsicosocial en medicina. *Revista Médica La Paz*, 29(2), 112-117.
http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-89582023000200112
- Chaves F., Moreira, M., Esmeraldo, S., de Almeida, P., y Brandao, L. (2018). Ansiedad de madres de recién nacidos con malformaciones congénitas en los períodos pre y posnatal. *Revista Latino-americana De Enfermagem*, 26.
- Defey, D. (2009). *El trabajo psicológico y social con mujeres embarazadas y sus familias en los centros de salud*. Montevideo: PNUD.

Friedrichsdorf, S., Foster, L., Hauser, J., Remke, S., Roman, E., & Wolfe, J. (2014, September). Education in palliative and end-of-life care for pediatrics (EPEC-Pediatrics). In *Journal of Palliative Care* (Vol. 30, No. 3, pp. 226-226).

Fundación Corazoncitos. (s.f.) [Material institucional para familias. "Escuchá su corazón"].

Domínguez Reyes, Miguelina Yolanda, & Torres Rodríguez, Isara Lisbet. (2021).

Experiencias materno-paternas en el afrontamiento a la cardiopatía congénita infantil. *Gaceta Médica Espirituana*, 23(3), 50-61. Epub 03 de diciembre de 2021

Fundación Corazoncitos. (s.f). ¿Qué hacemos? / Líneas de trabajo.
<https://www.corazoncitos.org.uy/que-hacemos/#lineas-trabajo>

Fundación Corazoncitos. (2015). *Manual para padres de niños con cardiopatías congénitas*.

Glasserman, M. y Martínez, A. (2008). Modelo sistémico. *Tratado de actualización de psiquiatría*. s/d, 1-32.

González de Rivera y Revuelta, J (2001). Psicoterapia de la crisis. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, (79), 35-53.

https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352001000300004

González, E. (2021). Análisis sistémico de las necesidades del sistema familiar con un miembro en situación de discapacidad.

Grau, C. (2013) Fomentar la resiliencia en familias con enfermedades crónicas pediátricas. *Revista española de discapacidad*, 01(01), 195-212

Herrera, Andrea, Ríos, Matías, Manríquez, José Manuel, & Rojas, Gonzalo. (2014). Entrega de malas noticias en la práctica clínica. *Revista médica de Chile*, 142(10), 1306-1315.

Hospital de Clínicas (s.f.) Imaes en el hospital <https://www.hc.edu.uy/index.php/imaes-en-el-hospital>

Hospital de Clínicas (s.f.) psicología médica
<https://www.psicologiamedica.hc.edu.uy/index.php/servicio/presentacion>)

Janin, B. (2005). Los padres, el niño y el analista: encuentros y desencuentros. *Cuestiones de infancia*, (9), 15-32.

Jaroslavsky, E. (2017). Contrato narcisista (P. Aulagnier – R. Kaës), *Psicoanálisis e intersubjetividad*, (4). 1-9.

Kaës, R. (1979). *Crisis, ruptura y superación. Introducción al análisis transicional*. Buenos Aires: Cinco

Larrandaburu, Mariela, Vieira, María Teresa, Luiz, Fernanda, Nacul, Luis, & Schuler, Lavinia. (2022). Anomalías congénitas frecuentes en Uruguay entre 2011 y 2014: importancia de un registro para la evaluación de las necesidades de salud. *Archivos de Pediatría del Uruguay*, 93(1), e202. Epub 01 de junio de 2022. <https://doi.org/10.31134/ap.93.1.12>

Lent, C. (1977). Hay crisis y crisis. *Revista Argentina de Psicología*. 4 (15) 99-110.

Louro Bernal, I., (2005). Modelo de salud del grupo familiar. *Revista Cubana de Salud Pública*, 31(4), 332-337.

Machado, K., Silva, M., Guerrero, P., y Pérez, C. (2021). Hospitalizaciones por cardiopatías congénitas en la Unidad de Cardiología Pediátrica del Centro Hospitalario Pereira Rossell. *Archivos de Pediatría del Uruguay*, 92(2). 1-10.

Macías, M. A., Madariaga Orozco, C., Valle Amarís, M., & Zambrano, J. (2013). Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico. *Psicología desde el Caribe*, 30(1), 123-145.

- Márquez-Guerra, Roberto Rafael, Ramírez-Delgado, Javier Alonso, & Ruiz-Ruiz, Marcos Fernando. (2023). Métodos para la detección de cardiopatías congénitas en neonatos. *Revista Cubana de Información en Ciencias de la Salud*, 34, . Epub 15 de junio de 2023.
- Médici de Steiner, C. (1993). Concepto de crisis. *Revista de la APPIA*. 11(1-2). 13-21.
- Medina, N., Mesa, P. y De la Cruz Enríquez, C. (2017). Estímulos, afrontamiento y adaptación en padres de recién nacidos hospitalizados en unidades de cuidado intensivo neonatal. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, 19(2), 161-175.
- Medina Martín, Alberto Raúl, Pérez Piñero, Miquel A, Rodríguez Borrego, Blanca Janine, Alonso Clavo, Marleny, Ramos Ramos, Lariza, & Valdivia Cañizares, Susana. (2014). Comportamiento clínico epidemiológico de las cardiopatías congénitas en el primer año de vida. *Gaceta Médica Espirituana*, 16(2), 31-40.
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1608-89212014000200005&lng=es&tlng=es.
- Melnik, M. (2014). Fundamentos para un Programa Nacional de Detección Prenatal de Cardiopatías Congénitas. *Revista Uruguaya de Cardiología*, 29(2), 280-281
- Menudos Corazones. (s.f.) ¿Qué es una cardiopatía congénita?
<https://www.menudoscrazones.org/quienes/que-es-una-cardiopatia-congenita/>
- Ministerio de Salud Pública (2023) Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas
<https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/comunicacion/noticias/dia-internacional-cardiopatias-congenitas>
- Minuchin, S. (1974). *Familias y terapia familiar*. Editorial Gedisa.

- Mijolla-Mellor, S. (2006). El niño ideal no existe en Zelaya, C., Mendoza, J., Soto, E. (Ed.), *La maternidad y sus vicisitudes hoy*. (pp. 65-73). Sin editorial.
- Monforte-Espiau, J (2019) Los cuidados centrados en la familia en las unidades neonatales: una aproximación. *Revista Médica y de Enfermería*, 1(12).
<https://revistamedica.com/cuidados-familia-unidades-neonatales>
- Navarro, M., & Silveira, P. (2005). ¿Porqué una psicología médica?. *Salud Militar*, 27(1), 83-90. <https://doi.org/10.35954/SM2005.27.1.7>
- Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Archivos argentinos de pediatría*. 101(2), 133-142
- Páramo-Rodríguez, L., Mas Pons, R., Cavero-Carbonell, C., Martos-Jiménez, C., Zurriaga, Ó., y Barona Vilar, C. (2015). A corazón abierto: vivencias de madres y padres de menores con anomalías congénitas cardíacas. *Gaceta Sanitaria*, 29(6), 445-450.
- Ponce de León, E. (2017). Función diferenciadora parental: matriz de la alteridad y de la diferencia sexual. *Revista Uruguaya De Psicoanálisis*, 125, 69-82
- Quesada, T. Q., Ruíz, M. N. (2014). Cardiopatías congénitas hasta la etapa neonatal. Aspectos clínicos y epidemiológicos. *Acta Médica del Centro*, 8(3), 149-162.
- Raffo, S. (2005). Intervención en crisis. *Apuntes para uso exclusivo de docencia*. Departamento de Psiquiatría y Salud Mental. Universidad de Chile.
- REAL ACADEMIA ESPAÑOLA: Diccionario de la lengua española, 23.^a ed., [versión 23.7 en línea]. <<https://dle.rae.es>> [15 de abril de 2024]
- Rodríguez, A., Zúñiga, P., Contreras, K., Gana, S., & Fortunato, J. (2016). Revisión teórica de las estrategias de afrontamiento (coping) según el Modelo Transaccional de Estrés y Afrontamiento de Lazarus & Folkman en pacientes quirúrgicos bariátricos, lumbares y plásticos. *Revista el dolor*, 66(1), 3.

- Rodríguez Salvador, J. (2010). *Comunicación Clínica: Cómo dar Malas Noticias*. Recuperado de: <https://www.doctutor.es/wp-content/uploads/2010/03/Dar-Malas-Noticias-JJ-Rodriguez-S-2010.pdf>
- Rossini, S. (2006). La Maternidad en Zelaya, C., Mendoza, J., Soto, E. (Ed.), *La maternidad y sus vicisitudes hoy*. (pp. 37-63). Sin editorial.
- Salvador, M., Vilaregut, A., Moyano, R., Ferrer, Q., Gómez, O., Moratalla, T. y Llurba, E. (2022). Malestar psicológico, ajuste diádico y dinámica familiar tras el diagnóstico prenatal de cardiopatía congénita. *Anales de Pediatría*, 97(3). 179-189.
- Sebastian Giron (2008). *Apego y discapacidad. V jornadas de atención temprana de Andalucía*. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/285589378_Apego_y_Discapacidad.
- Sobrino, A. (2008). Comunicación de malas noticias. *Seminarios de La Fundación Española de Reumatología*, 9(2),111–122
- Texas Children's Hospital (s.f)
<https://www.texaschildrens.org/sites/default/files/uploads/Vea%20el%20documento%20Su%20Guia%20al%20Hospital%20Texas%20Children%E2%80%99s.pdf>
- Vallejo Martínez, J. (2001). Duelo de los padres ante el nacimiento de un niño con discapacidad. *Iatreia*, 14(2).
- Vásquez, C., Crespo, M. y Ring, M. (2003). *Estrategias de afrontamiento. Medición clínica en psiquiatría y psicología*.
- Videla, M (1993). *Parir y nacer en el hospital*. Bs.As. Nueva Visión
- Villarreal-Zegarra, D. y Paz-Jesus, A. (2015). Terapia familiar sistémica: Una aproximación a la teoría y la práctica clínica. *Interacciones*, 1(1), 45-55