

Original

A corazón abierto: vivencias de madres y padres de menores con anomalías congénitas cardíacas



Lucía Páramo-Rodríguez^a, Rosa Mas Pons^b, Clara Cavero-Carbonell^{a,*}, Carmen Martos-Jiménez^{a,c}, Óscar Zurriaga^{b,c} y Carmen Barona Vilar^b

^a Área de Enfermedades Raras, Fundación para el Fomento de la Investigación Sanitaria y Biomédica de la Comunidad Valenciana (FISABIO-Salud Pública), Valencia, España

^b Dirección General de Salud Pública, Generalitat Valenciana, Valencia, España

^c CIBER de Epidemiología y Salud Pública (CIBERESP), España

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 20 de abril de 2015

Aceptado el 20 de julio de 2015

On-line el 28 de agosto de 2015

Palabras clave:

Perspectiva de género

Percepciones

Cardiopatía congénita

Estudio cualitativo

Apoyo

R E S U M E N

Objetivo: Explorar con perspectiva de género las vivencias de madres y padres en los primeros momentos tras el diagnóstico de una anomalía congénita cardíaca en un/una hijo/a, integrando la visión de personal sanitario que atiende a estos/as menores y a sus familiares.

Método: Estudio de diseño cualitativo. Se realizaron cuatro entrevistas en profundidad a personal sanitario y cuatro grupos de discusión con madres y padres residentes en la Comunitat Valenciana. Los participantes se seleccionaron mediante muestreo intencionado. El análisis del discurso se trianguló entre ambas técnicas y entre investigadores, y se verificaron los resultados con madres, padres y profesionales sanitarios.

Resultados: Existen diferencias entre madres y padres en la manera de expresar emocionalmente y afrontar el diagnóstico de una enfermedad grave en un/una hijo/a. Sin embargo, ambos progenitores manifiestan la necesidad de disponer de apoyo psicológico formal, y valoran positivamente el apoyo informal de otros/as padres/madres con vivencias similares.

Conclusiones: La vivencia de la enfermedad en un/una hijo/a es diferente para madres y padres. Desde los servicios de salud debería prestarse atención al bienestar psicológico de las familias, incorporando los grupos de apoyo entre iguales y las asociaciones de pacientes como activos en salud.

© 2015 SESPAS. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

An open heart: experiences of the parents of children with congenital heart disease

A B S T R A C T

Objective: To explore, from a gender perspective, the experiences of mothers and fathers of children with congenital heart disease at the time of diagnosis, including the opinions of medical staff taking care of these children and their families.

Methods: Qualitative research. Four individual interviews with medical staff and four focus groups with mothers and fathers living in Valencia Region (Spain) were carried out. Participants were selected by purposive sampling. The discourse analysis was triangulated between techniques and researchers and the results were verified with mothers, fathers and medical staff.

Results: Mothers and fathers differed in the way they expressed their emotions and in how they accepted the diagnosis of a serious illness in their child. However, both parents expressed the need for psychological support and highly appreciated the informal support from other parents with similar experiences.

Conclusions: The experience of the disease in a child is experienced differently by mothers and fathers. Health services should pay attention to the psychological well-being of families, by including peer support groups and patient associations, which can play an important role as health assets.

© 2015 SESPAS. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Keywords:

Gender perspective

Perception

Congenital heart disease

Research qualitative

Support

* Autora para correspondencia.

Correo electrónico: cavero.cla@gva.es (C. Cavero-Carbonell).

Introducción

Las anomalías congénitas cardíacas son el subgrupo de anomalías congénitas más habitual. En Europa representan un tercio de las malformaciones diagnosticadas en la etapa prenatal o infantil¹. En el periodo 2007-2011, la prevalencia en la Comunitat Valenciana fue de 86,46 por 10.000 nacimientos².

Estas enfermedades conllevan una notable repercusión en la calidad de vida de los/las afectados/as y de sus familiares³. 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 incertidumbre⁴, que en ocasiones conduce a una transición desde la frustración a la ansiedad e incluso a la depresión^{5,6}. 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^{7,8}, desorganización en la esfera afectiva y alteración del funcionamiento familiar^{9,10}.

En nuestro entorno, la familia es el principal proveedor de cuidados informales, que generalmente recaen en las mujeres¹¹, mientras que los hombres siguen ocupando posiciones subsidiarias. El desempeño de esta labor supone una sobrecarga para las mujeres que afecta a su salud y calidad de vida, con elevados costes físicos, psicológicos, económicos, sociales y espirituales^{12,13}. La atención y los cuidados del/de la hijo/a enfermo/a dificultan la conciliación de la vida laboral y familiar, y determinan, en ocasiones, la pérdida o el abandono del trabajo, habitualmente de la madre, y la aparición de problemas económicos^{14,15}.

Algunas de las transformaciones sociales de las últimas décadas, como la incorporación de la mujer al mercado laboral, el descenso de la natalidad y la evolución del modelo de familia, han modificado el modelo convencional de paternidad¹⁶. Los «nuevos padres»¹⁷ están comenzando a involucrarse en el cuidado de sus hijos/as, implicándose en las esferas educativa, afectiva y emocional, compartiendo con sus parejas un entorno familiar más igualitario y abandonando los estereotipos duales de hombre productivo y mujer reproductiva¹⁸.

La mayoría de las investigaciones han estudiado las necesidades de las familias con hijos/as con enfermedades graves o crónicas abordando una perspectiva unilateral, la visión clínica del personal sanitario o la visión familiar considerando exclusivamente la mirada de las mujeres como cuidadoras principales^{19,20}. Sin embargo, las necesidades y demandas de los hombres ante estas circunstancias son un tema poco estudiado.

Existe escasa literatura²¹ que combine investigación sanitaria con metodología cualitativa y con perspectiva de género. Actualmente este enfoque está adquiriendo una importancia incipiente como herramienta holística para la medición de la satisfacción y las necesidades de las personas usuarias de los servicios de salud²². Por ello, el objetivo de este trabajo es explorar las vivencias y las necesidades de madres y padres en los primeros momentos tras el diagnóstico de una anomalía congénita cardíaca en un/una hijo/a, integrando la visión del personal sanitario que atiende a estos/as menores afectados/as y a sus familiares.

Método

Se ha realizado un estudio con metodología cualitativa, aplicando la perspectiva de género, mediante entrevistas en profundidad a profesionales sanitarios y grupos de discusión de madres y padres. La metodología cualitativa es especialmente útil para comprender un fenómeno desde la mirada de los/las propios/as implicados/as, explorando sus creencias, expectativas, sentimientos y explicando el porqué de los comportamientos y actitudes. La perspectiva de género permite observar situaciones desiguales y

Tabla 1

Variables sociodemográficas de madres y padres participantes en los grupos de discusión

	Mujeres 15	Hombres 5	Total 20
<i>Edad</i>			
<34 años	5	1	6
35-40 años	7	2	9
≥41 años	3	2	5
<i>Nivel de estudios</i>			
Estudios primarios	2		2
Formación profesional	6	2	8
Estudios universitarios	7	2	9
Desconocido		1	1
<i>Situación laboral</i>			
Desempleo	2	1	3
Trabaja	10	4	14
Cuidado del hogar	3		3
<i>Residencia</i>			
Valencia	6	3	9
Otros municipios	9	2	11
<i>Vive en pareja</i>			
Sí	13	5	18
No	2		2
<i>Momento del diagnóstico</i>			
Prenatal	3	2	5
En el momento del nacimiento	7	1	8
Durante el primer año de vida	5	2	7
<i>Edad actual del/de la menor con anomalía congénita cardíaca</i>			
1-3 años	9	4	13
4-7 años	4	1	5
≥8 años	2		2

necesidades diferentes asociadas a los roles tradicionales, en relación a los cuidados y la atención a los/las menores.

Se hicieron cuatro entrevistas a profesionales sanitarias, todas mujeres, con distintos perfiles (pediatra, neonatóloga, trabajadora social y psicóloga), que atienden habitualmente a menores con estas patologías. La selección de la primera informante fue intencionada por factibilidad de contacto y por la riqueza discursiva que podía aportar como experta en su especialidad. Esta informante facilitó el contacto con las otras profesionales.

Como criterio de inclusión para participar en los grupos de discusión se requirió ser residente en la Comunitat Valenciana y tener un/una hijo/a con alguna anomalía congénita cardíaca. Se descartaron como posibles participantes las familias con menores fallecidos/as por esta causa, personas inmigrantes que no entendieran bien el español, familias con menores que presentarían enfermedades clínicamente más graves que la cardiopatía y aquellas con hijos/as recién diagnosticados/as o a la espera de intervención.

La captación de participantes para los grupos se realizó de forma simultánea, a través de tres vías: profesionales de atención primaria, contacto con asociación de pacientes y difusión por un grupo privado en una red social (Facebook). Se elaboró una hoja informativa con los detalles del estudio, la institución responsable y los datos de contacto, en la que se invitaba a participar tanto a hombres como a mujeres. Por último, como vía complementaria de captación se utilizó el efecto «bola de nieve» entre los/las integrantes de los grupos iniciales.

Los/las participantes se seleccionaron mediante muestreo intencionado, teniendo en cuenta las variables sexo, edad, municipio de residencia y momento del diagnóstico. Se estableció contacto con un total de 45 personas, de las cuales finalmente 20 accedieron a participar en los grupos. Se realizaron tres grupos de discusión de madres y uno de padres. Cada grupo estuvo formado por tres a siete personas. En la [tabla 1](#) se muestra la distribución de los/las

Tabla 2
Guion de preguntas utilizado para modular los grupos de discusión

<p>Bloque 1: Satisfacción con la atención sanitaria</p> <p>1.1 ¿Qué tipo de información os hubiera gustado que os dieran?</p> <ul style="list-style-type: none"> - ¿Sobre la enfermedad? - ¿Sobre las opciones de tratamiento? - ¿Sobre las posibilidades de supervivencia? <p>1.2 ¿Cómo valoraríais la actitud del personal sanitario? ¿Recibisteis apoyo?</p> <p>1.3 ¿Cómo vivió vuestra pareja esa situación?</p> <p>1.4 ¿Qué pensáis que os habría ayudado en ese momento?</p> <p>Bloque 2: Repercusión de la enfermedad en la familia</p> <p>2.1 ¿Cómo os organizasteis para poder estar con vuestro/a hijo/a durante su estancia en el hospital?</p> <p>2.2 ¿Y respecto a...?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Cuidado de otros/as hijos/as. - La vida en pareja. - La relación con otros miembros de la familia. - El trabajo fuera del hogar. <p>2.3 ¿Cómo vivió vuestra pareja esa situación?</p> <p>2.4 ¿Quién os ayudó más en esos momentos?</p> <p>Bloque 3: Identificación de necesidades no atendidas</p> <p>3.1 ¿Recibisteis apoyo emocional? ¿De quién? ¿Lo hubieras necesitado tú? ¿Y tu pareja?</p> <p>3.2 ¿Quién se encarga de los cuidados de vuestro/a hijo/a la mayor parte del tiempo? ¿Necesita algún cuidado especial?</p> <p>3.3 ¿Cómo ha vivido vuestra pareja todas estas etapas en la vida de vuestro hijo/a?</p> <p>3.4 ¿Tenéis contacto con asociaciones o fundaciones? ¿Y con otros padres/madres en la misma situación? ¿Por qué es importante el contacto con estas entidades?</p> <p>3.5 ¿Qué cosas pensáis que se deberían cambiar en la hospitalización de un/una niño/a con una cardiopatía?</p> <p>3.6 ¿Qué cosas pensáis que pueden ayudar a mejorar la vida de vuestros hijos/as? ¿Y la vuestra?</p>

integrantes en los grupos de discusión según las características sociodemográficas, el momento del diagnóstico de la anomalía congénita cardíaca y la edad actual del/de la menor afectado/a.

En primer lugar se realizaron las entrevistas en profundidad, para indagar sobre la importancia y el peso que suponen las anomalías congénitas cardíacas para el sistema sanitario y las necesidades detectadas en las familias por las profesionales.

El análisis preliminar de las entrevistas aportó contenidos al guion elaborado para modular los grupos de discusión. Se abordaron los siguientes temas: satisfacción con la atención sanitaria, repercusión de la enfermedad en la familia e identificación de necesidades no atendidas (tabla 2).

Las entrevistas se realizaron en el entorno laboral de las profesionales, y los grupos de discusión se hicieron en salas de reuniones cedidas por la Universidad de Valencia; ambas técnicas con una duración media de 60-90 minutos. Todas las personas aceptaron por escrito participar mediante consentimiento informado.

El contenido de las entrevistas se recogió en formato audio y los grupos fueron grabados en audio y vídeo, con el consentimiento de las personas participantes. Para el análisis de datos se llevó a cabo una transcripción literal en ambas técnicas para realizar posteriormente un análisis del discurso, y se visionaron las grabaciones para tomar notas sobre el lenguaje no verbal de las personas participantes, de manera que estas aportaciones se añadieron al análisis. Para garantizar el anonimato se asignó un código alfanumérico a cada participante, lo que permitió hacer un seguimiento ordenado del discurso.

Se identificaron categorías y subcategorías emergentes, analizando interrelaciones entre ellas. Tres personas del equipo investigador trabajaron de manera individual los textos y triangularon los resultados entre ambas técnicas y con el resto del equipo investigador. Los resultados preliminares fueron presentados a familiares y profesionales sanitarios en dos sesiones presenciales, recibiendo *feedback* y aportaciones.

Tabla 3
Verbatim extraídos de las entrevistas y de los grupos de discusión

<p><i>Comunicación entre profesionales y familias</i></p> <p>1. «A mí la información que me dieron fue: "Tranquila señora, que su hijo va a estar bien cuidado (...) tiene una cardiopatía que es un defecto del corazón". Me lo explicaron así... Vagamente. Y te lo explican, te ponen un dibujito, te lo cuentan como sí... ¡Te lo cuentan como si estuvieras tonta! Pero con sus palabras. Te están diciendo: ¡Estenosis! ¡Comunicación intraventricular! ¡Y tú no te enteras de nada!» (Madre, G3)</p> <p>2. «Es que cada médico te da una información, ¡te dan información dispersa! Pero lo que yo quiero decir es que a los médicos les faltan habilidades sociales. Les deberían dar cursos de formación para poder manejar la información, cómo darla a las madres.» (Madre, G2)</p> <p>3. «Nos trataron muy bien, nos llevaron a un despacho, nos explicaron, nos hicieron el croquis, esto es lo que le pasa, esto es lo que no le pasa y... muy bien. ¡Yo es que supercontento! No puedo decir cosas malas.» (Padre, G4)</p> <p>4. «Tengo el hábito de treinta y muchos años... No existe protocolo, no. Cada uno informamos con nuestra costumbre de informar a los padres. Es que no hay protocolo específico, no existe.» (Profesional, E1)</p> <p>5. «Es una cosa muy autodidacta, que tenemos que ir haciendo los médicos porque además es algo que ni siquiera en la carrera a ti te hayan preparado, sino que ya después dentro de tu propia experiencia. Y algo de si has tenido la oportunidad de hacer algún curso de... más dedicado a comunicación, pues te han podido enseñar algo más, pero vamos, que no.» (Profesional, E2)</p> <p>6. «¡Como no te enteras de nada, pues entonces vamos a Internet! Mi caso ¡Internet! Entonces ya era cómo... Bueno, ¡traedme un cuchillo que me suicide!» (Madre, G2)</p> <p><i>Impacto emocional en madres y padres</i></p> <p>7. «Y el sentimiento de culpa ese siempre... ¡Y de repente estaba "embarazá"! ¡Y de repente tenía una estenosis! ¡Y de repente...! ¡Y de repente...!» (Madre, G3)</p> <p>8. «Me decían: "No, bueno, tú no te preocupes, es una cardiopatía, esto tiene solución, las hay más graves y las hay más leves". ¡Yaaaa! ¡Pero es que esta es mía!» (Madre, G2)</p> <p>9. «¡Yo no conocía ningún caso! Te viene de lo que te he dicho, de tortazo, de ¡pam, pam! La mujer sí que se derrumba antes, yo al menos estaba como que... bueno... ¡Tampoco creo que sea para tanto!» (Padre, G4)</p> <p>10. «¡O la operamos o se muere! Y dices: ¿Cómo? ¿Cómo? ¡Esto no estaba en el guion! ¡Esto no venía! Y ahí realmente ya ves la operación, es cuando realmente yo sí me hundí. Hasta entonces no, pero porque estaba un poco como... no sé...» (Padre, G4)</p> <p>11. «Es una situación muy, muy complicada, para los padres. ¡Es una sensación de shock absoluto! Y de "desrealización", y de ¡esto no me lo puedo creer! ¡Esto no me puede estar pasando a mí!. Porque hay gente que incluso te encuentras que ni siquiera pensaban que esto le pudiera pasar a ningún bebé.» (Profesional, E2)</p> <p>12. «La intervención con las mamás es más a nivel de depresión y los papás tienen más dificultad para expresar dolor y más facilidad para expresar rabia. A las mamás les suele pasar lo contrario, tienen más facilidad para expresar dolor y menos facilidad para expresar enfado. Es posible que sea algo asociado no sé si a los roles de género.» (Profesional, E3)</p>

Resultados

Los resultados se han organizado en tres categorías: comunicación entre profesionales y familias en el momento del diagnóstico, impacto emocional de madres y padres, e importancia del apoyo formal e informal.

En la tabla 3 se presenta con citas textuales (*verbatim*) la información recogida, mostrando la visión de madres, padres y profesionales.

Comunicación entre profesionales y familias

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.

Las mujeres consideran que la información aportada por los sanitarios es escasa y mal transmitida (tabla 3, 1), y la empatía y la manera de comunicar son especialmente importantes para ellas

(tabla 3, 2). Los hombres consideran que la comunicación es adecuada en forma y contenido (tabla 3, 3). El personal sanitario afronta esta situación según su experiencia (tabla 3, 4) y reconocen la carencia de formación específica en habilidades de comunicación (tabla 3, 5). En su relación con la familia surgen actitudes paternalistas y no un verdadero diálogo que, teniendo en cuenta los valores y necesidades de la familia, facilite la toma de decisiones informada.

Las dificultades de comunicación percibidas por las familias, en especial por las madres, deriva en la búsqueda de fuentes de información alternativas, fundamentalmente a través de las nuevas tecnologías, no siempre de calidad contrastada, que generan mayor desinformación y angustia (tabla 3, 6).

Impacto emocional en madres y padres

En los primeros momentos, tras recibir la noticia surgen diversos sentimientos que van desde la incredulidad hasta la desesperanza. Las madres exteriorizan sus miedos, expresando sus sentimientos de angustia ante a un futuro incierto, el miedo frente a la pérdida del/de la hijo/a e incluso se plantean una posible culpabilidad atribuible a su estilo de vida en el embarazo (tabla 3, 7); ellas son más expresivas y remarcan el vínculo emocional con su hijo/a (tabla 3, 8).

Frente a los temores de las madres, que se centran en el riesgo vital inmediato del/de la hijo/a, los padres adoptan una actitud diferente. Ellos viven la situación inicialmente con cierta distancia y dirigen sus preocupaciones hacia un futuro más lejano. Así, en un primer momento se acentúan los roles tradicionales (tabla 3, 9), asumiendo el padre el papel de elemento fuerte de la pareja y la madre el de cuidadora principal. Sin embargo, la actitud paterna cambiará hacia una mayor implicación en el momento de la intervención quirúrgica o de las prácticas con pruebas invasivas (tabla 3, 10).

Los profesionales son conscientes del *shock* emocional que sufre la familia ante esta noticia (tabla 3, 11). El personal sanitario percibe diferencias de género, asociadas a estereotipos tradicionales, entre madres y padres a la hora de expresar los sentimientos (tabla 3, 12).

La importancia del apoyo formal e informal

La necesidad de disponer de un recurso de atención y apoyo es una demanda que hacen madres y padres por igual, y es reconocida por los profesionales sanitarios:

«¡Apoyo! ¡Apoyo! Que hubiera venido alguien y me hubiera consolado un poco, no sé. Que me hubiera dicho, mira. . . u otra madre que hubiera pasado por lo mismo.» (Madre, G1)

«El problema es que la gente que no tiene ese problema, ¡no tiene ni idea! ¡No saben! ¡No se pueden llegar a imaginar! Los recursos que supone, el esfuerzo que supone, los problemas especiales que genera. Lo que supone a nivel emocional, a nivel de sufrimiento, a nivel de pareja, a nivel de los otros hijos, ¡no pueden ni imaginárselo! Entonces necesitas gente que te entienda.» (Profesional, E3)

Ambos progenitores señalan una carencia de atención al bienestar psicológico de las familias desde los servicios de salud. El sentimiento de soledad está presente en madres y padres, y ambos 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:

«Es que no piensas que es una cosa que te pase a ti, y hasta que no te pasa. . . dices. . . es cosa que les pasa a los demás ¿no? Es como cuando ves la tele y ves casos de los demás y dices, esto a mí no me va pasar porque son cosas que pasan a los demás.» (Madre, G1)

«Lo que estamos haciendo hoy me alivia un montón. A mí me alivia, por lo menos, hablar con gente que tiene el mismo lenguaje, o el mismo idioma que tú, y que tiene. . . A mí por lo menos. . . Yo veo que eso es superimportante, es una terapia superpositiva, desde luego.» (Padre, G4)

«Me lo he buscado yo. Ha sido por Internet, di con una asociación, de ahí hice una amiga, esta me da mucha información, yo no sabía prácticamente nada, ellas me explicaron un poco lo que iba a pasar. Yo ya iba un poco concienciada, un poco. Lo iba a pasar mal, más o menos me habían dicho pues “pasará por neonatos, luego pasará por tal, luego. . .”» (Madre, G1)

«Yo he tenido contacto con dos parejas más, dos parejas que tienen niños y nuestro contacto es un grupo de WhatsApp en el que estamos los tres hombres, y nos mandamos mensajes. Lo que quiero es, si puedo ayudar a alguien y puedo echar un cable a alguien con contarle mi experiencia, mejor.» (Padre, G4)

Los profesionales sanitarios son conscientes del aislamiento que sufren estas familias y de la necesidad de contacto con iguales. Manifiestan un conocimiento general sobre el papel y la función social que tienen las asociaciones de pacientes, pero desconocen las existentes para esta enfermedad. La información sobre estas entidades no está integrada como un recurso a ofrecer a las familias:

«Para conseguir más cosas hay que hacer el problema visible, que haya un reconocimiento; además, unificar las cosas que se puedan necesitar para así poderlo demandar.» (Profesional, E2)

«Sí, sí, he escuchado, estoy segura. No te sé decir ni cuáles ni cómo, pero estoy segura porque hay de todo, te impresionaría la cantidad de asociaciones de todo lo que puede llegar a haber.» (Profesional, E1).

Discusión

Los resultados de este trabajo permiten mostrar que madres y padres manifiestan experiencias y vivencias diferentes ante el diagnóstico de una enfermedad grave en un/una hijo/a. Ambos expresan la necesidad de atención a la esfera emocional, y el apoyo entre iguales adquiere un papel destacado para afrontar esta situación. Cabe señalar el diferente papel que desempeñan ambos progenitores en lo referente al cuidado y la atención de sus hijos/as.

Las familias necesitan sentirse escuchadas, acompañadas emocionalmente y copartícipes, junto al personal sanitario, en la atención a su hijo/a. Es especialmente importante para las madres recibir esta información con calidez humana y empatía. Las dificultades de comunicación entre médico y paciente²³ ya han sido descritas; algunos profesionales adoptan actitudes paternalistas²⁴, obstaculizando la recepción y el entendimiento de la información diagnóstica que se da a las familias. Otros autores²⁵ han evidenciado la discrepancia existente entre la información proporcionada por los cardiólogos y la que los progenitores desean recibir, en especial en cuestiones relacionadas con la calidad de vida del/de la menor y las necesidades futuras de atención.

La expresión emocional presenta diferencias de género, ligadas a creencias y representaciones de cómo se espera que se comporten los hombres y las mujeres. Las diferencias encontradas, tanto en el momento de afrontar el diagnóstico como a la hora de expresar emociones, podrían estar asociadas a roles y estereotipos de género convencionales: mujer cuidadora principal y hombre emocionalmente fuerte²⁶. Esta dicotomía es favorecida por el modelo tradicional de atención sanitaria al proceso de nacimiento y crianza, que tiende a invisibilizar a los hombres, relegándolos a un papel secundario de acompañamiento, sin atender a sus necesidades y demandas²⁷.

Por otra parte, algunas investigaciones muestran un nivel de estrés y una tendencia a la depresión mayor en las madres que en los padres²⁸, como expresión del impacto negativo que sobre la salud de las mujeres supone la distribución desigual en el cuidado del/de la hijo/a.

Las necesidades y demandas de los hombres ante estas circunstancias son un tema poco explorado, pues la mayoría de los estudios ofrecen una visión parcial del problema^{22,23}. En este trabajo, la inclusión de la mirada «del padre» ha revelado una necesidad común: los hombres también demandan apoyo formal (atención psicológica) e informal (grupos de iguales) para afrontar la enfermedad de sus hijos/as. Estos padres son una muestra del proceso de transición en los roles de género que comporta un nuevo modelo de paternidad^{29,30}. Otros estudios ya indican la importancia psicofuncional de los grupos de pares³¹ como elemento básico de apoyo en los primeros momentos del diagnóstico, pero también para fases posteriores del desarrollo del/de la niño/a. Además, constituyen un elemento mediador entre el personal sanitario y las familias.

Una de las limitaciones de este trabajo es la baja representación masculina; estudios similares constatan las dificultades de participación de los hombres^{32,33}. Dada la metodología utilizada, aunque no pueden extrapolarse los resultados sí permiten aproximarse a las necesidades y demandas de unos padres con unas características definidas y un mayor grado de implicación en la crianza.

Este artículo se ha centrado en estudiar las diferencias de género en las vivencias y necesidades de las familias en los primeros momentos tras el diagnóstico de una anomalía congénita cardíaca en un/una hijo/a, dejando otras áreas por explorar, como la adaptación de la dinámica familiar tras el alta hospitalaria o las dificultades en la conciliación de la vida familiar y laboral. También sería interesante contemplar la influencia de otros ejes de desigualdad (situación económica familiar³⁴, distancia a centros hospitalarios...) de cara a futuras investigaciones.

La vivencia de una enfermedad grave en un/una hijo/a es diferente para madres y padres, aunque ambos coinciden en la necesidad de recibir apoyo formal e informal desde el sistema sanitario. Incluir la mirada masculina permite mostrar cómo se está produciendo en nuestra sociedad una transformación en el modelo de paternidad. Los profesionales sanitarios deberían contemplar como un activo en salud la importancia capital que tienen los grupos de pares y las asociaciones de pacientes, y promover su contacto y difusión a estas familias, desmitificando roles de género.

¿Qué se sabe sobre el tema?

La metodología cualitativa con perspectiva de género permite visibilizar las diferencias entre mujeres y hombres ante una misma circunstancia. Las necesidades psicosociales de familias con hijos/as con anomalías congénitas cardíacas son múltiples y afectan a diferentes entornos (sanitarios, educativos, sociales...).

¿Qué añade el estudio realizado a la literatura?

La inclusión de la mirada masculina pone de relieve la transición en los roles de género tradicionales y su impacto en el modelo de paternidad. Visibilizar las demandas de madres y padres con hijos/as con enfermedades graves abre la vía para que los servicios de salud contemplen el apoyo formal e informal como un recurso más dentro del servicio asistencial. Ofrecer este recurso a madres y padres con hijos/as con anomalías congénitas cardíacas ayudará a estas familias a asumir este acontecimiento vital.

Editora responsable del artículo

Carmen Vives-Cases.

Declaración de transparencia

El/la autor/a principal (garante responsable del manuscrito) afirma que este manuscrito es un reporte honesto, preciso y transparente del estudio que se remite a GACETA SANITARIA, que no se han omitido aspectos importantes del estudio, y que las discrepancias del estudio según lo previsto (y, si son relevantes, registradas) se han explicado.

Contribuciones de autoría

Los/las autores/as son responsables de la investigación y han participado en su concepto y diseño, análisis e interpretación de los datos, escritura y corrección del manuscrito, y aprueban el texto final que ha sido enviado. L. Páramo-Rodríguez y R. Mas realizaron los guiones con los temas a abordar en las entrevistas y grupos de discusión, y los modularon, ejecutaron y participaron en su realización. C. Martos-Jiménez concibió y diseñó el estudio. C. Barona participó en la selección de la muestra de participantes y supervisó todos los aspectos de su realización, y colaboró activamente en el análisis preliminar de los resultados. C. Cavero y O. Zurriaga facilitaron los materiales, permisos y autorizaciones necesarios para la correcta realización de los grupos de discusión y de las entrevistas. L. Páramo-Rodríguez y R. Mas han trabajado de forma activa en el análisis de los datos obtenidos y en la elaboración de los primeros resultados. L. Páramo-Rodríguez redactó el primer borrador del manuscrito. R. Mas y C. Barona realizaron una revisión crítica con importantes contribuciones intelectuales. O. Zurriaga y C. Cavero interpretaron los resultados y aportaron ideas para la redacción del manuscrito. Todos los autores han hecho importantes aportaciones en los resultados y en su análisis, y han contribuido con su bagaje intelectual a la redacción final del manuscrito. Todos los autores han aprobado la versión final. L. Páramo-Rodríguez es la responsable del artículo.

Financiación

Fundación Gent x Gent 34ER.

Conflicto de intereses

Ninguno.

Agradecimientos

El equipo investigador quiere agradecer su colaboración a todas las madres y los padres que han participado en los grupos, por contar y compartir su experiencia e inquietudes. También a los profesionales que han facilitado el contacto con las familias y han sabido transmitir la importancia de este proyecto; sin todas estas personas no hubiera sido posible realizar este estudio. Y agradecer la financiación recibida a la Fundación Gent x Gent.

Bibliografía

1. Cavero Carbonell C, Zurriaga O, Pérez Panadés J, et al. Variación temporal y distribución geográfica de las cardiopatías congénitas en la Comunitat Valenciana. *An Pediatr (Barc)*. 2013;79:149-56.
2. Anomalías congénitas en la Comunitat Valenciana, 2007-2011. Dirección General de Salud Pública; Fundación para el Fomento de la Investigación Sanitaria y Biomédica de la Comunitat Valenciana. 2012. (Consultado el 06/04/2015.) Disponible en: http://www.sp.san.gva.es/DgspPortal/docs/Anomalias_Congenitas_2007_2011.pdf

3. Jackson AC, Frydenberg E, Liang RP, et al. Familial impact and coping with child heart disease: a systematic review. *Pediatr Cardiol.* 2015;36:695–712.
4. Carlsson T, Bergman G, Melander Marttala U, et al. Information following a diagnosis of congenital heart defect: experiences among parents to prenatally diagnosed children. *PLoS One.* 2015;10:e0117995.
5. Bourke E, Snow P, Herlihy A, et al. A qualitative exploration of mothers' and fathers' experiences of having a child with Klinefelter syndrome and the process of reaching this diagnosis. *Eur J Hum Genet.* 2014;22:18–24.
6. Skotko B. Mothers of children with Down syndrome reflect on their postnatal support. *Pediatrics.* 2005;115:64–77.
7. Franck LS, McQuillan A, Wray J, et al. Parent stress levels during children's hospital recovery after congenital heart surgery. *Pediatr Cardiol.* 2010;31:961–8.
8. Bevilacqua F, Palatta S, Mirante N, et al. Birth of a child with congenital heart disease: emotional reactions of mothers and fathers according to time of diagnosis. *J Matern Fetal Neonatal Med.* 2013;26:1249–53.
9. Ramírez LM, Pino AP, Springmuller PD, et al. Parental stress in children undergoing congenital heart surgery. *Arch Argent Pediatr.* 2014;112:263–7.
10. Grau C, Fernández Hawrylak M. Familia y enfermedad crónica pediátrica. *An Sist San Navar.* 2010;33:203–12.
11. García-Calvente MM, Mateo-Rodríguez I, Eguiguren AP. El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gac Sanit.* 2004;18:132–9.
12. García-Calvente MM, Mateo-Rodríguez I, Maroto-Navarro G. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gac Sanit.* 2004;18:83–92.
13. Montalvo A, Romero E, Flórez IE. Percepción de la calidad de vida de cuidadores de niños con cardiopatía congénita en Cartagena, Colombia. *Invest Educ Enferm.* 2011;29:9–18.
14. Connor JA, Kline NE, Mott S, et al. The meaning of cost for families of children with congenital heart disease. *J Pediatric Health Care.* 2010;24:318–25.
15. Llopis Cañameras J. Corazones de papel: patrones de cambio en las familias con niños con cardiopatías congénitas. [Tesis doctoral]. Barcelona: Universitat Autònoma de Barcelona; 2012.
16. Alberdi I, Escario P. Los hombres jóvenes y la paternidad. Bilbao: Fundación BBVA; 2007.
17. Bonino L. Las nuevas paternidades. *Cuadernos de Trabajo Social.* 2003;16:171–82.
18. Larrañaga I, Arregui B, Arpal J. El trabajo reproductivo o doméstico. *Gac Sanit.* 2004;18:31–7.
19. Re J, Dean S, Menahem S. Infant cardiac surgery: mothers tell their story: a therapeutic experience. *World J Pediatr Congenit Heart Surg.* 2013;4:278–85.
20. Da Rocha Guisande R. Mesa redonda: seguimiento coordinado del niño con cardiopatía. La visión de los padres. *Bol Pediatr.* 2003;43:125–8.
21. Amezcua M, Gálvez Toro A. Los modos de análisis en investigación cualitativa en salud: perspectiva crítica y reflexiones en voz alta. *Rev Esp Salud Publica.* 2002;76:423–36.
22. Ruiz Romero V, Fajardo Molina J, García-Garmendia JL, et al. Satisfacción de los pacientes atendidos en el Servicio de Urgencias del Hospital San Juan de Dios del Aljarafe. *Rev Calid Asist.* 2011;26:111–22.
23. Hernández-Torres I, Fernández-Ortega MA, Irigoyen-Coria A, et al. Importancia de la comunicación médico-paciente en medicina familiar. *Archivos en Medicina Familiar.* 2006;8:137–44.
24. Millaruelo Trillo JM. Importancia de la implicación del paciente en el autocontrol de su enfermedad: paciente experto. Importancia de las nuevas tecnologías como soporte al paciente autónomo. *Aten Primaria.* 2010;42:41–7.
25. Arya B, Glickstein JS, Levasseur SM, et al. Parents of children with congenital heart disease prefer more information than cardiologists provide. *Congenit Heart Dis.* 2013;8:78–85.
26. Paladino C, Gorostiaga D. Expresividad emocional y estereotipos de género. SEDICI - Repositorio de la Universidad Nacional de La Plata; 2004.
27. Maroto Navarro G, Castaño López E, García Calvente MM, et al. Paternidad y servicios de salud: estudio cualitativo de las experiencias y expectativas de los hombres hacia la atención sanitaria del embarazo, parto y posparto de sus parejas. *Rev Esp Salud Publica.* 2009;83:267–78.
28. Neil-Urban S, Jones JB. Father-to-father support: fathers of children with cancer share their experience. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2002;19:97–103.
29. Velasco Arias S. Relaciones de género y subjetividad. Método para programas de prevención. Madrid: Instituto de la Mujer; 2005.
30. Davies S, Hall D. Contact a family: professionals and parents in partnership. *Arch Dis Child.* 2005;90:1053–7.
31. Espada MC, Grau C. Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer. *Psicooncología.* 2012;9:25–40.
32. Wong MY, Chan SW. The qualitative experience of Chinese parents with children diagnosed of cancer. *J Clin Nurs.* 2006;16:710–7.
33. Franck LS, McQuillan A, Wray J, et al. Parent stress levels during children's hospital recovery after congenital heart surgery. *Pediatr Cardiol.* 2010;31:961–8.
34. Yildiz A, Celebioglu A, Olgun H. Distress levels in Turkish parents of children with congenital heart disease. *Aust J Adv Nurs.* 2009;26:39–46.