

**FORMACIÓN DE LA FAMILIA PARA EL CUIDADO DOMICILIARIO DEL NIÑO
CON CARDIOPATÍA CONGÉNITA**

ASDRUAL FERNANDO BARRETO ROBAYO

INGRID LORENA MARIN VARGAS

UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA

FACULTAD DE ENFERMERIA

MEDELLÍN

2018

**FORMACIÓN DE LA FAMILIA PARA EL CUIDADO DOMICILIARIO DEL NIÑO
CON CARDIOPATÍA CONGÉNITA**

Autores

Asdrual Fernando Barreto Robayo

Ingrid Lorena Marín Vargas

Trabajo monográfico requisito para optar el título de:

Especialista en Enfermería en Cuidado al Niño en Estado Crítico de Salud

Asesora:

Angela María Pulgarín

Esp. En enfermería cardiovascular

Mag. En Epidemiología

UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA

FACULTAD DE ENFERMERIA

MEDELLÍN

2018

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, quiero agradecer a mi amada esposa Natalia Daza por su sacrificio y esfuerzo, por entender que tuviera que ausentarme de casa durante tanto tiempo para poder cumplir este sueño y aunque han sido momentos difíciles siempre ha estado brindándome su comprensión, cariño y amor.

A mis padres quienes, con sus enseñanzas, sacrificio, y amor incondicional a pesar de las adversidades hicieron de mi la persona de bien que soy hoy en día.

A mis compañeros de trabajo, quienes sin esperar nada a cambio estuvieron dispuestos a sacrificar algo de su tiempo para permitir que esto se hubiera llevado a cabo.

Asdrual Fernando Barreto R.

Le doy gracias a Dios por haberme acompañado y guiado a lo largo de mis estudios por ser mi fortaleza en los momentos de debilidad y por brindarme una nueva experiencia de aprendizaje.

A mis padres, hermanas por haberme sostenido y apoyado en cada paso con amor, comprensión y alegría, a mi familia adoptiva en Medellín por acogerme y alentarme en seguir adelante.

A mis compañeros de trabajo a mis amigas quienes sin esperar nada a cambio estuvieron dispuestos a sacrificar algo de su tiempo para permitir que esto se hubiera llevado a cabo.

Ingrid Lorena Marín V.

CONTENIDO

LISTA DE GRAFICAS	6
LISTA DE ANEXOS	7
INTRODUCCIÓN	12
1. OBJETIVOS	15
1.1 OBJETIVO GENERAL	15
1.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	15
2. METODOLOGÍA.....	16
2.1 TIPO DE ESTUDIO	16
2.2 CRITERIOS PARA LA SELECCIÓN DEL MATERIAL	17
2.3 TEMPORALIDAD	18
2.4 FILTROS	18
2.5 TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN.....	18
3. CRITERIOS DE RIGOR.....	19
3.1 CREDIBILIDAD O VALOR DE LA VERDAD	19
3.2 CONFIRMABILIDAD/REFLEXIVIDAD	19
3.3 TRANSFERIBILIDAD O APLICABILIDAD	20
3.4 RELEVANCIA	20
4. CONSIDERACIONES ÉTICAS.....	23
5. PRESENTACIÓN DESCRIPTIVA DE LA TEMÁTICA	24
5.1 LÍNEA DEL TIEMPO DE LA PRODUCCIÓN REVISADA	25
6. ANÁLISIS INTERPRETATIVO DE LOS DATOS	35
6.1 LA EDUCACIÓN Y EL PROCESO DE FORMACIÓN A LA FAMILIA PARA EL CUIDADO DOMICILIARIO DEL NIÑO CON CARDIOPATÍA CONGÉNITA	38
6.2 CUIDADOS ESPECÍFICOS AL NIÑO CON CARDIOPATÍA CONGÉNITA EN CASA	48
6.2.1 Soporte nutricional.....	51
6.2.2 Preparación y administración de medicamentos	54
6.2.3 Identificación y manejo de signos y síntomas de alarma.....	55

6.3 EL RETORNO A LA VIDA ESCOLAR.....	58
6.4. REHABILIACION CARDIACA Y RETORNO A LA ACTIVIDAD FISICA ...	63
7. CONCLUSIONES GENERALES.....	69
8. RECOMENDACIONES.....	74
BIBLIOGRAFÍA.....	78

LISTA DE GRAFICAS

	Pág.
Grafica 1. Enfoque metodológico	28
Grafica 2. Estudios cuantitativos observacionales	29
Grafica 3. Estudios cualitativos	30
Grafica 4. Estrategias educativas	31
Grafica 5. Tipo de material	32
Grafica 6. País de origen	33
Grafica 7. Aporte idioma	34
Grafica 8. Aporte a objetivos	35

LISTA DE ANEXOS

Pág.

- Anexo 1.** Ficha bibliográfica. Apoyo emocional que brinda el profesional de Enfermería y el afrontamiento de los padres de pacientes pediátricos pos-operados con cardiopatía congénita
- Anexo 2.** Ficha bibliográfica. Factores de riesgo que inciden directa e indirectamente en padres y madres para el desarrollo de cardiopatías congénitas en el departamento de Caldas
- Anexo 3.** Ficha bibliográfica. Nursing Interventions for Family Members Waiting During Cardiac Procedures
- Anexo 4.** Ficha bibliográfica. Afrontamiento y adaptación de los padres durante el postoperatorio de cardiopatía congénita
- Anexo 5.** Ficha bibliográfica. Alimentación en el cardiópata.
- Anexo 6.** Ficha bibliográfica. CARDIOPATÍAS: Orientaciones para el profesorado.
- Anexo 7.** Ficha bibliográfica. Comparative Analysis: Implementation of a Pre-operative Educational Intervention to Decrease Anxiety Among Parents of Children With Congenital Heart Disease.
- Anexo 8.** Ficha bibliográfica. Parents' understanding of their child's congenital heart disease.
- Anexo 9.** Ficha bibliográfica. Congenital Heart Defects: Caring for Your Child.
- Anexo 10.** Ficha bibliográfica. La continuidad de cuidados pediátricos fuera del ámbito sanitario los niños con necesidades especiales.
- Anexo 11.** Ficha bibliográfica. Contribuição das orientações de enfermagem pré-operatórias para clientes submetidos à cirurgia cardíaca.
- Anexo 12.** Ficha bibliográfica. Educación del paciente cardiovascular en los programas de rehabilitación cardíaca.

Anexo 13. Ficha bibliográfica. Eficacia de la intervención educativa de enfermería en el autocuidado en pacientes sometidos a cirugía cardíaca.

Anexo 14. Ficha bibliográfica. Elaboración de un folleto de autoayuda para pacientes sometidos a cirugía cardíaca.

Anexo 15. Ficha bibliográfica. An empowerment health education program for children undergoing surgery for congenital heart diseases.

Anexo 16. Ficha bibliográfica. Estrategia educativa dirigida a la familia para la promoción de salud en niños con Síndrome Down.

Anexo 17. Ficha bibliográfica. Estrés en padres de niños operados de cardiopatías congénitas.

Anexo 18. Ficha bibliográfica. Evaluación de la implementación de una intervención educativa enfermera en pacientes atendidos en la Unidad de Insuficiencia Cardíaca del Hospital Universitario Puerta de Hierro-

Anexo 19. Ficha bibliográfica. Evaluación del impacto de la orientación alimentaria sobre los indicadores antropométricos del estado nutricional de infantes con cardiopatías congénitas.

Anexo 20. Ficha bibliográfica. Guía para padres de niños cardiopatas

Anexo 21. Ficha bibliográfica. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños y adultos con enfermedad crónica.

Anexo 22. Ficha bibliográfica. Instrument to assess educational programs for parents of children with congenital heart disease undergoing cardiac surgery.

Anexo 23. Ficha bibliográfica. Las cardiopatías congénitas y la educación.

Anexo 24. Ficha bibliográfica. Las cardiopatías congénitas y la educación

Anexo 25. Ficha bibliográfica. Los medicamentos en las cardiopatías congénitas.

- Anexo 26.** Ficha bibliográfica. Manual para padres con niños con cardiopatías congénitas.
- Anexo 27.** Ficha bibliográfica. Programa formativo de reanimación cardiopulmonar básica a padres de niños en situación de riesgo.
- Anexo 28.** Ficha bibliográfica. Necesidades educativas especiales derivadas de problemas crónicos de salud.
- Anexo 29.** Ficha bibliográfica. Nutrición en el lactante con cardiopatía congénita.
- Anexo 30.** Ficha bibliográfica. Nutrición en el niño cardiópata.
- Anexo 31.** Ficha bibliográfica. Nutrition in Children with Congenital Heart Disease: an approach.
- Anexo 32.** Ficha bibliográfica. Papel de las asociaciones de ayuda a los niños enfermos.
- Anexo 33.** Ficha bibliográfica. Papel del desarrollo de la familia de niños con defectos cardiovasculares congénitos.
- Anexo 34.** Ficha bibliográfica. Parental knowledge regarding lifelong congenital cardiac care.
- Anexo 35.** Ficha bibliográfica. Parental Knowledge and Views of Pediatric Congenital Heart Disease.
- Anexo 36.** Ficha bibliográfica. Pautas para la información en pacientes pediátricos y sus familias.
- Anexo 37.** Ficha bibliográfica. Percepción que tienen los padres del niño con cirugía cardíaca acerca del cuidado de enfermería que recibe en su proceso de recuperación.
- Anexo 38.** Ficha bibliográfica. Calidad de vida y perspectiva del cuidador en niños con defectos cardiovasculares congénitos.
- Anexo 39.** Ficha bibliográfica. Profilaxis de endocarditis bacteriana en niños con cardiopatía congénita: estado actual de conocimientos por parte de los padres.

- Anexo 40.** Ficha bibliográfica. Propuesta de Intervención del Trabajador Social para Favorecer la Adaptación del Niño con Cardiopatías Congénitas al Medio Hospitalario.
- Anexo 41.** Ficha bibliográfica. Propuesta de un programa educativo para padres de niños con cardiopatías congénitas.
- Anexo 42.** Ficha bibliográfica. Rehabilitación a través de ejercicio en niños con malformaciones congénitas del corazón.
- Anexo 43.** Ficha bibliográfica. Rehabilitación cardíaca en población pediátrica más allá que ayudar a un niño a readaptar su corazón.
- Anexo 44.** Ficha bibliográfica. Rehabilitación cardíaca en cardiopatías congénitas.
- Anexo 45.** Ficha bibliográfica. Rol de la enfermera en el egreso de los pacientes de cirugía cardiovascular relacionado con las complicaciones en el hogar.
- Anexo 46.** Ficha bibliográfica. Significado de las experiencias vividas por los padres de niños sometidos a cirugía cardiovascular en la Fundación Cardio Infantil de Bogotá.
- Anexo 47.** Ficha bibliográfica. Special care for your baby with congenital heart disease.
- Anexo 48.** Ficha bibliográfica. SUFREN LOS PADRES: Estudio del estrés provocado por la cardiopatía congénita de los hijos.
- Anexo 49.** Ficha bibliográfica. Tengo un niño con una cardiopatía en el aula.
- Anexo 50.** Ficha bibliográfica. The effect of an educational pre-operative dvd on parents' and children's outcomes after a same-day surgery: a randomized controlled trial.
- Anexo 51.** Ficha bibliográfica. Internet use in families with children requiring cardiac surgery for congenital heart disease.

Anexo 52. Ficha bibliográfica. Patterns of transition experience for parents going home from hospital with their infant after first stage surgery for complex congenital heart disease.

Anexo 53. Ficha bibliográfica. Efecto de una guía educativa para cuidadores informales de niños con cardiopatías congénitas de 1 mes a 5 años.

Anexo 54. Ficha bibliográfica. Síntomas de ansiedad y depresión en pacientes pediátricos con cardiopatías congénitas.

Anexo 55. Ficha bibliográfica. The Care of Children With Congenital Heart Disease in Their Primary Medical Home-

Anexo 56. Matriz de recolección de información.

INTRODUCCIÓN

El problema de la falta de educación a la familia y cuidadores informales de los niños con cardiopatía congénita cada día viene cobrando mayor interés en el personal en salud y en especial en el personal profesional de enfermería que se desempeña laboralmente brindando cuidados a los niños con esta condición de salud especial, ya que esto afecta no solo su quehacer como profesional sino también el estado de salud de sus pacientes y de las personas que se encuentra brindando cuidado a estos posterior al alta hospitalaria.

Reflejo de todo esto es al momento de realizar una revisión bibliográfica exhaustiva sobre el tema de interés en esta investigación. Se pudo evidenciar el aumento de publicaciones que tratan este tema en particular y que además en los últimos años se continúa investigando sobre las cardiopatías congénitas, la aparición de nuevas técnicas de manejo y tratamiento quirúrgico lo cual a su vez ha venido aumentando la perspectiva de vida de estos pacientes.

En el siguiente trabajo se realizará una revisión bibliográfica de 55 artículos elegidos por el grupo investigador por contar con información relevante del tema de la formación de la familia en el cuidado domiciliario del niño con cardiopatía congénita, en búsqueda de construir un estado del arte el cual sirva de base para la generación de conocimiento en cuanto a la temática que debería ser incluida al momento de instaurar programas educativos encaminados a brindar las herramientas necesarias a los padres de niños con cardiopatía congénita y que a su vez les permita ofrecer cuidados de calidad y acordes a su condición especial de salud.

Aunque el material encontrado no ha sido tanto como inicialmente se había creído, es satisfactorio ver que la mayoría de los autores coincide en afirmar que existe la imperiosa necesidad de capacitar a las familias y cuidadores informales de niños con cardiopatía congénita con el fin de brindarles las herramientas necesarias para

afrontar el momento del alta hospitalaria y que por ende estos estén en la capacidad de brindar un cuidado de calidad a sus hijos y así evitar las posibles complicaciones que se puedan desencadenar de un mal cuidado.

Al momento de plantear la temática de este trabajo monográfico y tras realizar una revisión exhaustiva del material existente y cotejando con la experiencia de los padres y cuidadores informales, se notó con extrañeza que lo que consideran ellos como importante por conocer para brindar un cuidado de calidad a sus hijos en casa, difiere en gran medida a lo que considera como primordial el profesional de enfermería según su experiencia laboral frente al cuidado de estos pacientes.

Esto se puede explicar teniendo en cuenta que las experiencias vividas de los padres o cuidadores de estos pacientes difieren considerablemente a la experiencia del profesional de enfermería u otro campo de la salud, lo cual condiciona el sentir de cada uno de ellos. La expectativa del personal en salud tiene un componente más clínico orientado a la estabilización de las variantes vitales, condición clínica, administración de medicamentos, hábitos saludables. Lo que para el profesional en el campo de la salud es importante conocer es muy diferente a lo que es importante para el padre o cuidador informal.

Aunque de cierta forma la familia espera los mismos resultados, tiene una percepción diferente con respecto a las necesidades de formación y sus expectativas, ya que estas van orientadas hacia poder conservar su rutina diaria, en llevar una vida normal o lo más cercano posible a esta, el pronto retorno a la vida escolar y las consecuencias que esto pueda acarrear en la condición de salud del niño, la actividad física y como identificar los posibles problemas que se puedan presentar al momento que el niño se enfrente nuevamente a su diario vivir.

Tras haber analizado 55 documentos científicos de diferente tipo se logró identificar 5 aspectos esenciales que se deberían tenerse en cuenta al momento de crear,

instaurar y aplicar cualquier programa educativo encaminado a preparar al padre o cuidador del niño con cardiopatía congénita para brindar cuidado en casa posterior al alta hospitalaria. Los aspectos que han sido identificados son los siguientes: importancia del proceso educativo a la familia para el cuidado domiciliario del niño con cardiopatía congénita, cuidados específicos, el retorno a la vida escolar, rehabilitación cardíaca y reinicio de la actividad física y el rol que debe cumplir el profesional de enfermería frente al proceso formación a la familia para el cuidado domiciliario del niño cardiópata.

Es de suma importancia para la correcta recuperación del niño con cardiopatía congénita que se creen programas estructurados y formales con el objetivo principal de formar a la familia frente al cuidado domiciliario de los niños con esta condición especial de salud. A su vez es de gran importancia que este proceso deba ser liderado y coordinado por el profesional de enfermería ya que es este quien tiene una relación más cercana desde el ingreso de la familia y el niño a los servicios de salud lo cual facilita dicho proceso. En cuanto a la temática a tratar, se lograron identificar 5 temas específicos considerados como esenciales al momento de planear un programa educativo como lo son: proceso educativo, cuidados específicos, retorno a la vida escolar, rehabilitación cardíaca y el retorno a la actividad física.

Es importante recalcar que, aunque se han identificado una serie de temas que han sido considerados como primordiales para ser manejados en todo niño con cardiopatía congénita frente a sus necesidades de cuidado, cada caso debe ser tomado como particular partiendo de las diferencias existentes en cada uno de los pacientes debido a su patología en específico, su condición de salud, características de su cuidador y el grado de dificultad de su manejo posterior al alta hospitalaria.

1. OBJETIVOS

1.1 OBJETIVO GENERAL

Analizar comprensivamente la producción científica generada durante los años 1996 a 2017 acerca de la formación a la familia para el cuidado en casa de los niños con diagnóstico de cardiopatía congénita.

1.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Describir las características de los programas educativos orientados a la formación de la familia para proveer un adecuado cuidado domiciliario al paciente con diagnóstico de cardiopatía congénita.
- Determinar el plan de formación a la familia del paciente con cardiopatía congénita en cuanto a los cuidados y habilidades específicas y necesarias con las que debe contar para garantizar un cuidado adecuado en casa.
- Identificar los aspectos en los que se fundamenta la rehabilitación cardíaca del niño cardiópata y su papel para el retorno a la vida escolar.
- Identificar el rol del profesional de enfermería en el proceso educativo de la familia del niño con cardiopatía congénita.
- Crear una evidencia bibliográfica que sirva como marco de referencia para el desarrollo de nuevos estudios referentes al tema.

2. METODOLOGÍA

2.1 TIPO DE ESTUDIO

Estado del arte al cual se llegará mediante una revisión documental cuyo tema de interés se basa en la formación de las familias para el cuidado domiciliario del niño con cardiopatía congénita.

Hoyos (2000) propone cinco etapas como estrategias metodológicas: la preparatoria, la descriptiva, la constructiva, la interpretativa y la extensión, las cuales se encuentran sintetizadas y consignadas en la tabla a continuación:



Tabla 4: Estrategias metodológicas utilizadas para la construcción de estados del arte
Fuente: Contextualización de Hoyos (2000)

“El primer paso para elaborar un estado del arte es recopilar la mayor información posible y pertinente sobre el tema seleccionado y consignar dicha información en fichas, lo que permite estudiar la bibliografía seleccionada para tener una mayor comprensión del tema que se está estudiando. En dichas fichas es necesario anotar los conceptos básicos y unificadores, para luego pasar a su interpretación y a elaborar la estructura de lo que será el texto final” (Olga lucía, L. F. 2014)

2.2 CRITERIOS PARA LA SELECCIÓN DEL MATERIAL

Se llevará a cabo una revisión bibliográfica sistemática en bases de datos electrónicas como lo son Pub Med, Clinical Key, Oxford Journals, Ovid, Access Medicine, Cambridge Journals, Scielo, Embase, Lilacs y Google académico, las cuales fueron escogidas por ser ampliamente utilizadas en el campo científico y en específico en el área de la salud.

La búsqueda se hará centrada en temas en los cuales se haga referencia a la educación que debe ser ofrecida a la familia con referencia a los cuidados que deben ser brindados en casa a los pacientes con cardiopatía congénita, teniendo en cuenta las experiencias y las necesidades de la familia al momento de enfrentar dicha situación, y el papel del personal de enfermería durante dicho proceso. Se hará uso de las siguientes palabras claves para la realización de la búsqueda en las bases de datos mencionadas anteriormente: familia, educación, cuidado, cardiopatías congénitas, enfermería.

La búsqueda será realizada teniendo en cuenta artículos publicados en los idiomas de español, inglés y portugués, así mismo se tendrán en cuenta las diferentes disciplinas de la salud que puedan estar involucradas en el desarrollo del tema en cuestión como lo son la medicina, la psicología, trabajo social y educación, reconociendo que estas pueden aportar diferentes puntos de vista que permiten comprender de una mejor forma dicha problemática.

El almacenamiento y referenciación de la información recolectada se hará a través del programa Mendeley para luego ser procesada e interpretada a través de fichas bibliográficas que permitirán a su vez el cruce de información por medio de una matriz de procesamiento de información.

2.3 TEMPORALIDAD

Se realizará una revisión exhaustiva de la bibliografía existente en el tema de interés teniendo como filtro el periodo comprendido entre 1996 y 2017.

2.4 FILTROS

En humanos, menores de 18 años, en el idioma de español, inglés y portugués.

2.5 TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN

La revisión se hará en bases de datos con reconocimiento científico, así como revistas y libros no anteriores a 20 años, en cuanto al material impreso se tendrán en cuenta revistas indexadas y libros con reconocimiento en la comunidad de la cardiología pediátrica.

2.6 PLAN DE ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

Se realizará un análisis teórico y crítico de cada objetivo enunciado y los cruces que se crean convenientes de acuerdo con las revisiones realizadas a lo largo del desarrollo de la revisión documental.

3. CRITERIOS DE RIGOR

3.1 CREDIBILIDAD O VALOR DE LA VERDAD

“El criterio de credibilidad o valor de la verdad, también denominado autenticidad, es un requisito importante debido a que permite evidenciar los fenómenos y las experiencias humanas, tal y como son percibidos por los sujetos. Se refiere a la aproximación que los resultados de una investigación deben tener en relación con el fenómeno observado, así el investigador evita realizar conjeturas *a priori sobre* la realidad estudiada. Este criterio se logra cuando los hallazgos son reconocidos como "reales" o "verdaderos" por las personas que participaron en el estudio, por aquellas que han servido como informantes clave, y por otros profesionales sensibles a la temática estudiada. Además, está determinado por la relevancia que tenga el estudio y los aportes que sus resultados generen en la consecución o comprobación de nuevas teorías”. (Noreña, Moreno, Rojas, Rebolledo; 2012)

3.2 CONFIRMABILIDAD / REFLEXIVIDAD

“Denominado también *neutralidad u objetividad*, bajo este criterio los resultados de la investigación deben garantizar la veracidad de las descripciones realizadas por los participantes. La confirmabilidad permite conocer el papel del investigador durante el trabajo de campo e identificar sus alcances y limitaciones para controlar los posibles juicios o críticas que suscita el fenómeno o los sujetos participantes”. (Noreña et al. 2012).

3.3 TRANSFERIBILIDAD O APLICABILIDAD

“La transferibilidad o aplicabilidad consiste en poder transferir los resultados de la investigación a otros contextos. Si se habla de transferibilidad se tiene en cuenta que los fenómenos estudiados están íntimamente vinculados a los momentos, a las situaciones del contexto y a los sujetos participantes de la investigación. La manera de lograr este criterio es a través de una descripción exhaustiva de las características del contexto en que se realiza la investigación y de los sujetos participantes.” (Noreña et al. 2012).

“La aplicabilidad en los estudios cualitativos puede verse amenazada por el sobredimensionamiento de los relatos o por no ponerlos en la perspectiva que les corresponde.” (Noreña et al. 2012).

Se buscará que la información analizada e interpretada sirva como punto de partida para la realización de nuevos estudios con el fin de desarrollar dicha temática y sirva como punto de partida para la justificación de programas educativos centrados en la formación de padres para el cuidado domiciliario del niño con cardiopatía congénita.

3.4 RELEVANCIA

“La relevancia permite evaluar el logro de los objetivos planteados en el proyecto y da cuenta de si finalmente se obtuvo un mejor conocimiento del fenómeno o hubo alguna repercusión positiva en el contexto estudiando, por ejemplo, un cambio en la actividad desarrollada o en las actuaciones de los sujetos participantes. Este criterio también se refiere a la contribución con nuevos hallazgos y a la configuración de nuevos planteamientos teóricos o conceptuales. Se podría afirmar que la relevancia ayuda a verificar si dentro de la investigación hubo correspondencia entre

la justificación y los resultados que fueron obtenidos en el proceso investigativo”. Noreña et al. (2012).

Durante la recolección de datos y posterior análisis se procurará identificar los documentos que tengan relevancia científica que garanticen la veracidad de los resultados obtenidos con el fin de proponer un producto de calidad susceptible de ser aplicado en nuevos estudios en caso de ser necesario, y sentar unas bases teóricas sólidas para justificar la implementación de programas de educación enfocados en proveer a las familias las herramientas necesarias para brindar un cuidado en casa de calidad a los niños con cardiopatía congénita. Para esto se han identificado y elegido las bases de datos de mayor reconocimiento y credibilidad en el campo de la salud y se hará una selección exhaustiva para depurar la información obtenida.

Los datos obtenidos y analizados no buscan dar respuesta absoluta al comportamiento de este fenómeno en particular, pero si busca dar una idea de las necesidades de formación de las familias de niños con cardiopatías congénitas, en especial al momento de enfrentarse en casa a los diferentes retos que les propone el brindar cuidados oportunos que permitan el adecuado proceso de la enfermedad. Además de identificar el papel que debe cumplir el profesional de enfermería en búsqueda de satisfacer esta necesidad en particular, la forma y el momento en que debe hacerlo.

Se busca establecer la necesidad de la implementación de programas educativos liderados por el profesional de enfermería en busca de extender el cuidado a los pacientes con cardiopatía congénita a través de la familia o grupo de cuidadores principales, todo esto sustentado en los hallazgos obtenidos a través de la revisión bibliográfica.

Basados en la práctica clínica se ha logrado identificar la imperiosa necesidad de intervenir de forma activa frente a la formación de la familia y prepararlo para el alta hospitalaria, teniendo en cuenta que algunas familias manifiestan de forma reiterada el desconocimiento de la manera adecuada de brindar cuidado a sus hijos con esta patología en particular, generándose así complicaciones en su estado de salud que pueden ser evitadas de cierta medida.

4. CONSIDERACIONES ÉTICAS

Durante el proceso de indagación, búsqueda y planteamiento de esta revisión documental, se considerará a lo largo de su escritura, la legitimidad en las citas mencionadas por los autores primarios de dicha información utilizando referencias, parafraseo y en las citas textuales el uso de comillas.

Se garantizará en todo momento el respeto a los derechos de autor.

Se busca Identificar e interpretar todo lo descrito desde lo clínico y práctico en las diferentes disciplinas que puedan estar comprometidas en el desarrollo de este tema como lo son la enfermería, sicología, medicina, educación y nutrición, con el fin de brindar una herramienta de alto soporte científico, veraz y aplicable, que pueda ser utilizada en un futuro para mejorar la práctica clínica y por ende el mejoramiento del que hacer del profesional de enfermería ante el cuidado del paciente con cardiopatía congénita. Así mismo, brindar a las familias el conocimiento necesario para que afronten de manera idónea el cuidado en casa de los niños con cardiopatías congénitas

Por ser una monografía de tipo documental el riesgo se considera como mínimo, aun así, se cuidarán rigurosamente los sesgos propios de quienes elaboran esta monografía, así mismo a la hora de escoger los artículos se tuvo en cuenta aquellos basados en la evidencia.

5. PRESENTACIÓN DESCRIPTIVA DE LA TEMÁTICA

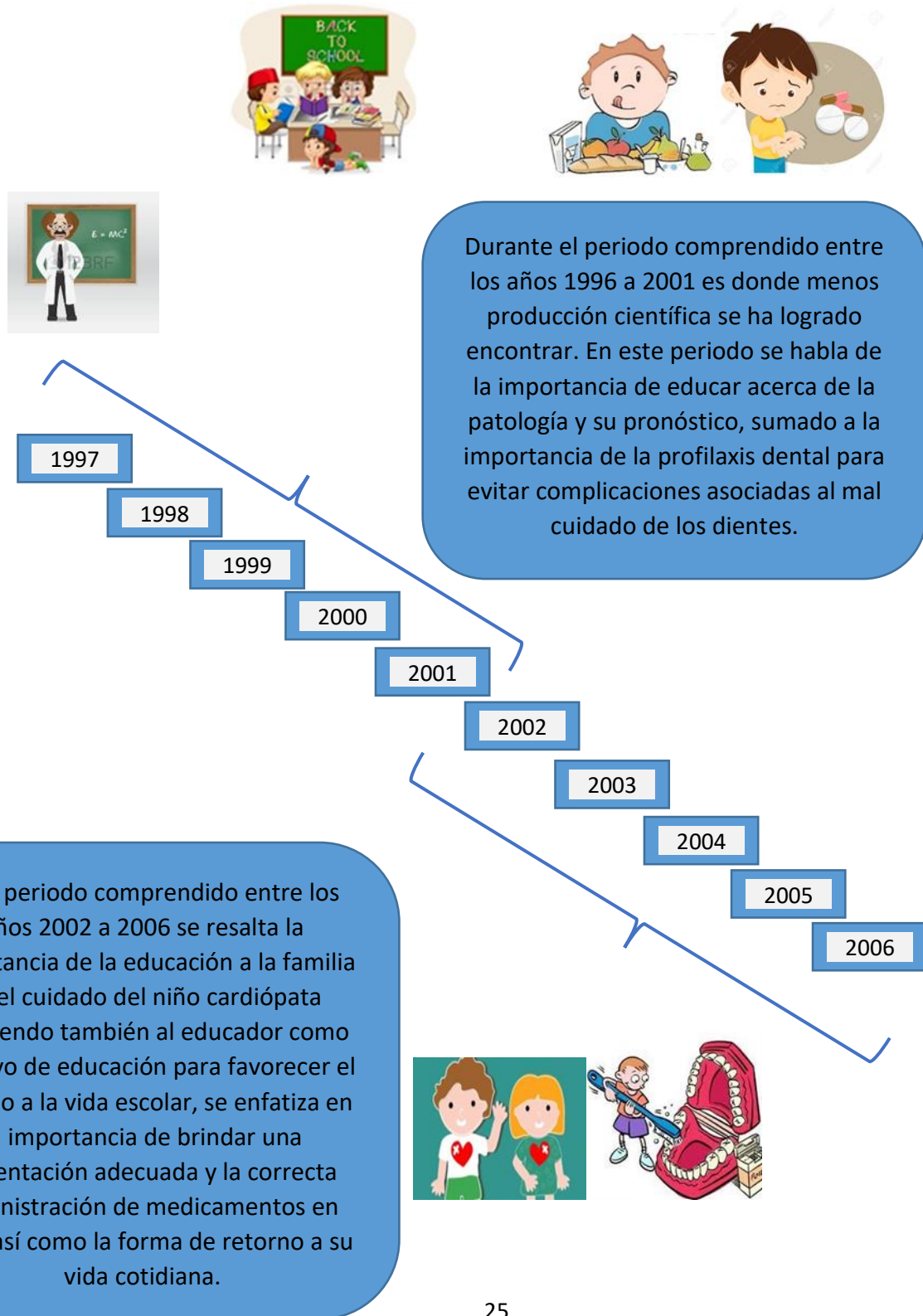
Se procedió a realizar una búsqueda minuciosa de la literatura que cuyo tema de interés se basa en la formación de las familias para el cuidado domiciliario del niño con cardiopatía congénita centrada en el periodo comprendido entre 1996 y 2017.

La búsqueda se hizo centrada en artículos y material bibliográfico en los cuales se hace referencia a la educación que debe ser ofrecida a la familia con relación a los cuidados que deben brindarse en casa a los niños con cardiopatía congénita sin importar en que momento de su patología se encuentre, teniendo en cuenta las experiencias y las necesidades de la familia al momento de enfrentar dicha situación, y el rol que debe cumplir el personal de enfermería durante dicho proceso.

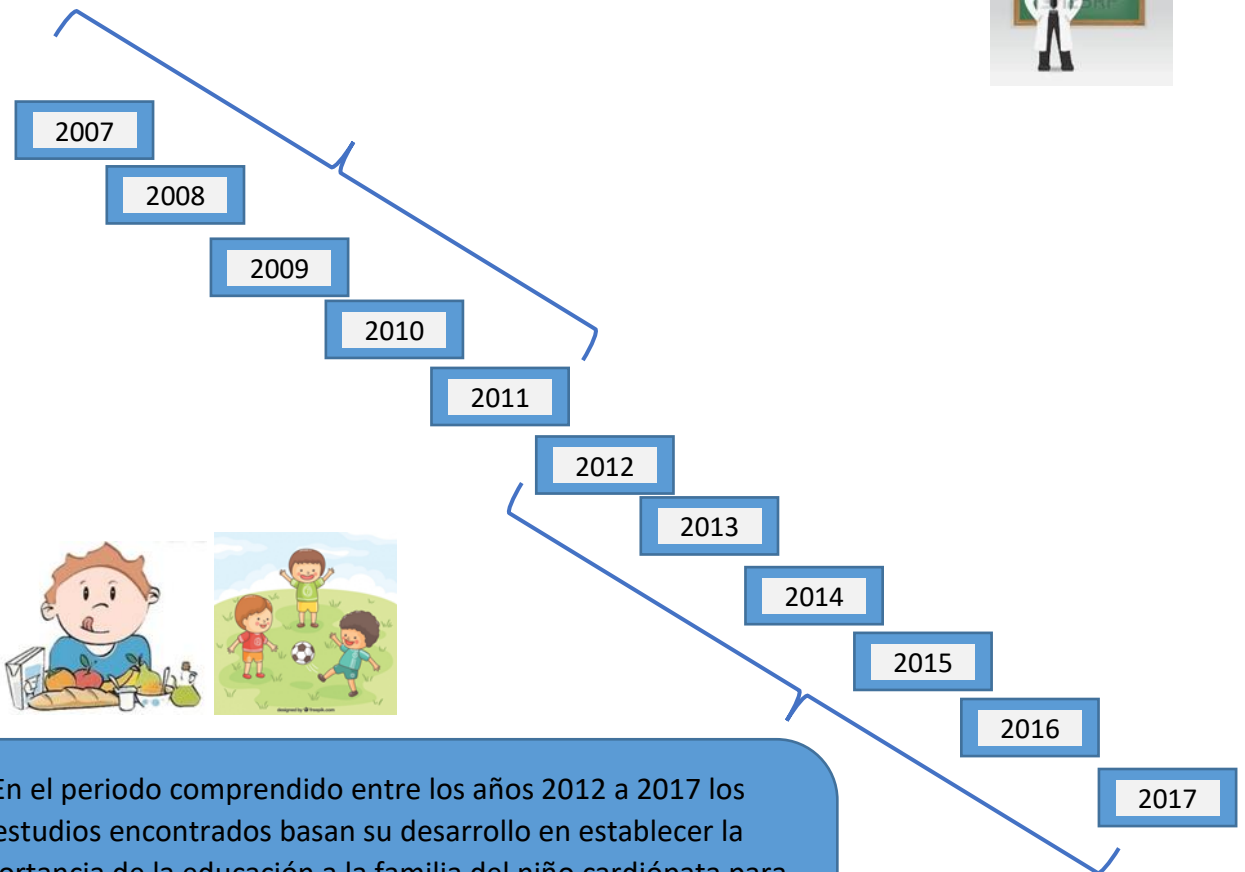
Vale la pena resaltar el hecho que la búsqueda de material bibliográfico ha tenido ciertas dificultades ya que la producción científica de este tema en particular es de cierta forma limitada, lo cual ha confirmado la gran necesidad existente de crear evidencia en este tema y profundizar en él, con el fin de brindar un cuidado integral y de calidad a estos pacientes y sus familias.

Llama la atención que la mayoría de material existente busca validar la necesidad de establecer programas educativos encaminados a educar a la familia para prepararla frente al cuidado del niño cardiópata en casa, pero no buscan en su mayoría identificar los aspectos específicos en los cuales se debe centrar dicha educación, lo cual dificulta la elaboración de guías educativas oportunas y de utilidad por el profesional en salud y a su vez para los padres o cuidadores de niños con cardiopatía congénita.

5.1 LÍNEA DEL TIEMPO DE LA PRODUCCIÓN REVISADA

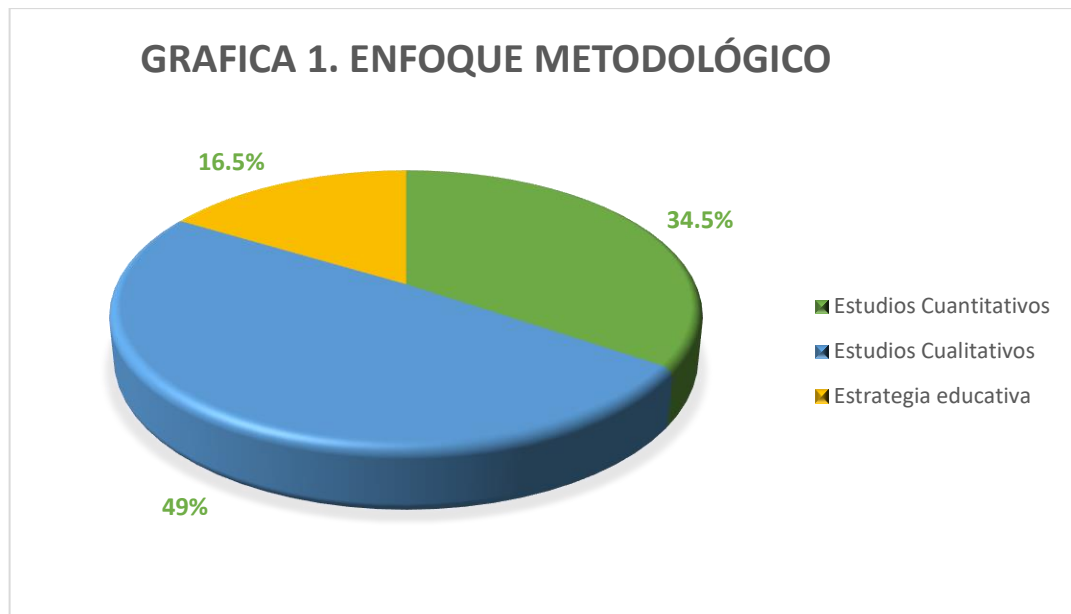


En el periodo comprendido entre los años 2007 y 2011 los estudios centraron su atención en la importancia del profesional de enfermería frente a la educación de los padres de niños con cardiopatía congénita, el momento del retorno a la vida escolar, la identificación de signos de alarma en casa, la importancia de tener conocimientos básicos en reanimación y la higiene oral como forma de evitar complicaciones de salud al igual que la correcta administración de medicamentos.



En el periodo comprendido entre los años 2012 a 2017 los estudios encontrados basan su desarrollo en establecer la importancia de la educación a la familia del niño cardiópata para su cuidado en casa liderado por el profesional de enfermería, basado en los pormenores de la patología, su correcta alimentación, hábitos saludables, el retorno a la actividad física, rehabilitación cardiaca y retorno a la vida cotidiana.

En cuanto al panorama del enfoque metodológico de las investigaciones tenidas en cuenta para la realización de esta revisión bibliográfica, se deja plasmado en cifras en las siguientes gráficas que permitan tener una mejor idea y entendimiento de ello:



Hasta el momento se han encontrado 76 documentos que guardan relación con el tema objeto de estudio de los cuales se han rechazado 21 artículos que no ofrecen ninguna información oportuna para el desarrollo de esta revisión bibliográfica y por ende consideramos que no servirán para enriquecer el sustento teórico que se busca establecer, razón por la cual han sido desestimados. De los 55 documentos restantes que cumplen los criterios de selección trazados al inicio de esta revisión bibliográfica se ha hecho una lectura crítica y minuciosa para posteriormente realizar su análisis pertinente y su respectiva ficha bibliográfica con posterior vaciamiento en la matriz de información bibliográfica.

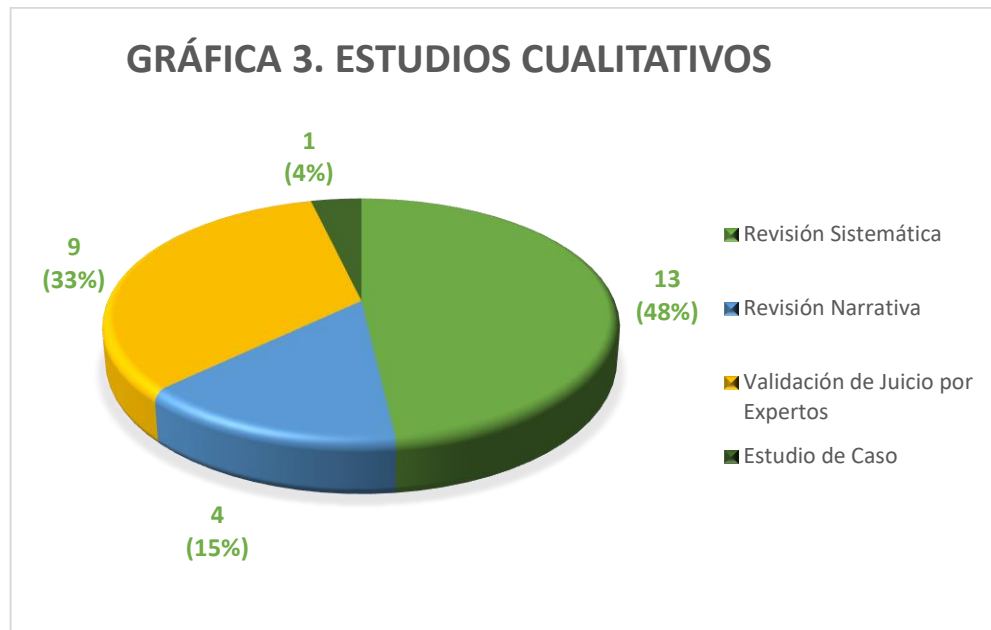
De los 55 documentos que cuentan con revisión y ficha bibliográfica, 9 corresponde a estrategias educativas el cual corresponde al 16.5% del total del material revisado

y 46 documentos son de investigaciones con diferentes metodologías investigativas a saber: 27 documentos de estudios cualitativos los cuales corresponden al 49% del material revisado y 19 documentos de estudios cuantitativos que equivalen al 34.5% restante.



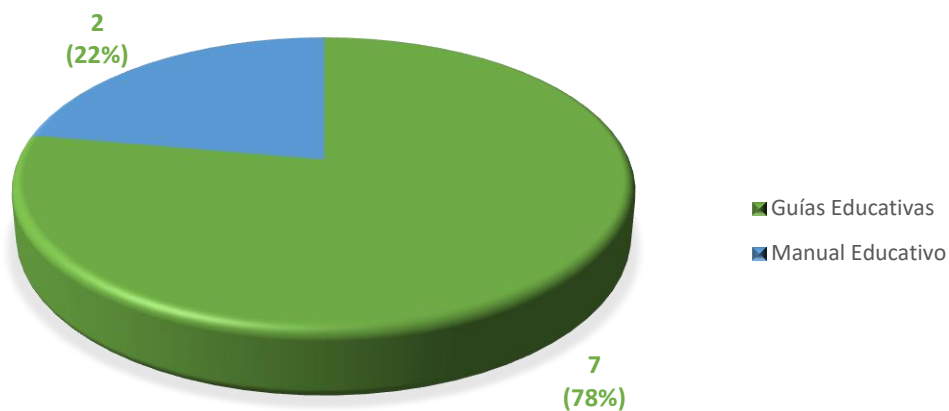
Los estudios que han sido revisados durante el desarrollo de esta monografía el 34.5% corresponden a estudios cuantitativos observacionales, de los cuales son de orden descriptivo 14 artículos para un 74% y analíticos con un total de 5 documentos para un 26% del total de los estudios cuantitativos.

GRÁFICA 3. ESTUDIOS CUALITATIVOS



Al momento de realizar la cuantificación correspondiente a los estudios cualitativos la revisión sistemática cuenta con 13 documentos de la totalidad revisada siendo los más frecuentes, seguido por la validación de juicio por expertos con un total de 9 documentos que representa el 33% de estos estudios cualitativos, seguido por revisiones narrativas y estudio de caso con 4 y 1 documentos respectivamente.

GRÁFICA 4. ESTRATEGIAS EDUCATIVAS



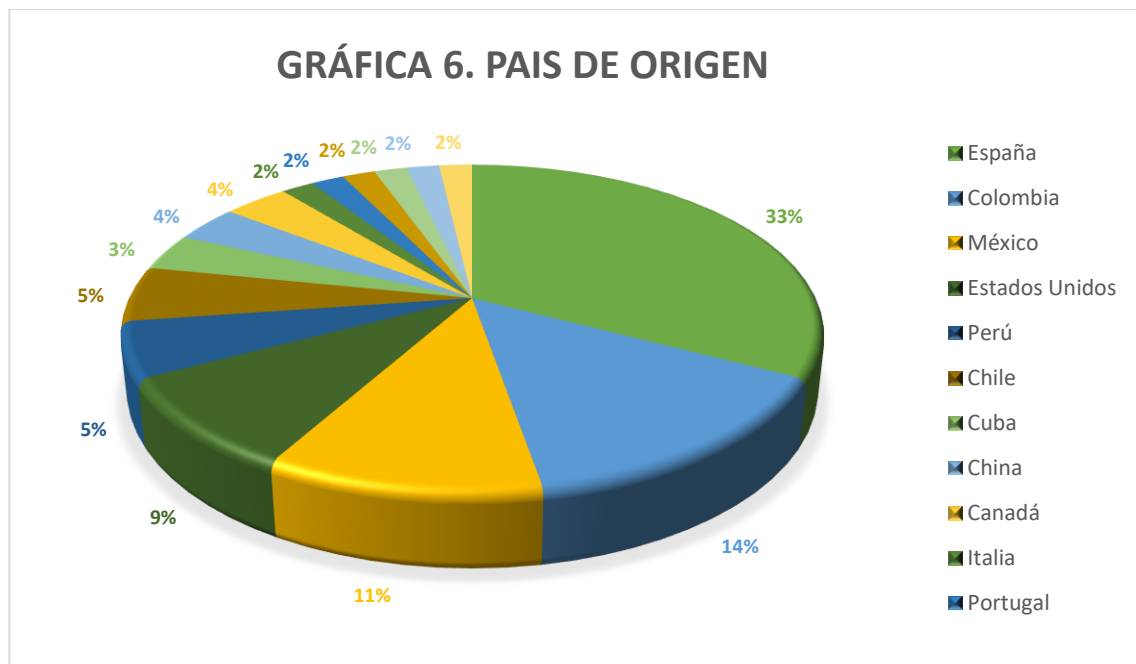
Al momento de realizar una revisión de los documentos encontrados en las diferentes bases de datos llama la atención que el enfoque de una proporción considerable del material revisado corresponde a estrategias educativas planteadas ya sea por instituciones prestadoras de servicios de salud o servicios que realizan manejo integral de pacientes con cardiopatía congénita con un total de 9 documentos entre los cuales logramos encontrar 7 guías educativas que representan el 78% de las estrategias educativas frente a 2 manuales educativos que representan el 22% restante, algo preocupante ya que esto denota la informalidad con la que se está realizando el proceso educativo a padres de niños con cardiopatías congénitas con el fin de prepararlos frente al cuidado y la falta de empoderamiento del profesional de enfermería frente a dicho proceso.

Teniendo en cuenta lo descrito anteriormente también se hace bastante particular que se hayan desarrollado diferentes guías educativas sin contar con una base teórica suficiente que permita identificar de forma fiable cuales son los temas en los cuales se deben centrar dichas guías, con el fin de que brinden un contenido adecuado y oportuno a los padres para el momento en que se enfrenten al cuidado del niño con cardiopatía congénita en casa.



En cuanto al tipo de material encontrado durante la revisión bibliográfica se evidencia una mayor tendencia hacia los artículos de revistas científicas con 38 documentos un 69% del total del material revisado, seguida de estrategias educativas de diferente tipo con 8 documentos un 15% del total del material analizado en tercer lugar se ubican las tesis de grado con 8 documentos el 14% y por último las secciones de libro como la menos común encontrado con 1 documento para un 2% del total del material revisado. Llama la atención que a pesar de no haber una gran claridad acerca de los aspectos que se deben tener en cuenta al momento de brindar educación al padre del niño con cardiopatía congénita para brindar cuidado en casa, se han elaborado un número considerable de guías

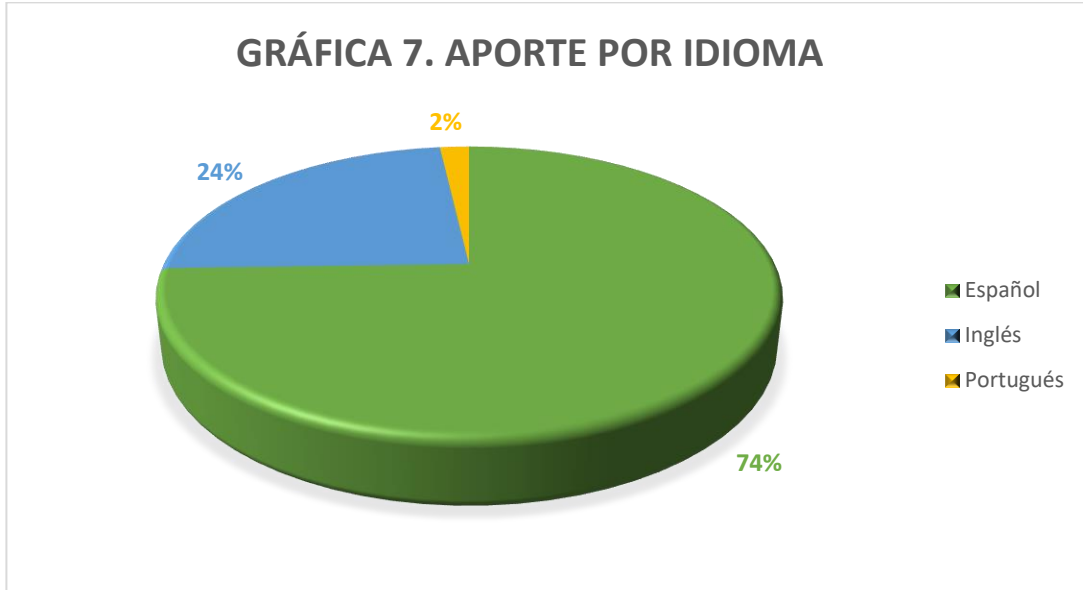
educativas en busca de satisfacer esta necesidad latente y manifiesta por padres y cuidadores.



Al momento de analizar los países de los cuales se ha encontrado mayor producción intelectual en el tema a tratar, se ve con asombro que en su mayoría son países de habla hispana en el cual España con un 33% del material lleva una ventaja importante frente a los demás países que han indagado acerca del tema que se trata en esta monografía, seguido por Colombia con un 14% país en donde se evidencia un creciente interés por el tema a través de la última década, en tercer lugar México con un 11% del total de documentos demarcando la importancia de la salud familiar como enfoque de salud en este país y en cuarto lugar Estados Unidos brindando un aporte muy importante con un 9% del material revisado y analizado.

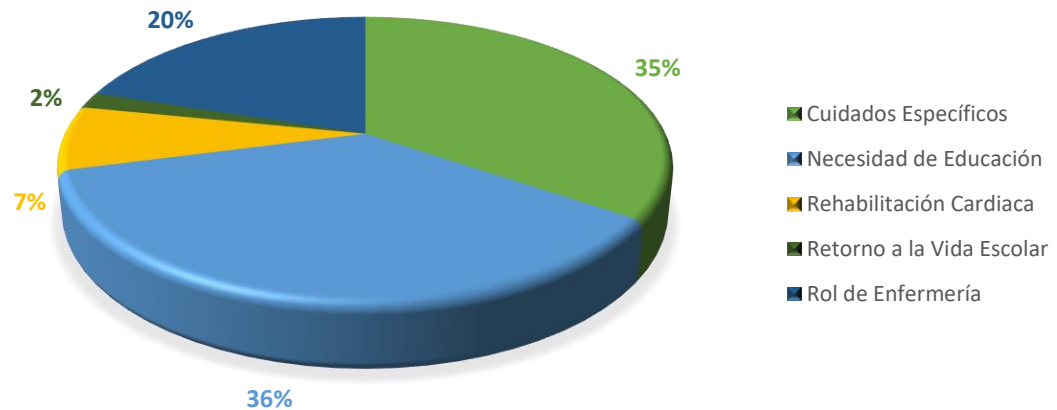
Países como Perú, Cuba, Chile, China, Canadá, Italia y Portugal, aunque realizan un aporte importante al desarrollo de esta revisión, la cantidad de material aportado

por ellos es muy baja lo cual no permite ofrecer un panorama muy claro de su posición frente al tema que se está desarrollando en el presente estado del arte.



Al momento de analizar el material bibliográfico encontrado para este estado del arte, se logró identificar una prevalencia hacia los artículos desarrollados en habla hispana con un total de 41 artículos seguido de artículos en idioma inglés con un total de 13 artículos y en tercer lugar 1 artículo en idioma portugués. Teniendo en cuenta esto logramos concluir que ha habido un mayor aporte de países de habla hispana con una mayor predominancia de España y países de Latinoamérica.

GRÁFICA 8. APORTE A OBJETIVOS



Al momento de evaluar el aporte brindado por el material revisado y confrontarlo con cada uno de los objetivos trazados al momento de iniciar esta revisión bibliográfica, se logra notar que el material encontrado y seleccionado brinda un número importante de documentos para cada uno de ellos algo que no se ve muy reflejado en el tema del retorno a la vida escolar pero cabe resaltar que este tema se ve inmerso en otros documentos tenidos en cuenta en las otras categorías o es tocado en gran medida en artículos que tienen un mayor aporte en diferentes temáticas a esta, por lo cual se concluye que se cuenta con material suficiente para poder establecer su importancia.

Temas como la necesidad de educación a las familias de niños con cardiopatía congénita para el cuidado en casa, cuidados específicos y el rol del profesional enfermería en la educación, son los que mayor aporte hacen en cuanto a número de material analizado.

6. ANÁLISIS INTERPRETATIVO DE LOS DATOS

El planteamiento de cuidados de enfermería basados en los modelos y teorías, han brindado a los profesionales de enfermería las herramientas necesarias de carácter científico para identificar las necesidades del paciente y su familia teniendo en cuenta las particularidades de su estado de salud que lo rodean como lo pueden ser condiciones especiales de índole social, económico, psicológico y cultural.

El presente estado del arte se ha apoyado en la teoría del cuidado integral del niño involucrando a la familia como lo es la teoría de Virginia Henderson donde plantea 14 necesidades básicas. Para enmarcar el desarrollo de los cuidados dirigidos a la familia del niño con cardiopatía congénita se ha tenido como base las siguientes cinco necesidades básicas del niño que fueron: Necesidad de comer y beber adecuadamente; Necesidad de evitar peligros ambientales y evitar lesionar a otras personas; Necesidad de comunicarse con los demás, expresando emociones, necesidades, temores u opiniones; Necesidad de participar en actividades recreativas; Necesidad de aprender descubrir o satisfacer la curiosidad que conduce a un desarrollo normal y a usar los recursos disponibles.

La incorporación de la teoría de Joyce Trabelvee se hace por la necesidad de crear una relación terapéutica entre la familia y el enfermero a través de escuchar sus temores e inquietudes ya que los profesionales de enfermería son las primeras personas con las que la familia establece un contacto directo durante todo el proceso de hospitalización y recuperación del niño ya sea en las unidades de cuidados intensivos o unidades de hospitalización.

El modelo Trabelvee propuso que el objetivo de la enfermería es ayudar a una persona, familia y comunidad a prevenir y afrontar las experiencias de la enfermedad y el sufrimiento, enfocándolo desde el ámbito humanístico del profesional de enfermería todo esto generando en la familia respuestas adaptativas

de carácter emocional y afectivo. Así mismo establece un puente de comunicación entre el enfermero y la familia que permitirá la construcción de una relación terapéutica basadas en las experiencias de afrontamiento de la enfermedad.

La teoría de Joyce enfatiza que la relación interactiva terapéutica de persona-persona solo se establece mediante el conocimiento, respeto y manejo de las técnicas de comunicación, siendo estas aplicaciones a través de la observación, interpretación e integración y por consiguiente la toma de decisiones.

El proceso de educación a la familia plantea varios temas específicos a tratar, pero al momento de ser planteada esta monografía centró su atención en identificar los aspectos en los cuales se debe enfocar la educación a la familia del niño con cardiopatía congénita para el correcto cuidado en casa, entre los cuales son considerados como fundamentales las generalidades de la patología así como su pronóstico y manejo, la correcta administración de medicamentos en casa, la elección y administración de una dieta adecuada, la identificación de signos y síntomas de alarma que permita la detección de complicaciones y por ende una oportuna consulta a los servicios hospitalarios, hábitos saludables y retorno a la vida cotidiana y la vida escolar, necesidades de rehabilitación cardíaca y practica para el retorno a la actividad física.

Todo esto sin dejar de lado la identificación del papel que debe cumplir el enfermero durante el proceso del alta del paciente, las actividades que deben ser objetivo principal durante el cuidado prestado por él durante el proceso de estancia de dicho paciente en las unidades de cuidado intensivo pediátrico, y la importancia de la intervención del personal de enfermería al momento de educar y preparar a la familia para el cuidado del niño en casa.

Posterior a la revisión bibliográfica se logra identificar que los objetivos trazados al inicio de esta monografía no son un reflejo del sentir de la familia o grupo de cuidadores principales del paciente con cardiopatía congénita, ya que estos estudios centran más su atención en la importancia de que los cuidadores sean educados de forma oportuna acerca de la patología, tratamiento, pronóstico, los cuidados a brindar al niño con cardiopatía congénita en casa, los factores que pueden influir al momento de brindarles una educación oportuna y la variante emocional en los padres como indicador de las necesidades percibidas por parte de ellos durante el periodo de diagnóstico, tratamiento, recuperación y alta domiciliaria.

Además de la importancia de contar con un programa de educación liderado por el profesional de enfermería y todo el grupo multidisciplinario tratante que capacite a la familia de forma integral a brindar un cuidado de calidad a estos pacientes al momento del alta hospitalaria, se suman otros aspectos importantes como lo es el regreso a la vida escolar, retorno a la actividad física, identificación de signos de alarma y cómo actuar en caso de emergencia, entre los más frecuentes.

Las principales discusiones que se encuentran en el material revisado han sido que existe una necesidad de formar y educar a los padres de niños con cardiopatía congénita con el fin de brindarle el sustento teórico necesario que les permita afrontar no solo el momento del diagnóstico de su hijo sino además educar en cada una de las etapas que deben de afrontar entre las cuales podemos encontrar su recuperación, estancia hospitalaria y el alta domiciliaria con su respectivo retorno a la vida cotidiana.

La creación de los programas educativos se debe de encaminar en fortalecer la habilidad del cuidador demarcándolos en las deficiencias particulares que presenta dicho cuidador. Es allí donde el profesional de enfermería junto con el grupo

multidisciplinario cumple una función primordial ya que de ellos depende que se diseñen estrategias educativas oportunas que permitan el correcto aprendizaje por parte de los cuidadores y se logre brindar una información valiosa a cada una de las personas que reciban dicha educación.

Al momento de desglosar los aspectos tratados en el material bibliográfico acerca de cuáles son los aspectos necesarios a tratar al momento de brindar educación oportuna y que sea aplicable a la condición de cada niño y su familia, con el fin de que sea de gran valor al momento de brindar cuidado en casa, se han logrado identificar entre los más importantes cuatro grandes grupos que a su vez están demarcados por el papel que debería jugar el profesional de enfermería en cada uno de ellos, los cuales se enuncian a continuación:

6.1 LA EDUCACIÓN Y EL PROCESO DE FORMACIÓN A LA FAMILIA PARA EL CUIDADO DOMICILIARIO DEL NIÑO CON CARDIOPATÍA CONGÉNITA

La educación a las familias por parte del personal médico y de enfermería en todos los niveles de atención en salud es primordial, ya que los medios existentes por el cual las familias adquieren determinada información acerca de la condición clínica de sus niños no siempre es la más adecuada.

A pesar de que los sistemas de salud en la actualidad están diseñados para realizar diferentes acciones de educación para la salud enfocados en los padres de niños con cardiopatías congénitas, esto no quiere decir que se estén ejecutando con la calidad necesaria para garantizar que las poblaciones transformen sus actitudes y conductas frente al cuidado en casa del niño con cardiopatía congénita.

El personal de salud está en la obligación de individualizar la educación a padres de niños con cardiopatías congénitas, ya que dependiendo de sus características cada uno de ellos requiere de conocimientos diferentes al momento de enfrentar el cuidado del niño en casa.

Es bien sabido que los padres requieren de conocimientos básicos al momento de cuidar el niño con cardiopatía congénita en casa como lo son generalidades de la patología, administración de dieta adecuada, correcta administración de medicamentos, restricciones en la realización de actividad física, restricción en las visitas, conocimientos en posibles complicaciones y detección de signos y síntomas de alarma, retorno a clases y a su vida cotidiana. (Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas (SECARDIOPED), 2006)

Entre los aspectos considerados como fundamentales al momento de brindar educación a la familia o el cuidador del niño con cardiopatía congénita se tienen: las formas más frecuentes, cuadro clínico, complicaciones más frecuentes, como desarrollar actividades relacionadas con los cuidados generales y la promoción de la salud desde la familia. (Jesús Pineda Pérez, 2013)

Teniendo en cuenta estos aspectos mencionados previamente se logra establecer que involucrar a los padres en la planificación del alta es fundamental, reconociendo las diferencias, las preferencias y las necesidades familiares y reconociendo que cada caso es un universo completamente diferente al otro.

“El apoyo a los padres es esencial; los padres deben participar en el proceso de planificación del alta y se les debe dar la oportunidad de expresar sus necesidades

para garantizar que la atención del alta sea realmente guiada al paciente y centrada en la familia.” (Gaskin, 2017)

Así como refiere (Gaskin, 2017) en su artículo *“Patrones de la experiencia de transición para los padres que regresan a casa del hospital con su bebé después de la cirugía de primera etapa para la enfermedad cardíaca congénita compleja”*, la mayor preocupación para los padres al momento de volver a casa es la *seguridad* de su hijo, e incluye el miedo a estar solos, el temor de no saber qué hacer en alguna situación de urgencia y el temor de no saber a quién contactar para pedir ayuda.

También es necesario que los padres aprendan a manejar las emociones que les suscita la hospitalización de sus hijos, de modo que puedan ayudar y acompañar a sus hijos en el proceso. (Mtra, Leticia, & Zambrano, 2014).

Concluyentemente la única manera de llevar a cabo la prevención, atención y rehabilitación eficaz, es si los padres y cuidadores toman plena consciencia de que son ellos los principales responsables de estos procesos; es por ello que debe ser un objetivo principal para el personal en salud del grupo tratante, de preferencia el personal profesional de enfermería, desarrollar una estrategia pedagógica que permita acercar a los padres a la información real sobre la enfermedad, hacerlos más cercanos y partícipes en cada uno de los pasos que hay que dar para realizar un buen cuidado.

Establecer un modelo educativo efectivo y bien estructurado es una gran posibilidad para que padres y cuidadores tengan referentes teóricos sólidos, aclaren dudas y se conviertan en personas recursivas y prácticas en la atención a sus hijos e hijas favoreciendo la dinámica familiar en cuanto que les permitirá tomar consciencia de

lo importante y valioso que es no dejar que la noticia de la cardiopatía altere de manera drástica la cotidianidad de cada familia. (Duque, 2014)

Los programas de educación para la salud que se basan en el modelo de empoderamiento educativo ayudan a los clientes a desarrollar habilidades de autogestión, aumentando sus capacidades y responsabilidades como individuos. (Ni, Chao, & Xue, 2016)

De acuerdo con este modelo, el educador y el cliente tienen una relación recíproca en la cual juntos identifican problemas y necesidades, comparten experiencias, establecen metas de aprendizaje y desarrollan competencias para resolver problemas. A pesar de que los sistemas de salud en la actualidad están diseñados para realizar diferentes acciones, el profesional de enfermería se siente altamente capacitado para desempeñar actividades educativas para la salud enfocados en los padres o cuidadores de niños con cardiopatías congénitas buscando garantizar que transformen sus actitudes y conductas frente al cuidado del niño, lo cual de forma ideal no debería ser tarea exclusiva de enfermería. La construcción de intervenciones apoyadas en un grupo interdisciplinario y en donde se incorpore de forma participativa los padres en el cuidado reducirá de forma significativa los reingresos hospitalarios.

Algo de gran importancia al momento de brindar educación para el cuidado del niño con cardiopatía congénita en casa es que este proceso educativo no solo compete al personal de salud y sus padres, compete a toda su familia, sus maestros y amigos ya que estos deben estar preparados a manejar cualquier condición especial que pueda presentarse en determinado momento. (Antón, Alonso, Rodríguez, Vacas, & González, 2010)

La educación que se debe brindar a la familia incluye información acerca de la patología y sus pormenores, pero además debe incluir pautas de comportamiento, de cómo interactuar en el día a día, como responder frente a situaciones de emergencia, hábitos higiénicos, necesidad de modificar hábitos alimenticios, aprender la forma correcta de administrar medicamentos al niño, como aprender a convivir con una condición de salud especial y como aprender a identificar cuando existe complicaciones.

“En la actualidad, la educación en torno a la cardiopatía congénita (CC), al tratamiento médico y a la cirugía cardíaca es realizada por profesionales de la salud, generalmente, en forma incidental o poco formal”. (Pino Armijo, Ramírez León, & Clavería Rodríguez, 2017)

La literatura demuestra que para asegurar el bienestar de los pacientes posterior al alta, es indispensable que los profesionales de la salud planifiquen programas educativos pertinentes, que aseguren que los padres adquieran los conocimientos mínimos necesarios acerca de la enfermedad cardíaca de su hijo, el tratamiento y las medidas de prevención de las complicaciones.

Para poder llegar a diseñar un programa educativo se deben tener en cuenta cinco ítems que determinan la oportunidad de estos programas y su éxito al momento de evaluar los resultados. Los ítems identificados mediante la revisión bibliográfica son: **Educador**, en el cual debe estar comprometido todo el grupo multidisciplinario como lo son cirujano cardiovascular, enfermero, nutricionista, kinesiólogo, sicólogo entre otros; **momento**, en el cual se ha llegado a la conclusión de que la educación se debe iniciar desde el mismo momento del ingreso del paciente al servicio de salud y debe ir hasta el momento del alta hospitalaria; **lugar**, donde se debe disponer de un sitio adecuado para brindar la información pertinente y así mismo en la unidad

del paciente al lado del niño; **medios**, en donde se debe contemplar la necesidad de contar con varios métodos de enseñanza como medios escritos, audiovisuales y talleres grupales y por último pero no menos importante; **contenidos**, donde tenemos aspectos generales de las cardiopatías, características de la cirugía cardiaca, cuidados posteriores a la cirugía, cuidados posteriores al alta, reincorporación a la vida diaria, prevención y detección de complicaciones. (Pino Armijo et al., 2017)

A pesar de que el acto de cuidado compete a un grupo de personas amplio como se mencionaba anteriormente, (De León Ojeda, 2011) enaltece en su artículo como principal cuidador a las madres ya que ellas conciben el cuidar como una protección especial, dedicándole especial atención a la limpieza, aseo y alimentación. En este estudio se puede identificar que la actividad de cuidado tanto de niños como adultos con enfermedad crónica es llevada a cabo en mayor proporción por personal femenino.

Teniendo en cuenta el apoyo emocional que debiera de recibir la familia o en este caso en particular la madre del niño como cuidadora principal por parte del personal de enfermería, se ve con profunda preocupación que este en muchas ocasiones se ve opacado por el alto volumen de pacientes, criticidad y demás aspectos administrativos que este debe de atender centrando el cuidado en necesidades fisiológicas y no en un cuidado humanizado, todo esto sumado a que los sistemas de información impartidos por el profesional de enfermería tienden a ser en un lenguaje tecnificado creando un aumento de las situaciones de sufrimiento, stress y es por esta situación que se debe crear conciencia de que el usar un tono cálido, un lenguaje claro ayudara a disminuir los niveles de angustia y permitirá un mayor entendimiento de su parte. (Velásquez & Limachi, 2015)

Todo programa educativo encaminado en fortalecer la habilidad de cuidador familiar del niño con enfermedad crónica debe estar demarcado por las deficiencias particulares presentes en dicho cuidador, teniendo en cuenta el alto grado de complejidad que este conlleva, y teniendo en cuenta las características particulares del cuidador familiar.

La principal preocupación del cuidador familiar es no contar con el conocimiento suficiente para poder brindar un cuidado de calidad al niño con enfermedad crónica. (Carrillo, Sánchez Herrera, & Barrera Ortiz, 2015)

Es de gran importancia que el profesional de enfermería se empodere de la función de educar y formar al cuidador familiar del niño y el adulto con enfermedad crónica para así atender a la creciente necesidad de aumentar la habilidad de quien asume la función de cuidar en casa, estableciendo programas dirigidos a brindar toda la información necesaria para que estos pueden enfrentar su rol de cuidadores con una mayor tranquilidad y eficiencia.

En la mayoría de los casos los padres de niños con cardiopatía congénita no identifican al profesional en salud como el grupo quién mejor acompañamiento brindó a ellos durante el proceso que han llevado desde el diagnóstico de su hijo siendo este el momento de mayor dificultad para ellos y su proceso de recuperación.

La falta de información y acompañamiento permanente al grupo familiar por parte del personal de salud puede llegar a generar mayores complicaciones al interior del grupo familiar ya que esto no ayuda a generar estrategias de afrontamiento a la situación de riesgo que están enfrentando con su hijo.

Existe evidencia de la gran necesidad que tienen las familias de niños con enfermedades especiales de recibir apoyo no solo por parte de sus familias, es por esto por lo que se hace necesaria la creación de grupos de apoyo que de cierta forma alivien la angustia y carga que genera el diagnóstico al que se enfrentan. Además, es de suma importancia incluir en este apoyo a educadores y cuidadores informales de estos niños, brindando información pertinente que les permitan afrontar las posibles complicaciones o cuidados especiales que estos niños requieren.

El brindar educación pertinente a las familias y cuidadores informales de niños con enfermedades crónicas o especiales, permite a estos tener las herramientas necesarias para evitar las posibles complicaciones que estos puedan presentar y en el peor de los casos identificar de forma oportuna los signos de alerta que puedan presentarse. (Casado Flores, 2006)

El grupo familiar percibe normalmente que la información brindada por el personal médico acerca de la enfermedad de su hijo no es suficiente lo cual genera cierta desconfianza frente al manejo instaurado para él. Es allí donde el profesional de enfermería entra a jugar un papel primordial con el fin de llenar ese vacío percibido por los padres de cuidadores de niños con cardiopatía congénita al momento de enfrentarse al cuidado en casa. (Guzm, 2014)

Los padres utilizan recursos como la comunicación, la religión y otros apoyos que faciliten sobrellevar la situación. Para los padres, juega un papel de vital importancia poder comunicarse con el equipo de salud, y que este a su vez lo haga con ellos de una manera amigable y respetuosa. Esta situación representa para ellos gran

impacto emocional, ya que se encuentran en un entorno desconocido y hostil, que ocasiona un cambio brusco en sus vidas; en ese momento, los padres evidencian que van perdiendo su autonomía como cuidadores, porque todo está delegado en el equipo de salud que cuida a su hijo (médicos, enfermeras, auxiliares de enfermería); es aquí donde juega un papel importante la comunicación.

Otro aspecto importante para tener en cuenta es el nivel educativo de los padres el cual influye de manera importante en la adquisición de conocimiento. Situaciones de salud del niño que pueden ser normales para padres de baja escolaridad, para aquellos con nivel educativo más alto suele ser tan alarmante que amerita buscar apoyo médico, pues estos padres tienen un mejor acceso a los recursos de salud, en comparación a los primeros, que adicionalmente cuentan con una cobertura de salud muy limitada. La tecnología y la economía influyen en la adquisición de conocimiento acerca de la enfermedad del niño: el solo hecho de vivir en poblaciones apartadas de las ciudades principales hace más difícil la posibilidad de recibir atención en salud y educación, pues por su particularidad económica, la gente no tiene posibilidades de desplazarse ni de acceder fácilmente a un servicio de salud, explicándose la razón de por qué muchos de los niños son operados tardíamente. (Gomez G., 2012)

No siempre el personal en salud a pesar de contar con las herramientas suficientes para brindar información que pueda llegar a generar cierta tranquilidad a los padres del niño con cardiopatía congénita está en la disposición de hacerlo, o simplemente no se cuenta con programas establecidos para tal fin, lo cual hace necesario que el personal de enfermería se dedique a la tarea de crear programas encaminados a brindar acompañamiento en cada una de las etapas por las cuales deben atravesar no solo los niños con cardiopatía congénita sino además sus padres y cuidadores.

Existen pocos estudios que se encargan de examinar el efecto generado por la educación brindada por el personal en salud a los padres de niños que serán sometidos a un procedimiento quirúrgico lo que genera que estos no estén en la capacidad de afrontar de manera asertiva dicha condición entorpeciendo de forma involuntaria en muchas ocasiones el proceso de recuperación del niño.

Existen múltiples herramientas de las cuales el grupo profesional en salud tratante puede echar mano para poder brindar una educación de calidad a la familia con el fin de garantizar un cuidado oportuno del niño al momento de ser dado de alta para la casa.

Una de tantas de estas herramientas puede ser un DVD preoperatorio el cual puede aumentar la participación de los padres en la sala de recuperación y disminuir el dolor postoperatorio de los niños además de preparar al padre para brindar cuidados al niño que favorezcan el proceso de recuperación, implementar medidas que ayuden a disminuir el grado de ansiedad del niño, disminuir el dolor y disminuir los requerimientos del uso de analgésicos en el niño. (Chartrand, Tourigny, & MacCormick, 2017)

El internet se ha convertido en una herramienta muy importante para los padres de niños con cardiopatías congénitas con el afán de entender el proceso de diagnóstico, tratamiento y recuperación de sus hijos.

“Las familias están utilizando Internet para informarse sobre la enfermedad cardíaca congénita. La mayoría de los padres consideran que el proceso es fácil y la información obtenida ayuda a comprender la cirugía y el defecto cardíaco congénito de su hijo”. (Ikemba et al., 2002)

Muchas personas e instituciones médicas han invertido importantes recursos financieros para mejorar sus capacidades de Internet fortaleciendo la información que se pueda obtener en esta red. Educar e informar a la población es uno de los principales objetivos de incorporar Internet en el campo de la medicina. Desafortunadamente, parte de la información en Internet puede no ser creíble o correcta.

“Nuestra vigilancia en el suministro de referencias precisas de Internet, así como en la identificación de información inexacta de Internet disponible para nuestros pacientes y sus padres, es de suma importancia”. (Ikemba et al., 2002)

El profesional de enfermería debe estar asesorando y guiando la búsqueda de internet realizada por parte de los padres de niños con cardiopatías congénitas con el fin de que este obtenga información confiable y verídica.

6.2 CUIDADOS ESPECÍFICOS AL NIÑO CON CARDIOPATÍA CONGÉNITA EN CASA

Los niños tienen derecho a la salud, a la no discriminación y a recibir unos Cuidados Especiales óptimos, sin distinción de la zona, lugar de residencia o de nacimiento. Estos cuidados especiales deben ser un grupo de cuidados activos en integrales y en la totalidad de las ocasiones incluyen el apoyo familiar.

Los profesionales de la salud deben evaluar y aliviar el sufrimiento físico, psicológico y social de los niños enfermos, además deben brindar los conocimientos al grupo

de familiares y cuidadores con el fin de dar continuidad al proceso de recuperación que se ha iniciado durante su proceso de hospitalización.

En determinado momento todo niño diagnosticado con alguna cardiopatía congénita debe estar bajo cuidados especiales, los cuales inicialmente son prestados por personal en salud especializado con todo el entrenamiento para hacerlo de forma idónea. Esto no descarta que en determinado momento de su recuperación estos cuidados deban ser llevados a cabo por sus padres o su familia, caso en el cual estos deben estar preparados para realizarlos de forma oportuna con el fin de evitar cualquier tipo de complicación en su estado de salud.

Como cuidar del niño con cardiopatía congénita en cada una de las etapas de su proceso de recuperación y en especial posterior al alta hospitalaria depende en gran medida de los conocimientos adquiridos por parte de los padres y cuidadores del niño durante su proceso de hospitalización. Existe la forma de garantizar que los padres o la familia realicen cuidados oportunos al niño con cardiopatía congénita y es brindando educación a estos a través de programas educativos establecidos a nivel institucional para tal fin.

Se considera de importancia al momento de brindar información a los padres tratar temas como lo es el tipo de atención médica que el niño requerirá, los medicamentos que deberá recibir durante su periodo de recuperación o de por vida y como debe administrarlos, como debe alimentar a su hijo en casa y las consideraciones especiales frente a la actividad física en pro de evitar posibles complicaciones de salud.

La Sociedad Americana de cuidado intensivo reconoce la importancia de la educación en salud y recomienda que los pacientes reciban un material educacional como parte de las instrucciones del alta hospitalaria. La Joint Commision también preconiza que los pacientes con IC deben recibir por escrito las instrucciones para el alta, siendo basadas en programas educativos enfocados hacia el manejo del niño con cardiopatías congénitas. (Lantin-Hermoso et al., 2017)

Es primordial reconocer la imperiosa necesidad de capacitar a las familias por parte del personal médico y en especial de enfermería en todos los niveles de atención en salud, para garantizar que las poblaciones transformen sus actitudes y conductas frente al cuidado del niño con cardiopatía congénita.

El proceso educativo hacia los cuidadores debe de darse desde el mismo momento de hacerse el diagnóstico para así asegurar que las prácticas de cuidado sean de calidad, centrados en promover la coordinación y la comunicación entre los cuidadores y personal médico asistencial. Esta relación no solo debe de estar presente durante la estancia hospitalaria, sino que se debe preservar en la transición del hospital al hogar.

Unos cuidados especiales complejos, para que puedan ser efectivos, requieren de un grupo multidisciplinar que brinde las pautas bajo las cuales se debe brindar el cuidado incluyendo a las familias y cuidadores, garantizando que se haga uso efectivo de los recursos disponibles en la comunidad. (Antón et al., 2010)

La educación en salud depende de un equipo multidisciplinar, que trabaja con el conocimiento y concientización sobre la enfermedad, con la intención de que exista adhesión al manejo del niño con cardiopatía congénita. Así mismo, existe la

necesidad de educar a la familia y al paciente para que tengan conocimiento de la propia enfermedad, la relación entre la terapia farmacológica y la enfermedad, y la relación entre el comportamiento saludable en nutrición y la enfermedad. Esto ayudará a disminuir los índices de reingresos hospitalarios y aparición de posibles complicaciones en su proceso de recuperación.

A la luz de esto se hace imperioso que los profesionales en salud tengan la obligación de capacitarse cada día y de formar a los cuidadores tanto padres o personal docente, y mediante la adquisición de conocimientos garantizar que están actuando adecuadamente de acuerdo con las necesidades de sus pacientes. (Antón et al., 2010)

Es responsabilidad del personal médico tratante y del grupo multidisciplinario brindar la información necesaria para que estos estén en la capacidad de brindar el cuidado oportuno y necesario al niño con cardiopatía congénita. Es por esto por lo que a través de esta revisión se logró identificar una serie de cuidados específicos considerados por el personal en salud tratante como importantes y a su vez identificados por los padres y cuidadores como necesarios para poder enfrentar el cuidado de sus niños en casa y se enumeran a continuación.

6.2.1 Soporte nutricional

El lograr identificar los alimentos que son de provecho para el bienestar del niño con cardiopatía congénita, los horarios en los que se debe alimentar, la cantidad que debe consumir y sobre todo lograr que el niño reciba dichos alimentos en muchas ocasiones se convierte en un desafío para los cuidadores, y es por esto que el grupo multidisciplinario de la institución prestadora de servicios de salud está en la obligación de brindar la asesoría necesaria para el cuidador para que esté en la

capacidad de brindar este cuidado de forma correcta al momento que el niño así lo requiera.

Todo paciente con diagnóstico de una cardiopatía congénita debe contar con una estrategia nutricional individualizada basada en su tipo de cardiopatía y las condiciones asociadas a esta. Es por esto por lo que a cada paciente se le da un plan nutricional específico y este debe ser socializado con la familia ya que estos van a ser parte fundamental durante el proceso de recuperación del paciente especialmente durante su estancia en casa.

Debido a sus alteraciones cardiacas los buenos hábitos alimenticios se convierten en un factor protector para garantizar una adecuada recuperación posterior a la intervención quirúrgica en caso de que haya sido necesaria. (Okada, 2011)

La familia del niño con cardiopatía congénita debe estar en la capacidad de identificar el grupo de alimentos que favorecen el proceso de recuperación del paciente con el fin de minimizar el riesgo de presentar posibles complicaciones y favorecer su estado nutrición como aspecto fundamental en mantenimiento de su salud. Es por esto que (Solar & Leopoldo, 2010) en su estudio afirma que se hace necesario incluir la enseñanza nutricional en el plan de educación de cada institución para el optimizar el cuidado del niño con cardiopatía congénita en casa.

“La orientación alimentaria debe formar parte de las estrategias de manejo integral del paciente pediátrico cardiópata”. (Nava, Ortega, & Torres, 2015)

Debe ser objetivo del personal en salud brindar educación en nutrición al padre o cuidador del niño con cardiopatía congénita con el fin de evitar la desnutrición en ellos. A pesar de que el profesional de enfermería no sería el más calificado para

brindar este tipo de información a la familia, si cumple un papel fundamental sirviendo como puente de comunicación entre el personal de apoyo nutricional o nutricionista y la familia debido a la cercana relación existente entre las dos partes.

“La malnutrición en este tipo de patología es un problema importante que debe ser de manejo multidisciplinario, el cual asegure un crecimiento y desarrollo óptimos que permitan enfrentar la cirugía correctora y asegure un normal desarrollo bio-psico-sociales” (Juan Carlos Torres Salas, 2007)

El garantizar una nutrición adecuada al niño con cardiopatía congénita le permite afrontar de una mejor forma cada una de las etapas de tratamiento que requiera. Este trabajo debe ser llevado a cabo por un grupo multidisciplinario de profesionales en salud con la capacidad de crear estrategias nutricionales y de brindar educación a la familia para la realización de un trabajo conjunto. Vale la pena resaltar que cada caso es particular debido a las diferencias existentes entre cada una de las cardiopatías presentes en la infancia, esto dificulta un poco la labor de instaurar programas educativos estructurados, pero así mismo allí radica el éxito de la labor realizada por el personal en salud tratante.

Aunque se ha logrado identificar algunos factores asociados a las cardiopatías congénitas con la alteración nutricional que estos niños presentan, no se ha logrado llegar a afirmar a ciencia cierta su efecto directo sobre esta. Lo que sí es comprobado es que todo niño que sufre de alguna cardiopatía congénita presenta una afectación directa sobre su estado nutricional y el grado de esta afectación depende en gran medida del tipo de cardiopatía presente en él.

“El incremento del gasto metabólico en los pacientes con enfermedades cardíacas puede estar relacionado con el aumento de trabajo de los músculos respiratorios, el aumento de consumo de oxígeno, la hipertrofia o dilatación cardíaca, y un

incremento global del tono del sistema nervioso simpático. La pérdida de agua evaporada puede requerir un aporte extra de energía.” (García Algas, 2005)

6.2.2 Preparación y administración de medicamentos

Todo niño con cardiopatía congénita en algún momento de su vida deberá recibir medicamentos para garantizar su adecuado manejo o recuperación por lo cual se hace necesario incluir en los programas de educación al padre para el cuidado del niño en casa tratando aspectos como lo son la correcta preparación y administración de medicamentos y vigilancia de efectos adversos. Cada padre deberá conocer el motivo por el cual se administra determinado medicamento a su hijo el efecto que este produce en él y qué debe vigilar posterior a su administración.

La correcta administración de medicamentos en el niño cardiópata garantiza en gran medida su correcto desarrollo y recuperación. (Rosselli, Calderón, & Calderón, 2008)

El profesional de enfermería deberá ser el encargado de liderar el proceso de educación al padre del niño con cardiopatía congénita con el fin de que esté en la capacidad de reconocer los medicamentos que su hijo recibe, su efecto, como prepararlo, como y cuando administrarlo y reconocer la posible aparición de efectos adversos. Todos estos aspectos cobran una particular importancia ya que medicamentos como los diuréticos, digitálicos y antiarrítmicos comúnmente utilizados en el niño con cardiopatía congénita están asociados a múltiples complicaciones secundarias a su uso incorrecto como lo son shock hipovolémico, hipotensión, arritmias, intoxicación por medicamentos entre otras y es precisamente por esto que se reconoce al profesional de enfermería como el personal ideal para

brindar esta educación debido a la experiencia y al permanente contacto existente con la familia o grupo de cuidadores del niño.

El cuidador del niño con cardiopatía congénita tendrá a su cargo la administración de medicamentos que le garanticen una adecuada recuperación, tarea que conlleva gran responsabilidad y cierto grado de dificultad debido a las dosis que estos manejan. El padre o cuidador debe tener la responsabilidad de hacer las preguntas necesarias en cuanto la administración de medicamentos y si no se siente cómodo con esta labor debe informar al personal de enfermería con el fin de fortalecer la educación brindada o en su defecto brindar el medio para garantizar la correcta administración de medicamentos al niño. (Okada, 2011)

6.2.3 Identificación y manejo de signos y síntomas de alarma

A pesar de que la mayoría de los niños con cardiopatía congénita pueden llevar a cabo una vida casi normal con tan solo unos cuidados y consideraciones especiales, siempre existe la posibilidad de que se presenten complicaciones en su estado de salud y una de las principales preocupaciones de los padres es no poder identificarlas de forma oportuna o desconocer la forma de actuar en caso de emergencia.

Esta preocupación goza de todo sentido ya que de ellos depende que en caso de presentarse alguna eventualidad en el estado de salud del niño, que esta se identifique de forma oportuna con el fin de asistir de forma precoz al servicio de atención en salud. Cuando se habla de posibles complicaciones en su proceso de recuperación se tiene en cuenta todas aquellas inherentes a su manejo quirúrgico en caso tal que lo haya requerido, las producidas por los medicamentos que se ven obligados a recibir, complicaciones nutricionales, infecciosas, las ligadas a malos

hábitos higiénicos y otras más que se puedan presentar en determinado momento secundarias a su proceso patológico de base.

De esto que se comenta anteriormente se desprende uno de los aspectos que según la revisión bibliográfica se considera de importancia al momento de asumir el cuidado del niño con cardiopatía congénita en casa y que más angustia genera en los padres y que los lleva a pensar en:

¿Cómo debo actuar en una situación de emergencia?

Los profesionales en el área de la salud y en especial los profesionales de enfermería están convencidos de la prevención a través de la educación y la formación básica de la población ante situaciones particulares. Es por esto por lo que se considera de suma importancia la educación de la familia y los cuidadores principales para que estén en la capacidad de asistir de una forma adecuada a los niños al momento de presentarse alguna emergencia.

En la mayoría de los casos la persona que está más cercana al niño en caso de colapso cardio respiratorio es su cuidador principal o cuidador familiar por lo cual se hace necesario que éste cuente con el conocimiento necesario para poder actuar ante este caso de emergencia.(Carnes Coletto, Díaz López, Martín Alonso, & Piqueras Rodríguez, 2010)

Aunque cada día es mayor el esfuerzo realizado por el personal de salud por brindar educación para el cuidado domiciliario del niño con cardiopatía congénita los cuidadores aún no cuentan con la información suficiente para poder identificar de forma oportuna las posibles complicaciones que su niño pueda presentar y mucho

menos como debe actuar ante dicha eventualidad. Teniendo en cuenta que no se dispone de cifras exactas en nuestro medio de la frecuencia con que se presentan paros cardio respiratorios en casa asociados a cardiopatía congénita, pero a sabiendas de que es una de las posibles complicaciones presentes en estos pacientes se hace necesario que se eduque en este aspecto ya que son los padres o sus cuidadores principales quienes normalmente deben presenciar este hecho y por ende quienes deberían estar en la capacidad de brindar una atención primaria de calidad.

“Excluyendo el síndrome de muerte súbita del lactante (SMSL), que tiene una incidencia aproximada del 1-1,5/1000 lactantes, la muerte súbita (MS) es un evento poco frecuente en la edad pediátrica. La incidencia de MS en niños y adolescentes oscila entre 0,8 y 6,2/100 000 personas/año². El 90% de las muertes súbitas son de origen cardiovascular”. (Pérez Lescure, 2015)

Teniendo en cuenta esto y a pesar de la baja frecuencia con que se presenta dicha complicación, se considera como aspecto importante al momento de brindar educación al padre o al cuidador del niño con cardiopatía congénita incluir dentro del programa de educación institucional un apartado referente a reanimación cardiopulmonar básica ya que es un problema que no se debe desconocer al momento de brindar cuidado al niño con esta condición particular de salud.

La enseñanza de las maniobras de RCP básica a través de seminarios teóricos-prácticos en grupos pequeños y con tiempo suficiente para plantear dudas y casos prácticos guiado por el profesional en salud con el entrenamiento necesario, ha sido un buen método de formación para preparar a los padres en el manejo de estas técnicas. (Carnes Coletto et al., 2010)

Uno de los principales objetivos de dar esta formación a los padres de niños con este factor de riesgo además de prepararlos ante esta eventual situación es tratar de disminuir la ansiedad que genera la falta de conocimientos frente a los cuidados que deben tener con sus niños al momento del alta hospitalaria.

El profesional de enfermería debe estar en la capacidad de brindar la educación necesaria en cuanto a reanimación básica a los padres con niños en situación de riesgo y en la disposición de crear grupos educativos en cuanto a este tema, con el fin de brindar herramientas de cuidado y lograr una mayor tranquilidad por parte del cuidador principal.

6.3 EL RETORNO A LA VIDA ESCOLAR

Este es uno de los momentos que ven con gran preocupación los padres de niños con cardiopatía congénita y sus cuidadores ya que es el momento en el cual deben alejarse del lado de su niño y dejar el cuidado de éste en manos de una persona que desconoce en su totalidad la condición clínica que este posee y sobre todo desconoce los cuidados especiales que este debe tener.

“La mayoría de los niños y niñas con CC tienen que ser intervenidos quirúrgicamente antes de comenzar su escolarización (normalmente operaciones paliativas), para ayudarle a crecer en unas condiciones físicas y con una calidad de vida aceptable. Un elevado número de ellos deberán ser sometidos posteriormente a sucesivas pruebas invasivas e intervenciones quirúrgicas, lo que puede tener incidencia sobre su proceso de enseñanza-aprendizaje. A pesar de todo ello, la mayoría puede disfrutar de una vida normal sin necesidad de atenciones especiales en el colegio.” (Junta de Andalucía. 2017)

En la mayoría de los casos son los padres quienes se ven en la obligación de transmitir a los educadores la poca información obtenida a través del personal en salud con el fin de garantizar la continuidad de los cuidados requeridos por el niño con el fin de promover su adecuada recuperación y evitar al máximo las posibles complicaciones que puedan desencadenarse por una mala práctica en los cuidados brindados.

Pero esto no se convierte solamente en un momento angustiante para la familia, el docente que se ve enfrentado a esta situación en particular en la cual se ve enfrentado a múltiples temores basado en el desconocimiento y la falta de preparación para afrontar dicha situación, y no saber cómo brindar la atención necesaria sin que esto interfiera en el correcto desarrollo del niño con su grupo de compañeros en el aula de clase. Es allí donde se considera importante incluir en los programas educativos no solo a los cuidadores principales, sino también a los cuidadores informales que deban estar a cargo del cuidado del niño en determinado momento como lo son los profesores o educadores.

Existe una profusa bibliografía esclarecedora sobre la repercusión de las enfermedades cardíacas en el funcionamiento del sistema nervioso y la frecuente relación de las cardiopatías congénitas con manifestaciones neurológicas adversas de manera que, en general, “las evidencias sugieren que son frecuentes las deficiencias globales del desarrollo, particularmente en la capacidad motora gruesa y fina, lenguaje, razonamiento y trastornos de conducta... siendo también comunes los problemas de aprendizaje y de déficit de atención, así como la necesidad de concurrir a clases especiales o de recibir enseñanza individualizada” (Junta de Andalucía. 2017).

El reintegro del niño cardiópata al aula escolar significa en sí un reto tanto para el niño, para sus compañeros y en particular para sus docentes ya que estos están en la obligación de hacer que este proceso sea lo menos impactante para todas las partes. Garantizar la inclusión del niño cardiópata a las actividades rutinarias de la escuela se convierte en uno de sus principales objetivos y todo esto sin desconocer los cuidados y condiciones especiales que este pueda tener como lo son alteraciones en su capacidad de entendimiento, de concentración, cambios en el comportamiento, cambios en sus hábitos de eliminación secundario a medicamentos entre otras, son condiciones especiales que el docente debe tener en cuenta al momento de brindar educación a estos niños en particular.

Las cardiopatías congénitas son toda alteración cardiaca con la que un niño nace debido a un incorrecto del mismo durante el embarazo. Gracias a los nuevos avances en diagnóstico y tratamiento cada día más niños con cardiopatía congénita tienen la posibilidad de llegar a su vida adulta". Girona, J. (2009).

La escolarización de un niño con cardiopatía congénita se convierte en un momento muy delicado no solo para el niño que padece de una cardiopatía congénita también para sus padres y sobre todo para los profesores que estarán a cargo del niño en las aulas. Es recomendable que toda institución educativa cuente con programas o guías educativas con el fin de capacitar al profesorado para que esté en la capacidad de manejar la situación de forma asertiva y evitar al máximo impacto en la comunidad escolar.

Para el niño es muy difícil afrontar el regreso a clases y confrontar a sus compañeros, para los padres el miedo e incertidumbre de dejar a su hijo al cuidado de otra persona y por parte de los educadores el temor de tener que enfrentar eventualmente una complicación secundaria a su patología". (D. Menor, 2009).

Si bien se ha logrado establecer con claridad que en la mayoría de los casos los cuidadores principales de todo niño con cardiopatía congénita son sus familiares y en particular sus padres, no se puede desconocer el papel fundamental que cumple la vida escolar y los docentes durante todo este proceso, haciendo esto que se conviertan en cuidadores informales ya que se encuentran al cuidado de los niños durante un periodo de tiempo considerable.

Es por esto por lo que se hace necesario establecer los parámetros o pautas de cuidado necesarias para que dicho proceso no sea de mayor impacto no solo para el niño que presenta esta condición especial de salud, sino además para los educadores que se enfrentan a dicha situación y su entorno. Como se reconoce que este proceso no es fácil de afrontar por eso se ve la necesidad de establecer programas estructurados en las instituciones educativas que permitan al profesorado contar con las herramientas necesarias que le permitan actuar de una forma adecuada en dicha situación sin pasar por encima de los derechos de cada uno de los integrantes de la comunidad escolar.

“La transición entre el periodo de hospitalización y el regreso a las aulas se convierten en un reto para cada uno de los individuos que se ven involucrados en este, como lo son paciente, familia, educador y personal de salud ya que debe haber una comunicación permanente entre ellos que permita que se contemplen cada uno de los aspectos a cuidar durante este proceso en pro de la correcta inclusión a este espacio”. (Escudero, M. 2008).

En relación con la escolarización del niño con cardiopatía congénita es necesario que la institución educativa cuente con un protocolo que guie el actuar de los

profesores al momento de tener un niño con cardiopatía congénita en sus aulas donde el educador tenga conocimiento de reanimación básica y primeros auxilios, generalidades de las cardiopatías congénitas, restricciones en la actividad física, administración de medicamentos, que hacer en caso de complicaciones, como puede interferir la cardiopatía con su vida cotidiana, como disminuir el impacto de su regreso a las aulas tanto en el niño como en sus compañeros, que actividades físicas puede o no realizar y si puede someterse a determinadas condiciones climáticas.

Esto permitirá que el niño no se sienta discriminado o apartado del grupo debido a los cuidados desmesurados a los que posiblemente sea sometido debido a la desinformación de sus profesores. El profesorado está en la obligación de informarse a través de los padres acerca de todos los cuidados o consideraciones esenciales que se deban tener frente al cuidado del menor y a su vez los padres deberán estar en la capacidad de brindar información acertada acerca de los cuidados que su niño requiera con el fin de minimizar los posibles riesgos presentes.

El éxito de una estrategia educativa guiada a formar al docente para incluir de forma exitosa al niño con cardiopatía congénitas a las aulas depende en gran medida de que exista una comunicación permanente entre padres y funcionarios del ente educativo que permita identificar posibles problemas durante su proceso de recuperación y además buscar formas de facilitar el regreso del niño a las aulas con el fin de producir el menor traumatismo posible a todas las partes involucradas. El bienestar del niño depende en gran medida del entendimiento de su condición especial de salud, del reconocimiento de los cuidados especiales partiendo de la premisa de garantizar una vida lo más cercana posible a lo normal.

6.4. REHABILITACION CARDIACA Y RETORNO A LA ACTIVIDAD FISICA

“La Organización mundial de la Salud (OMS) definió en 1993, “la rehabilitación cardíaca como la suma coordinada de intervenciones requeridas para influir favorablemente sobre la enfermedad, asegurando las mejores condiciones físicas, psíquicas y sociales, para que los pacientes, por sus propios medios, puedan conservar o reanudar sus actividades en la sociedad de manera óptima”. Los avances en tecnología han producido un aumento en la supervivencia de las personas con malformaciones congénitas del corazón”. Rey, I. A. (2017).

“Rehabilitar es habilitar o restituir a una persona su estado o condición perdida, estos programas se basaban en la utilización del ejercicio físico para mejorar la condición física de los pacientes. A nivel mundial existen pocos centros que realicen rehabilitación cardíaca en la población pediátrica”. (Chávez et al.,2011)

Hay una serie de problemas presentes en los niños con cardiopatía congénita, que a través de programas de rehabilitación pueden mejorar e incluso acelerar el reinicio de la actividad física en niños con esta condición particular de salud incluso posterior a ser sometidos a intervenciones quirúrgicas como forma de tratamiento. La investigación al respecto es limitada, porque el impacto de dichos programas no es claro.

Según describe (Miranda-Chávez, Irma, Ilarraza-Lomelí, Hermes, Rius, María Dolores, Figueroa-Solano, Javier, Micheli, Alfredo de, & Buendía-Hernández, 2012) la rehabilitación cardíaca se divide en tres fases fundamentales a saber: Fase I: es aquella que se realiza dentro de la institución hospitalaria en la cual su objetivo principal es recuperar las habilidades necesarias para llevar a cabo actividades

cotidianas. Fase II. También llamada tutorial en el ámbito ambulatorio, en esta etapa se programan sesiones ambulatorias para informar acerca de alimentación saludable, terapia de relajación y entrenamiento físico basado en el juego y por último la Fase III o refuerzos, donde los pacientes acuden al departamento de rehabilitación a una evaluación, que se hace de manera periódica y ambulatoria para identificar posibles alteraciones en su proceso de rehabilitación.

La actividad física y en particular los periodos de juego se convierten en un momento de gran importancia para el niño ya que le permite socializar y desarrollar actitudes y destrezas de una forma adecuada y es algo a lo cual los profesionales de la salud no pueden ser indiferentes. Al momento del regreso a casa tanto el niño como los padres buscan que todas las actividades que se venían desarrollando hasta el momento del diagnóstico se sigan llevando a cabo con normalidad, pero esto se hace un poco complejo ya que la nueva condición del niño no permite que sea de esa manera. El temor que tienen los padres a verse enfrentados a una situación de emergencia lleva a los padres a limitar la actividad física de su hijo con cardiopatía congénita por desconocimiento del tema.

Es claro que normalmente nadie nos enseña la manera de hacer ejercicio de forma efectiva y segura. Como describe (Ilarraza Quiroga, Rius. 2008) en su estudio “Rehabilitación cardíaca en población pediátrica. Más allá que ayudar a un niño a readaptar su corazón”, la solución inicia con la enseñanza para nuestros hijos, guiándolos en la manera adecuada de realizar actividad física, que sea adecuada para su edad y evitando ofrecerles un programa de entrenamiento que no sea apropiada para su edad. Es claro que se requiere de un programa adecuado a cada etapa del crecimiento y desarrollo, basado en un amplio conocimiento sobre la fisiología del ejercicio en el niño con cardiopatía congénita. La respuesta al entrenamiento aeróbico en los niños no es igual que en los adultos, y no todas las actividades son adecuadas para todos los niños ya que cada uno responde de forma

diferente frente a la actividad física y al grado de exigencia. Por otro lado, los niños en general se aburren mucho cuando los ponen a realizar actividades para adultos, es por esto por lo que se hace necesario que la actividad física del niño tenga un amplio componente de juego y diversión.

Es allí donde entra el profesional en salud a jugar un papel muy importante, ya que es de suma importancia hacer saber a los padres y al niño que a medida que se realice la actividad física el niño va a aprender a identificar el grado de actividad física que está en capacidad de realizar y en qué momento debe detenerse para evitar complicaciones. En la mayoría de los casos los niños con cardiopatía congénita pueden llevar a cabo una vida normal sin mayores restricciones.

Lo mencionado con anterioridad no concluye que el proceso de reinicio de la actividad física y el proceso de rehabilitación cardíaca sea llevado a cabo sin el adecuado acompañamiento de profesionales con entrenamiento específico frente a la rehabilitación cardíaca del niño con cardiopatía congénita y más aún si ha sido necesario someterlo a una o varias intervenciones quirúrgicas durante su proceso de tratamiento.

Aunque en otros estudios se ha logrado identificar aspectos importantes al momento de brindar educación al padre o cuidador del niño con cardiopatía congénita diferentes a los ya descritos, estos están asociados a los que inicialmente se consideraron como punto de referencia al momento del inicio de esta monografía.

“Un factor muy importante del éxito de la rehabilitación es la realización del programa lo antes posible, en especial en los niños sometidos a trasplante cardíaco

por la mayor capacidad de reinervación del corazón y la mayor facilidad para inculcar hábitos de vida”. (Rey, I. A. 2017).

Los programas de rehabilitación cardiaca deben ser capaces de cubrir las necesidades más importantes del paciente que lo conlleven a su pronta reincorporación familiar, social y académica, usando las técnicas y herramientas necesarias para reducir la morbimortalidad cardiovascular. Esto es posible a través del ofrecimiento de múltiples oportunidades educacionales y de modificación de conducta dentro del programa, lo cual incluye: pláticas educativas grupales e individuales guiadas por profesionales con el conocimiento necesario, terapias de grupo y apoyo psicosocial o psiquiátrico individualizado, todo esto utilizando las técnicas educativas oportunas para cada tipo de paciente y familia que se esté interviniendo en determinado momento.

Los programas de rehabilitación cardiaca deben de ser estructurados bajo ejes temáticos y actividades repetitivas que deben ser llevados a cabo de manera individualizada (adaptados a las características de cada paciente); también deben de ser seguros, bien tolerados y divertidos para evitar la monotonía consiguiendo así una mayor adherencia al programa y a la realización de actividad física en general, estos programas deben ser liderados idealmente por el profesional de enfermería del grupo tratante y en acompañamiento permanente por un grupo interdisciplinario en el cual debe formar parte importante fisioterapia con entrenamiento en rehabilitación cardiovascular.

“La enfermera es el educador de salud ideal para cumplir dicho objetivo, debido a que el profesional de enfermería tiene mayor contacto con los pacientes que cualquier otro miembro del equipo de salud”. (Pinson Guerra, 2000)

Teniendo en cuenta el anterior enunciado es que existe la necesidad de que el profesional de enfermería sea quien forme y eduque al paciente con cardiopatía congénita, pero sin dejar de lado a su familia o cuidadores. Estas experiencias de aprendizaje deben de ser agradables y utilizando métodos didácticos que faciliten el entendimiento y aprendizaje del grupo de cuidadores y teniendo apoyo permanente de profesionales en otras áreas que enriquecerán el conocimiento de los padres en pro del adecuado cuidado del niño en casa.

La incorporación de la teoría de Joyce Trabelvee se hace con la firme convicción de que se debe construir una relación terapéutica entre la familia y el enfermero a través de escuchar sus temores e inquietudes ya que los profesionales de enfermería son las primeras personas con las que la familia establece contacto directo durante todo el proceso de hospitalización y recuperación del niño, ya sea en las unidades de cuidados intensivos o unidades de hospitalización. (Marcos & Jahuancama, 2017)

La percepción general que se tiene es que los niños con cardiopatía congénita tienden a readaptarse de forma individual ya que cada uno de ellos aprende a identificar la cantidad y tipo de actividad física que están en capacidad de realizar, pero esto no debe ser así. Esta debe basarse en conocimientos científicos, metodologías y en un ambiente multidisciplinario en el cual deben intervenir la nutricionista, sicología, enfermería y fisioterapia.

El niño con cardiopatía congénita está expuesto a un sin número de complicaciones y factores de riesgo. La mejor forma de limitar la incidencia de dichas complicaciones es a través del fortalecimiento de los programas de rehabilitación

cardiaca, este tipo de programas no deben ser guiados únicamente por el personal médico especializado encargado de la corrección quirúrgica del paciente, debe estar conformado por un grupo multidisciplinario que debería estar conformado por: cardiología, enfermería, terapia física, nutricionista, trabajo social, terapia respiratoria e indudablemente guiado en inicio por el médico especialista tratante.

Un factor muy importante del éxito de la rehabilitación es la construcción de programas de rehabilitación cardiaca donde se le enseñe al niño, adolescente, a sus padres y cuidadores a conocer los límites seguros del corazón donde reconozcan la importancia del ejercicio en un ambiente seguro, para esto es necesario el trabajo de un equipo multidisciplinario, disminuyendo así el estado de ansiedad y educando al paciente sobre los factores de riesgo cardiovasculares que puedan originar obesidad u otros tipos de problemas cardiovasculares.

7. CONCLUSIONES GENERALES

El perfil del profesional de enfermería se caracteriza por ejercer un liderazgo frente a la transformación de los sistemas de salud; el rol que este ejerce como educador ayuda a mejorar los cuidados de los pacientes y familias ya que tienen un conocimiento íntegro de la situación de los pacientes, y además son capaces de fomentar la comunicación, el entendimiento y están en condiciones de brindar un cuidado integral.

Al momento de realizar una búsqueda exhaustiva de la producción científica acerca de la formación de la familia para el cuidado domiciliario del niño con cardiopatía congénita, se ve que a pesar de la importancia del tema y del gran impacto que esta puede generar ante el estado de salud de estos niños, se han realizado muy pocos estudios que lleven a concluir cuales son los aspectos en los cuales debe estar centrada dicha educación en búsqueda de ofrecerle un cuidado de calidad en casa y así evitar en gran medida posibles complicaciones que pueden desencadenar en muchos de los casos hasta la muerte.

Se logra además identificar con gran preocupación que en la mayoría de los casos los padres de niños con cardiopatía congénita no identifican al profesional en salud como el grupo que mejor acompañamiento brinda a ellos durante el proceso que han llevado desde el diagnóstico de su hijo y su proceso de recuperación. El momento de mayor dificultad para padres y madres de niños con cardiopatía congénita es el momento del diagnóstico por lo cual se hace de gran importancia que el personal en salud en especial de enfermería brinden un acompañamiento oportuno y de calidad en este momento tan trascendental en la vida no solo del niño sino de su familia y en particular de sus padres.

La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica es significativamente inferior a la de los cuidadores familiares de personas adultas con enfermedad crónica, lo cual demuestra la gran necesidad de estos a ser educados frente al cuidado. Teniendo en cuenta esta afirmación se hace necesario que cada día estos padres reciban por parte del profesional en salud tratante de su hijo la información necesaria que le permita brindar cuidados oportunos y de calidad al momento de enfrentarse a la tarea de brindar cuidados en casa posiblemente a lo largo de su vida.

El éxito de estas intervenciones educativas lideradas por el profesional de enfermería depende de la capacidad que tenga este de idear estrategias efectivas para formar a la familia y de la capacidad de identificar sus características particulares en pro de individualizar la educación que se ha de brindar.

Existen múltiples factores en cada persona que logran condicionar la habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica, haciendo necesario individualizar la forma como se educan para el cuidado. Crear programas educativos con estrategias individualizadas dependiendo del grado de escolaridad, capacidad de entendimiento y recursos económicos para llevar a cabo los cuidados, se convierte en la piedra angular al momento de idear estrategias educativas a la familia del niño con cardiopatía congénita.

La educación del paciente y su familia forman parte del cuidado integral que el profesional de enfermería debe facilitar desde que se da el ingreso del paciente a la institución prestadora de salud hasta el momento que se da el alta para la casa. En los últimos años se ha señalado que la educación se debe de incluir tanto el inicio

de la hospitalización hasta el alta, siendo efectiva y generando el impacto esperado si se emplea un lenguaje claro que se adapte a las necesidades del paciente y su familia, permitiendo esto disminuir los reingresos hospitalarios y mejorar la adherencia del paciente al tratamiento.

Teniendo en cuenta la información obtenida a través de la revisión bibliográfica se logra concluir que es primordial la implementación de una intervención educativa liderada por parte del profesional de enfermería que mejore los resultados de salud de los pacientes atendidos en la unidad de cuidado intensivo y posteriormente en las salas de hospitalización y que debe ser sostenida hasta después del alta hospitalaria.

La intervención educativa de enfermería debe consistir en la aplicación de un programa educativo protocolarizado y estructurado que mejore los resultados de salud de los pacientes. Para esto, se busca centrar la educación en aspectos fundamentales como lo son:

La adherencia al tratamiento farmacológico y no farmacológico contempla varios aspectos fundamentales para tener en cuenta al momento de idear una estrategia educativa para el padre o cuidador del niño con cardiopatía congénita. Entre ellas tenemos la identificación de los grupos farmacológicos que deben ser administrados al niño con cardiopatía congénita de la mano con el entendimiento del efecto esperado y la identificación de efectos adversos, la correcta y oportuna administración de estos para evitar posibles complicaciones o interacciones medicamentosas, sin dejar de lado el cómo puede afectar la vida diaria de niño el tener que ser sometido a esta serie de medicamentos.

Otro aspecto importante para incluir en los programas educativos a padres de niños con cardiopatía congénita es la identificación de signos y síntomas de alarma que le permitan acudir a la institución prestadora de salud de forma oportuna en caso de emergencia y conocer cómo debe actuar frente a situaciones de emergencia teniendo en cuenta las principales complicaciones que puede presentar en casa el niño con cardiopatía congénita lo que a su vez se va a ver traducido en una disminución de reingresos hospitalarios, se hace una recomendación especial como lo es incluir como tema a tratar un curso de reanimación básica tanto para padres y familiares como a educadores.

El fomentar hábitos nutricionales saludables y otros cuidados específicos encaminados al mantenimiento de su estado de salud se hacen de suma importancia al igual que favorecer la rehabilitación cardíaca guiada por profesionales entrenados y con conocimiento suficiente para que esta se lleve a cabo de forma adecuada y favorezca el retorno a la actividad física de forma exitosa, guiada a promover el retorno a la vida cotidiana y a la vida escolar buscando que esta sea lo más cercana posible a la normal. Todo programa de rehabilitación cardíaca debe estar centrado en las condiciones particulares de cada niño y teniendo en cuenta que la actividad física como tarea no es del agrado del niño, por lo cual debe estar centrada en actividades de ocio y juego.

Las intervenciones educativas propuestas por el profesional de enfermería mejoran los resultados de salud de los pacientes ya que los pacientes adquieren mayor nivel de conocimientos sobre su enfermedad, adquieren mayor nivel de auto-cuidado, mejoran la adherencia al tratamiento farmacológico y no farmacológico, mejoran la calidad de vida y disminuyen en un alto grado los reingresos a los servicios de salud secundario a complicaciones de su estado de salud asociado a malos cuidados brindados en casa, además de promover un cuidado especializado teniendo en

cuenta las características especiales del niño, su edad, su condición física, sus preferencias y la capacidad de sus padres para hacerse cargo de su cuidado.

8. RECOMENDACIONES

La única manera de llevar a cabo la prevención, atención y rehabilitación eficaz es si los padres y cuidadores toman plena consciencia de que son ellos los principales responsables del cuidado del niño con cardiopatía congénita posterior al alta hospitalaria. Es por ello por lo que diseñar una estrategia pedagógica que permita acercar a los padres a la información real sobre la enfermedad y sus por menores, cuidados y aspectos importantes para promover la correcta recuperación del niño y el mantenimiento de su estado de salud, hacerlos más humanos, sensibles y participes en cada uno de los pasos que hay que dar para realizar un buen cuidado, se convierte en una de las tareas más importantes del profesional de enfermería que se encuentra al cuidado del niño con cardiopatía congénita y su familia.

Teniendo en cuenta todo esto y conscientes de que hasta el momento esta actividad no se está llevando a cabo de manera formal y estructurada, y mucho menos dándosele la importancia que tiene, se considera que se deben realizar talleres pedagógicos con escenarios diferentes para así lograr un mayor entendimiento y así las familias puedan acogerse a las actividades y temáticas buscando promover estilos de vida saludables que favorezcas el correcto desarrollo de los niños con cardiopatía congénita al momento de retomar su vida diaria.

A pesar de que los sistemas de salud en la actualidad están diseñados para realizar diferentes acciones de educación para la salud enfocados en los padres de niños con cardiopatías congénitas, esto no quiere decir que se estén ejecutando con la calidad necesaria para garantizar que las poblaciones transformen sus actitudes y conductas frente al cuidado del niño con cardiopatía congénita y mucho menos para que garanticen el entendimiento de los padres frente a dicho proceso educativo.

Es por esto por lo que el profesional de enfermería como principal responsable de dicho proceso debe idear diferentes estrategias educativas encaminadas a que estas tengan el impacto necesario como pueden ser material escrito como folletos, medios audiovisuales entre los cuales se pueden encontrar videos, carteles educativos, charlas guiadas por expertos entre otras, todo esto acompañado de su debido proceso evaluativo que permita identificar el grado de entendimiento de los padres y cuidadores. Así como se deben buscar estrategias educativas que permitan mejorar la comprensión de los padres sobre la enfermedad de sus hijos, también se hace necesario un seguimiento con mayor frecuencia de estos niños para que el proceso de afrontamiento de la enfermedad resulte de una manera eficaz, ya que a determinadas edades ellos están en la capacidad de tomar decisiones acertadas frente a su propio cuidado.

Los sistemas de información utilizados por el profesional de la salud tienden a ser en un lenguaje tecnificado creando un aumento de las situaciones de sufrimiento y stress. Es por esta situación que se debe crear conciencia de que el usar un tono cálido y un lenguaje claro ayudará a disminuir los niveles de angustia. Es allí donde el profesional de enfermería cumple un papel importante ya que la cercanía permanente con la familia y grupo de cuidadores le permite identificar el lenguaje más apropiado para cada grupo familiar y así lograr multiplicar la información necesaria en ellos de forma adecuada, con un lenguaje fácil de entender y de asimilar por parte de ellos.

Con este modelo educativo se garantiza la posibilidad para que padres y cuidadores tengan referentes teóricos sólidos, aclaren dudas y se conviertan en personas recursivas y prácticas en la atención a sus hijos e hijas favoreciendo la dinámica familiar en cuanto que les permitirá tomar consciencia de lo importante y valioso que

es no dejar que la noticia de la cardiopatía congénita altere de manera drástica la cotidianidad de cada familia y en especial del niño.

Al momento de hablar acerca los aspectos considerados como fundamentales al momento de brindar educación a la familia o el cuidador del niño con cardiopatía congénita se tienen: las formas más frecuentes, cuadro clínico, complicaciones más frecuentes, como desarrollar actividades relacionadas con los cuidados generales y la promoción de la salud desde la familia.

Se han logrado identificar cinco aspectos fundamentales a tener en cuenta al momento de crear programas educativos encaminados a formar a la familia frente al cuidado domiciliario del niño con cardiopatía congénita como lo son: importancia de la creación de programas educativos para estas familias; cuidados específicos entre los cuales tenemos soporte nutricional, preparación y administración de medicamentos e identificación de signos y síntomas de alarma; rehabilitación cardíaca y el retorno a la actividad física y retorno a la vida escolar.

Vale la pena resaltar que dicho proceso educativo no se puede centrar únicamente en los padres o familia del niño con cardiopatía congénita ya que se han identificado un grupo de personas ajenas a este que en determinado momento deberán estar frente al cuidado del niño. Entre estos, tenemos grupos de amigos y allegados, pero el caso más especial lo conforman el grupo de educadores quienes se considera deben contar con la misma información brindada al grupo de cuidadores principales conformado por los padres y su familia.

El cuerpo docente debe estar en la capacidad de brindar cuidados adecuados en manejar las condiciones especiales a las cuales están sometidos los niños con

cardiopatías congénitas, estar preparados para actuar en situaciones de emergencia y favorecer su inclusión en el grupo de estudiantes. Es allí donde se hace necesario que los padres entiendan la información brindada por parte del personal en salud durante el periodo de hospitalización y se conviertan en multiplicadores de la información recibida.

Así mismo se recomienda que cada institución educativa cuente con una guía de manejo dedicada a todo el profesorado que incluya un entrenamiento especial para brindar primeros auxilios, para brindar reanimación cardiopulmonar básica y a su vez que permita enfrentar situaciones de emergencia en caso de que sea necesario, así mismo para que le ayude a reconocer las situaciones particulares a las cuales se ve enfrentado el niño con cardiopatía congénita debido a su tratamiento o limitantes secundarias a su alteraciones estructurales cardíacas, permitiendo así que se facilite su inclusión en la vida escolar y se haga lo menos traumático su desarrollo en la vida escolar.

BIBLIOGRAFÍA

- Alcaraz-Moreno, N., & Rojas, J. G. (2012). Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. *Aquichan*, 12(3), 263–274.
- Antón, F. S., Alonso, E. G., Rodríguez, N. S., Vacas, O. R., & González, J. M. (2010). La continuidad de cuidados pediátricos fuera del ámbito sanitario . Los niños con necesidades especiales. *Bol. S Vasco-Nav Pediatr*, 42(1), 20–25.
- Carnes Coletto, A., Díaz López, M., Martín Alonso, M. T., & Piqueras Rodríguez, P. (2010). Programa formativo de reanimación cardiopulmonar básica a padres de niños en situación de riesgo. *Nure Investigación*, (44), 1–7.
- Carrillo, G. M., Sánchez Herrera, B., & Barrera Ortiz, L. (2015). Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños y adultos con enfermedad crónica. *Revista de Salud Pública*, 17(3), 394–403.
<https://doi.org/10.15446/rsap.v17n3.32408>
- Casado Flores, J. (2006). Papel de las asociaciones de ayuda a los niños enfermos. *Revista Pediatría de Atención Primaria*, 8(31), 17–19.
- Chartrand, J., Tourigny, J., & MacCormick, J. (2017). The effect of an educational pre-operative DVD on parents' and children's outcomes after a same-day surgery: a randomized controlled trial. *Journal of Advanced Nursing*, 73(3), 599–611. <https://doi.org/10.1111/jan.13161>
- De León Ojeda, N. E. (2011). Calidad de vida y perspectiva del cuidador en niños con defectos cardiovasculares congénitos. *Bioética*, (6), 1–13.
- Duque, P. A. (2014). *Factores de riesgo que inciden directa e indirectamente en padres y madres para el desarrollo de cardiopatías congénitas en el departamento de Caldas*. Universidad Católica de Manizales.
- Gaskin, K. L. (2017). Patterns of Transition Experience for Parents Going Home from Hospital with their Infant after First Stage Surgery for Complex Congenital Heart Disease. *Journal of Pediatric Nursing*, 30, 1–10.
<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.11.013>

- Gomez G., P. C. (2012). *Significado de las experiencias vividas de padres de niños sometidos a cirugía cardiovascular en la Fundación Cardioinfantil de Bogotá. Tesis. Universidad de la Sabana. Universidad de la Sabana.*
Retrieved from
[http://intellectum.unisabana.edu.co:8080/jspui/bitstream/10818/10409/1/Lina Mar?a Arangure Burgos\(TESIS\).pdf](http://intellectum.unisabana.edu.co:8080/jspui/bitstream/10818/10409/1/Lina%20Mar?a%20Arangure%20Burgos(TESIS).pdf)
- Guzm, G. (2014). Papel del desarrollo de la familia de niños con defectos cardiovasculares congénitos. *Revista de Ciencias Sociales, Humanas Y Artes*, 2(1), 62–67.
- Hospital Cardiológico Infantil Latinoamericano, G. R. O. (2008). *Guía para padres de niños cardiopatas*. Venezuela: Hospital Cardiológico Infantil Latinoamericano.
- Ikemba, C. M., Kozinetz, C. A., Feltes, T. F., Fraser, C. D., McKenzie, E. D., Shah, N., & Mott, A. R. (2002). Internet Use in Families With Children Requiring Cardiac Surgery for Congenital Heart Disease. *Pediatrics*, 109(3), 419–422.
<https://doi.org/10.1542/peds.109.3.419>
- Jesús Pineda Pérez, E. (2013). Estrategia educativa dirigida a la familia para la promoción de salud en niños con Síndrome Down. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 29(3), 301–311. Retrieved from <http://scielo.sld.cu>
- Juan Carlos Torres Salas. (2007). Nutrición en niños con cardiopatía congénita. *Paediatrica*, 9(2), 77–88. Retrieved from
http://sisbib.unmsm.edu.pe/BVRevistas/Paediatrica/v09_n2/pdf/a06v9n2.pdf
- Lantin-Hermoso, M. R., Berger, S., Bhatt, A. B., Richerson, J. E., Morrow, R., Freed, M. D., & Beekman, R. H. (2017). The Care of Children With Congenital Heart Disease in Their Primary Medical Home. *Pediatrics*, 140(5), e20172607.
<https://doi.org/10.1542/peds.2017-2607>
- Madrid, D. del M. en la C. de. (2009). Tengo un Niño con Cardiopatía en el Aula. Retrieved from <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM013901.pdf>
- Marcos, M. D. S., & Jahuancama, O. L. (2017). Original Breve Relación terapéutica entre enfermera y familia basada en la teoría de Joyce Travelbee ,

en un hospital de Lima Therapeutic relationship between nurse and family based on the theory of, 1(1), 31–35.

- Miranda-Chávez, Irma, Ilarraza-Lomelí, Hermes, Rius, María Dolores, Figueroa-Solano, Javier, Micheli, Alfredo de, & Buendía-Hernández, A. (2012). Rehabilitación cardiaca en cardiopatías congénitas. *Archivos de Cardiología México*, 82(2), 153–159.
- Nava, M. M. R., Ortega, G. P. M., & Torres, C. R. M. (2015). Evaluación del impacto de la orientación alimentaria sobre los indicadores antropométricos del estado nutrición de infantes con cardiopatías congénitas. *Jóvenes En La Ciencia*, 1(1), 448–454. Retrieved from <http://www.jovenesenlaciencia.ugto.mx/index.php/jovenesenlaciencia/article/view/684>
- Ni, Z., Chao, Y., & Xue, X. (2016). An empowerment health education program for children undergoing surgery for congenital heart diseases. *Journal of Child Health Care*, 20(3), 354–364. <https://doi.org/10.1177/1367493515587057>
- Okada, R. (2011). Congenital heart defects. <https://doi.org/10.1097/01.NME.0000408234.77042.b1>
- Pérez Lescure, P. (2015). Prevención de la muerte súbita cardiaca en pediatría: el papel esencial del pediatra de atención primaria. *Rev Pediatr Aten Primaria*, 90(1), 77–86.
- Pino Armijo, P., Ramírez León, M., & Clavería Rodríguez, C. (2017). Instrument to assess educational programs for parents of children with congenital heart disease undergoing cardiac surgery. *Archivos Argentinos De Pediatría*, 115(5), 439–445. <https://doi.org/10.5546/aap.2017.eng.439>
- Pinson Guerra, A. G. (2000). Educación del paciente cardiovascular en los programas de rehabilitación cardiaca. *Revista Mexicana de Enfermería Cardiológica*, 8(4), 25–30.
- Rosselli, D., Calderón, C., & Calderón, T. (2008). Los medicamentos en las cardiopatías congénitas. *Via Salud*, (45), 21–26.
- Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas

- (SECARDIOPED). (2006). Manual para Padres de Niños con Cardiopatía Congénita. *Manual Para Padres de Niños Con Cardiopatías Congénitas*. Sociedad Española de cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas. Retrieved from [http://www.spse.es/pdfs/Manual padres cardiopatias.pdf](http://www.spse.es/pdfs/Manual_padres_cardiopatias.pdf)
- Solar, A., & Leopoldo, G. (2010). Alimentación en el cardiópata. In *Protocolo diagnóstico-terapéutico de gastroenterología, hepatología y nutrición pediátrica SEGHNPAEP*. Madrid: Sociedad Española de cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas.
- Velásquez, G. N. M., & Limachi, K. E. M. (2015). Apoyo emocional que brinda el profesional de Enfermería y el afrontamiento de los padres de pacientes pediátricos posoperados con cardiopatía congénita. *Revista Científica de Ciencias de La Salud*, 7(2), 43–52. Retrieved from http://revistascientificas.upeu.edu.pe/index.php/rc_salud/article/view/223/230
- Zambrano Canela, I. C. (2014). *Propuesta de intervención del Trabajador Social para favorecer la adaptación del niño con cardiopatías congénitas al medio hospitalario*. México: Instituto Nacional de Cardiología Ignacio Chavez.