

EFFECTO DE UNA GUÍA EDUCATIVA PARA CUIDADORES INFORMALES DE NIÑOS CON CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS DE 1 MES A 5 AÑOS

RESUMEN:

Las cardiopatías congénitas (CC) son todas las malformaciones cardiacas que están presentes al momento del nacimiento, que alteran la estructura y funcionamiento del corazón en los niños; en Colombia se tiene que las CC son una causa de mortalidad infantil con un 12% en menores de 5 años para el 2009¹. Algunas cardiopatías como el Ductus Arterioso Persistente (DAP) la Coartación de Aorta (CoAo), la Comunicación Interauricular (CIA) y la Comunicación Interventricular (CIV), pueden ser tratadas por medio farmacológico, percutáneo o quirúrgico, que al ser realizado oportunamente, deja mínimas repercusiones hemodinámicas,^{2,3} pero es de vital importancia que los cuidadores de estos niños tengan conocimientos acerca del cuidado que ofrecerán de vuelta a casa y de los signos de alarma por los cuales deben consultar a un servicio de urgencias, evitando así reingresos hospitalarios, alteración de los componentes sociales, afectivos y aun más interferencia en la etapa de desarrollo en la que se encuentre el niño.

El presente estudio pretendió determinar el efecto de una guía educativa en los cuidadores informales de niños con cardiopatías después de una cirugía cardiaca, para el cuidado en casa. El tipo de estudio utilizado fue un cuasi-experimental de antes y después, ya que se tomo en cuenta los conocimientos del cuidador pre y post intervención, con el fin de evaluar el cambio de conocimiento. La intervención educativa estuvo basada en una guía que manejo 5 necesidades de información, apoyadas en la teoría de Virginia Henderson y el cambio de conocimiento con el referente teórico de Imogene King.

De los resultados obtenidos se evidenció un cambio positivo que alcanzó el 40% esperado en el cambio de conocimiento, sin embargo es importante resaltar que debido al tamaño de la muestra no se logro obtener significancia estadística pero se pudo evidenciar que las intervenciones de enfermería influyen positivamente en los cuidados que ofrecen los cuidadores informales.

Palabras clave: efecto, niños con cardiopatías, guía educativa, cuidador informal.

¹ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE SALUD. Estadísticas Sanitarias mundiales. [en línea] Disponible en Internet: <http://www.who.int/whosis/whostat/ES_WHS10_Full.pdf> [Consultado mayo 2 de 2012]

² DURÁN, Perich. Cardiopatías congénitas más frecuentes. [en línea] En: Pediatría Integral. 2008. Vol. 12 No.8, p. 807-818 Barcelona. Disponible en Internet: <www.sepeap.org/imagenes/secciones/Image/_USER_/cardiopatias_congenitas_mas_frecuentes.pdf> [Consultado en noviembre 5 de 2012]

³ HERRANZ, Benjamín. Control de los niños con cardiopatía congénita en Atención Primaria. [en línea] En: Revista Pediátrica atención primaria. 2009. Vol.11 No 44. Disponible en Internet:]<www.scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1139-763220090005000&script=sci_arttext> [Consultado en noviembre 5 de 2012]

EFFECT OF AN EDUCATIONAL GUIDE FOR INFORMAL CAREGIVERS OF CHILDREN WITH CONGENITAL HEART DISEASES FROM 1 MONTH TO 5 YEARS

ABSTRACT

The Congenital Heart Diseases (CHD) are the totality of heart malformations that are present at birth, which disturb the structure and functioning of the heart in children; in Colombia the CHD are a cause of child mortality with a 12% in children under 5 years for 2009⁴. Some heart diseases such as Patent Ductus Arteriosus (PDA), the coarctation of the aorta (CoA), the atrial septal defect (ASD) and ventricular septal defect (VSD) can be treated by pharmacological, percutaneous or surgical means, that being performed opportunely, leaves minimal hemodynamic effect⁵⁶, but it is of vital importance that the caregivers of these children have knowledge about the care that will offer back home and of the signs of alarm by which should refer to an emergency service, thus avoiding hospital readmissions, alteration of social and affective components and additional interference in the stage of development of the child.

The aim of this study was to determine the effect of a educational guide in the informal caregivers of children with heart disease (from 1 month to 5 years of age) after heart surgery for home care. The study used is a quasi-experimental of before and after type, as it took into account the knowledge of the caregiver pre and post-intervention in order to assess the change in knowledge. The educational intervention was based on a guide which handled 5 information needs, supported on the theory of Virginia Henderson and the change of knowledge with the theoretical reference of Imogene King.

From the obtained results it was showed a positive change that reached the 40% expected in the change in knowledge, however, it is important to stress that due to the size of the sample is not able to obtain statistical significance instead we were able to demonstrate that the nursing interventions influence in the care offered by the informal caregivers.

Keywords: Effect, children with cardiac disease, educational guide, informal caregiver.

⁴ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE SALUD. Estadísticas Sanitarias mundiales. [en línea] Disponible en Internet: <http://www.who.int/whosis/whostat/ES_WHS10_Full.pdf> [Consultado mayo 2 de 2012]

⁵ DURÁN, Perich. Cardiopatías congénitas más frecuentes. [en línea] En: *Pediatría Integral*. 2008. Vol. 12 No.8, p. 807-818 Barcelona. Disponible en Internet: <www.sepeap.org/imagenes/secciones/Image/_USER_/cardiopatias_congenitas_mas_frecuentes.pdf> [Consultado en noviembre 5 de 2012]

⁶ HERRANZ, Benjamín. Control de los niños con cardiopatía congénita en Atención Primaria. [en línea] En: *Revista Pediátrica atención primaria*. 2009. Vol.11 No 44. Disponible en Internet: <www.scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1139-763220090005000&script=sci_arttext> [Consultado en noviembre 5 de 2012]

**EFFECTO DE UNA GUÍA EDUCATIVA PARA CUIDADORES INFORMALES DE
NIÑOS CON CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS DE 1 MES A 5 AÑOS**

**SANDRA MILENA GUAYARA TRIANA
DIANA MARLEN MORALES AVELLANEDA
MARÍA ALEJANDRA PARRA COLMENARES
EDWAR YAMIT PINZÓN CASAS**



**PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
BOGOTÁ, D. C.
2012**

**EFFECTO DE UNA GUÍA EDUCATIVA PARA CUIDADORES INFORMALES DE
NIÑOS CON CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS DE 1 MES A 5 AÑOS**

**SANDRA MILENA GUAYARA TRIANA
DIANA MARLEN MORALES AVELLANEDA
MARÍA ALEJANDRA PARRA COLMENARES
EDWAR YAMIT PINZÓN CASAS**

**Trabajo de Grado presentado como requisito parcial
para optar al título de: Enfermero(a) Profesional**

**Asesora
SANDRA LILIAN ACOSTA HUERTAS**



**PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
BOGOTÁ, D. C.
2012**

NOTA DE ADVERTENCIA

“La Universidad no se hace responsable por los conceptos emitidos por sus alumnos en sus trabajos de grado. Solo velara que no se publique nada contrario al dogma y a la moral católica y porque los trabajos de grado no contengan ataques personales contra persona alguna, antes bien se vea en ellos el anhelo de buscar la verdad y la justicia”.

*Artículo 23 de la Resolución N°13 de Julio de 1946
Pontificia Universidad Javeriana*

Nota de aceptación

Firma. Presidente del jurado

Firma Jurado

Firma Jurado

Bogotá D. C., Diciembre 6 de 2012.

DEDICATORIA

Tantas personas en mi corazón a las cuales agradecer por el acompañamiento a lo largo de mi carrera, a Dios por la luz que me dio para seguir adelante. Mi mami, tía y abuela que han sido el mayor apoyo en mis estudios y a todas las personas que con pequeñas acciones me ayudaron a culminar mi sueño. Gracias a todos por el apoyo incondicional. A ese amor hacia ti, que me impulsa a ser mejor NT.

Sandra Milena Guayara Triana

Principalmente a Dios, por permitirme vivir esta hermosa experiencia y por toda la fuerza que me dio a lo largo de este camino; a mi esposo por creer en mi, por haberme apoyado en todo momento, por su amor incondicional y su voz de aliento que me motivaron a culminar esta meta y a mi familia por sus consejos y por los valores que me inculcaron y que han hecho de mi lo que ahora soy.

Diana Marlen Morales Avellaneda

A Dios, por acompañarme y estar conmigo en cada momento, por iluminarme y darme las fuerzas necesarias para lograr mis metas. A mi familia por ser el pilar fundamental, ser el motor de mi vida, gracias por brindarme ese apoyo incondicional y animarme a seguir adelante, haberme acompañado durante todo el proceso de mi carrera, gracias papi, mami, hermanas, sobrina. A mis compañeras de trabajo de grado gracias por haber compartido durante estos 4 años todo el proceso de formación como enfermeros javerianos.

Edwar Yamit Pinzón Casas.

Dedico este trabajo principalmente a Dios, por haberme dado la vida y permitirme el haber llegado hasta este momento tan importante de mi formación profesional. A mi madre, por ser el pilar más importante y por demostrarme siempre su cariño y apoyo incondicional sin importar nuestras diferencias de opiniones. A mi tía Ruby, a quien quiero como a una madre, por compartir momentos significativos conmigo y por siempre estar dispuesta a escucharme y ayudarme en cualquier momento. A mis compañeros, Edwar, Diana y Sandra porque sin el equipo que formamos, no hubiéramos logrado esta meta. A mis profesores, gracias por su tiempo, por su apoyo así como por la sabiduría que me transmitieron en el desarrollo de mi formación profesional.

María Alejandra Parra Colmenares

AGRADECIMIENTOS

A Dios, por darnos la sabiduría y la fuerza necesaria para lograr la culminación de nuestro trabajo.

A nuestras familias y padres, por sus palabras de aliento, apoyo incondicional y tenacidad para no dejarnos desfallecer y ayudarnos a seguir adelante con nuestra investigación.

A nuestra asesora, Sandra Lilian Acosta, por su dedicación, paciencia, motivación, consejos y apoyo durante la elaboración de nuestro trabajo de grado, ella nos orientó en todo momento en la realización de este proyecto que enmarca el último escalón hacia un futuro.

A la Facultad de Enfermería, por su compañía y apoyo durante todo nuestro proceso de formación.

CONTENIDO

	pág.
INTRODUCCIÓN.....	12
1. MARCO DE REFERENCIA.....	14
1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	15
1.2 PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.....	18
1.3 DEFINICIÓN OPERATIVA DE TÉRMINOS.....	18
1.3.1 Efecto.....	18
1.3.2 Guía Educativa.....	18
1.3.3 Cuidador Informal.....	19
1.3.4 Niños con Cardiopatías.....	19
1.3.5 Institución de Cuarto Nivel de Atención.....	20
1.4 JUSTIFICACIÓN.....	20
1.5 OBJETIVOS.....	23
1.5.1 Objetivo General.....	23
1.5.2 Objetivos Específicos.....	23
1.6 PROPÓSITOS.....	23
2. MARCO TEÓRICO.....	24
2.1 CARACTERÍSTICAS DEL NIÑO MENOR DE CINCO AÑOS.....	24
2.2 NIÑO CON ALTERACIONES CARDIOCIRCULATORIAS.....	26
2.3 INTERVENCIÓN DE ENFERMERÍA AL NIÑO CON CARDIOPATÍA CONGÉNITA.....	28
2.3.1 Rol de Enfermería en la Rehabilitación.....	28
2.3.2 Referentes Teóricos de Enfermería: Virginia Henderson e Imogene King....	29
3. MARCO METODOLÓGICO.....	34
3.1 TIPO DE DISEÑO.....	34
3.2 POBLACIÓN DE REFERENCIA.....	34
3.3 TIPO DE MUESTREO.....	34
3.4 CRITERIOS DE INCLUSIÓN.....	34
3.5 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN.....	35
3.6 PROCEDIMIENTO.....	35

3.7 INSTRUMENTOS	36
3.8 CONSIDERACIONES ÉTICAS	37
4. MARCO DE ANÁLISIS	38
4.1 CARACTERIZACIÓN SOCIO-DEMOGRÁFICA	38
4.2 NIVEL DE CONOCIMIENTOS DE LOS CUIDADORES INFORMALES FRENTE AL CUIDADO DEL NIÑO EN CASA, DESPUÉS DE UNA DE CIRUGÍA CARDIACA, PREVIA Y POST ENTREGA Y EXPLICACIÓN DE LA GUÍA EDUCATIVA	42
4.3 DETERMINACIÓN DE CAMBIO EN LOS CONOCIMIENTOS DE LOS CUIDADORES INFORMALES FRENTE AL CUIDADO DEL NIÑO EN CASA ENTRE EL PRE Y POST ENTREGA Y EXPLICACIÓN DE LA GUÍA EDUCATIVA	43
5. CONCLUSIONES	46
6. LIMITACIONES.....	47
7. RECOMENDACIONES.....	48
BIBLIOGRAFÍA.....	49
ANEXOS.....	61

LISTA DE GRÁFICOS

	pág.
Gráfico 1. Distribución por edad del cuidador.....	39
Gráfico 2: Distribución por escolaridad del cuidador.....	39
Gráfico 3. Distribución por estrato socio económico del cuidador ¡Error! Marcador no definido.	
Gráfico 4. Distribución por estado civil del cuidador	401
Gráfico 5. Distribución por ocupación del cuidador ¡Error! Marcador no definido.	1

LISTA DE TABLAS

	pág.
Tabla 1. Nivel de conocimientos pre, post entrega y explicación de la guía educativa	43

LISTA DE ANEXOS

	pág.
Anexo 1. Consentimiento Informado.....	62
Anexo 2. Cuestionario Pre Test	65
Anexo 3. Cuestionario.....	67
Anexo 4. Guía Educativa	69
Anexo 5. Cronograma.....	80
Anexo 6. Presupuesto.....	81
Anexo 7. Estudios de Intervención.....	82
Anexo 8. Prueba Piloto	89

INTRODUCCIÓN

Las cardiopatías congénitas (CC) son malformaciones que están presentes al momento del nacimiento cuya presentación varía entre el 2% al 3%¹ de los nacidos vivos a nivel mundial y su incidencia ha ido aumentando pasando de un 0.5% a un 1.25%²; Colombia no es la excepción, para el 2007 los niños nacidos con CC correspondían a un 0.7% mientras que para el 2009 las cifras de mortalidad por anomalías congénitas, donde se incluyen las CC reportaron un 12%³.

Según los estudios consultados^{4,5}, dentro de los tipos de cardiopatías congénitas más frecuentes en pediatría se encuentran el Ductus Arterioso Persistente (DAP), la Coartación de Aorta (CoAo), la Comunicación Interauricular (CIA) y la Comunicación Interventricular (CIV), estas permiten un abordaje terapéutico desde lo farmacológico, percutáneo y quirúrgico, este último frecuentemente no deja recidiva alguna que afecte la hemodinamia del niño^{6,7}.

Con lo anteriormente expuesto, el alta temprana complementa la estrategia de atención al niño para facilitar su recuperación, ya que se reincorpora a su propio ambiente, siendo factores positivos el reconocer sus objetos personales, como su propia cama, espacios, juguetes, identificar a sus familiares, realizar sus propias rutinas y el estar en casa genera en él un mayor grado de independencia, esto facilita la dinámica familiar y propicia su desarrollo según la etapa del ciclo vital en la que se encuentre, brindándole una mejor adaptación y previniendo complicaciones derivadas de las hospitalizaciones prolongadas como la desadaptación familiar, interferencia en las relaciones del rol, afectación psicosocial, emocional y afectiva del niño secundarias a la separación de los padres, hermanos, rutinas propias y las derivadas del temor y miedo frente a los

¹ CASTILLO, Víctor; JARAMILLO, Guillermo; ANDRADE, Omar; MONTERO, Álvaro; SALAZAR Leonardo, SANABRIA Jocebeth, DURAN Álvaro. Mortalidad quirúrgica de la corrección de cardiopatías congénitas en la Fundación Cardiovascular de Colombia: 2000-2005. En: Revista Colombiana de Cardiología. Sep/Oct de 2006. Vol. 13 No. 2 [en línea]. Disponible en Internet: <<http://www.scc.org.co/REVISTASCC/v13/Sep-octubre/pdf/v13n2a16.pdf>> [Consultado en junio 12 de 2012]

² Ibíd.

³ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE SALUD. Estadísticas Sanitarias mundiales 2010. [en línea] <http://www.who.int/whosis/whostat/ES_WHS10_Full.pdf> [Consultado mayo 2 de 2012]

⁴ RODRÍGUEZ, Víctor, SHOEMAKER, Richard. Cardiopatías congénitas en niños menores de cinco años. Serie de casos, 2003-2006: Hospital regional, Santander de Quilichao, Cauca, Colombia. Facultad Ciencias de la Salud, Universidad del Cauca. [en línea]. Disponible en Internet: <www.facultadsalud.unicauca.edu.co/fcs/2007/junio/cardiopatias_congenitas.pdf> [Consultado en noviembre 5 de 2012]

⁵ DURÁN. Op. cit.

⁶ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Op. cit.

⁷ HERRANZ. Op. cit.

procedimientos diagnósticos y de tratamiento⁸, además de las complicaciones propias del medio hospitalario enunciadas en términos de infecciones derivadas del cuidado de la salud, entre otras.

Durante este proceso hospitalario y al egreso, el rol del personal de enfermería en su competencia educativa es relevante, desde la identificación de las necesidades de información de los cuidadores y del niño para asegurar que los cuidados óptimos sean continuados en casa, el tener conocimientos frente a la identificación oportuna de signos de alarma favorece la prevención de complicaciones, el reingreso hospitalario e inclusive la muerte del menor.

De acuerdo a datos obtenidos en la revisión de la literatura, los cuidadores informales de niños con cardiopatías tienen conocimientos mínimos en cuanto al cuidado en casa que deben ofrecer a sus hijos, vacíos de información frente a aspectos como la alimentación, aseo bucal, descanso, actividad y recreación son los más prevalentes.⁹ Otros estudios evidencian las consultas reiterativas de los cuidadores con los niños después de una cirugía cardíaca sin tener una verdadera alteración y de igual manera, la presencia de alteraciones en el niño en diferentes patrones funcionales como el nutricional (sobrepeso o desnutrición), actividad y ejercicio (problemas respiratorios y cardiocirculatorios) entre otros¹⁰.

Es así, que se realizó el presente estudio, el cual tuvo como objetivo determinar el efecto de una guía educativa en los cuidadores informales de niños con cardiopatías (de 1 mes a 5 años de edad) después de una cirugía cardíaca, para el cuidado en casa; se realizó una investigación de tipo cuasi- experimental antes y después, en donde se aplicó un instrumento para evaluar el cambio de conocimiento en los cuidadores, el cual consto de dos partes, una de ellas preguntas para caracterizar la población participante y la segunda parte relacionada con los conocimientos propios frente a las necesidades identificadas previamente y la guía educativa que abordó las cinco necesidades identificadas; la evaluación del cambio de conocimientos se realizó con la aplicación de un post

⁸ ALFARO, Amanda; ATRIA, Romina. Factores ambientales y su incidencia en la experiencia emocional del niño Hospitalizado. [en línea]. En: Revista Pediatría Electrónica. 2009. Vol. 6 No. 1. Universidad de Chile. Disponible en internet: <http://www.revistapediatria.cl/vol6num1/pdf/4_FACTORES_AMBIENTALES.pdf> [Consultado en septiembre 12 de 2012]

⁹ BIBANCOS, Bruna; APARECIDA, Carolina; ANDRADE, Magda. Necessidade de informação a pais de crianças portadoras de cardiopatia congénita. [en línea]. En: Revista. Bras. crescimento desenvolv. hum. Abril 2009. Vol.19 No.1. Disponible em internet: <http://pepsic.bvs-psi.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12822009000100011> [Consultado en agosto 5 de 2012].

¹⁰ RUEDA, Fernando; FARIÑA, Clara. Complicaciones ambulatorias de la cirugía de las cardiopatías congénitas. [en línea]. En: Protocolos Diagnósticos y Terapéuticos en Cardiología Pediátrica. Cap 36. Hospital Juan Canalejo. La Coruña- España. Disponible en Internet: <www.aeped.es/sites/default/files/documentos/36_complicaciones_cirugia.pdf> [consultado en noviembre 6 de 2012]

test que contuvo las mismas preguntas del pre test y con el cual se evaluó si hubo o no cambio en los conocimientos, determinando así el efecto de la guía educativa.

El presente estudio se apoyó de dos teóricos que enfocan el cuidado integral del niño involucrando a la familia, **Virginia Henderson** se utilizó para enmarcar los cuidados dirigidos a las cinco necesidades básicas del niño que fueron: comer y beber adecuadamente, moverse y mantener posturas adecuadas, dormir y descansar, participar en actividades recreativas, mantener la higiene corporal y la integridad de la piel. Desde **Imogene King** quien plantea que el rol del profesional de enfermería es de servicio, de acuerdo al objetivo propuesto entre el enfermero, paciente o cuidador, así de esta manera el enfermero dará satisfacción a sus necesidades, dentro del proceso está el cuidado transaccional, es decir, compartir información sobre las necesidades que los pacientes ameriten y así lograr involucrarlos en su situación.

El presente estudio permitió medir el efecto de una guía educativa para el cuidado en casa al obtener un aumento en el conocimiento entre el pre test y pos test, con respecto a la actividad educativa que dio como resultado un 42%, lo cual fue considerado como positivo desde la hipótesis planteada en el trabajo al inicio: hipótesis nula: no habrá efecto sobre el cambio de conocimiento de los cuidadores informales, hipótesis alterna: si habrá un efecto en el cambio de conocimientos de los cuidadores informales sobre el 40%, a pesar que la muestra no fue significativa se pudo evidenciar la importancia que tiene el profesional de enfermería en el rol de educador en donde es transmisor de información, favoreciendo en los cuidadores informales mayor afianzamiento en la prestación del cuidado en casa.

1. MARCO DE REFERENCIA

1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

“Se denominan Cardiopatías Congénitas (CC) a todas las malformaciones cardíacas que están presentes al momento del nacimiento. Son secundarias a alteraciones producidas durante la organogénesis del corazón”¹¹. El estudio realizado por Castillo Víctor et al¹², reporta que a nivel mundial se estima que del 2% al 3% de los nacidos vivos presenta alguna anomalía congénita, de las cuales las cardiopatías congénitas son las malformaciones más frecuentes, presentando una incidencia que varía entre el 0,5% al 1,25%. En Estados Unidos la prevalencia de cardiopatías congénitas para el 2009 fue de 2.17 por cada 1000 nacidos vivos¹³. En cuanto a la situación en Latinoamérica, los defectos cardíacos congénitos son la segunda causa de muerte entre los niños menores de un año¹⁴.

En Colombia, para el año 2007 los niños nacidos con CC correspondieron a un 0.7% de la población¹⁵. En el 2006 la tasa de mortalidad infantil a causa de malformaciones congénitas (donde se incluyen las cardiopatías congénitas), en niños entre 1 a 4 años, fue del 7.2% y para el 2007 fue del 9.4%¹⁶.

Para el 2009 se tienen tasas reportadas del 12% de mortalidad por anomalías congénitas en menores de 5 años, donde se incluyen las CC¹⁷.

Un aspecto de relevancia es el diagnóstico y el tratamiento oportuno de las mismas, debido a su estrecha relación con el pronóstico de vida del niño¹⁸. El manejo ideal para estos niños con CC se inicia con la detección temprana, que

¹¹ MINISTERIO DE SALUD DE CHILE. Guía Clínica Cardiopatías Congénitas Operables en menores de 15 años. [en línea] Primera Edición. Santiago Minsal. 2005. Disponible en Internet: <<http://www.redsalud.gov.cl/archivos/guiasges/CardiopatiaCongenita.pdf>> [Consultado en diciembre 5 de 2011]

¹² CASTILLO, et al. Op. cit.

¹³ CALDERON, Juan; CERVANTES, Jorge; CURI, Pedro; RAMIREZ, Samuel. Problemática de las cardiopatías en México. Propuesta de regionalización. [en línea]. En: Archivos de Cardiología de México. Vol. 80 No 2, p. 133-140. Disponible en Internet: <scielo.unam.mx/pdf/acm/v80n2/v80n2a12.pdf> [consultado en 6 noviembre de 2012]

¹⁴ RUEDA; FARINA. Op. cit.

¹⁵ MONTALVO, Amparo; ROMERO, Elizabeth; FLOREZ, Inna. Percepción de la calidad de vida de cuidadores de niños con cardiopatía congénita Cartagena. [en línea]. En: Investigación y Educación en Enfermería. 2011. Vol 29, No. 1. Disponible en Internet: <<http://revinut.udea.edu.co/index.php/iee/article/viewArticle/8513/8680>> [Consultado en septiembre 5 de 2011]

¹⁶ Organización Panamericana de la Salud. Ministerio de la protección Social. Situación de salud en Colombia. Indicadores Básicos 2008-2009. Bogotá, D.C.: OPS. p. 10-11. [Consultado en agosto 20 de 2012]

¹⁷ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE SALUD. Op. cit.

¹⁸ MINISTERIO DE SALUD DE CHILE. Op. cit.

comprende el diagnóstico oportuno de la enfermedad, el cual debe establecerse desde la gestación, ya que disminuye la morbilidad y mortalidad perinatal¹⁹, la remisión oportuna a un médico especialista en cardiopediatría, el manejo farmacológico apropiado; la coordinación con especialistas para realizar la Intervención percutánea o quirúrgica en el momento indicado y su respectivo seguimiento²⁰, son factores a tener presentes en el abordaje de estos niños y sus cuidadores.

Respecto al tratamiento específico para las cardiopatías congénitas, en la actualidad se tienen varios dependiendo del tipo de cardiopatía y el compromiso clínico en el niño. Algunos casos, como el ductus arterioso persistente (DAP) pueden ser corregidos con tratamiento farmacológico y médico. Sin embargo, los tipos de cardiopatías más frecuentes en el grupo poblacional de menores de 5 años son DAP, la Coartación de Aorta (CoAo), Comunicación Interauricular (CIA) y la Comunicación Interventricular (CIV), los tratamientos dependen de las características propias anatómo-patológicas y la repercusión en el niño, por ello se tienen como opciones el abordaje percutáneo y el quirúrgico.

El medio percutáneo consiste en la corrección de la malformación utilizando el cateterismo cardiaco y el tratamiento quirúrgico comprende la cirugía de la zona afectada²¹. Este último tratamiento, se subdivide en el que se requiere circulación extracorpórea (CEC), el cual se denomina cirugía abierta o sin CEC, conocida como cirugía cerrada. Es así, que algunas de las cardiopatías más frecuentes en la niñez como son la CIA, CIV, DAP y la CoAo pueden corregirse por las técnicas percutáneas o con cirugías, según las características individuales del caso, donde la mortalidad es aproximadamente del 2%^{22,23} y los defectos residuales son

¹⁹ QUIROZ, Lorena; SIEBALD, Enrique, BELDAR, Cristian, URCELAY, Gonzalo, CARVAJAL, Jorge. El Diagnóstico Prenatal de Cardiopatías Congénitas mejora el Pronóstico Neonatal. [en línea]. En: Revista Chilena Obstetricia Ginecología. 2006. Vol. 71 No.4. Disponible en Internet: <<http://www.scielo.cl/pdf/rchog/v71n4/art09.pdf>> [Consultado en marzo 15 de 2012]

²⁰ RODRÍGUEZ; SHOEMAKER. Op. cit.

²¹ DÍAZ, Gabriel; FRAGOSO, Carlos; GORDILLO, Lucía. Comunicación interauricular (CIA): defectos del complejo septal interauricular. [en línea]. En: Cardiopatías congénitas. Capítulo XV. Disponible en internet: <<http://www.scc.org.co/libros/libro%20cardiologia/libro%20cardiologia/capitulo15.pdf>> [Consultado en septiembre 12 de 2012]

²² CLAU TERRÉ, Fernando. Estudio de la morbi-mortalidad de la cirugía cardiaca de revascularización coronaria. Efectos clínicos y repercusiones de la circulación extracorpórea. Tesis doctoral. Universidad de Zaragoza. [en línea] 2010. Disponible en Internet: <http://zaguan.unizar.es/record/5551/files/TUZ_0178_clau_morbi.pdf> [Consultado en septiembre 12 de 2012]

²³ CARÍSIMO, María; SZWAKO, Renee; GARAY, Nancy; PINO, Wildo, GAONA Nelly, et al. Cardiopatías Congénitas. Resultados del manejo perioperatorio en 18 meses. Experiencia en el Departamento de Cardiocirugía del Centro Materno Infantil, UNA. [en línea]. En: Archivos de Pediatría del Uruguay. 2011. Disponible en Internet: <<http://www.sup.org.uy/Archivos/Adp82-2/pdf/adp82-2-10.pdf>> [Consultado en septiembre 12 de 2012]

mínimos o nulos, lo cual favorece el crecimiento normal del niño, con un adecuado control postquirúrgico y la cita anual con crecimiento y desarrollo.

El rol de educador del enfermero durante el tratamiento correctivo del niño con CC es necesario en las fases de: prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación del él después de haber estado sometido a una hospitalización, donde la intervención educativa que brinde el profesional influye en las habilidades del cuidador en el proceso de cuidado en casa. Por lo tanto el reto para el personal de salud, en especial para el profesional de enfermería al momento del regreso a casa del niño con su cuidador después de una cirugía cardiaca, es asegurar la prestación del cuidado de manera oportuna y con los conocimientos suficientes para ejecutarlo.

Existen consecuencias en el niño y en los cuidadores derivadas de una hospitalización como son: estancias hospitalarias prolongadas que incrementan el riesgo de adquirir infecciones; afectándose en él, los componentes psicosocial, emocional y afectivo, debido a la separación de los padres, familiares, cuidadores, amigos y el temor a los procedimientos de diagnóstico y tratamiento²⁴.

Lo anterior puede tener repercusiones inmediatas debido a la interferencia en las tareas propias de la edad que le son necesarias en el desarrollo, e incluso existen estudios que reportan que en hospitalizaciones posteriores pueden presentar regresiones o cambios marcados de disciplina estos niños.

Estudios como el de “Factores ambientales y su incidencia en la experiencia del niño hospitalizado”²⁵ de la Universidad de Chile reporta que la adaptación a su entorno familiar y escolar involucra definir nuevas pautas de crianza y normas de conducta que facilite al niño su acomodación y finalmente encontrar su rol según su etapa de desarrollo; con respecto a los cuidadores se aumenta los niveles de angustia, se perturba el rol parental: se modifican las relaciones entre la pareja, afecta el desempeño laboral de los padres lo que puede generar una mayor carga económica para la familia²⁶ y para los servicios de salud, genera más costos a la institución sanitaria.²⁷

El alta temprana no debería asociarse con mayor estrés para los cuidadores al recibir el cuidado total de su hijo en casa, ya que es una estrategia que ha demostrado facilitar la recuperación del niño en su hogar, por múltiples factores positivos como lo son: reconocer su ambiente, su cama, sus familiares, realizar sus propias rutinas, el estar en casa para él genera un mayor grado de

²⁴ ALFARO; ATRIA. Op. cit.

²⁵ RUEDA; FARINA. Op. cit.

²⁶ GIMENO Mercé. La enfermedad crónica y la familia. [en línea] 2010. Disponible en internet: <http://www.centrelondres94.com/flies/La_enfermedad_cronica_y_la_familia.pdf> [Consultado en septiembre 12 de 2012]

²⁷ RUEDA; CANDAL. Op. cit.

independencia. No obstante esta alta temprana es un proceso que no se inicia el mismo día de egreso, requiere que se brinde la educación a los cuidadores informales acerca de los cuidados específicos que deben seguir en casa a su hijo después de la cirugía cardíaca, esta educación debe ser iniciada desde el momento de la primer consulta con el profesional de enfermería del programa de cirugía cardíaca. En esta medida el enfermero asegura que la intervención educativa sea efectiva, dado que tiene en cuenta las diferentes necesidades identificadas dentro de su contexto familiar, de estas, las necesidades de información en conjunto con sus propios conocimientos se ajustaran a las prácticas de cuidado para que sean realmente aplicadas y contribuyan a la calidad del cuidado ofrecido al niño.

1.2 PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuál es el efecto de una guía educativa en los cuidadores informales de niños después de una cirugía cardíaca para su cuidado en casa, en una institución de IV nivel en el II semestre del 2012, Bogotá?

1.3 DEFINICIÓN OPERATIVA DE TÉRMINOS

1.3.1 Efecto. “Aquello que sigue por virtud de una causa, fin para que se hace algo.”²⁸ Para el presente estudio el efecto se considero el cambio de conocimientos de mínimo un 40% entre el pre test y post test posterior a la entrega y explicación de la guía educativa.

1.3.2 Guía Educativa. “La Guía educativa es un instrumento para equipos de salud y educadores en general, que adapta los conocimientos científicos sobre un tema específico con respecto a las necesidades de información de la población. Contiene mensajes seleccionados y elaborados según la situación de salud y los factores socio-culturales de la población general”.²⁹ Necesidades de información se definen como “el reconocimiento de la existencia de incertidumbre”³⁰. Es decir

²⁸ REAL ACADEMIA ESPAÑOLA. Diccionario de la real academia española. Vigésima segunda edición. [en línea]. 2011. Disponible en Internet: <http://buscon.rae.es/draeI/SrvltConsulta?TIPO_BUS=3&LEMA=efecto> [Consultado en septiembre 5 de 2011].

²⁹ MINISTERIO DE SALUD DE CHILE. Guía Educativa para una Vida Saludable. [en línea]. Gobierno de Chile. 2005. Disponible en Internet: <http://www.redsalud.gov.cl/archivos/alimentosynutricion/estrategiaintervencion/guia_educativa_vida_saludable_fisica_tabaco.pdf> [Consultado en septiembre 5 de 2011].

³⁰ OZENC, Nazan; KURBANOGU, Serap. Necesidades de información y comportamientos para la búsqueda de información entre los estudiosos en una universidad Turca. [en línea] En: International

que son todas aquellas actividades, procedimientos, datos u opiniones que se desconocen frente a un tema específico que puede generar acciones que reviertan este desconocimiento.

Para el presente estudio la guía educativa, fue una herramienta para brindar información a los cuidadores informales, acerca del cuidado del niño en su fase postoperatoria de regreso a casa y las necesidades de información fueron aquellas consultas en la literatura, tales como información sobre funcionamiento del corazón, signos y señales de alarma, cuidados con la alimentación, higiene oral y actividad física³¹ y a las cuales se pretendió satisfacer a través de una guía educativa (entregada y explicada).

1.3.3 Cuidador Informal.

“Los cuidadores informales son las personas que no pertenecen a ninguna institución sanitaria, ni social y que cuidan a personas no autónomas que viven en su domicilio. Se denomina "no autónoma" la persona que por alguna causa (edad, enfermedad, invalidez, etc.), tiene que depender de alguien para desarrollar las actividades de la vida diaria es decir, todas aquellas actividades que tiene que hacer una persona para mantener su autonomía, su salud y su calidad de vida (alimentarse, caminar, asearse).”³²

Para el presente estudio el cuidador informal fue la persona encargada de prestar en casa, los cuidados necesarios al niño entre un mes y cinco años con cardiopatía congénita que fue intervenido quirúrgicamente para la resolución de su enfermedad.

1.3.4 Niños post cirugía cardiaca. “El niño es definido por la Convención de los Derechos de los Niños como, toda persona menor de 18 años, a menos que las leyes de un determinado país reconozcan antes la mayoría de edad.”³³

Para el presente estudio los niños, fueron todos aquellos entre un mes y cinco años de edad con cardiopatías congénitas (que desde el momento del nacimiento

federation of library associations and institutions. Disponible en internet: <<http://archive.ifa.org/IV/ifa64/041-112s.htm>> [Consultado en octubre 22 de 2011].

³¹ BIBANCOS; APARECIDA; ANDRADE. Op. cit.

³² GERENCIA DE ATENCIÓN PRIMARIA DE TALAVERA. Guía del cuidador informal en la consulta de enfermería 1. [en línea] Disponible en internet: <http://gaptalavera.sescam.jccm.es/web1/gaptalavera/prof_enfermeria/GAPTR-ConsEnf_guiacuidadorinformal.pdf> [Consultado en 5 de septiembre de 2011].

³³ UNICEF. Convención Sobre los Derechos del Niño, noviembre 20 de 1989. [en línea] Disponible en Internet: <www.unicef.org/mexico/spanish/mx_resources_textocdn.pdf> [Consultado en septiembre 5 de 2011].

tuvieron una malformación cardíaca³⁴) y que requirieron intervención quirúrgica para la resolución de las mismas.

1.3.5 Institución de Cuarto Nivel de Atención. Son centros de atención de salud con infraestructura y personal capaz de brindar atenciones complejas a la población. Presta servicios médico quirúrgicos en hospitalización o ambulatoria a las personas afectadas de patología compleja que requiere cuidados especializados sofisticados.³⁵

Para este estudio fue una institución de IV nivel de la ciudad de Bogotá, donde se realiza cirugía cardíaca pediátrica.

1.4 JUSTIFICACIÓN

Los Indicadores Básicos de Salud 2008 y 2009 Situación de Salud en Colombia reportan, la tasa de mortalidad por malformaciones congénitas en donde se incluyen las cardiopatías, entre el año 2007 y 2008 aumentó en un 2.2%, esta cifra es considerable teniendo en cuenta que para años anteriores (2005 y 2006) se había mantenido alrededor de una tasa de mortalidad del 7.5%.³⁶

Ante esta problemática es importante reconocer algunos factores que incidirán en la morbilidad y mortalidad del niño, entre ellos: el diagnóstico y tratamiento oportuno, la prevención de complicaciones, la continuidad del tratamiento. Otro de los factores que contribuirán al bienestar del niño, es el empoderamiento de los cuidadores informales sobre el cuidado de los niños, idealmente serían la prevención de estas cardiopatías a través de un embarazo planeado, controles prenatales, seguimiento de recomendaciones médicas, fortalecimiento del vínculo de pareja.

Estudios evidencian la importancia de educar a los cuidadores informales que enfrentan por primera vez el cuidado de sus hijos después de una intervención cardíaca, lo cual anudado a las características de dependencia de ellos por su

³⁴ TEXAS HEART INSTITUTE. Cardiopatías congénitas. [en línea] St. Luke Episcopal Hospital. 2010. Disponible en Internet: <http://texasheart.org/HIC/Topics_Esp/Cond/congenit_sp.cfm> [Consultado en septiembre 12 de 2012].

³⁵ COLOMBIA. MINISTERIO DE SALUD DE COLOMBIA. Decreto 1760. (2 agosto 1990). Por el cual se establecen y definen los niveles de atención, tipo de servicio y grados de complejidad de las instituciones de salud. Diario Oficial. Bogotá, D. C. 1990. [en línea] Disponible en internet: <http://www.presidencia.gov.co/prensa_new/decretoslinea/1990/agosto/02/dec1760021990.pdf> [Consultado en septiembre 5 de 2011].

³⁶ COLOMBIA. MINISTERIO DE LA PROTECCIÓN SOCIAL. Indicadores básicos en Salud. [en línea] Disponible en internet: <<http://www.minproteccionsocial.gov.co/salud/Paginas/INDICADORESBASICOSSP.aspx>> [Consultado en octubre 5 de 2011]

estado de desarrollo y que se aumenta debido a la situación por la que cursan, exigen mayor atención en la protección, promoción y recuperación de la salud³⁷. Es relevante fortalecer el desempeño y destreza de los cuidadores, los conocimientos guiados del cuidado específico de los niños antes, durante y después de la etapa de diagnóstico y tratamiento, con el fin de evitar complicaciones prevenibles, mejorando la calidad de vida de los niños con CC y sus cuidadores, asegurando cuidados adecuados y oportunos.

Se ha documentado la existencia de vacíos en el conocimiento de los cuidadores informales frente al cuidado que deben ofrecer a sus hijos con cardiopatías,³⁸ de igual manera, la experiencia del grupo de investigadores detectó similares situaciones evidenciadas en reingresos por causas totalmente prevenibles o condiciones de riesgo como sedentarismo, sobrepeso, lo cual puede ser minimizado a través de la educación o direccionamiento apropiado del cuidado; además en este proceso de educación se debe tener presente ciertas características propias del cuidador, tales como: sexo, edad, nivel educativo, socioeconómico, ocupación, etc., debido a que estas variables pueden influir negativa o positivamente en la receptividad y entendimiento de los conocimientos.

Dentro de los cuidadores también existe cierta afectación, según lo expresado por Romero et ál³⁹, describe en los cuidadores de niños con cardiopatías afectación en el estado de ánimo y del bienestar expresado en el miedo y la angustia, relacionados con el diagnóstico de la cardiopatía congénita, los tratamientos, la recurrencia y progresión de la enfermedad. Estas características, exacerbaban una serie de preguntas, dudas por parte de los cuidadores informales, evidenciándose un total o parcial desconocimiento de la enfermedad, generándoles altos niveles de estrés, ansiedad, repercusiones en su estado físico, psicológico, emocional, aislamiento social ya que se enfocan primordialmente en el cuidado del menor y pueden llegar a sentir un deterioro de su estado de bienestar con respecto a la energía o el tiempo que invierten en el cuidado de su hijo.

Frente a los temores y repercusiones en los cuidadores de niños con CC algunos estudios reportan que las intervenciones realizadas por el profesional de enfermería desde el punto de vista educativo generan cambio en las poblaciones a los cuales van dirigidos, ya que enfermería es el personal de salud que interactúa

³⁷ BIBANCOS; APARECIDA; ANDRADE. Op. cit.

³⁸ RUEDA; FARIÑA. Op. cit.

³⁹ ROMERO, Elizabeth; MONTALVO, Amparo; FLÓREZ, Inna. Características de los cuidadores de niños con cardiopatías congénitas complejas y su calidad de vida. [en línea] *En: Avances en enfermería*. Enero-junio de 2010. Vol. XXVIII No. 1. p 49. Disponible en internet: <http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxviii1_5.pdf> [Consultado en 6 de septiembre de 2011].

con mayor frecuencia y esta en contacto más cercano con los pacientes,⁴⁰ cambios como: mejora en el autocuidado, prevención de enfermedades gracias a la adquisición de conocimientos frente a factores de riesgo y apoyo educativo en enfermedades crónicas entre otros demuestran el efecto de las intervenciones educativas por parte del profesional de enfermería.(ver anexo 7 Estudios de Intervención). Cabe resaltar la importancia del cuidado de enfermería el cual no se reduce a la asistencia de las necesidades que el paciente pediátrico puede presentar posterior a la cirugía cardíaca, enfermería debe brindar un cuidado integral e interdisciplinario que garantice el abordaje al paciente y a su familia holísticamente⁴¹, además sustentado en las teoristas Virginia Henderson e Imogene King quienes sirvieron de apoyo teórico en la actuación de enfermería de este estudio, factores como el empoderamiento y la independencia en el manejo de la salud logro la satisfacción de necesidades de conocimiento.

Una de las funciones del profesional de enfermería es la educación en salud, permitiéndole a través de esta no solamente brindar conocimientos guiados hacia una situación particular de una persona con alteración en la salud, sino partir del diagnóstico de sus reales necesidades de conocimiento, fortalezas y debilidades, para que en conjunto se pueda elaborar una transacción de conocimientos que realmente sean aplicados en la forma correcta para el cuidado de la salud. En el caso de los cuidadores de niños con cardiopatías se evidencio la necesidad de brindar información adecuada sobre el cuidado óptimo de los niños, sobre todo en las situaciones que pudieran causar temor, como son las intervenciones quirúrgicas.

Son las anteriores justificaciones las que hicieron pertinente este estudio, para el profesional de enfermería y para efectos de esta investigación se contó con el apoyo teórico de Virginia Henderson en donde se trabajaron de las 14 necesidades básicas 5 identificadas en la población e Imogene King que respalda la relación transaccional entre enfermera paciente para lograr en conjunto la recuperación y mantenimiento de la salud.

⁴⁰ SANCHEZ, Bernarda; HERNANDEZ, Maria; LARTIGUE, Teresa. Estrategia educativa de enfermería para fortalecer el autocuidado durante el control prenatal. [en línea] En: Medigraphic. Octubre-diciembre de 2007. Vol. 21 No. 4, p. 170-174. Disponible en Internet: <<http://www.medigraphic.com/pdfs/inper/ip-2007/ip074b.pdf>> [Consultado en 19 de octubre de 2011].

⁴¹ CHÁVEZ, Alida. Intervención de enfermería en cirugía cardíaca. En: investigación en enfermería: imagen y desarrollo. Enero-diciembre de 2002. Vol. 4 No. 1 y 2. p. 59. [Consultado en 19 de octubre de 2011].

1.5 OBJETIVOS

1.5.1 Objetivo General.

- Identificar el efecto de una guía educativa en los cuidadores informales de niños con cardiopatías después de una cirugía cardíaca para el cuidado en casa, durante el segundo semestre del 2012, Bogotá.

1.5.2 Objetivos Específicos.

- Caracterizar socio demográficamente a los participantes del estudio.
- Determinar los conocimientos de los cuidadores informales frente al cuidado del niño en casa, después de una de cirugía cardíaca, previa entrega y explicación de la guía educativa y a corto plazo post entrega y explicación de la misma.
- Determinar si existió un cambio en los conocimientos de los cuidadores informales frente al cuidado del niño en casa entre el pre y post entrega y explicación de la guía educativa.

1.6 PROPÓSITOS

- Con la entrega y explicación de la guía se contribuye en la disminución de complicaciones prevenibles en el niño después de una cirugía cardíaca.
- Satisfacer las necesidades de información de los cuidadores informales sobre el cuidado de los niños en casa después de una cirugía cardíaca con el fin de asegurar la adecuada prestación del cuidado.
- Entregar una guía educativa a la institución y universidad para diversos profesionales que los oriente en la satisfacción de las necesidades de información de los cuidadores informales sobre el cuidado del niño en casa después de una cirugía cardíaca.
- Se pretende aportar una herramienta educativa para que el personal de salud que interactúa con los cuidadores informales fomente en ellos la adquisición y aclaración de conocimientos en el adecuado manejo ambulatorio de los niños con cardiopatías que fueron tratados mediante cirugía cardíaca.

2. MARCO TEÓRICO

2.1 CARACTERÍSTICAS DEL NIÑO MENOR DE CINCO AÑOS

La Convención de los Derechos del Niño lo define como “todo ser humano menor de 18 años, salvo que en virtud de la ley, que le sea aplicable, haya alcanzado la mayoría de edad”⁴². Para el presente estudio los niños, fueron todos aquellos entre un mes y cinco años de edad con cardiopatías congénitas (que desde el momento del nacimiento tuvieron una malformación cardíaca⁴³) y que requirieron intervención quirúrgica para la resolución de las mismas.

A continuación se expondrán algunas características en términos de desarrollo, competencias y necesidades de los menores de cinco años, para identificar posteriormente las más afectadas cuando el niño tiene una cardiopatía congénita y su repercusión después de una cirugía cardíaca. Estas se presentan según la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT) y Erikson⁴⁴.

Según la Guía del desarrollo infantil desde el nacimiento hasta los 6 años, elaborada por la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana. GAT, España; “los niños adquieren competencias y experiencias que hacen parte de su proceso de desarrollo”⁴⁵ esto les permite vincularse al mundo: son tres etapas las descritas, en la primera de ellas, comprende a los niños entre 0 a 1 año, la segunda etapa entre 1 a 3 años y en la tercera etapa de 3 a 5 años.

En la etapa de 0 a 1 año los niños descubren el mundo, mediante sus condiciones mentales que les permiten procesar información y realizar coordinaciones complejas, el niño reconoce a su madre por el olor y el tono de voz, a los pocos meses imita gestos de los adultos. Sus capacidades cognitivas son finas, su interacción con otros se desarrolla a partir de la comunicación, de esta manera interpreta e intercambia las emociones con otros lo cual ayuda a la creación de vínculos afectivos y la construcción del mundo social. Dentro de sus competencias se encuentran el chupar, mirar, escuchar, palpar, balbucear y llorar lo cual le permite alimentarse, diferenciar rostros y voz de la madre.⁴⁶

⁴² UNICEF. Op. cit.

⁴³ TEXAS HEART INSTITUTE. Op. cit.

⁴⁴ Federación Estatal de Asociación de Profesionales de Atención Temprana. [en línea] Disponible en Internet:

<http://www.gatatenciontemprana.org/index.php?option=com_content&view=article&id=35:guiadesarrolloinfantil&catid=19> [consultado en 11 Agosto 2012]

⁴⁵ Guía de desarrollo infantil desde el nacimiento hasta los 6 años. [en línea] Disponible en Internet: <<http://www.gatatenciontemprana.org/images/stories/documentosGAT/GuiaDesarrolloInfantil-0-6.pdf>> [consultado en 25 oviembre 2012]

⁴⁶ Guía de desarrollo infantil desde el nacimiento hasta los 6 años. Op. cit. p. 6-12

Los niños de 1 a 3 años adquieren mayor independencia, mediante el aprendizaje de caminar, el desplazamiento y la toma de posesión de las cosas, los niños son más autónomos.⁴⁷ Entre los 2 y 3 años buscan hacer cosas sin ayuda de un adulto, aunque algunos niños se rinden y piden ayuda del adulto. Una vez se ha conquistado el lenguaje con las primeras palabras adquiere la capacidad de tomar la palabra.⁴⁸

El niño de 3 a 5 años, en esta etapa el niño adquiere la capacidad de diferenciar entre los deseos, creencias y afectos de otros. De esta forma el niño entiende las ideas de otras personas e interpreta sus acciones e intenciones, esto permite que el niño sea sociable y cree vínculos de amistad con niños de su edad.

Desde otro referente se encuentra el autor Erik Erikson, quien caracteriza al niño por las habilidades que se enmarcan en cada edad integrando las necesidades de este.⁴⁹ En cuanto a estas este autor plantea el desarrollo social del niño: el cual se inicia desde el periodo prenatal, en donde el niño desarrolla su afectividad básicamente con las emociones, a través de la interacción social, las bases de la socialización se asientan en la infancia y según los aprendizajes las personas van evolucionando.

0 a 1 año: El niño aprende a confiar cuando es cuidado de una forma consciente y cálida, pero si el niño no se siente bien desarrollara un sentimiento de desconfianza. El principal vínculo que tiene el niño con la madre es el apego una necesidad básica para desarrollar la confianza que necesita.

1-3 años: Durante esta etapa la independencia es su mayor necesidad, en la cual el niño empieza adquirir autonomía.

3-5 años: Durante esta etapa el niño pasa a un mundo social más amplio, en el cual se resalta la necesidad de iniciativa que los niños tienen.

Reportan que durante cada etapa que el niño pasa, tiene diferentes necesidades básicas, las cuales se pueden ver modificadas cuando el niño presenta una alteración cardíaca y necesita una hospitalización por una intervención quirúrgica. La incorporación del niño a su núcleo familiar después de una cirugía cardíaca, requiere ofrecer información y educación a los cuidadores informales, ya que ellos

⁴⁷ Guía de desarrollo infantil desde el nacimiento hasta los 6 años. Op. cit. p. 14-17

⁴⁸ Guía de desarrollo infantil desde el nacimiento hasta los 6 años. Op. cit. p. 18-19

⁴⁹ Desarrollo psicosocial. Las etapas de Erikson. Artículo Psicología Evolutiva. Las etapas de desarrollo [en línea] Disponible en Internet: <<http://www.cepvi.com/articulos/erikson.shtml>> [consultado en 13 noviembre 2012]

además de cubrir las necesidades básicas del menor deben conocer los cuidados específicos para su hijo con CC.⁵⁰

De acuerdo a lo anterior, se podría sintetizar que los menores de 5 años dentro de su constante desarrollo adquieren habilidades como lo es el lenguaje, la autonomía, independencia, socialización, las cuales de una u otra manera se afectan en los procesos de diagnóstico y tratamiento para corregir las cardiopatías congénitas. Estas deben ser tenidas presentes por los profesionales, a la hora de brindar cuidado en los procesos referidos.

2.2 NIÑO CON ALTERACIONES CARDIOCIRCULATORIAS

Las cardiopatías se describen como los problemas en la estructura y función cardíaca ocasionados por un desarrollo anormal del corazón antes del nacimiento, el término congénito se refiere a que este problema cardíaco está presente al nacer⁵¹.

La cardiopatía congénita puede describir muchos problemas diferentes que afectan al corazón. Según la *American Heart Association* (Asociación Estadounidense del Corazón), alrededor de 35.000 bebés nacen cada año con algún tipo de malformación congénita cardíaca. La cardiopatía congénita es responsable de más muertes en el primer año de vida que cualquier otro defecto de nacimiento. Los niños con estas alteraciones requieren desde tratamiento farmacológico, percutáneo o quirúrgico.

Dentro de la gama de tratamientos para estas CC, se encuentran las que requieren solamente abordaje farmacológico, intervención percutánea o cirugía abierta o cerrada. Debido a que el tratamiento quirúrgico en general se considera correctivo, es decir, no deja efectos residuales o en caso de quedar con algo de estos, serían catalogados como mínima repercusión hemodinámica y por ende no afectarían el desarrollo y crecimiento normal del niño.⁵²

⁵⁰ AACIC. Necesidades de los afectados por cardiopatías congénitas. [en línea.] Disponible en Internet: <<http://www.aacic.org/atencio.jsp?lang=es>> [Consultado en noviembre 25 de 2012].

⁵¹ SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CARDIOLOGÍA PEDIÁTRICA Y CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS. Manual para padres de niños con cardiopatías congénitas. [en línea.] Todo Corazón de Murcia. 2012. Disponible en Internet: <<http://www.todocorazondemurcia.com/documentos/manuales/Manualpadres.pdf>> [Consultado en enero 15 de 2012].

⁵² VILLAGRÁ, Fernando. Cardiopatías congénitas. Tipos de CC y tratamiento. [en línea] Web de las cardiopatías congénitas. 2012. Disponible en Internet: <http://www.cardiopatiascongenitas.net/pinta_htmlbd_n_eptxt.htm> [consultado en 10 octubre 2011]

Las cardiopatías congénitas mas frecuentes en los niños según algunos autores⁵³ son, la comunicación interventricular (CIV), comunicación interauricular (CIA), ductus arterioso persistente (DAP) y coartación de aorta (CoAo).⁵⁴

- La comunicación interventricular (CIV), se da cuando existe un defecto a nivel del tabique interventricular en donde hay un orificio en la pared que separa los ventrículos izquierdo y derecho del corazón.
- La comunicación interauricular (CIA), se tiene que hay una sobrecarga en el ventrículo derecho, debido a que recibe un volumen extra durante la diástole, el aumento del flujo pulmonar llega a la aurícula izquierda, durante la diástole el paso de la sangre de la aurícula derecha al ventrículo derecho es de mayor cantidad de lo normal lo cual conlleva a una sobrecarga (dilatación) del ventrículo.
- El ductus arteriovenoso persistente (DAP), es una estructura vascular que comunica la porción distal del arco aórtico con la región proximal de la arteria pulmonar izquierda. Pero en la vida neonatal debe ocurrir su cierre tanto anatómico como funcional.
- Dentro de las CC con flujo pulmonar normal, esta la coartación de aorta (CoAo), este defecto consiste en un estrechamiento en un punto de la aorta, en la cual puede haber una circulación colateral de las mamarias a las intercostales, en la cual existe una hipertensión en los miembros superiores por falta de pulsatilidad de las arterías renales y una hipotensión arterial en miembros inferiores.

Según la descripción del perfil epidemiológico a nivel nacional, la comunicación interventricular (**CIV**), la comunicación interauricular (**CIA**), el ductus arteriovenoso permeable (**DAP**), la coartación de aorta (**CoAo**), el defecto del septo atrioventricular, la estenosis pulmonar, la estenosis aortica; tienen una prevalencia del 70 %. Por lo cual para el presente estudio, se tomaron las 4 primeras CC descritas, donde predomina el tratamiento quirúrgico con índole correctivo, dejando pocos o nulos efectos residuales, es decir, sin afectar el desarrollo durante la primera infancia, para desenvolverse en el mundo como un niño en completa normalidad.⁵⁵

⁵³ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Op. cit.

⁵⁴ PERCIH DURAN, R.M. Cardiopatías congénitas mas frecuentes. [en línea] Unidad de Cardiología Pediátrica. Hospital de Sabadell. Corporació Parc Taulí. Barcelona. Disponible en Internet:

<http://www.sepeap.org/imagenes/secciones/Image/USER/Cardiopatias_congenitas_mas_frecuentes.pdf> [consultado en 15 octubre 2012]

⁵⁵ FLÓREZ, Marina. Cardiopatías congénitas. Libro de cardiología. Capitulo XV. [en línea] sociedad Colombiana de Cardiología y Cirugía Cardiovascular. Disponible en Internet: <<http://www.scc.org.co/libros/libro%20cardiologia/libro%20cardiologia/capitulo15.pdf>> [consultado en 01 octubre 2011]

De acuerdo a la Asociación de Cardiopatías Congénitas AACIC, las necesidades de los padres de niños con cardiopatías congénitas, van encaminadas al diagnóstico de la enfermedad, pre-intervención, explicación a los cuidadores del diagnóstico e importancia de la realización de la intervención, cirugía, rehabilitación hospitalaria y adaptación a la vida diaria; en este último se ha encontrado que es el aspecto que más genera temor en los padres, con esto se creyó conveniente la creación de una guía educativa, en la cual se enfocó información educativa dirigida a los cuidadores informales para el cuidado en casa de su hijo luego de la cirugía correctiva, la adaptación del niño a la vida diaria y los cuidados que se deben brindar al niño durante la rehabilitación, con esto se pretendió disminuir las complicaciones y posteriores reingresos de los niños después de una cirugía .

2.3 INTERVENCIÓN DE ENFERMERÍA AL NIÑO CON CARDIOPATÍA CONGÉNITA

La intervención de enfermería al niño con cardiopatía congénita es fundamental, debido a que el enfermero participa en la valoración, estratificación de riesgo, entrenamiento, vigilancia del paciente,⁵⁶ brinda educación al paciente a sus cuidadores para modificar factores de riesgo y así mejorar la práctica de auto cuidado.

Al egreso de los niños post operatorio de corrección de la cardiopatía congénita CIA, CIV, DAP CoAo, es de relevancia la información que los cuidadores informales reciben para el cuidado en casa de su hijo; como enfermeros se deben satisfacer dichas necesidades de información con el fin de asegurar en casa el cuidado idóneo del niño, con un desempeño en los cuidadores sin mayor estrés o ansiedad.

2.3.1 Rol de Enfermería en la Rehabilitación. Uno de los aspectos que contempla la rehabilitación cardiaca en pediatría es el empoderamiento de los cuidadores sobre el cuidado de los niños, los profesionales de enfermería deben brindar una educación adecuada sobre los cuidados que se van a realizar al niño, estas acciones deben estar enfatizadas en Intervenciones en el ambiente que rodea al niño, su familia y comunidad, para lograr una mejor adaptación de él y así disminuir los riesgos que presentan los niños cuando son dados de alta en el hospital y que el cuidado depende únicamente de sus cuidadores, basados en las intervenciones educativas brindadas por el profesional de enfermería al cuidador

⁵⁶ PLATAFORMA EUROPEA INDEPENDIENTE SOBRE CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS. [en línea] Disponible en Internet: <<http://www.corience.org/es/contacto/> > [Consultado en septiembre 6 de 2011]

antes del egreso del niño a casa. La rehabilitación cardiaca en pediatría se debe iniciar desde fases tempranas y no en el momento del alta del paciente.

El presente estudio tiene como finalidad contribuir a la prevención de la aparición de complicaciones prevenibles después de la intervención quirúrgica y recuperar satisfactoriamente su salud, además se busca que el cuidador se integre de manera activa. Por lo tanto es de vital importancia que los profesionales de enfermería logren transmitir una adecuada información al cuidador respecto a la patología del niño, para así lograr en él una mejor rehabilitación. Por otro lado se quiere motivar a la implementación de la guía educativa para los cuidadores informales de niños de 1 mes a 5 años que tengan una CC, como un complemento en la rehabilitación cardiaca en esta población.

A continuación se expondrán los referentes teóricos en los cuales se sustenta esta investigación, Virginia Henderson con su teoría de las 14 necesidades básicas humanas e Imogene King con su teoría de la relación transaccional enfermera paciente para la consecución de objetivos.

2.3.2 Referentes Teóricos de Enfermería: Virginia Henderson e Imogene King. Según algunos autores el rol del profesional de enfermería, debe ser continuo a través de todo el peri operatorio del niño y su cuidador. “La preparación preoperatoria es un proceso integral de enfermería que comprende importantes aspectos de soporte emocional y psicológico.”⁵⁷ Un tema que se realizó en forma transversal en toda la atención peri operatoria del niño fue la educación, para asegurar que esta fuera efectiva y no únicamente al momento del alta del niño; esta participación del enfermero permitió identificar necesidades de información y aportar conocimientos que contribuyeron en la disminución de ansiedad y temor en los cuidadores informales de niños que fueron sometidos a cirugía cardiaca.

A continuación se presentan dos teóricos que sirvieron de apoyo en la intervención de enfermería con los cuidadores informales de niños con cardiopatías en referencia a la satisfacción de las necesidades prioritarias en estos niños y en el proceso de transmisión de la información.

Virginia Henderson con la teoría de necesidades básicas humanas soportó teóricamente esta investigación. Para este estudio se tuvo en cuenta cinco necesidades dentro de la guía educativa que se entregó, como fueron: Comer y beber adecuadamente, moverse y mantener posturas adecuadas, dormir y descansar, mantener la higiene corporal y la integridad de la piel, participar en

⁵⁷ CHEMES, Carmen. Enfermería Quirúrgica. [en línea] Tucumán – Argentina. 2008. Disponible en Internet: <http://www.fm.unt.edu.ar/carreras/webenfermeria/documentos/Enfermeria_Quirurgica_Modulo_01.pdf>. [Consultado en septiembre 2 de 2012]

actividades recreativas (estas con respecto a la etapa de desarrollo que atravesó el niño). Sin embargo, el proceso de la explicación y entrega de la guía se realizó con el acompañamiento de la Enfermera del programa del servicio de cirugía cardiovascular y la asesora del presente trabajo, quienes tienen experiencia en esta área de atención de cuidadores informales de niños con cardiopatías y podían resolver otras necesidades que menciona esta teorista, en caso de que los cuidadores informales lo manifestaran o se detectaran.

Para Henderson el papel de enfermería va encaminado a brindar ayuda al individuo para satisfacer las necesidades básicas humanas y define los cuatro meta-paradigmas de la siguiente manera: ⁵⁸

La enfermería como “la única función de una enfermera es ayudar al individuo, sano o enfermo, en la realización de aquellas actividades que contribuyan a su salud o a su recuperación o a una muerte tranquila y que este podría realizar sin ayuda si tuviese la fuerza voluntad y el conocimiento necesarios.”

La salud “depende de la persona quien es capaz de satisfacer por si misma y sin ayuda las catorce necesidades básicas”

La persona como “individuo que precisaba ayuda para recupera su salud e independencia o para tener una muerte tranquila,”

El entorno tomo la definición del Webster’s New Collegiate Dictionary “el conjunto de todas las condiciones e influencias externas que afectan la vida y al desarrollo de un organismo” ⁵⁹

Henderson también describe la relación enfermera-paciente, a partir de tres niveles de actuación: la enfermera como sustituta, ayudante y compañera⁶⁰.

Para este estudio el papel de la enfermera fue como ayudante; ya que con la entrega y explicación de la guía educativa se buscó satisfacer las necesidades de información de los cuidadores informales frente al cuidado de sus hijos con cardiopatía, así la intervención de la enfermera como ayudante se vio reflejada en la adquisición de independencia de estos cuidadores frente al cuidado de sus hijos.

La teoría de Henderson fue útil como referente teórico en la actuación de enfermería porque no solo tuvo en cuenta la satisfacción de las necesidades humanas, sino, también de conocimiento para que una persona pueda lograr su

⁵⁸ MARRINER TOMEY, Ann. Modelos y Teorías en Enfermería. 5ª edición. Madrid: Elsevier Science. 2003, p. 101. [Consultado en agosto 25 de 2011]

⁵⁹ SÁNCHEZ, HERÁNDEZ, LARTIGUE. Op. cit.

⁶⁰ MARRINER TOMEY. Op. cit., p. 127.

independencia y empoderamiento en el manejo de la salud. En este caso específico, debido a que el niño fue un ser dependiente, con la entrega y explicación de una guía educativa para cuidadores informales de éste, se buscó dar herramientas de información que pudieron ayudarlos a ser independientes y seguros en el cuidado de la salud de su hijo que egreso de una institución después de una cirugía cardíaca.

La segunda teorista que sirvió como apoyo teórico fue Imogene King, su teoría resalta la importancia de la relación transaccional entre la enfermera y el paciente para así alcanzar unas metas propuestas.

En su teoría de consecución de objetivos, ella plantea que en la relación enfermera-paciente se deben plantear unos objetivos mutuos, estos se basan en 3 aspectos fundamentales: la enfermera valora, reconoce e identifica las alteraciones y problemas de salud del paciente, posterior a esto realiza el intercambio de información necesaria para que pueda ayudar al paciente a alcanzar sus objetivos y así generar satisfacción.

King define los cuatro meta-paradigmas de la siguiente manera:⁶¹

- La enfermería como “un proceso de acción, reacción, interacción y transacción interpersonal.”
- La salud “como un estado dinámico en el ciclo vital e implica una adaptación permanente al estrés en el entorno interno y externo, mediante el uso optimo de los recursos de cada uno para conseguir el máximo rendimiento para la vida diaria.”
- La persona como “los individuos únicos, holísticos, tienen un valor intrínseco y tienen la capacidad de pensamiento racional y toma de decisiones en la mayoría de las situaciones”
- El entorno lo relaciona con sistemas abiertos que cambian constantemente y que influyen la vida y salud del individuo.

En cuanto a las propuestas desarrolladas por King en la teoría de consecución de objetivos, estableció ocho proposiciones:

- La percepción entre la enfermera y el paciente permite la producción de transacciones.

⁶¹ MARRINER TOMEY. Op. cit., p. 341.

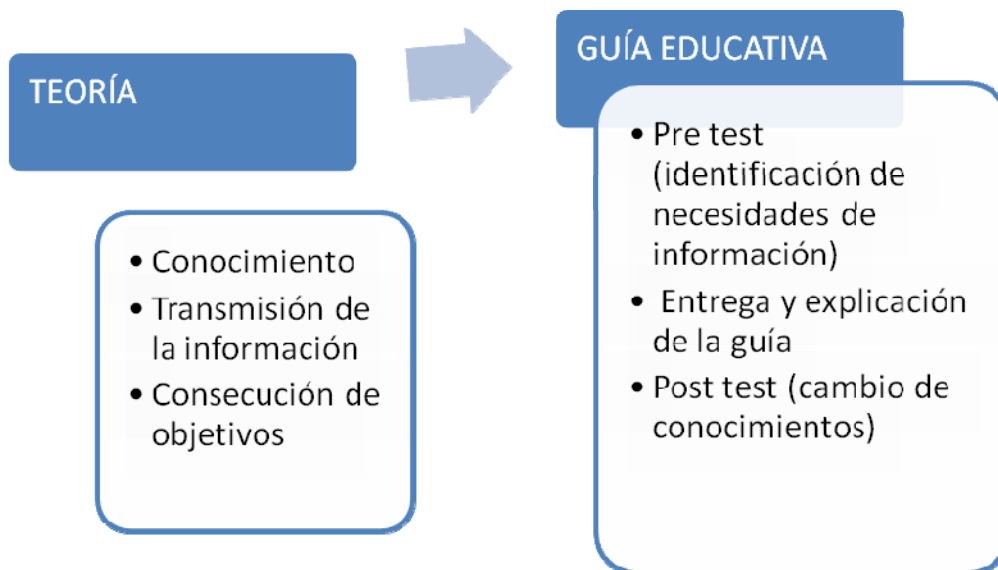
- La existencia de transacciones entre la enfermera paciente permite el alcance de los objetivos.
- Cuando se logran los objetivos propuestos, se obtendrá una satisfacción.
- La consecución de objetivos genera una asistencia enfermera eficaz.
- Las transacciones en la interacción enfermera-paciente, promueven un crecimiento y desarrollo.
- Si la enfermera y el paciente tienen claro su rol a desempeñar durante la actividad se darán las transacciones.
- Si se presenta un conflicto de roles de una de las dos o de las dos partes, se producirá estrés en las interacciones.
- Si las enfermeras con un conocimiento y capacidad específica, transmiten la información adecuada a sus clientes, se dará una propuesta de objetivos mutuos y de consecución de objetivos.”⁶²

Con base a lo anteriormente expuesto de esta teoría y en especial a la octava proposición, sirvió como referente teórico para este estudio, debido a varios puntos de conexión como son:

Esta teoría permitió que la enfermera se interese por conocer lo que le sucede a los pacientes y sus familias, con el fin que a través de su conocimiento brinde cuidados específicos para superar la situación por la que atraviesan y que está limitando su estado de salud. En este caso como el sujeto fue un niño, el cual es dependiente por su condición de crecimiento y desarrollo, fue necesario abordar a la persona cuidadora quien hizo la transacción con la enfermera en el logro de objetivos de cuidado al niño.

Esta teoría permitió a través del alcance de los objetivos, determinar el efecto de la guía educativa, la aplicación de la teoría definió unos lineamientos que se asemejaron a la metodología con la que se aplicó la guía educativa, para obtener un objetivo específico. Se presenta esta relación en el siguiente esquema conceptual:

⁶² MARRINER TOMEY. Op. cit., p. 343.



Es decir, esta teoría motiva a la enfermera para que se motive por conocer la problemática de sus pacientes y así lograr tener una relación transaccional satisfactoria.

3. MARCO METODOLÓGICO

3.1 TIPO DE DISEÑO

Para responder a la pregunta de investigación se utilizó un diseño cuasi-experimental de antes y después: ya que el valor de la variable independiente (efecto de una intervención educativa) resultado post intervención se compara con el valor de la variable dependiente (cambio de conocimiento de los cuidadores) para los mismos individuos antes de la intervención,⁶³ (grupo de cuidadores informales de niños de 1 mes a 5 años que fueron sometidos a cirugía cardiaca), para tal efecto se realizó un pre test y un post test, con el cual se determinó el nivel de conocimiento de los cuidadores luego de la entrega y explicación de la guía educativa.⁶⁴

3.2 POBLACIÓN DE REFERENCIA

La población de referencia estuvo conformada por todos los cuidadores informales de niños y niñas que requirieron cirugía cardiaca en una institución de IV nivel durante el segundo semestre del año 2012.

3.3 TIPO DE MUESTREO

El tipo de muestreo que se empleo para la realización de este estudio fue por conveniencia, con un tamaño de 8 participantes debido a que la Institución de IV nivel realiza en promedio 5 cirugías cardiacas pediátricas al mes. Se invitaron a participar los cuidadores informales de niños entre 1 mes y 5 años de edad con CC y cirugía cardiaca de tipo CIA, CIV, DAP, CoAo.

3.4 CRITERIOS DE INCLUSIÓN

- Cuidadores informales de niños y niñas con edades comprendidas entre 1 mes y 5 años, con diagnóstico clínico previo de alguna cardiopatía congénita, tipo CIA, CIV, DAP, CoAo a quienes se les realizo un procedimiento quirúrgico para su tratamiento y que se encontraban en

⁶³ TEXAS HEART INSTITUTE. Op. cit.

⁶⁴ LÓPEZ, María; DELL OLMO, Marc; PÉREZ, Anna; NEBOT, Manuel. Diseños evaluativos en salud pública: aspectos metodológicos. [en línea] En: Agencia de salud publica Barcelona España. Gaceta sanitaria. 2011. N° 25. Disponible en Internet: <http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?f=10&pidet_articulo=90024158&pidet_usuario=0&pcontactid=&pidet_revista=138&ty=11&accion=L&origen=elsevier&web=www.elsevier.es&lan=e&fichero=138v25nSupl.1a90024158pdf001.pdf> [Consultada: 28 de septiembre de 2012]

segundo día de hospitalización luego de salir de unidad de cuidado intensivo.

- Cuidadores informales que aceptaron participar voluntariamente en el estudio.

3.5 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

- Niños de 1 mes a 5 años con cardiopatías diferentes a las contempladas en el presente estudio.
- Niños con PTCA (tratamiento percutáneo)
- Niños con complicaciones mayores como traqueostomía o gastrostomía.

3.6 PROCEDIMIENTO

El estudio se realizó de la siguiente manera:

- Previa aceptación del Comité de Investigación y Ética de la institución, con ayuda de la Enfermera del programa de cirugía cardiovascular, se procedió a la invitación de los posibles participantes; esto con el fin de facilitar el acceso a ellos, durante la primera consulta pre quirúrgica se les realizó la invitación a participar del estudio una vez aceptada esta se ejecuto en conjunto la lectura y explicación del consentimiento informado (Anexo 1), se aclararon las dudas con respecto al objetivo del estudio y sus beneficios, esto con el fin de evitar el riesgo de decepción y se solicitó la firma del consentimiento informado.
- Posteriormente se agendó con la Enfermera del programa la fecha probable para la siguiente entrevista después de la intervención quirúrgica (segundo día de hospitalización). En esta entrevista se realizó la caracterización de la población (se aplicó el cuestionario elaborado para este fin) y una evaluación pre test (detección de necesidades de información sobre el cuidado del niño). Luego se procedió a la entrega y explicación de la guía educativa para el manejo del niño post quirúrgico en casa.
- Previa agenda con la Enfermera del programa de cirugía cardiovascular, se entrevisto nuevamente al cuidador informal durante el primer control que se realizó ambulatoriamente a los ocho días del egreso hospitalario. En este momento se aplicó el pos test y finalmente se intervino aclarando las dudas de información o reforzando las intervenciones que había realizado hasta la fecha y que había dado resultados satisfactorios.
- Seguidamente, se analizaron en total todos los cuestionarios diligenciados para determinar el efecto de la guía, el cual se considero con un cambio entre el pre y post test de un 40%, el cual se obtuvo por el análisis brindado por los especialistas consultados en la validación de las preguntas del test,

donde sugirieron que al menos una pregunta de cada necesidad referenciada como necesidad informativa tenia significancia clínica.

- Finalmente se realizó la retroalimentación de la experiencia y los resultados obtenidos de este estudio con el personal que labora en el servicio de cirugía de la institución de IV nivel.

3.7 INSTRUMENTOS

Para la realización de este estudio se empleo un instrumento, una prueba pre-test, (Anexo 2 Pre test) la cual consto de una caracterización socio demográfica relacionada con estado civil, ocupación, genero, edad, estrato socioeconómico, escolaridad, diagnostico, cirugía realizada, edad del niño y un cuestionario de 12 preguntas denominado evaluación de aprendizaje relacionado con las necesidades de información, con relación al cuidado de un niño con cardiopatía.

La evaluación del aprendizaje, fue un instrumento tipo encuesta, (Anexo 2 Pre test y 3 Post test), que fue sometido a validación por 3 expertos en el área de educación y de asistencia en cirugía cardiaca, con el fin de determinar la pertinencia de las preguntas, la comprensión de las mismas y así se realizaron los ajustes pertinentes previos a la aplicación final de la misma.

Para dicha validación se aplicaron dos estrategias, la primera realizada por expertos como el cirujano cardiovascular pediátrico, la enfermera del programa y en segundo lugar la prueba piloto con la que se verificó por medio de las preguntas del test aplicado que las necesidades informativas incluidas en la guía eran pertinentes. (Anexo 8 Prueba piloto)

Finalmente se hizo un post-test, con las mismas preguntas del pre test, que tuvo como fin determinar el cambio en porcentaje de conocimientos (Anexo 2Pre test y 3 Post test), después de la entrega y explicación de la guía educativa (Anexo 4 Guía educativa).

La guía educativa, fue una herramienta que contribuyó a la satisfacción de las necesidades de información de cuidadores informales de niños menores de 5 años frente al cuidado de estos al momento que egresaron de una institución después de una cirugía cardiaca. ⁶⁵ Esta guía educativa se baso en un Manual Español debido a su trayectoria durante más de una década en varias instituciones hospitalarias de Europa, con un porcentaje de utilización sobre el 95% y que es de libre uso en la internet.

⁶⁵ TEXAS HEART INSTITUTE. Op. cit.

Las necesidades contempladas en la guía educativa se basaron en la teoría de Virginia Henderson de las cuales se trabajaron 5 de estas, debido a que fueron las más sentidas en la población y estuvieron evidenciadas en la práctica clínica y experiencia de los investigadores e Imogene King quien en su teoría plantea la relación transaccional, la cual se adopto para el estudio ya que facilitó el contacto directo con el cuidador y permitió brindar una información eficaz.

3.8 CONSIDERACIONES ÉTICAS

Esta investigación tuvo como principio cumplir y respetar a cabalidad los parámetros éticos para estudios con seres humanos, contenidos en la Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia⁶⁶ por la cual se establecieron las normas científicas y administrativas, el estudio realizado se considero una investigación de riesgo mínimo, debido al riesgo de decepción el cual se manejo con una explicación abierta sobre los objetivos y alcances de este estudio, de igual manera se explicó en el consentimiento informado.

Es por tal razón que prevaleció el criterio de confidencialidad de los datos, anonimato del participante y privacidad en el momento que se realizó la intervención.

Los participantes que cumplieron con los criterios establecidos para la participación en este estudio, contaron con el consentimiento informado, donde se explicó la naturaleza voluntaria de participación y retiro cuando él o ella así lo consideraran.

La información que se obtuvo del presente estudio tuvo un manejo completamente confidencial, estos datos fueron guardados bajo llave en la facultad de enfermería de la Pontificia universidad Javeriana y solo tienen acceso a esta información los investigadores, la asesora y jurados. Esta información fue eliminada al finalizar en su totalidad la investigación. De igual manera se protegió la privacidad de los participantes empleando únicamente las iniciales de sus nombres. Esta investigación represento un riesgo mínimo para los participantes, siendo este el denominado de decepción, la cual fue evitada desde que se explico el estudio y sus beneficios, de igual forma en el consentimiento quedaron registrados los alcances del estudio.

⁶⁶ COLOMBIA. MINISTERIO DE SALUD. Resolución 8430. (4 de octubre de 1993). Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. Bogotá, D. C. 1993. [en línea] Disponible en Internet: <http://www.dib.unal.edu.co/promocion/etica_res_8430_1993.pdf> [Consultado en noviembre 22 de 2011].

4. MARCO DE ANÁLISIS

Los resultados obtenidos en la investigación en cuanto a los cuestionarios de caracterización, fueron procesados por medio de un análisis cuantitativo y se tabularon usando el programa Microsoft Office con la ayuda del programa Excell y se utilizaron números absolutos debido al tamaño de la muestra.

El presente análisis se desarrollo basados en los cuatro objetivos específicos del presente estudio, se iniciará con:

4.1 CARACTERIZACIÓN SOCIO-DEMOGRÁFICA

Las variables sociodemográficas de los cuidadores informales de niños de 1 mes a 5 años después de cirugía cardiaca, referenciadas en el marco teórico y que podrían afectar la variable dependiente del presente estudio fueron: género, edad del cuidador, estado civil, ocupación, nivel educativo y estrato socio económico.

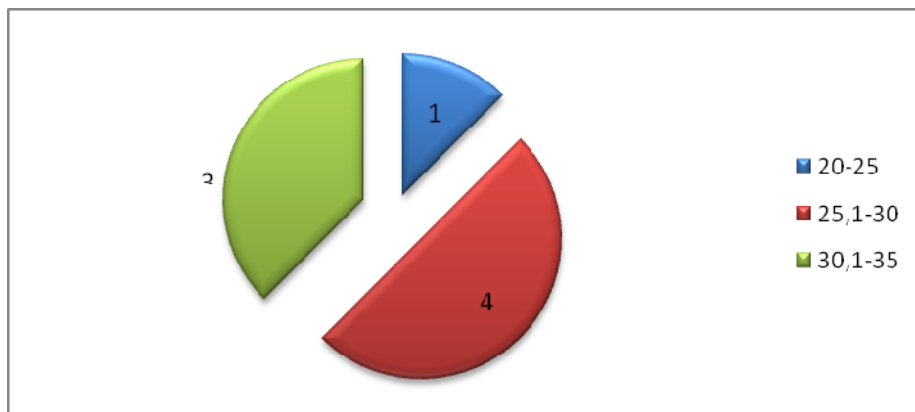
En el presente estudio el género que predominó fueron mujeres (8), esta variable de acuerdo a la literatura consultada, ratifica que el agente de cuidado primario históricamente ha sido la mujer, encargándose de la salud física y mental de la familia en el proceso salud enfermedad⁶⁷; probablemente este aspecto estimula a la mujer a una mayor búsqueda de conocimiento frente al cuidado de los miembros de la familia con el fin de ejecutarlos y transmitir estos a otros partícipes del cuidado⁶⁸.

En cuanto a las siguientes variables el rango de edad que se encontró en las participantes fue de 20 a 35 años (8), con grado de escolaridad técnico y profesional (6) en estrato socioeconómico 3-4 (6), estado civil casado (4), ocupación empleado (5) como se muestra a continuación en las siguientes graficas:

⁶⁷ VAQUIRO, Sandra; STIEPOVICH, Jasna. Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. [en línea] En: Ciencia y Enfermería. 2010. Vol. XVI Nº 2, p. 9-16. Disponible en Internet: <http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532010000200002> [Consultado septiembre 18 de 2012]

⁶⁸ LEON LÓPEZ, Consolación. Repercusión de las situaciones de dependencia en los cuidadores familiares. Propuesta de mejora. España: 2011. 30 p. Trabajo de grado Trabajador Social. La Mancha: Universidad de Castilla. [en línea] Disponible en internet: <<http://www.uclm.es/bits/archivos/trabajos/CONSOLACION%20LEON%20LOPEZ.pdf>> [Consultado en octubre 6 de 2012]

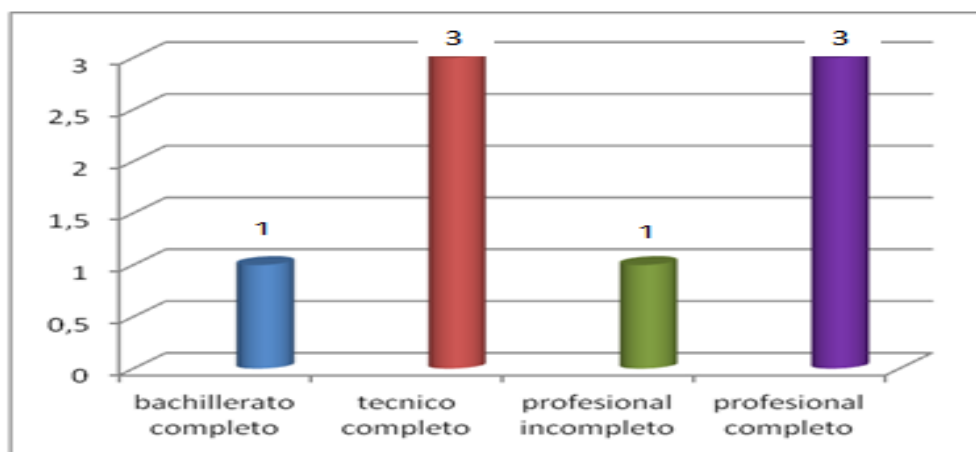
Gráfico 1. Distribución por edad del cuidador



Fuente: Autores del Trabajo de Grado. 2012.

Con respecto a la edad de las cuidadoras, frente a la variable dependiente se evidencia en la literatura que a mayor nivel de esta, mayor afianzamiento cognitivo para el desempeño del cuidado en casa, específicamente en la protección de los hijos en cuanto a salud infantil se refiere⁶⁹, este aspecto probablemente favorece la adquisición de conocimientos y comprensión de los mismos favoreciendo así la adecuada ejecución de los mismos.

Gráfico 2: Distribución por escolaridad del cuidador

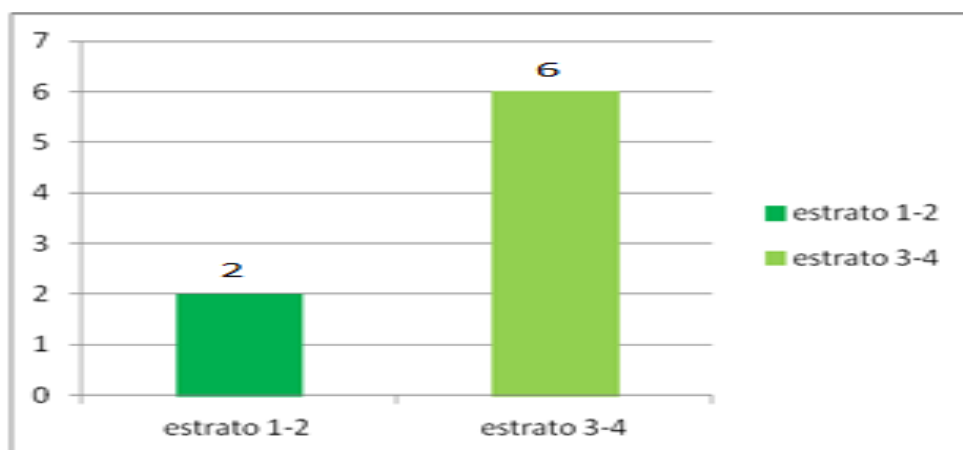


Fuente: Autores del Trabajo de Grado. 2012.

⁶⁹ AMARGÓS RAMÍREZ, Jaqueline; REYES DOMÍNGUEZ, Belkis; ESTRADA RODRÍGUEZ, Janice; CHAO CORREA, Tamara; GARCÍA LUNA, Cristina. Intervención educativa sobre infecciones respiratorias agudas en madres de niños menores de un año. [en línea] *En: AMC*. Marzo-Abril 2010. Vol. 14 No 2. Disponible en Internet: <http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1025-02552010000200008&script=sci_arttext> [Consultado en octubre 6 de 2012]

De igual manera la literatura describe que: “La educación de los padres influye en la mortalidad infantil y la salud de la familia mediante diversos mecanismos, como son el permitirles mayor acceso a la información, desarrollar sus capacidades para reconocer los síntomas y signos que requieren atención médica urgente,...”⁷⁰, permitiéndoles mayores capacidades cognitivas a la hora de adquirir conocimientos.

Gráfico 3: Distribución por estrato socio económico del cuidador



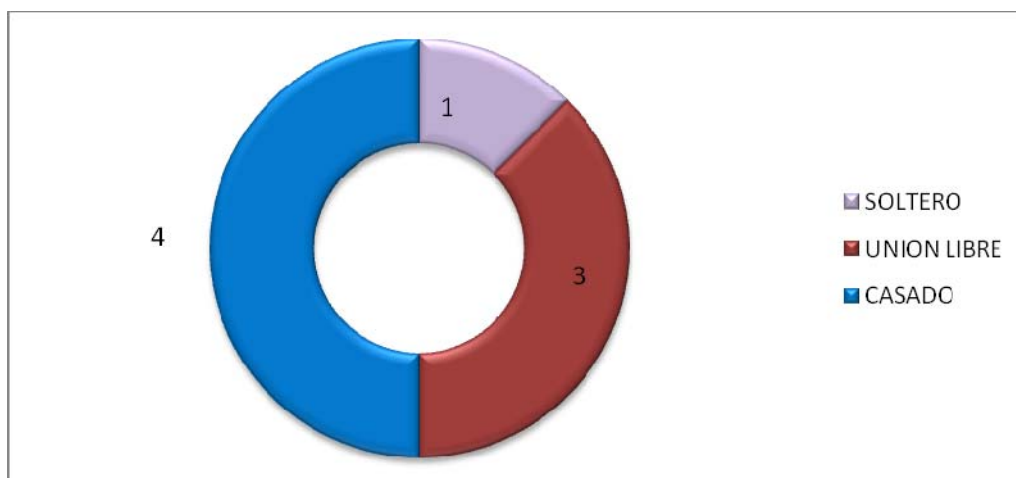
Fuente: Autores del Trabajo de Grado. 2012.

En cuanto al estrato socioeconómico la literatura reporta la fuerte relación que tiene la salud con la condición socioeconómica, un buen recurso económico favorece aspectos como mejor acceso a la educación, alimentación, servicios sanitarios y en general a unas mejores condiciones de vida,⁷¹ con esto se presume que influiría positivamente puesto que habría una mejor adhesión y continuidad en los cuidados del niño, ya que estos cuidadores contarían con una mayor formación académica favoreciendo así las habilidades de comprensión y ejecución de los cuidados.

⁷⁰ VALDÉS, Ana Iris; MARTÍNEZ, Humberto. Nivel educacional de las madres y conocimientos, actitudes y prácticas ante las infecciones respiratorias agudas de sus hijos. [en línea] En: Revista Panamericana de Salud Pública. 1999. Vol. 6 No. 6. Disponible en Internet: <<http://www.scielosp.org/pdf/rpsp/v6n6/0966.pdf>> [Consultado en septiembre 18 de 2012]

⁷¹ LONDON, Silvia; TEMPORELLI, Karina; MONTERUBBLANESI, Pablo. Vinculación entre salud, ingreso y educación. Un análisis comparativo para América Latina. [en línea] En: Economía y Sociedad. 2009. Vol. 16 No. 23, p. 125-146. Disponible en Internet: <<http://redalyc.uaemex.mx/pdf/510/51011904007.pdf>> [Consultado en octubre 25 de 2012]

Gráfico 4: Distribución por estado civil del cuidador



Fuente: Autores del Trabajo de Grado. 2012.

Según la literatura consultada el estado civil es un elemento importante en cuanto al cuidado ofrecido a los niños, las familias que cuentan con los dos padres tienen un factor protector importante ya que esto permite una red familiar adecuada que favorece mejores cuidados a los niños,^{72,73} ya que hay más miembros participantes en el cuidado del niño y una dinámica familiar efectiva gracias al mayor soporte y manejo del estrés.

Gráfico 5: Distribución por ocupación del cuidador



Fuente: Autores del Trabajo de Grado. 2012.

⁷² GUERRERO GAMBOA, Nidia Sandra. Cuidado del Niño Hospitalizado con apoyo familiar. [en línea] En: Avances En Enfermería. 2002. Vol.20, p. 23-32. 2002. Disponible en Internet: <http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xx2_2.pdf> [Consultado en octubre 20 de 2012]

⁷³ MONTALVO PRIETO; FLÓREZ TORRES. Op. cit.

Con respecto a la variable ocupación en donde predomino empleado, se infiere que puede ser protectora debido a que en el estudio realizado por Martínez Homero et ál.⁷⁴, plantean que una madre que tiene más actividades que solo dedicarse al cuidado de los hijos, ya sea trabajar o estudiar, tendría mas capacidad de adquirir conocimientos que las que tienen por ocupación meramente el hogar; en el presente estudio se encontró que aumentó el nivel de conocimientos en el post test, se presume que la realización de diferentes actividades le exige mayor receptividad y por ende mayor capacidad en la adquisición de conocimientos.

De lo anterior, para enfermería es relevante conocer estas características en los cuidadores, ya que esto permite la individualización de la información para el cuidado que deben ofrecer en casa, reconocer los recursos y las habilidades con las que cuenta el cuidador lleva a una mayor adherencia en la intervención educativa y se asegura un cuidado eficaz y oportuno.

4.2 NIVEL DE CONOCIMIENTOS DE LOS CUIDADORES INFORMALES FRENTE AL CUIDADO DEL NIÑO EN CASA, DESPUÉS DE UNA DE CIRUGÍA CARDIACA, PREVIA Y POST ENTREGA Y EXPLICACIÓN DE LA GUÍA EDUCATIVA

A continuación se presentan el análisis del segundo y tercer objetivo específico del presente estudio, en donde se determinaron el nivel de conocimientos en los cuidadores informales obtenidos en el pre test y post test:

Para el análisis de estos datos se utilizó una prueba no paramétrica, que permite la comparación de dos muestras y establecer su diferencia; la Prueba de los Signos “es aplicable en variables cuantitativas, después de una circunstancia que puede influir en sus valores; se evalúa el resultado con signo más si un valor ha aumentado y con un signo menos si ha disminuido y con cero los casos en los que no haya cambio...”⁷⁵

De las ocho intervenciones realizadas se observo que en 6 de las cuidadoras esta fue beneficiosa, sin embargo se reconoce que puede no haber una significancia estadística debido al tamaño de la muestra, lo cual sustenta que es necesario realizarlo con mayor población.

⁷⁴ AMARGÓS. Op. cit.

⁷⁵ ÁLVAREZ CÁCERES, Rafael. Estadística aplicada a las ciencias de la salud. México: Días de Santos, 2007, p. 783. [Consultado en noviembre 2 de 2012]

4.3 DETERMINACIÓN DE CAMBIO EN LOS CONOCIMIENTOS DE LOS CUIDADORES INFORMALES FRENTE AL CUIDADO DEL NIÑO EN CASA ENTRE EL PRE Y POST ENTREGA Y EXPLICACIÓN DE LA GUÍA EDUCATIVA

Tabla 1. Nivel de conocimientos pre, post entrega y explicación de la guía educativa.

ENCUESTADO	RESPUESTAS PRE TEST	RESPUESTAS POST TEST	RESULTADO
1	54%	100%	+
2	63%	90%	-
3	45%	100%	+
4	72%	90%	-
5	54%	100%	+
6	45%	90%	+
7	36%	90%	+
8	36%	81%	+
MEDIA	50.6%	92.6%	42%

Fuente: Autores del Trabajo de Grado. 2012.

El nivel de conocimientos de las participantes, en la aplicación del pre test fue de un 50.6%, lo cual evidencia que tenían algunos conocimientos de las necesidades contempladas en la guía educativa tales como alimentación, descanso y sueño, sin embargo esta información era muy general y no tenían conocimientos específicos frente al cuidado individual del niño; también se encontró en el pre test la necesidad sentida de aprender a identificar los signos de alarma ya que los conocimientos eran mínimos en este aspecto y los cuidados con la herida quirúrgica, temas que estuvieron contemplados en la guía educativa aplicada.

En la evaluación post test se reconoció en la población un cambio positivo (92.6%) en los conocimientos, con una media de 42% lo que permitió reconocer el efecto de la intervención educativa ya que se alcanzó el 40% planteado inicialmente como efecto positivo; las participantes que tenían alguna información frente a las necesidades, les quedaron claras las intervenciones a realizar y sus respuestas fueron completas, claras y concisas frente a lo que se buscaba que aprendieran; en cuanto a los signos de alarma todas los identificaron adecuadamente y ratificaron la importancia de conocerlos y tenerlos presentes a la hora de reconocer cuando deben acudir al servicio de urgencias del hospital. Otro aspecto positivo evidenciado en la aplicación del post test fue la verbalización que hicieron las cuidadoras frente a la importancia de realizar estas intervenciones antes del egreso hospitalario y el valor agregado de la entrega de un material tangible que

les permitió reconsultar cuando tenían dudas frente al cuidado que estaban brindando.

Confrontando los resultados del estudio con la literatura se encontró que los cuidadores de niños sometidos a cirugía cardíaca efectivamente poseen algún conocimiento sobre los cuidados que deben ofrecer en casa⁷⁶ y se confirmó que las necesidades de Virginia Henderson consideradas en la guía educativa estuvieron acordes con las necesidades de información sentidas en la población encuestada, por tal razón se rescata la importancia de este referente teórico ya que soportó la priorización de necesidades reales las cuales estuvieron integradas en dicha intervención.

Se logró identificar la importancia en la educación que deben recibir los cuidadores informales para el cuidado en casa de sus niños luego de la cirugía cardíaca, ya que esto les da mayor seguridad a la hora de ofrecer los cuidados y podrían influir positivamente en la disminución de los niveles de ansiedad; se evidencia entonces con el presente estudio que la intervención educativa si es beneficiosa para los pacientes y cuidadores, en lo que a la prueba se refiere, sin embargo se reitera la necesidad de realizar esta intervención con un tamaño de muestra en donde se pueda tener una significancia estadística.

Otro aspecto importante a tener en cuenta es el papel que tiene la intervención del personal de enfermería frente a la educación, acompañamiento y seguimiento ofrecido a los cuidadores de niños post operatorio de cirugía cardíaca, realizar una intervención educativa teniendo en cuenta las características sociodemográficas con las que cuenta el cuidador favorece la adherencia a los cuidados y se realiza una intervención individualizada de acuerdo a las necesidades del mismo, con este estudio también se puede observar la trascendencia que tiene evaluar el cuidado de enfermería a nivel de intervención.

Con la aplicación de la teoría de Imogene King se respalda la importancia de la relación transaccional entre enfermera-paciente, que se efectúa con el fin de lograr la consecución de objetivos mutuos, ofrecer un cuidado óptimo y lograr una relación terapéutica satisfactoria, la cual se construye mediante la valoración previa de las necesidades (aplicación del pre test), que permitió identificar las necesidades de información y ratificar que las contenidas en la guía eran pertinentes, luego realizar la transacción de información mediante la entrega de la guía educativa teniendo en cuenta las características propias y necesidades de información de cada cuidador y posteriormente el alcance y consecución de objetivos que se vio reflejado en el efecto positivo de la intervención en donde se alcanzó un 42% en el cambio de conocimiento. Se resalta entonces la importancia de conocer previamente las necesidades de los cuidadores para poder ofrecer información precisa y satisfacer estas, el escuchar a los cuidadores se evidenció

⁷⁶ BIBANCOS; APARECIDA; ANDRADE. Op. cit.

que las necesidades contenidas en la guía eran pertinentes logrando una intervención adecuada que alcanzo el objetivo propuesto entre enfermera y cuidador, lo cual confirma lo planteado en la literatura que referencia la importancia que tienen las intervenciones educativas realizadas por enfermería.

5. CONCLUSIONES

- Se identificó que los cuidadores primarios de niños en post operatorio de cirugía correctiva para cardiopatía congénita eran mujeres, con rango de edad entre los 20 y 35 años, prevaleció la escolaridad técnico y profesional completo, en estrato socioeconómico 3-4, que cuentan con pareja estable ya sea en estado civil casado o en unión libre y de ocupación empleadas; estas variables de acuerdo a la literatura consultada resultan ser un factor protector en cuanto a la adquisición de conocimientos y la calidad del cuidado ofrecido al niño.
- Respecto al nivel de conocimientos de los cuidadores informales, previos a la entrega de la guía educativa, se evidenció la existencia de información mínima frente al cuidado que deben ofrecer en casa después de una de cirugía cardíaca, aunque de necesidades como la de alimentación, descanso y sueño existió cierto nivel de conocimientos, de las demás necesidades y los signos de alarma fueron escasos o nulos.
- Los conocimientos a corto plazo de los cuidadores informales frente al cuidado del niño en casa post entrega y explicación de la guía educativa, en su mayoría fueron claros y acordes con la intervención educativa, hubo buen entendimiento de la intervención realizada y se evidenció el impacto de la misma; las necesidades abordadas estuvieron acordes con las sentidas en las participantes del estudio.
- Existió un cambio positivo ya que se logro el 40% esperado en los conocimientos de las cuidadoras informales frente al cuidado que debían ofrecer por cada necesidad contemplada en la guía educativa y se logro el reconocimiento de los signos de alarma que deben identificar para consultar a una institución sanitaria.

6. LIMITACIONES

- No hubo significancia estadística debido a que la población fue por conveniencia y esta fue escasa, ya que en la institución de IV nivel realiza un promedio de 5 cirugías cardíacas pediátricas por mes, sin embargo, la experiencia sugiere que si hubo un cambio de conocimientos positivo y se logró el efecto con la intervención.

7. RECOMENDACIONES

- Se sugiere realizar el estudio con un mayor número de muestra para encontrar el efecto de la guía educativa, debido a que en la institución donde se realizó la intervención la población encontrada fue escasa.
- Realizar evaluación de las necesidades sentidas de la población y contextualizarlas al medio local, para obtener una evaluación objetiva que permita obtener los procesos educativos necesarios para las intervenciones.
- Desde el referente teórico en enfermería y la experiencia de este estudio se sugiere complementar la guía con otras necesidades sentidas y evaluarlas en otros grupos poblacionales con cardiopatías congénitas.
- Se sugiere socializar la guía con todo el personal asistencial que participa en la hospitalización del niño que requiere una cirugía cardíaca, para ser oportunos en el momento de resolver las necesidades de información de los cuidadores y así contribuir en la disminución de la ansiedad de los mismos.

BIBLIOGRAFÍA

ALFARO, Amanda; ATRIA, Romina. Factores ambientales y su incidencia en la experiencia emocional del niño Hospitalizado. [en línea]. En: Revista Pediatría Electrónica. 2009. Vol. 6 No. 1. Universidad de Chile. Disponible en internet: <http://www.revistapediatria.cl/vol6num1/pdf/4_FACTORES_AMBIENTALES.pdf> [Consultado en septiembre 12 de 2012]

ÁLVAREZ CÁCERES, Rafael. Estadística aplicada a las ciencias de la salud. México: Días de Santos, 2007, p. 783. [Consultado en noviembre 2 de 2012]

AMARGÓS RAMÍREZ, Jaqueline; REYES DOMÍNGUEZ, Belkis; ESTRADA RODRÍGUEZ, Janice; CHAO CORREA, Tamara; GARCÍA LUNA, Cristina. Intervención educativa sobre infecciones respiratorias agudas en madres de niños menores de un año. [en línea] En: AMC. Marzo-Abril 2010. Vol. 14 No 2. Disponible en Internet: <http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1025-02552010000200008&script=sci_arttext> [Consultado en octubre 6 de 2012]

ARAFA, Mostaza; SABER, Salah; EL-DOWATY, Amira; MONEEB, Dalia. Quality of life among parents of children with heart disease. [en línea] En: Health and quality of life outcomes. November 2008. Vol. 6. Available at: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2590598/?tool=pubmed>> [Consultada: Septiembre de 2012]

AGUDELO, Gabriel; AIGNEREN, Miguel; RUIZ, Jaime. Diseños de investigación experimental y no-experimental. [en línea] En: Revista La Sociología en sus escenarios. Centros de Estudios de Opinión. Universidad de Antioquia, facultad de Ciencias Sociales y Humanas, 2012. N° 25. Disponible en internet: <<http://aprendeonline.udea.edu.co/revistas/index.php/ceo/article/view/6545/5996>> [Consultada: 28 de Agosto de 2012].

AVILA, Hermelinda; MEZA, Susana; FRÍAS, Barbarita; VEGA, Alaní. Intervención de enfermería en el autocuidado con apoyo educativo en personas con diabetes mellitus tipo 2, 2º. Semestre 2006. N.º 20. p. 1-6 [en línea] Disponible en internet: <http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/877/1/culturacuidados_20_20.pdf> [Consultado: 30 de octubre de 2012].

BALLESTEROS DE VALDERRAMA, Blanca Patricia, et al. Calidad de vida en familias con niños menores de dos años afectados por malformaciones congénitas perspectiva del cuidador principal. [en línea] En: Univ. Psicol., 2006. Vol.5, n.3. p. 457-474. Disponible en Internet: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1657-92672006000300003&script=sci_arttext> [Consultada : Junio de 2012]

BALTAXE, Eric; GARANTE, Ignacio. Prevalencia de malformaciones cardíacas congénitas en 44,985 nacimientos en Colombia. [en línea] En: Archivos de cardiología de México. Julio-sep. 2006. V.76 N.3. Disponible en Internet: <http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S1405-99402006000300003&script=sci_arttext>[Consultada: Septiembre de 2012]

BIBANCOS, Bruna; APARECIDA, Carolina; ANDRADE, Magda. Necesidade de informação a pais de crianças portadoras de cardiopatia congénita. [en línea]. En: Revista. Bras. crescimento desenvolv. hum. Abril 2009. Vol.19 No.1. Disponible em internet: <http://pepsic.bvs-psi.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12822009000100011> [Consultado en agosto 5 de 2012].

CABRERA, Carlos; MORALES, Adriana; ARIAS, Elva; GONZÁLEZ, Guillermo; VEGA, María; CORONADO, Atai. Efecto de una intervención educativa sobre la memoria operativa de trabajo del adulto mayor. Vol. 13, Núm. 2, 2011 [en línea] En: Revista Electrónica de Investigación Educativa. Disponible en Internet: <<http://www.redalyc.org/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=15520598004>> [consultado: 30 de octubre de 2012]

CALDERON, Juan; CERVANTES, Jorge; CURI, Pedro; RAMIREZ, Samuel. Problemática de las cardiopatías en México. Propuesta de regionalización. [en línea]. En: Archivos de Cardiología de México. Vol. 80 No 2, p. 133-140. Disponible en Internet: <scielo.unam.mx/pdf/acm/v80n2/v80n2a12.pdf> [consultado en 6 noviembre de 2012]

CARÍSIMO, María; SZWAKO, Renee; GARAY, Nancy; PINO, Wildo, GAONA Nelly, et al. Cardiopatías Congénitas. Resultados del manejo perioperatorio en 18 meses. Experiencia en el Departamento de Cardiocirugía del Centro Materno Infantil, UNA. Vol.36 N° 3. 2009 [en línea]. En: Archivos de Pediatría del Uruguay. 2011. Disponible en Internet: <<http://www.sup.org.uy/Archivos/Adp82-2/pdf/adp82-2-10.pdf>> [Consultado en septiembre 12 de 2012]

CASTILLO, Víctor; JARAMILLO, Guillermo; ANDRADE, Omar; MONTERO, Álvaro; SALAZAR Leonardo, SANABRIA Jocebeth, DURAN Álvaro. Mortalidad quirúrgica de la corrección de cardiopatías congénitas en la Fundación Cardiovascular de Colombia: 2000-2005. En: Revista Colombiana de Cardiología. Sep/Oct de 2006. Vol. 13 No. 2 [en línea]. Disponible en Internet: <<http://www.scc.org.co/REVISTASCC/v13/Sep-octubre/pdf/v13n2a16.pdf>> [Consultado en junio 12 de 2012]

CHÁVEZ, Alida. Intervención de enfermería en cirugía cardíaca. En: investigación en enfermería: imagen y desarrollo. Enero-diciembre de 2002. Vol. 4 No. 1 y 2. p. 59. [Consultado en 19 de octubre de 2011].

CHEMES, Carmen. Enfermería Quirúrgica. [en línea] Tucumán – Argentina. 2008. p. 11-13 Disponible en Internet: <http://www.fm.unt.edu.ar/carreras/webenfermeria/documentos/Enfermeria_Quirurgica_Modulo_01.pdf>. [Consultado en septiembre 2 de 2012]

CLAU TERRÉ, Fernando. Estudio de la morbi-mortalidad de la cirugía cardiaca de revascularización coronaria. Efectos clínicos y repercusiones de la circulación extracorpórea. Tesis doctoral. Universidad de Zaragoza. [en línea] 2010. Disponible en Internet: <http://zaguan.unizar.es/record/5551/files/TUZ_0178_clau_morbi.pdf> [Consultado en septiembre 12 de 2012]

COLOMBIA. MINISTERIO DE LA PROTECCIÓN SOCIAL. Indicadores básicos en Salud. [en línea] Disponible en internet: <<http://www.minproteccionsocial.gov.co/salud/Paginas/INDICADORESBSBASICOSP.aspx>> [Consultado en octubre 5 de 2011]

COLOMBIA. MINISTERIO DE SALUD DE COLOMBIA. Decreto 1760. (2 agosto 1990). Por el cual se establecen y definen los niveles de atención, tipo de servicio y grados de complejidad de las instituciones de salud. Diario Oficial. Bogotá, D. C. 1990. p. 1-5 [en línea] Disponible en internet: <http://www.presidencia.gov.co/prensa_new/decretoslinea/1990/agosto/02/dec1760021990.pdf> [Consultado en septiembre 5 de 2011].

COLOMBIA. MINISTERIO DE SALUD. Resolución 8430. (4 de octubre de 1993). Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. Bogotá, D. C. 1993. P. 1-12 [en línea] Disponible en Internet: <http://www.dib.unal.edu.co/promocion/etica_res_8430_1993.pdf> [Consultado en noviembre 22 de 2011].

DA SILVA, Martins; DE ARAUJO, Leite; GALVAO, Gimenez; DE OLIVEIRA, Venícios. El proceso de Enfermería propuesto por Roy aplicado a un niño con cardiopatía congénita. Vol.13, 2006. N° 37 [en línea] En: Enfermería en cardiología: Revista Científica e informativa de la Asociación Española de Enfermería en Cardiología, 2006. N°. 37. Disponible en Internet: <<http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2331966>> [Consultada: 12 de septiembre de 2012]

Desarrollo psicosocial. Las etapas de Erikson. Artículo Psicología Evolutiva. Las etapas de desarrollo [en línea] Disponible en Internet: <<http://www.cepvi.com/articulos/erikson.shtml>> [consultado en 13 noviembre 2012]

DÍAZ, Gabriel; FRAGOSO, Carlos; GORDILLO, Lucía. Comunicación interauricular (CIA): defectos del complejo septal interauricular. [en línea]. En: Cardiopatías congénitas. Capítulo XV. Disponible en internet:

<<http://www.scc.org.co/libros/libro%20cardiologia/libro%20cardiologia/capitulo15.pdf>> [Consultado en septiembre 12 de 2012]

DURÁN, Perich. Cardiopatías congénitas más frecuentes. [en línea] En: Pediatría Integral. 2008. Vol. 12 No.8, p. 807-818 Barcelona. Disponible en Internet: <www.sepeap.org/imagenes/secciones/Image/_USER_/cardiopatias_congenitas_mas_frecuentes.pdf> [Consultado en noviembre 5 de 2012]

MARTÍNEZ, E.; ÁGREDO, E.; RODRÍGUEZ, J.; NIETO, F. Cardiopatías congénitas y deporte. [en línea] En: Anales de Medicina Interna. Abril 2008. Vol. 25 N°4. Disponible en Internet: <http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-71992008000400010&lng=pt&nrm=iso&tlng=es> [Consultada:12 de septiembre de 2012].

ESCORCIA, María; OSORIO, Habid de Jesús; PÉREZ, Carlos; TULCÁN, Mónica del Carmen; CABALLERO, Carlo; BORDA, Mariela. Efectividad de una Intervención Educativa en Pacientes con Artritis Reumatoide. Marzo 2006. Vol. 13. N° 1 [en línea] Disponible en internet: <http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-81232006000100002&lng=es> [Consultado: 30 de octubre de 2012].

Federacion Estatal de Asociacion de Profesionales de Atencion Temprana. [en línea] Disponible en Internet: <http://www.gatatenciontemprana.org/index.php?option=com_content&view=article&id=35:guiadesarrolloinfantil&catid=19> [consultado en 11 Agosto 2012]

FERNÁNDEZ, Alba; MANRIQUE, Freud. Efecto de la intervención educativa en la agencia de autocuidado del adulto mayor hipertenso de Boyacá, Colombia, Suramérica. Abril 2010. P. 83-97 [en línea] Disponible en Internet: <http://www.scielo.cl/pdf/cienf/v16n2/art_09.pdf> [Consultado: 30 de octubre de 2012].

FERNÁNDEZ, Irina; TORRECILLA, Maritza; MORALES, Alfredo; BÁEZ, Elaine. Intervención educativa en adolescentes con riesgo de embarazo. Diciembre 2011. Vol. 27. N° 4 [en línea] Disponible en Internet: <http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192011000400006&lng=es> [Consultado: 30 de octubre de 2012].

FERNANDES, Luciana; CALIRI, Maria; HAAS, José. Efectos de intervenciones educativas en el conocimiento de profesionales de enfermería sobre prevención de úlceras por decúbito. 2008. Vol. 21. N° 2 [en línea] Disponible en internet: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002008000200012&lng=en&nrm=iso>. ISSN 1982-0194.

<<http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002008000200012>> [Consultado: 30 de octubre de 2012].

FERNÁNDEZ, Oscar. Cardiopatías congénitas. Coartación de aorta. Capítulo XV. [consultado en 01 octubre 2011]

FLÓREZ, Marina. Cardiopatías congénitas. Libro de cardiología. Capítulo XV. [en línea] sociedad Colombiana de Cardiología y Cirugía Cardiovascular. Disponible en Internet: <<http://www.scc.org.co/libros/libro%20cardiologia/libro%20cardiologia/capitulo15.pdf>> [consultado en 01 octubre 2011]

GALINDO, A. Proyecto de intervención psicológica en las familias de niños con cardiopatías congénitas: aplicación de un programa de relajación progresiva. [en línea] En: Mapfre Medicina, 2006. Vol. 17 N° 1. Disponible en internet: <http://www.mapfre.com/fundacion/html/revistas/medicina/v17n1/pdf/02_04.pdf> [consultado en 01 octubre 2011]

GARCÍA, Luis; BENITO, Fernando; PORTELA, Francisco; CAFFARENA, José. Novedades en cardiología pediátrica, cardiopatías congénitas del adulto y cirugía cardiaca de cardiopatías congénitas. [en línea] En: Revista Española de Cardiología, 2010. Vol. 63 N°. 1 (Supl.1) Disponible en Internet: <<http://www.revespcardiol.org/es/revistas/revista-espa%C3%B1ola-cardiologia-25/novedades-cardiologia-pediatrica-cardiopatas-congenitas-adulto-cirugia-13146750-temas-actualidad-cardiologia-2009-2010>> [consultado 5 Junio 2012]

GERENCIA DE ATENCIÓN PRIMARIA DE TALAVERA. Guía del cuidador informal en la consulta de enfermería 1. P. 11-14 [en línea] Disponible en internet: <http://gaptalavera.sescam.jccm.es/web1/gaptalavera/prof_enfermeria/GAPTR-ConsEnf_guiacuidadorinformal.pdf> [Consultado en 5 de septiembre de 2011].

GIMENO Mercé. La enfermedad crónica y la familia. P. 2-7 [en línea] 2010. Disponible en internet: <http://www.centrelondres94.com/flies/La_enfermedad_cronica_y_la_familia.pdf> [Consultado en septiembre 12 de 2012]

GOLDBECK, Lutz; MELCHES, Juliane. The impact of the severity of disease and social disadvantage on quality of life in families with congenital cardiac disease. [en línea] En: Cardiology in the Young, Cambridge University Press Vol. 16. Disponible en internet: <http://journals.cambridge.org/action/displayAbstract?fromPage=online&aid=398912> [Consultado en marzo 15 de 2012].

Quality of life in families of children with congenital heart disease. [en línea]. En: Quality of life research. Vol. 14 No. 8. pp 1915-1924, 2005. Disponible en internet:

<<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16155778>> [Consultado en septiembre 20 de 2011].

GUERRERO GAMBOA, Nidia Sandra. Cuidado del Niño Hospitalizado con apoyo familiar. [en línea] En: Avances En Enfermería. 2002. Vol.20, p. 23-32. 2002. Disponible en Internet: <http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xx2_2.pdf> [Consultado en octubre 20 de 2012]

Guía de desarrollo infantil desde el nacimiento hasta los 6 años. P. 5-18 [en línea] Disponible en Internet: <<http://www.gatatenciontemprana.org/images/stories/documentosGAT/GuiaDesarrolloInfantil-0-6.pdf>> [consultado en 25 Noviembre 2012]

HERRANZ, Benjamín. Control de los niños con cardiopatía congénita en Atención Primaria. [en línea] En: Revista Pediatría atención primaria. 2009. Vol.11 No 44. Disponible en Internet: <www.scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1139-763220090005000&script=sci_arttext> [Consultado en noviembre 5 de 2012]

HORN, Melissa; RAY, David; GONZALEZ, Joseph; DAHLMIEIER, Julie. Illness-Related Concerns of Mothers of Children With Congenital Heart Disease. [en línea] En: Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, Julio 2001. Vol. 40. No.7. pp 847-854. Disponible en Internet: <[https://bases.javeriana.edu.co/f5-w-687474703a2f2f7777772e736369656e63656469726563742e636f6d\\$/science?_ob=ArticleURL&_udi=B987N-4XJXVHM-P&_user=558525&_coverDate=07%2F31%2F2001&_alid=1743408988&_rdoc=70&_fmt=high&_orig=search&_origin=search&_zone=rslt_list_item&_cdi=59159&_sort=r&_st=13&_docanchor=&view=c&_ct=7231&_acct=C000028480&_version=1&_urlVersion=0&_userid=558525&md5=475c3a66113bfdca0a141f6b26c92549&searchtype=a](https://bases.javeriana.edu.co/f5-w-687474703a2f2f7777772e736369656e63656469726563742e636f6d$/science?_ob=ArticleURL&_udi=B987N-4XJXVHM-P&_user=558525&_coverDate=07%2F31%2F2001&_alid=1743408988&_rdoc=70&_fmt=high&_orig=search&_origin=search&_zone=rslt_list_item&_cdi=59159&_sort=r&_st=13&_docanchor=&view=c&_ct=7231&_acct=C000028480&_version=1&_urlVersion=0&_userid=558525&md5=475c3a66113bfdca0a141f6b26c92549&searchtype=a)> [Consultada:2 de octubre de 2011]

INSTITUCIÓN INTERAMERICANO DEL NIÑO. La familia. P. 1 [en línea] <http://www.iin.oea.org/Cursos_a_distancia/Lectura%2012_UT_1.PDF> [Consultada:20 de octubre de 2011]

LAM, Rosa; HERNÁNDEZ, Porfirio. Los términos: eficiencia, eficacia y efectividad ¿son sinónimos en el área de la salud? 2008 [en línea] Instituto de Hematología e Inmunología. Ciudad de La Habana, Cuba. Disponible en Internet: <http://bvs.sld.cu/revistas/hih/vol24_2_08/hih09208.htm> [Consultada:20 de Agosto de 2011]

LEE, Sunhee; YOO, Ji-soo; YOO, Il-young. Parenting Stress in Mothers of Children with Congenital Heart Disease. [en línea] En: Asian Nursing Research, Septiembre 2007. Vol.1 No. 2. Disponible en internet:

<[https://bases.javeriana.edu.co/f5-w687474703a2f2f777772e736369656e63656469726563742e636f6d\\$/science?_ob=ArticleURL&_udi=B94S0-4V3ST8J&_user=558525&_coverDate=09%2F30%2F2007&_alid=1743385133&_rdoc=41&_fmt=high&_orig=search&_origin=search&_zone=rslt_list_item&_cdi=56424&_sort=r&_st=13&_docanchor=&view=c&_ct=7231&_acct=C000028480&_version=1&_urlVersion=0&_userid=558525&md5=99c30c14cbf5cbc292d216c68fe874ee&searchtype=a](https://bases.javeriana.edu.co/f5-w687474703a2f2f777772e736369656e63656469726563742e636f6d$/science?_ob=ArticleURL&_udi=B94S0-4V3ST8J&_user=558525&_coverDate=09%2F30%2F2007&_alid=1743385133&_rdoc=41&_fmt=high&_orig=search&_origin=search&_zone=rslt_list_item&_cdi=56424&_sort=r&_st=13&_docanchor=&view=c&_ct=7231&_acct=C000028480&_version=1&_urlVersion=0&_userid=558525&md5=99c30c14cbf5cbc292d216c68fe874ee&searchtype=a)>[Consultada:20 de Agosto de 2012]

LEON LÓPEZ, Consolación. Repercusión de las situaciones de dependencia en los cuidadores familiares. Propuesta de mejora. España: 2011. p.30 . Trabajo de grado Trabajador Social. La Mancha: Universidad de Castilla. [en línea] Disponible en internet: <<http://www.uclm.es/bits/archivos/trabajos/CONSOLACION%20LEON%20LOPEZ.pdf>> [Consultado en octubre 6 de 2012]

LOMELÍ, Hermes; QUIROGA, Paula; RIUS, María. Rehabilitación cardíaca en población pediátrica. Más allá que ayudar a un niño a readaptar su corazón. [en línea] En: Archivos de Cardiología de México, abril-junio 2008. Vol. 78 N°.2. Disponible en Internet: <http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S1405-99402008000200001&script=sci_arttext>[Consultada:12 de Julio de 2012].

LONDON, Silvia; TEMPORELLI, Karina; MONTERUBBLANESI, Pablo. Vinculación entre salud, ingreso y educación. Un análisis comparativo para América Latina. [en línea] En: Economía y Sociedad. 2009. Vol. 16 No. 23, p. 125-146. Disponible en Internet: <<http://redalyc.uaemex.mx/pdf/510/51011904007.pdf>> [Consultado en octubre 25 de 2012]

LÓPEZ, María; DELL OLMO, Marc; PÉREZ, Anna; NEBOT, Manuel. Diseños evaluativos en salud pública: aspectos metodológicos. [en línea] En: Agencia de salud publica Barcelona España. Gaceta sanitaria. 2011. N° 25. Disponible en Internet: <http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?_f=10&pident_articulo=90024158&pident_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=138&ty=11&accion=L&origen=elsevier&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=138v25nSupl.1a90024158pdf001.pdf> [Consultada: 28 de septiembre de 2012]

LOSADA, M. Historia de la rehabilitación cardiaca [en línea] Disponible en Internet: < <http://fisiocard.e.telefonica.net/historia/index.html> >[Consultada:2 de Julio de 2012]

MARCH, Almudena; GÓMEZ, Gabriela. Preparación para la muerte y celebración de la vida: apoyo emocional para familias con hijos enfermos del corazón en México, enero-febrero 2009. [en línea] En: acta pediátrica de México Vol. 30 No. 1. Disponible en Internet:

<<http://www.medigraphic.com/pdfs/actpedmex/apm2009/apm091g.pdf>>
[Consultada:15 de Mayo de 2012]

MARRINER TOMEY, Ann. Modelos y Teorías en Enfermería. 5ª edición. Madrid: Elsevier Science. 2003, p. 101. [Consultado en agosto 25 de 2011]

MINISTERIO DE SALUD DE CHILE. Guía Clínica Cardiopatías Congénitas Operables en menores de 15 años. [en línea] Primera Edición. Santiago Minsal. 2005. Disponible en Internet: <<http://www.redsalud.gov.cl/archivos/guiasges/CardiopatiaCongenita.pdf>> [Consultado en diciembre 5 de 2011]

MINISTERIO DE SALUD DE CHILE. Guía Educativa para una Vida Saludable. [en línea]. Gobierno de Chile. 2005. Disponible en Internet: <http://www.redsalud.gov.cl/archivos/alimentosynutricion/estrategiaintervencion/guia_educativa_vida_saludable_fisica_tabaco.pdf> [Consultado en septiembre 5 de 2011].

MONTALVO, Amparo; ROMERO, Elizabeth; FLOREZ, Inna. Percepción de la calidad de vida de cuidadores de niños con cardiopatía congénita Cartagena. [en línea]. En: Investigación y Educación en Enfermería. 2011. Vol 29, No. 1. Disponible en Internet: <<http://revinut.udea.edu.co/index.php/iee/article/viewArticle/8513/8680>> [Consultado en septiembre 5 de 2011]

MONTALVO PRIETO, Amparo; FLÓREZ TORRES, Inna E. Características de los cuidadores de personas en situación de cronicidad. Cartagena (Colombia) Un estudio comparativo. [en línea] En: Salud Uninorte, 2008. Vol. 28 No. 2. p. 181-190. Disponible en Internet: <http://ciruelo.uninorte.edu.co/pdf/salud_uninorte/24-2/3_Caracteristicas%20de.pdf> [Consultado en octubre 20 de 2012]

NAVARRO, Rebeca; OROZCO, Mariela; OROZCO, Blanca; CORREA, Miralba. Desarrollo Infantil y Competencias de la Primera Infancia. Ministerio de Educación Nacional. Documento 10 [en línea] Disponible en Internet: <http://www.mineducacion.gov.co/primerainfancia/1739/articles178053_archivo_PDF_libro_desarrolloinfantil.pdf> [Consultada:2 de Octubre de 2011].

NUÑO, Bertha; ÁLVAREZ, José; MADRIGAL, Eduardo: Efecto de una intervención antitabaco en estudiantes de enseñanza media superior en Guadalajara. Junio 2008. Vol. 31. Nº 3 [en línea] Disponible en Internet: <http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-33252008000300003&lng=es> [Consultado: 30 de octubre de 2012].

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE SALUD. Estadísticas Sanitarias mundiales. [en línea] Disponible en Internet:

<http://www.who.int/whosis/whostat/ES_WHS10_Full.pdf> [Consultado mayo 2 de 2012]

ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. Ministerio de la protección Social. Situación de salud en Colombia. Indicadores Básicos 2008-2009. Bogotá, D.C.: OPS. p. 10-11. [Consultado en agosto 20 de 2012]

OZENC, Nazan; KURBANOGLU, Serap. Necesidades de información y comportamientos para la búsqueda de información entre los estudiosos en una universidad Turca. [en línea] En: International federation of library associations and institutions. Disponible en internet: <<http://archive.ifla.org/IV/ifla64/041-112s.htm>> [Consultado en octubre 22 de 2011]

PERCIH DURAN, R.M. Cardiopatías congénitas más frecuentes. [en línea] Unidad de Cardiología Pediátrica. Hospital de Sabadell. Corporació Parc Taulí. Barcelona. 2008. Vol. 12. p. 807-818 Disponible en Internet: <http://www.sepeap.org/imagenes/secciones/Image/_USER_/Cardiopatias_congenitas_mas_frecuentes.pdf> [consultado en 15 octubre 2012]

PLATAFORMA EUROPEA INDEPENDIENTE SOBRE CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS. [en línea] Disponible en Internet: <<http://www.corience.org/es/contacto/>> [Consultado en septiembre 6 de 2011]

PROGRAMA DE REHABILITACIÓN CARDIACA EN POBLACIÓN PEDIÁTRICA. [en línea] Disponible en internet: <http://rehabilitacioncardiaca.org/files/RHC_en_ni_os_resultados_Quiroga_et_al_Arch_Inst_Nal_Cardiolo_Vol78_S1_D-44_.pdf> [Consultada: 6 de Mayo de 2012]

PULIDO, Adriana; HIGUERA, Diana; ORTEGA, Tito; SALAMANCA, Natalia. Tendencias de la salud en Colombia. [en línea] Reporte Anual, 2009. Disponible en Internet: <http://www.fundacioncorona.org.co/descargas/publicaciones/Salud_ReporteAVS.pdf> [Consultada: 4 de Junio de 2011]

QUIROGA D., Paula; ILARRAZA L., Hermes; RIUS S. M., Dolores; MIRANDA C., Irma; et al. Programa de rehabilitación cardiaca en población pediátrica. [en línea] Instituto Nacional de Cardiología "Ignacio Chávez". Ciudad de México, DF, México. 2009. Disponible en Internet: <<http://www.fac.org.ar/6cvc/llave/tl048/tl048.pdf>> [Consultada: 12 de Abril de 2012]

QUIROGA, P. Rehabilitación cardíaca en población pediátrica. Más allá que ayudar a un niño a readaptar su corazón. Junio 2008. Vol. 78. Nº 2 [en línea] Disponible en Internet: <http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S1405-99402008000200001&script=sci_arttext> [Consultada: 12 de Abril de 2012]

QUIROZ, Lorena; SIEBALD, Enrique, BELDAR, Cristian, URCELAY, Gonzalo, CARVAJAL, Jorge. El Diagnóstico Prenatal de Cardiopatías Congénitas mejora el Pronóstico Neonatal. [en línea]. En: Revista Chilena Obstetricia Ginecología. 2006. Vol. 71 No.4. Disponible en Internet: <<http://www.scielo.cl/pdf/rchog/v71n4/art09.pdf>> [Consultado en marzo 15 de 2012]

REAL ACADEMIA ESPAÑOLA. Diccionario de la real academia española. Vigésima segunda edición. [en línea]. 2011. Disponible en Internet: <http://buscon.rae.es/draeI/SrvltConsulta?TIPO_BUS=3&LEMA=efecto> [Consultado en septiembre 5 de 2011].

RIQUELME, Giselle; CONCHA, Ximena; URRUTIA, María. Intervenciones educativas para la prevención del cáncer cervicouterino. 2012. Vol. 77. Nº 2 [en línea] Disponible en internet: <http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-75262012000200006&lng=es. doi: 10.4067/S0717-75262012000200006> [Consultado: 30 de octubre de 2012].

RODRÍGUEZ, Carmela; CASTAÑO, Carmen; GARCÍA, Luis; RECIO, José; CASTAÑO, Yolanda; GÓMEZ, Manuel. Eficacia de una intervención educativa grupal sobre cambios en los estilos de vida en hipertensos en atención primaria: mayo-junio 2009. Vol. 83. Nº 3 [en línea] Disponible en Internet: <http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272009000300009&lng=es> [Consultado: 30 de octubre de 2012].

RODRÍGUEZ, Víctor, SHOEMAKER, Richard. Cardiopatías congénitas en niños menores de cinco años. Serie de casos, 2003-2006: Hospital regional, Santander de Quilichao, Cauca, Colombia. Facultad Ciencias de la Salud, Universidad del Cauca. [en línea]. Disponible en Internet: <www.facultadsalud.unicauca.edu.co/fcs/2007/junio/cardiopatias_congenitas.pdf> [Consultado en noviembre 5 de 2012]

ROMERO, Elizabeth; MONTALVO, Amparo; FLÓREZ, Inna. Características de los cuidadores de niños con cardiopatías congénitas complejas y su calidad de vida. [en línea] En: Avances en enfermería. Enero-junio de 2010. Vol. XXVIII No. 1. p 49. Disponible en internet: <http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxviii1_5.pdf> [Consultado en 6 de septiembre de 2011].

RUEDA, Fernando; CANDAL, Clara. Complicaciones ambulatorias de la cirugía de las cardiopatías congénitas. [en línea]. En: Protocolos Diagnosticos y Terapeuticos en Cardiología Pediatrica. Disponible en Internet: <http://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/36_complicaciones_cirurgia.pdf> [Consultado en septiembre 12 de 2012]

RUEDA, Fernando; FARIÑA, Clara. Complicaciones ambulatorias de la cirugía de las cardiopatías congénitas. Cap. 36 [en línea]. En: Protocolos Diagnósticos y Terapéuticos en Cardiología Pediátrica. Cap 36. Hospital Juan Canalejo. La Coruña- España. Disponible en Internet: <www.aeped.es/sites/default/files/documentos/36_complicaciones_cirugia.pdf> [consultado en noviembre 6 de 2012]

RUIZ, Dania; GARCÍA, Moles; ANTUNEZ, Jesús; RODRÍGUEZ, Leise. Intervención educativa sobre Diabetes Mellitus en pacientes portadores de la enfermedad. Enero-Febrero 2011. Vol 15.Nº 1 [en línea] Disponible en Internet En: <http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1025-02552011000100004&lng=es> [Consultado: 30 de octubre de 2012].

SANCHEZ, Bernarda; HERNANDEZ, Maria; LARTIGUE, Teresa. Estrategia educativa de enfermería para fortalecer el autocuidado durante el control prenatal. [en línea] En: Medigraphic. Octubre-diciembre de 2007. Vol. 21 No. 4, p. 170-174. Disponible en Internet: <<http://www.medigraphic.com/pdfs/inper/ip-2007/ip074b.pdf>> [Consultado en 19 de octubre de 2011].

SILVA, Silvana; COLÓSIMO, Flávia; PIERIN, Angela. El efecto de intervenciones educacionales en el conocimiento del equipo de enfermería sobre hipertensión. Junio 2010. Vol. 44. Nº 2 [en línea] Disponible en Internet: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342010000200035> [Consultado: 30 de octubre de 2012].

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CARDIOLOGÍA PEDIÁTRICA Y CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS. Manual para padres de niños con cardiopatías congénitas. [en línea.] Todo Corazón de Murcia. 2012. Disponible en Internet: <<http://www.todocorazondemurcia.com/documentos/manuales/Manualpadres.pdf>> [Consultado en enero 15 de 2012].

STAPPER, Claudia. Cardiopatías congénitas. Ductus arteriovenosos persistente. Capitulo XV. Pág. 1313.

TEXAS HEART INSTITUTE. Cardiopatías congénitas. [en línea] St. Luke Episcopal Hospital. 2010. Disponible en Internet: <http://texasheart.org/HIC/Topics_Esp/Cond/congenit_sp.cfm> [Consultado en septiembre 12 de 2012].

TORRES S., Juan Carlos. Nutrición en niños con cardiopatía congénita. [en línea] En: Pediátrica, 2007. Vol. 9 Nº 2. Disponible en Internet: <http://sisbib.unmsm.edu.pe/BVRevistas/Paediatria/v09_n2/pdf/a06v9n2.pdf> [Consultada: 5 de Febrero de 2012]

UNICEF. Convención Sobre los Derechos del Niño, noviembre 20 de 1989. [en línea] Disponible en Internet: <www.unicef.org/mexico/spanish/mx_resources_textocdn.pdf> [Consultado en septiembre 5 de 2011].

VALDÉS, Ana Iris; MARTÍNEZ, Humberto. Nivel educacional de las madres y conocimientos, actitudes y prácticas ante las infecciones respiratorias agudas de sus hijos. [en línea] En: Revista Panamericana de Salud Pública. 1999. Vol. 6 No. 6. Disponible en Internet: <<http://www.scielosp.org/pdf/rpsp/v6n6/0966.pdf>> [Consultado en septiembre 18 de 2012]

VAQUIRO, Sandra; STIEPOVICH, Jasna. Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. [en línea] En: Ciencia y Enfermería. 2010. Vol. XVI N° 2, p. 9-16. Disponible en Internet: <http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532010000200002> [Consultado septiembre 18 de 2012]

VELASCO, Carlos A. Nutrición en el niño cardiópata. [en línea] En: Colombia Médica. Enero-Marzo 2007. Vol. 38 N° 1 (Supl. 1). Disponible en internet En: <<http://colombiamedica.univalle.edu.co/Vol38N%B01%20supl/html/v38n1s1a7.pdf>> [Consultada:5 de Enero de 2012]

VILLAGRÁ, Fernando. Cardiopatías congénitas. Tipos de CC y tratamiento. [en línea] Web de las cardiopatías congénitas. 2012. Disponible en Internet: <http://www.cardiopatiascongenitas.net/pinta_htmlbd_n_eptxt.htm> [consultado en 10 octubre 2011]

VILLASÍS, Miguel; PINEDA, Ricardo; HALLEY, Elizabeth; ALVA, Carlos. Frecuencia y factores de riesgo asociados a desnutrición de niños con cardiopatía congénita. [en línea] En: Salud pública de México. Julio-Agosto 2001. Vol. 43 N° 4 Cuernavaca. Disponible en internet: <http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342001000400008&lng=en&nrm=iso&tlng=es> [Consultada:24 de Mayo de 2012]

WRAY, Jo; MAYNARD, Linda. The Needs of Families of Children with Heart Disease. [en línea] En: Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics. Febrero de 2006. Vol. 27 No. 1. pp 11-17. Disponible en Internet: <<https://bases.javeriana.edu.co/vdesk/index.php3?Z=0,5>> [Consultada:15 de Abril de 2012].

A N E X O S

Anexo 1. Consentimiento Informado



La información que se presenta a continuación tiene como finalidad ayudarle a decidir si usted quiere participar en un estudio de investigación de riesgo mínimo (decepción). Por favor léalo cuidadosamente. Si no entiende algo, o si tiene alguna duda, pregúntele a la persona encargada del estudio.

Título de la investigación: Efecto de una guía educativa para cuidadores informales de niños con cardiopatías congénitas de 1 mes a 5 años.

Persona a cargo del estudio: el presente estudio es conducido y dirigido por la Facultad de Enfermería de la Pontificia Universidad Javeriana, por los estudiantes Sandra Guayara; Diana Morales; Alejandra Parra; Edwar Pinzón y la docente Sandra Lilian Acosta.

Dónde se va a desarrollar el estudio: Bogotá, Institución hospitalaria de IV nivel.

Información General del Estudio de Investigación

El propósito de esta investigación será contribuir al empoderamiento por parte de los cuidadores informales de niños intervenidos quirúrgicamente para la corrección de una cardiopatía congénita, a la hora de que estos deban brindar al niño cuidados de calidad que contribuyan a su progresiva recuperación logrando de igual manera disminuir la aparición de cualquier complicación en su estado de salud. Lo anterior se lograra mediante la identificación de las necesidades de información que estos cuidadores informales puedan tener sobre la alteración cardiocirculatoria que padece el niño, y sobre las cuales se orientara la implementación de una guía educativa que permita satisfacer dichas necesidades.

Plan del Estudio

A las personas que accedan voluntariamente a participar en el presente estudio se les realizará la aplicación de dos cuestionarios, el primero de ellos antes de la entrega y explicación de la guía educativa, este con el fin de identificar que necesidades de información poseen los participantes. El segundo cuestionario será aplicado posterior a la implementación de la mencionada guía y de esta manera verificar la satisfacción de las necesidades previamente identificadas. Estos cuestionarios están conformados por 12 preguntas abiertas, las cuales previamente se sometieron al juicio de 3 expertos en el área de educación y de asistencia en cirugía cardiaca, con el fin de determinar la pertinencia de las preguntas y la comprensión de las mismas. De igual manera se les solicitara a los participantes que contesten un pequeño cuestionario el cual tiene como finalidad

realizar la caracterización de la población mediante el evaluó de diferentes variables de importancia para el presente estudio.

Las anteriores intervenciones tendrán lugar en el cuarto de procedimientos, donde el niño deberá tener la presencia de un cuidador y un objeto de su agrado, allí se encontrará el profesional de enfermería quien aplicará los instrumentos del presente estudio.

Beneficios de Participar en este Estudio

- Las madres, padres y/o cuidadores, tendrán la oportunidad de compartir sus experiencias en cuanto al cuidado de la salud de sus hijos.
- Obtener una guía práctica de cuidado.
- Resolver inquietudes frente al cuidado del niño con enfermedad cardiovascular.

Riesgos de Participar en este Estudio de Investigación

No se conoce de ningún riesgo físico por el hecho de participar en esta investigación, sin embargo al ser un tema que pueda causar susceptibilidad, pueden experimentarse sentimientos como decepción al hablar del cuidado brindado a su hijo(a) cardiópata, sentimientos dolorosos al recordar experiencias anteriores, o al generarse falsas expectativas frente a este estudio. Por lo anterior el riesgo que representa este estudio es el denominado de decepción, el cual es clasificado como un riesgo mínimo.

Confidencialidad y Privacidad de los Archivos y Anonimato:

No se solicitará el nombre del cuidador participante. La identidad no será revelada y se emplearán iniciales y/o pseudónimos debido a que posterior a la primera entrevista se necesitara contactar nuevamente para la entrega y explicación de la guía educativa y la realización del respectivo pos test.

La información obtenida en estas encuestas será guardada bajo llave en la facultad de enfermería de la Pontificia Universidad Javeriana y solo podrán acceder a ella los investigadores Sandra Guayara; Diana Morales; Alejandra Parra; Edwar Pinzón, la asesora: Sandra Acosta, y los jurados.

Los archivos (encuestas) se desecharán cuando el investigador obtenga los resultados.

Participación Voluntaria

La decisión de participar en esta investigación es completamente voluntaria. Usted es libre de participar en este estudio así como de retirarse en cualquier momento. Si decide no participar o decide retirarse en cualquier momento antes de terminar la investigación, no tendrá ningún castigo, ni tampoco perderán los beneficios que ya haya obtenido.

Preguntas y Contactos

Si tiene cualquier pregunta acerca de esta investigación, puede comunicarse con los investigadores:

Sandra Guayara: 3178561019

Alejandra Parra: 3125311487

Diana Morales: 3123303301

Edwar Pinzón: 320 4918818

Asesora de la investigación:

Sandra Acosta: 3162880356

Departamento de Enfermería Clínica de la Pontificia Universidad Javeriana al teléfono 3208320 Ext: 2666/65.

Consentimiento. De manera libre doy mi consentimiento para participar en este estudio. Entiendo que esta es una investigación. He recibido copia de esta forma de consentimiento informado.

Declaración del Investigador: De manera cuidadosa he explicado al participante la naturaleza del protocolo arriba enunciado. Certifico que, basado en lo mejor de mi conocimiento, los participantes que leen este consentimiento informado entienden la naturaleza, los requisitos, los riesgos y los beneficios involucrados por participar en este estudio.

_____	_____	_____
Firma	Nombre	fecha

_____	_____	_____
Firma	Nombre	fecha

Anexo 2. Cuestionario Pre Test

PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA FACULTAD DE ENFERMERIA



Este cuestionario tiene como objetivo identificar que conocimientos tiene usted acerca de los cuidados en casa que debe tener del niño después de una cirugía cardiaca con el fin de orientarlo sobre los mismos y aclarar las dudas frente a ello. No se cohíba de responder lo que usted realmente sabe, recuerde que para el presente estudio es fundamental su honestidad y colaboración. El cuestionario es de carácter autodiligenciable, es decir que usted lo diligenciara en completa privacidad. Siempre estará presente la enfermera del programa de cirugía cardiaca y uno de los investigadores del estudio, en caso de que tenga Usted alguna duda.

Fecha:	Iniciales del Nombre del cuidador:	Género:	F	M	Edad:
Estado Civil: soltero () unión libre () casado () separado () viudo ()					
Ocupación: estudiante () empleado () desempleado () hogar () independiente () Pensionado () otro () ¿Cuál? _____					
Estrato socioeconómico: 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 ()					
Escolaridad:					
Ninguna ()		Técnico incompleto ()			
Primaria incompleta ()		Técnico completo ()			
		Tecnólogo ()			
Primaria completa ()		Profesional incompleta ()			
Bachillerato incompleto ()		Profesional completa ()			
Bachillerato completo ()					
Edad del niño: 1 mes a 12 meses : ()			Diagnostico:		
1 año a 3 años: ()					
3 años a 5 años: ()					
Cirugía realizada:			Días UCI:		

1. ¿Sabe usted cuáles son los cuidados que se deben tener posterior a la cirugía cardiaca en el niño?
SI () especifique que cuidados conoce

NO ().

2. ¿Qué alimentos considera usted que son los adecuados para la nutrición del niño después de una cirugía cardiaca?

3. ¿Considera usted que es necesario restringir el consumo de agua y sal en la dieta del niño después de una cirugía cardíaca?
Justifique su respuesta.

4. ¿Cree usted que después de la cirugía cardíaca habrá alguna limitación en alguna actividad propia del desarrollo del niño (por ej.: que no gatee, que no camine, que no se mueva mucho, etc.)?

5. ¿Cómo podría usted estimularle las actividades propias del desarrollo del niño (por ej.: caminar, jugar, moverse, gatear, etc.)?

6. ¿Qué cantidad de horas considera usted que son las más adecuadas para el sueño y descanso del niño después de la cirugía cardíaca?

7. ¿Usted considera que se alteraría el horario o la cantidad de horas de sueño en el niño después de una cirugía cardíaca?

SI ()

NO ().

8. Si su hijo ya cuenta con piezas dentales ¿Cómo usted realiza la higiene oral?

* Si usted utiliza con el niño chupo o biberón responda la siguiente pregunta:

9. ¿Qué tipo de bebidas usted le suministra en el tetero al niño y aproximadamente que cantidad durante el día?

10. ¿Emplea usted el chupete o el biberón como mecanismo para calmar al niño?

SI ()

NO ().

11. ¿Sabe usted cuáles son los signos de alarma que puede presentar el niño después de una cirugía cardíaca por los cuales debe consultar inmediatamente al médico?

Si () mencione cuáles son los signos de alarma que conoce

No ()

12. ¿Qué espera saber usted acerca del cuidado en casa de su hijo con cirugía cardíaca, después de la entrega y explicación de la guía educativa por parte de los investigadores?

Anexo 3. Cuestionario

PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA FACULTAD DE ENFERMERÍA



Este cuestionario tiene como objetivo identificar que conocimientos adquirió usted acerca de los cuidados en casa que debe tener con el niño después de una cirugía cardiaca, con el fin de retroalimentar el uso que usted la ha dado a la guía educativa.

No se cohíba de responder lo que usted realmente aprendió, recuerde que para el presente estudio es fundamental su honestidad y colaboración. El cuestionario será auto diligenciado. Siempre estará presente la enfermera del programa de cirugía cardiaca y uno de los investigadores del estudio, en caso de que tenga Usted alguna duda.

1. ¿Sabe usted cuáles son los cuidados que se deben tener posterior a la cirugía cardiaca en el niño?

SI () especifique que cuidados conoce

NO ().

2. ¿Qué alimentos considera usted que son los adecuados para la nutrición del niño después de una cirugía cardiaca?

3. ¿Considera usted que es necesario restringir el consumo de agua y sal en la dieta del niño después de una cirugía cardiaca?

Justifique su respuesta.

4. ¿Cree usted que después de la cirugía cardiaca habrá alguna limitación en alguna actividad propia del desarrollo del niño (por ej.: que no gatee, que no camine, que no se mueva mucho, etc.)?

5. ¿Cómo podría usted estimularle las actividades propias del desarrollo del niño (por ej.: caminar, jugar, moverse, gatear, etc.)?

6. ¿Qué cantidad de horas considera usted que son las mas adecuadas para el sueño y descanso del niño después de la cirugía cardiaca?

7. ¿Usted considera que se alteraría el horario o la cantidad de horas de sueño en el niño después de una cirugía cardiaca?

SI ()

NO ().

8. Si su hijo ya cuenta con piezas dentales ¿Cómo usted realiza la higiene oral?

* Si usted utiliza con el niño chupo o biberón responda la siguiente pregunta:

9. ¿Qué tipo de bebidas usted le suministra en el tetero al niño y aproximadamente que cantidad durante el día?

10. ¿Emplea usted el chupete o el biberón como mecanismo para calmar al niño?

SI ()

NO ().

11. ¿Sabe usted cuáles son los signos de alarma que puede presentar el niño después de una cirugía cardiaca por los cuales debe consultar inmediatamente al médico?

Si () mencione cuáles son los signos de alarma que conoce

No ()

12. ¿Qué sugerencias usted haría a la guía educativa acerca del cuidado en casa de hijo con cirugía cardiaca?

Anexo 4. Guía Educativa

GUÍA EDUCATIVA PARA EL CUIDADO EN CASA DE NIÑOS (DE 1 MES A 5 AÑOS DE EDAD) DESPUÉS DE UNA CIRUGÍA CARDIACA

REALIZADA POR:
Diana Marlen Morales
Maria Alejandra Parra Colmenares
Edwar Yamit Pinzón Casas
Sandra Milena Guayara Triana

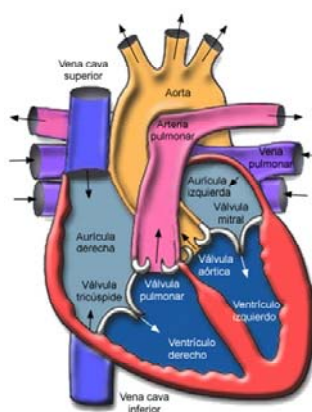


Estudiantes de pregrado Enfermería
Pontificia Universidad Javeriana

TOMADO DE: Manual para Padres de Niños con Cardiopatía Congénita. Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas. 2006. [En línea] <<http://www.todocorazondemurcia.com/documentos/manuales/Manualpadres.pdf>>

Que es el corazón

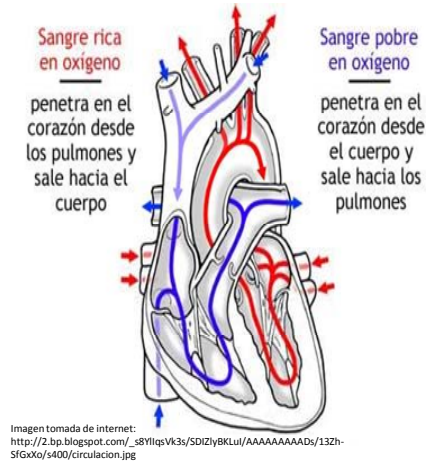
- El aparato cardiovascular lo componen el corazón y los vasos sanguíneos.
- El corazón actúa como una bomba, que impulsa la sangre a los vasos para llevarla hacia los órganos, tejidos y células del organismo.
- La sangre transporta el oxígeno y las sustancias necesarias para que todas las células puedan realizar su función.



- El corazón está dividido en cuatro cavidades: las dos cavidades superiores son las aurículas y las dos cavidades inferiores son los ventrículos.
- En condiciones normales las cavidades derechas nunca deben comunicarse con las cavidades izquierdas.

TOMADO DE: Manual para Padres de Niños con Cardiopatía Congénita. Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas. 2006. [En línea] <<http://www.todocorazondemurcia.com/documentos/manuales/Manualpadres.pdf>>

Como funciona el corazón



Las cavidades derechas contienen la sangre pobre en oxígeno que es recibida de todas las partes del cuerpo y de allí es llevada a los pulmones en donde se oxigena y es devuelta a las cavidades izquierdas de donde finalmente saldrá a nutrir y oxigenar todos los tejidos.

TOMADO DE: Manual para Padres de Niños con Cardiopatía Congénita. Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas. 2006. [En línea] <<http://www.todocorazondemurcia.com/documentos/manuales/Manualpadres.pdf>>

TIPOS DE CARDIOPATÍA

COMUNICACIÓN INTERAURICULAR

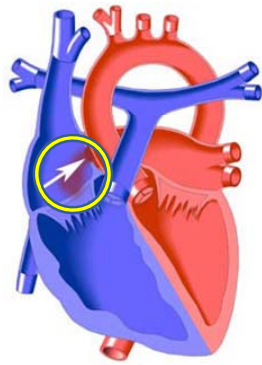


Imagen tomada de internet: <http://www.pted.org/pics/sp/asd1.jpg>

COMUNICACIÓN INTERVENTRICULAR

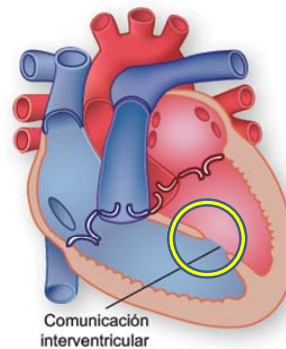


Imagen tomada de internet: http://texasheart.org/HIC/Topics_Esp/Cond/Images/fig21_vsd_sp.jpg

TOMADO DE: Manual para Padres de Niños con Cardiopatía Congénita. Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas. 2006. [En línea] <<http://www.todocorazondemurcia.com/documentos/manuales/Manualpadres.pdf>>

TIPOS DE CARDIOPATÍA

DUCTUS ARTERIOVENOSO PERSISTENTE

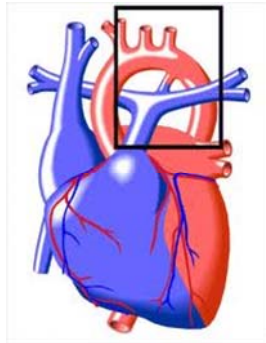


Imagen tomada de internet:
<http://t2.gstatic.com/images?q=tbn:ANd9GcRu3ladPEaGnwjU53DHOQ8yKFGdUqtFd0TeCKXYMADeDo8h1Sudw>

COARTACIÓN DE AORTA

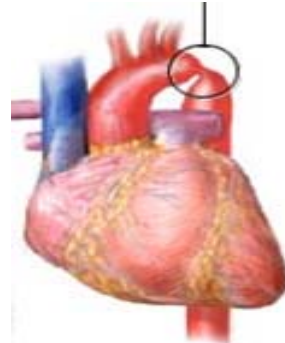


Imagen tomada de internet:
<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/images/ency/fullsize/18128.jpg1>

TOMADO DE: Manual para Padres de Niños con Cardiopatía Congénita. Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas. 2006. [En línea] <<http://www.todocorazondemurcia.com/documentos/manuales/Manualpadres.pdf>>



CUIDADOS EN CASA LUEGO DE CIRUGÍA CARDIACA



TOMADO DE: Manual para Padres de Niños con Cardiopatía Congénita. Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas. 2006. [En línea] <<http://www.todocorazondemurcia.com/documentos/manuales/Manualpadres.pdf>>
Imágenes tomadas de internet: Google imágenes.

HIGIENE CORPORAL Y LA INTEGRIDAD DE LA PIEL

- Las heridas quirúrgicas se deben limpiar con agua y jabón y dejarlas al aire.
- **No aplicar ningún tipo de solución.**
- La cicatriz puede abultarse y enrojecerse formando un cordón (se denomina cicatriz queloide) esto no es infección.



- En algunos casos se le indicara que algunos puntos deben retirarse unos días después en el control post-operatorio.

TOMADO DE: Manual para Padres de Niños con Cardiopatía Congénita. Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas. 2006. [En línea] <<http://www.todocorazondemurcia.com/documentos/manuales/Manualpadres.pdf>>
Imágenes tomadas de internet: www.bing.com/images

ASEO DENTAL



- En el caso especial de su niño es muy importante el cuidado dental ya que si los gérmenes que viven normalmente en la boca consiguen pasar a la sangre, pueden llegar al corazón e infectarlo.
- El corazón de su niño debido a la malformación es mas fácil de infectarse, esta infección del corazón es llamada «endocarditis infecciosa» y es una enfermedad muy grave que requiere tratamiento con antibióticos ingresando en el hospital durante varios días.

ES POR TAL RAZÓN QUE DEBE TENER UN ESPECIAL CUIDADO EN MANTENER LIMPIA, SANA LA BOCA Y LOS DIENTES DE SU HIJO.

TOMADO DE: Manual para Padres de Niños con Cardiopatía Congénita. Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas. 2006. [En línea] <<http://www.todocorazondemurcia.com/documentos/manuales/Manualpadres.pdf>>
Imagen tomada de internet: Google imágenes

ASEO DENTAL

LIMPIEZA DE LA BOCA Y LOS DIENTES

- En niños muy pequeños, cuando empiezan a salirle los dientes se recomienda limpiar la boca una vez al día con una gasa mojada en agua. La mejor hora es antes de llevarlo a dormir.
- Cuando el niño vaya teniendo más dientes, hay que usar un cepillo de dientes blando y los mismos padres o cuidadores, deberán encargarse de esta limpieza. Preferiblemente crema sin flúor.
- Para los niños que ya tienen dientes, es mejor usar una crema dental con flúor, en poca cantidad y enseñándole al niño a escupirla, pero, mientras el niño no sepa hacerlo se debe usar una sin flúor o cepillarlo sin crema dental.
- **Recuerde que es muy importante asistir periódicamente al odontólogo.**



TOMADO DE: Manual para Padres de Niños con Cardiopatía Congénita. Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas. 2006. [En línea]
<<http://www.todocorazondemurcia.com/documentos/manuales/Manualpadres.pdf>>

ALIMENTACIÓN

- Evite darle a su hijo alimentos, tales como, refrescos azucarados, gaseosas y comidas rápidas.
- Las frutas deben estar bien lavadas y a los jugos no se les debe adicionar azúcar.
- Proporciónele una dieta que contenga lácteos como queso, leche, yogurt; carnes como pollo, pescado, huevo; verduras y cereales



TOMADO DE: Manual para Padres de Niños con Cardiopatía Congénita. Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas. 2006. [En línea]
<<http://www.todocorazondemurcia.com/documentos/manuales/Manualpadres.pdf>>
Imágenes tomadas de internet: Google imágenes.

ALIMENTACIÓN

- Ofrezca al niño alimentos nutritivos que tengan un gran porcentaje de calorías y nutrientes, esto ayudará a que su hijo mantenga su peso y crezca.
- Son recomendados los siguientes alimentos como mantequilla de maní, miel, mermelada, mantequilla, leche entera, batidos de frutas con leche y pan blanco.



TOMADO DE: Manual para Padres de Niños con Cardiopatía Congénita. Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas. 2006. [En línea] <<http://www.todocorazondemurcia.com/documentos/manuales/Manualpadres.pdf>>

DESCANSO Y SUEÑO



- Los trastornos del sueño son muy frecuentes y puede tener pesadillas, ya que el niño ha estado sujeto a mucho estrés y a separación de los padres; con el paso de los días el sueño suele regularse, procure proporcionarle al niño un ambiente cálido y tranquilo a la hora de dormir

TOMADO DE: Manual para Padres de Niños con Cardiopatía Congénita. Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas. 2006. [En línea] <<http://www.todocorazondemurcia.com/documentos/manuales/Manualpadres.pdf>>
Imagen tomada de internet: Google imágenes

ACTIVIDAD FÍSICA Y EJERCICIO



- El niño no está obligado a suspender necesariamente las actividades recreativas o incluso deportivas.
- Se debe supervisar y regular el ejercicio ya que este es muy importante para la recuperación física y psicológica.
- Permitir que el niño poco a poco recupere su actividad habitual, no restringir el movimiento.

TOMADO DE: Manual para Padres de Niños con Cardiopatía Congénita. Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas. 2006. [En línea] <<http://www.todocorazondemurcia.com/documentos/manuales/Manualpadres.pdf>>
Imagen tomada de internet: Google imágenes

ACTIVIDAD FÍSICA Y EJERCICIO

- Motive a su hijo y permítale que camine, corra, juegue ya que la corrección quirúrgica de este tipo de cardiopatías no deja secuela alguna.
- Realice acompañamiento y supervisión al niño en la realización de las actividades.



TOMADO DE: Manual para Padres de Niños con Cardiopatía Congénita. Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas. 2006. [En línea] <<http://www.todocorazondemurcia.com/documentos/manuales/Manualpadres.pdf>>

SIGNOS DE ALARMA

- Estos son algunos de los signos y síntomas que le indican que debe acudir de manera inmediata al servicio de urgencias del hospital



Dificultad para respirar y cambio en la coloración de la piel



Dolor e irritabilidad



Somnolencia o decaimiento



Fiebre mayor a 38 grados C



Signos de infección de la herida quirúrgica

TOMADO DE: Manual para Padres de Niños con Cardiopatía Congénita. Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas. 2006. [En línea] <<http://www.todocorazondemurcia.com/documentos/manuales/Manualpadres.pdf>>
Imagen tomada de internet: Google imágenes, www.bing.com/images

SIGNOS DE ALARMA

DIFICULTAD PARA RESPIRAR Y CAMBIOS EN LA COLORACION DE LA PIEL

- Se observa agitado, respira muy rápido, tiene un color violáceo alrededor de la boca y en los dedos de las manos y pies.
- Se le hundén las costillas a respirar.



- Las fosas nasales se mueven o agrandan al respirar.



TOMADO DE: Manual para Padres de Niños con Cardiopatía Congénita. Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas. 2006. [En línea] <<http://www.todocorazondemurcia.com/documentos/manuales/Manualpadres.pdf>>
Imágenes tomadas de internet: Google imágenes, ww.bing.com/images

SIGNOS DE ALARMA

- **DOLOR:** facies de dolor, intranquilidad, no concilia el sueño,



TOMADO DE: Manual para Padres de Niños con Cardiopatía Congénita. Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas. 2006. [En línea] <<http://www.todocorazondemurcia.com/documentos/manuales/Manualpadres.pdf>>
Imágenes tomadas de internet: www.bing.com/images

SIGNOS DE ALARMA



- **IRRITABILIDAD O DECAIMIENTO:** Somnolencia, cambios en el comportamiento (antes muy alegre y luego ya no, fácilmente se pone irritable o de mal genio), desmayo o pérdida de la conciencia.

TOMADO DE: Manual para Padres de Niños con Cardiopatía Congénita. Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas. 2006. [En línea] <<http://www.todocorazondemurcia.com/documentos/manuales/Manualpadres.pdf>>
Imágenes tomadas de internet: Google imágenes

SIGNOS DE ALARMA

- **FIEBRE:** Nunca su hijo debe presentar fiebre al egresar del hospital.
- La fiebre es la temperatura que medida con termómetro se registra mayor de 38 grados centígrados.
- La temperatura se debe tomar con el termómetro bajo la axila, ya que en la boca el niño puede romperlo y el mercurio contenido en el mismo es una sustancia tóxica.



TOMADO DE: Manual para Padres de Niños con Cardiopatía Congénita. Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas. 2006. [En línea] <<http://www.todocorazondemurcia.com/documentos/manuales/Manualpadres.pdf>>
Imágenes tomadas de internet: www.bing.com/images

SIGNOS DE ALARMA

- **SIGNOS DE INFECCIÓN DE LA HERIDA:**

- ✓ Inflamación,
- ✓ Enrojecimiento,
- ✓ Calor local,
- ✓ Supuración
- ✓ Separación de los bordes

Debe consultar al servicio de urgencias del hospital para descartar infección.



TOMADO DE: Manual para Padres de Niños con Cardiopatía Congénita. Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas. 2006. [En línea] <<http://www.todocorazondemurcia.com/documentos/manuales/Manualpadres.pdf>>
Imagen tomada de internet: www.bing.com/images

REFERENCIAS

- Manual para Padres de Niños con Cardiopatía Congénita. Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas. 2006.
[En línea]
<<http://www.todocorazondemurcia.com/documentos/manuales/Manualpadres.pdf>>
- MARRINER Tomey, Ann. Modelos y Teorías en Enfermería. ElsevierScience 5ª edición 2003
Pág. 101-102

Anexo 5. Cronograma

Actividad	Mes	Agosto					Septiembre					Octubre				Noviembre				
		Semanas					Semanas					Semanas				Semanas				
		1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	1	2	3	4	
Ajustes anteproyecto Validación facial Prueba piloto Ajuste instrumentos																				
Recolección de muestra Consentimiento informado Pre test Guía académica Post test Actualización biografía																				
Procesamiento y análisis de los resultados								SR												
Evaluación por parte de jurados																				
Ajustes del documento final																				
Retroalimentación al servicio de cirugía cardiovascular																				
Radicación del documento																				

Anexo 6. Presupuesto

RECURSO HUMANO		
ESTUDIANTES (4) ASESORA DE ANTEPROYECTO: Sandra acosta (facultad de enfermería) Tiempo de asesorías (36 horas)		
RECURSOS TÉCNICOS EQUIPOS (PROPIOS) Programas de Microsoft: Excel, Word y Power Point.		
RECURSOS MATERIALES		
	Valor unitario	Valor total
COSTO INTERNET (4)	30.000	120.000
IMPRESIÓN ANTEPROYECTO UNIDADES (5)	20.000	100.000
IMPRESIÓN GUÍA (10) UNIDADES	13.000	130.000
IMPRESIÓN PRE-TEST Y POST-TEST 20 DE C/U	600	12.000
REFRIGERIOS SOCIALIZACIÓN (20)	5000	100.000
REVISION BIBLIOGRAFICA Y ACTUALIZACION DEL ESTADO DE ARTE	5000	20000
TOTAL	\$73600	\$ 482000

Anexo 7. Estudios de Intervención

N	NOMBRE	FECHA	AUTORES	OBJETIVO	RESUMEN	CONCLUSIONES
1	Efecto de la intervención educativa en la agencia de autocuidado del adulto mayor hipertenso de Boyacá, Colombia, Suramérica	Cienc. enferm. v.16 n.2 Concepción ago. 2010 CIENCIA Y ENFERMERÍA XVI (2): 83-97, 2010.	Fernández Alba Rosa Manrique Abril Fred Gustavo	Evaluar el efecto de una intervención educativa de enfermería en el fortalecimiento de la agencia de autocuidado de adultos mayores hipertensos.	Estudio piloto de diseño cuasi experimental con pre prueba y pos prueba, desarrollado en Tunja y Soracá, entre octubre y diciembre de 2008; con una muestra de 40 adultos mayores inscritos en programas de hipertensos; divididos en cuatro grupos. Después de la intervención educativa, al mes aumentó la agencia de autocuidado en 26,4 puntos y 1,9 puntos en el grupo experimental y	El efecto de la intervención educativa de enfermería fue positivo en cuanto logró mejorar la agencia de autocuidado del adulto mayor hipertenso de Tunja, Colombia y por ende mejor pronóstico de su enfermedad crónica
2	Efectividad de una Intervención Educativa en Pacientes con Artritis Reumatoide. Hospital Universidad del Norte. Barranquilla. Abril-Mayo de 2005	REVISTA COLOMBIANA DE REUMATOLOGÍA VOL. 13 No. 1, Marzo 2006, pp. 11-19 2006,	Escorcia María Esther Osorio Habid de Jesús Pérez Carlos Andrés Thulcán Mónica del Carmen Caballero Uribe Carlo V. Pérez Mariela Borda	Determinar la efectividad de una intervención en pacientes con Artritis Reumatoide que asisten a la consulta externa del Hospital Universidad del Norte (HUN) de la ciudad de Barranquilla.	Estudio cuasi experimental de antes-después, que consistió en aplicación y evaluación de una intervención educativa. La población objeto de estudio fue de diecinueve pacientes. La información fue recolectada, mediante la aplicación de test auto diligenciados destinados a evaluar cada una de las variables de estudio, tales como: conocimiento acerca de la enfermedad, calidad de vida, dolor, estado general de salud y estado funcional de la enfermedad.	La educación mejora el conocimiento acerca de la enfermedad, la función física y el rol físico

N	NOMBRE	FECHA	AUTORES	OBJETIVO	RESUMEN	CONCLUSIONES
3	Intervenciones educativas para la prevención del cáncer cérvico uterino	Revista chilena obstetricia ginecológica. vol.77 no.2 Santiago 2012	Riquelme H Giselle Concha P Ximena. Urrutia María Teresa	Conocer las intervenciones educativas destinadas a la prevención del CC e identificar sus características principales.	Las intervenciones educativas para la prevención del CC son una metodología que se ha comenzado a incorporar como estrategia de prevención en los últimos años, debido a su bajo requerimiento de recursos (humanos y materiales), como la necesidad de aumentar el nivel educacional en la población objetivo, a sabiendas que una población educada en salud mejora sus conductas preventivas.	Se Considera que los beneficios de las intervenciones educativas en la prevención del CC son útiles y positivas
4	Intervención de enfermería en el auto cuidado con apoyo educativo en personas con diabetes mellitus tipo 2	Segundo semestre de 2009	Ávila Alpirez Hermelinda Meza Guevara Susana Frías Reyna Barbarita Sánchez Andrade Ernestina Vega Alanís Carmen Hernández Saldivar María Antonia	Conocer de qué manera influyen las intervenciones de enfermería en el auto cuidado de las personas con Diabetes Mellitus tipo 2 (DMT2) con apoyo educativo.	El diseño fue descriptivo, pre experimental, longitudinal. El tamaño de la muestra estuvo conformada por 20 personas con diabetes mellitus tipo 2. Se utilizó el instrumento cuestionario Escala de Capacidades de Auto cuidado. Se realizaron dos mediciones: una antes de la intervención de enfermería, con apoyo educativo y se realizó la segunda medición utilizando para conocer la diferencia entre el pre prueba y pos prueba. En los resultados de pre prueba y la pos prueba de la intervención de enfermería se obtuvo significancia estadística en la	El efecto de la intervención educativa de enfermería se observó que existe significancia estadística en las intervenciones de enfermería pos prueba, mejorando el auto cuidado de los pacientes, después de recibir un apoyo educativo por parte del personal de enfermería.

N	NOMBRE	FECHA	AUTORES	OBJETIVO	RESUMEN	CONCLUSIONES
					capacidad de auto cuidado después de recibir apoyo educativo de enfermería	
5	Enseñar a quien cuida el arte de cuidar: un programa educativo con cuidadores de pacientes politraumatizados	Invest. educ. enferm vol.28 no.1 Medellín Jan./June 2010	Rangel Flores Yésica Yolanda Hernández Flores María Magdalena García Rangel Minerva	Evaluar la efectividad de una intervención educativa, enmarcado en la teoría del déficit de autocuidado, dirigido a cuidadores de pacientes politraumatizados en un hospital de San Luis Potosí, México	Estudio de intervención, longitudinal, comparativo. Las variables de estudio fueron: el nivel de conocimiento de los cuidadores y la evolución del politraumatizado. A ambos grupos se les realizaron mediciones de nivel de conocimiento antes y después de la intervención, así como una valoración completa de enfermería pre y post intervención. Los datos se analizaron utilizando medidas de estadística descriptiva e inferencial. Resultados: la efectividad de la intervención educativa, ya que no sólo mejoró el nivel de conocimientos de los cuidadores sino que los pacientes politraumatizados presentaron menor incidencia de complicaciones secundarias.	El programa de intervención resultó efectivo, al favorecer tanto el nivel de conocimiento de los cuidadores como la evolución y prevención de complicaciones en el paciente politraumatizado.
6	El efecto de intervenciones educacionales en el conocimiento del equipo de enfermería sobre hipertensión arterial	Rev. esc. enferm. USP vol.44 no.2 São Paulo June 2010	Bagno Eleutério da Silva Stael Silvana Cortez Colósimo Flávia Geraldo Pierin Ângela Maria	Evaluar los conocimientos sobre hipertensión y su tratamiento en el equipo de enfermería antes y después de once intervenciones	Fue utilizado un cuestionario abordando aspectos teóricos relativos al conocimiento sobre hipertensión en enfermeros (5), técnicos (2), auxiliares (11) y agentes comunitarios de la salud (37) de dos	Las acciones educativas fueron efectivas y deben ser implementadas junto al equipo de enfermería, considerando que ellas pueden influir en el perfeccionamiento de la atención a las personas

N	NOMBRE	FECHA	AUTORES	OBJETIVO	RESUMEN	CONCLUSIONES
				es educativas.	Unidades Básicas de Salud en la ciudad de São Paulo, Brasil. Para el análisis estadístico, fue aplicado el test T de Student. Se verificó un aumento en los conocimientos después de las intervenciones educativas para el grupo formado por enfermeros, técnicos y auxiliares	hipertensas.
7	Intervención educativa en adolescentes con riesgo de embarazo	Rev Cubana Enfermería vol.27 no.4 Ciudad de la Habana se p.- dic. 2011	Fernández Camañón, Irina Torrecilla Martínez, Maritza Morales López, Alfredo	Valorar la eficacia de la intervención educativa en adolescentes con riesgo de embarazo en edades de 11-19 años	La muestra lo constituyó 46 adolescentes escogidos por muestreo aleatorio. Los datos se obtuvieron mediante la aplicación de una encuesta confeccionada por las autoras según bibliografía revisada y criterio de especialistas, constando con 14 variables: edad, escolaridad, estado civil, conocimiento sobre prevención de embarazo, y la evaluación antes y después de la intervención	La intervención educativa aplicada fue eficaz, pues elevó el nivel de conocimientos de los adolescentes.

N	Nombre del estudio	Lugar	Autores	Metodología	Resultado
1	Efecto de la intervención educativa en la agencia de auto cuidado del adulto mayor hipertenso de Boyacá, Colombia, Suramérica	Boyacá Colombia 2010	Fernández Alba Rosa Manrique Abril Fred Gustavo	Estudio piloto de diseño cuasi experimental con Pre prueba y pos prueba, con una muestra de 40 adultos mayores inscritos en programas de hipertensos; divididos en cuatro grupos, Se usó la escala para valorar la agencia de auto cuidado (ASA), antes y después de la intervención.	El efecto de la intervención educativa de enfermería fue positiva en cuanto logró mejorar la agencia de auto cuidado del adulto mayor hipertenso
2	Efecto de una intervención educativa sobre la memoria operativa de trabajo del adulto mayor	Guadalajara México 2011	Cabrera Carlos, Morales Adriana, Arias Elva González, Guillermo Vega María , Coronado, Atai	Diseño cuasi-experimental, mediciones antes y después y un grupo de control. La muestra es convencional, constituida por 25 personas de 65 años o más, distribuidas equitativamente en dos grupos,	El resultado permite concluir que la intervención educativa con juegos populares para el adulto mayor muestra resultados favorables sobre la Memoria Operativa de Trabajo.
3	Intervención de enfermería en el autocuidado con apoyo educativo en personas con diabetes mellitus tipo 2	Colonia las Culturas de la ciudad de Matamoros Tamaulipas	Ávila Alpírez Hermelinda Meza Guevara Susana Frías Reyna Barbarita Sánchez Andrade Ernestina Vega Alanís Carmen Hernández Saldivar Maria Antonia	El diseño fue descriptivo, pre experimental, longitudinal. El muestreo fue probabilístico por conveniencia. El tamaño de la muestra estuvo conformada por 20 personas con diabetes mellitus tipo 2.	El efecto de la intervención educativa de enfermería se observó que existe significancia estadística en las intervenciones de enfermería posprueba, mejorando el autocuidado de los pacientes, después de recibir un apoyo educativo por parte del personal de enfermería.
4	Efectividad de una Intervención Educativa en Pacientes con Artritis Reumatoide.	Hospital Universidad del Norte. Barranquilla. Abril-Mayo de 2005	Escorcia María Esther Osorio Habid de Jesús Pérez Carlos Andrés Thulcán Mónica del Carmen Caballero Uribe Carlo	Estudio cuasi experimental de antes-después, que consistió en el diseño, aplicación y evaluación de una intervención educativa	La educación mejora el conocimiento acerca de la enfermedad, la función física y el rol físico.

N	Nombre del estudio	Lugar	Autores	Metodología	Resultado
			V. Pérez Mariela Borda		
5	Intervención educativa en adolescentes con riesgo de embarazo	La habana Cuba	Fernández Cammañ. Irina Torrecilla Martínez, Maritza Morales López, Alfredo Báez Aldana Elaine	Se realizó un estudio cuasiexperimental, muestra lo constituyó 46 adolescentes escogidos por muestreo aleatorio	La intervención educativa aplicada fue eficaz, pues elevó el nivel de conocimientos de los adolescentes.
6	Intervención educativa sobre Diabetes Mellitus en pacientes portadores de la enfermedad	Policlínico comunitario florida Cuba	Ruiz Dania Garcia Aymara Antunez Jesús Rodriguez, Leise.	Se realizó una intervención educativa en pacientes con diagnóstico de Diabetes Mellitus tipo 2 desde el inicio de la enfermedad, mayores de 45 años desde enero a junio de 2007. La muestra se conformó por 82 pacientes, para la recolección de los datos se confeccionó una encuesta, la cual se aplicó antes y después de la intervención educativa.	La intervención educativa resultó muy provechosa, pues se logró mayor conocimiento sobre los factores de riesgo y un mejor control metabólico, la reducción de los ingresos hospitalarios implicaron una mayor calidad de vida en la población de estudio.
7	Intervenciones educativas para la prevención del cáncer cervicouterino	Santiago de Chile, durante los meses de marzo y abril del 2011.	Riquelme H Giselle Concha P Ximena. Urrutia María Teresa	Se realizó una búsqueda en las bases de datos Medline/Pubmed, ProQuest, Scielo y el metabuscador Tripdatabase durante los meses de marzo y abril del 2011.	La prevención del CC, se hace fundamental ampliar su utilización, no olvidando que su empleo implica la prevención de la enfermedad, pudiéndose evitar muertes de mujeres jóvenes y el aumento de la carga de salud por enfermedad de un país.
8	El efecto de intervenciones educacionales en el conocimiento del equipo de enfermería sobre hipertensión	Sau pablo Brasil	Bagno Eleutério da Silva Stael Silvana Cortez Colósimo Flávia Geraldo	Estudio comparativo cruzado de carácter exploratorio descriptivo, cuantitativo.	Las acciones educativas fueron efectivas y deben ser implementadas junto al equipo de enfermería, considerando que ellas pueden influir

N	Nombre del estudio	Lugar	Autores	Metodología	Resultado
	arterial		Pierin Ângela Maria		en el perfeccionamiento de la atención a las personas hipertensas
9	Efectos de intervenciones educativas en el conocimiento de profesionales de enfermería sobre prevención de úlceras por decúbito	Sau pablo Brasil	Magnani Fernandes Luciana Larcher Caliri Maria Helena Vanderlei José Haas	Estudio descriptivo comparativo. Los datos fueron recolectados antes y después de la intervención educativa, utilizando un test de conocimiento	Las estrategias utilizadas no fueron totalmente eficaces, pues en algunas preguntas los aciertos de post-intervención estuvieron debajo del 70%. Es preciso realizar nuevas intervenciones para obtener una mayor adhesión de los profesionales al programa educativo y mejorar el conocimiento sobre el tema
10	Efecto de una intervención antitabaco en estudiantes de enseñanza media superior en Guadalajara, México	Universidad de Guadalajara México	Nuño-Gutiérrez, Bertha Lidia Álvarez-Nemegyei, José Madrigal-de León, Eduardo A	La intervención educativa fue prospectiva, con evaluaciones pre y posintervención, la población blanco Estuvo constituida por adolescentes fumadores.	El efecto positivo de la campaña se apreció en el tipo de consumo de tabaco puesto que hubo una reducción de la proporción de fumadores leves así como un incremento del número de no fumadores en la evaluación final con respecto a la basal
11	Eficacia de una intervención educativa grupal en Atención Primaria para cambiar estilos de vida en personas hipertensas	Centro de salud urbano de Castilla y León. España	Rodríguez Martín Carmela Castaño Carmen García Ortiz Luis Recio Rodríguez José Ignacio Castaño Sánchez Yolanda Gómez Marcos Manuel Ángel	Ensayo clínico aleatorio en Atención Primaria. Se seleccionaron por muestreo aleatorio 101 personas hipertensas	mayor descenso del riesgo cardiovascular en el grupo de intervención, sin existir diferencias estadísticamente significativas en los parámetros evaluados entre ambos grupos

Anexo 8. Prueba Piloto

Para este estudio se conto con la opinión de tres expertos: enfermera coordinadora del programa de cirugía cardiaca, dos cirujanos cardio vasculares pediátricos y los cuidadores informales, que nos permitieron realizar una validación facial de las preguntas contenidas en el pre test y la pertinencia de la guía educativa con referencia a las necesidades detectadas; para ello se realizo una prueba piloto.

Se realizo la prueba piloto en una institución de IV nivel en la ciudad de Bogotá, con el fin de realizar una validación del contenido de la guía educativa y realizar una prueba facial de cada una de las preguntas contenidas en el pre test.

Esta prueba se realizo a cuatro cuidadores informales de niños después de una cirugía cardiaca de corrección de cardiopatías congénitas contempladas en el presente estudio, los cuales se encontraban en el último día de hospitalización. Esta prueba piloto se desarrollo validando los siguientes tres ítems:

- Caracterización sociodemográfica
- Validación de Pre Test
- Pertinencia de las necesidades de información

En cuanto a las características sociodemográficas de estos cuidadores fueron:

- Género: Cuatro mujeres de las cuales una estaba en compañía de su esposo.
- Edad: En el rango de edad comprendido entre los 20 y 35 años.
- Estado civil: Dos de ellas en unión libre, una casada y una soltera.
- Ocupación: Dos dedicadas al hogar, una empleada y una trabajadora independiente.
- Estrato socioeconómico: Dos en el nivel 3, una en nivel 2 y una en nivel 1.
- Nivel educativo: Profesional una, técnico dos y bachillerato una.

De acuerdo con el marco teórico consultado para el presente estudio, estas características sociodemográficas en su mayoría guardan relación con las del estudio consultado: "Características de los cuidadores de niños con cardiopatías congénitas complejas y su calidad de vida."¹; en donde el cuidador principal continua siendo la mujer, el rango de edad es similar al de los participantes de la prueba piloto (18-35) y el estado civil de unión libre es el mas prevalente; en cuanto a estrato socioeconómico y nivel educativo se encontraron algunas diferencias ya que en el estudio consultado el estrato 1 y 2 fue prevalente y la escolaridad de mayor prevalencia fue el bachillerato incompleto y completo.

¹ ROMERO; MONTALVO; FLÓREZ. Op. cit., p. 49.

Frente a la identificación de necesidades, los cuatro cuidadores informales que contestaron el pre test, identificaron como importante tener conocimientos sobre necesidad de alimento, de aseo dental, de actividad física y los signos de alarma; las cuales estuvieron contempladas dentro de la guía educativa que se brindó; sin embargo, se presentó necesidad de información sobre las visitas que puede recibir el niño en casa recién egresado del hospital, esta no estuvo contenida en la guía pero los autores estaban preparados para dar solución ya que tenían los conocimientos necesarios sobre prevención de enfermedades infecciosas, además este estudio tiene como requisito al momento de la intervención con el cuidador estar con la enfermera coordinadora del programa o la docente-asesora del estudio con el fin de manejar aquellas necesidades no contenidas en la guía educativa u otras preguntas manifestadas por los cuidadores.

La prueba piloto reitera la importancia de llevar por parte de los investigadores la escala abreviada del desarrollo, debido a que los cuidadores desean conocer detalles sobre lo esperado para cada edad específica de su hijo, además especificidad en la indicación de actividad y ejercicio para el niño, teniendo en cuenta la edad y etapa del desarrollo en la que se encuentre.

Con respecto a la validación facial de las preguntas contenidas en el pre test, se encontró en un solo cuidador, dificultad frente a la pregunta número 5: ¿Cómo podría **estimularle** las actividades propias del desarrollo del niño (por ej.: caminar, jugar, moverse, gatear, etc.)? ya que no entendía a que se refería la palabra **estimularle**, lo cual obligo a nuevamente a ser revisada por otros expertos: dos Enfermeras del área de pediatría, un médico especialista en cardiocirugía y otros tres cuidadores, quienes manifestaron que la pregunta si era clara, comprensible y reiteraron que cuando se utilice la palabra estimulación se ejemplifique utilizando las palabras contenidas en la pregunta (caminar, jugar, moverse, gatear, etc), ya que corresponden a actividades específicas del desarrollo del niño según su edad. En términos generales después de esta prueba piloto se encontró que las necesidades manifestadas por los cuidadores, son pertinentes² y están contempladas en la guía educativa;³ durante el proceso de intervención educativa se aplicó uno de los referentes teóricos, el de Imogene King, quien destaca la importancia de la relación transaccional, en donde la enfermera reconoce y valora las necesidades del paciente y con base a ello realiza el intercambio de información para que el paciente alcance el objetivo propuesto, que en este caso era resolver las necesidades de información frente al manejo del niño en casa después de una cirugía cardíaca.

Después de esta prueba piloto y la incorporación de las modificaciones pertinentes al instrumento se procedió a realizar la toma de la muestra.

² BIBANCOS; APARECIDA; ANDRADE. Op. cit.

³ Guía elaborada por los autores de este estudio, basada en el Manual para Padres de Niños con Cardiopatía Congénita. Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas. 2006. [en línea] Disponible en internet: <<http://www.todocorazondemurcia.com/documentos/manuales/Manualpadres.pdf>>.