

**UNIVERSIDAD NACIONAL  
JOSÉ FAUSTINO SÁNCHEZ CARRIÓN**



**ESCUELA DE POSGRADO**

**TESIS**

**PRACTICAS SALUDABLES EN PADRES DEL  
PACIENTE CON CARDIOPATÍA  
CONGÉNITA DEL INSTITUTO NACIONAL  
CARDIOVASCULAR “CARLOS PESCHIERA  
CARRILLO” LIMA- 2018**

**PRESENTADO POR:**

**MARIA DEL CARMEN GUERRERO TERREROS**

**PARA OPTAR EL GRADO ACADÉMICO DE MAESTRO EN DOCENCIA  
SUPERIOR E INVESTIGACIÓN UNIVERSITARIA**

**ASESOR:**

**Elsa Carmen Oscuvilca Tapia**

**HUACHO - 2018**

**PRACTICAS SALUDABLES EN PADRES DEL PACIENTE CON  
CARDIOPATÍA CONGÉNITA DEL INSTITUTO NACIONAL  
CARDIOVASCULAR “CARLOS PESCHIERA CARRILLO” LIMA-  
2018**

**MARIA DEL CARMEN GUERRERO TERREROS**

**TESIS DE MAESTRÍA**

**ASESOR: Elsa Carmen Oscuvilca Tapia**

**UNIVERSIDAD NACIONAL  
JOSÉ FAUSTINO SÁNCHEZ CARRIÓN  
ESCUELA DE POSGRADO  
MAESTRO EN DOCENCIA SUPERIOR E INVESTIGACIÓN UNIVERSITARIA  
HUACHO  
2018**



## **DEDICATORIA**

Dedico el resultado de un gran esfuerzo a mis padres y a las personas que me apoyaron incondicionalmente, quienes comprendieron mi ausencia aun en días muy especiales.

*María del Carmen Guerrero Terreros*

## AGRADECIMIENTO

A mi Alma Mater por impartir conocimientos sólidos y de calidad investigativa.

A mis docentes que me inculcaron abordar la presente tesis.

A mi asesora Dra. Elsa Oscuvilca Tapia, por sus consejos y paciencia durante la revisión de la tesis.

*María del Carmen Guerrero Terreros*



# ÍNDICE

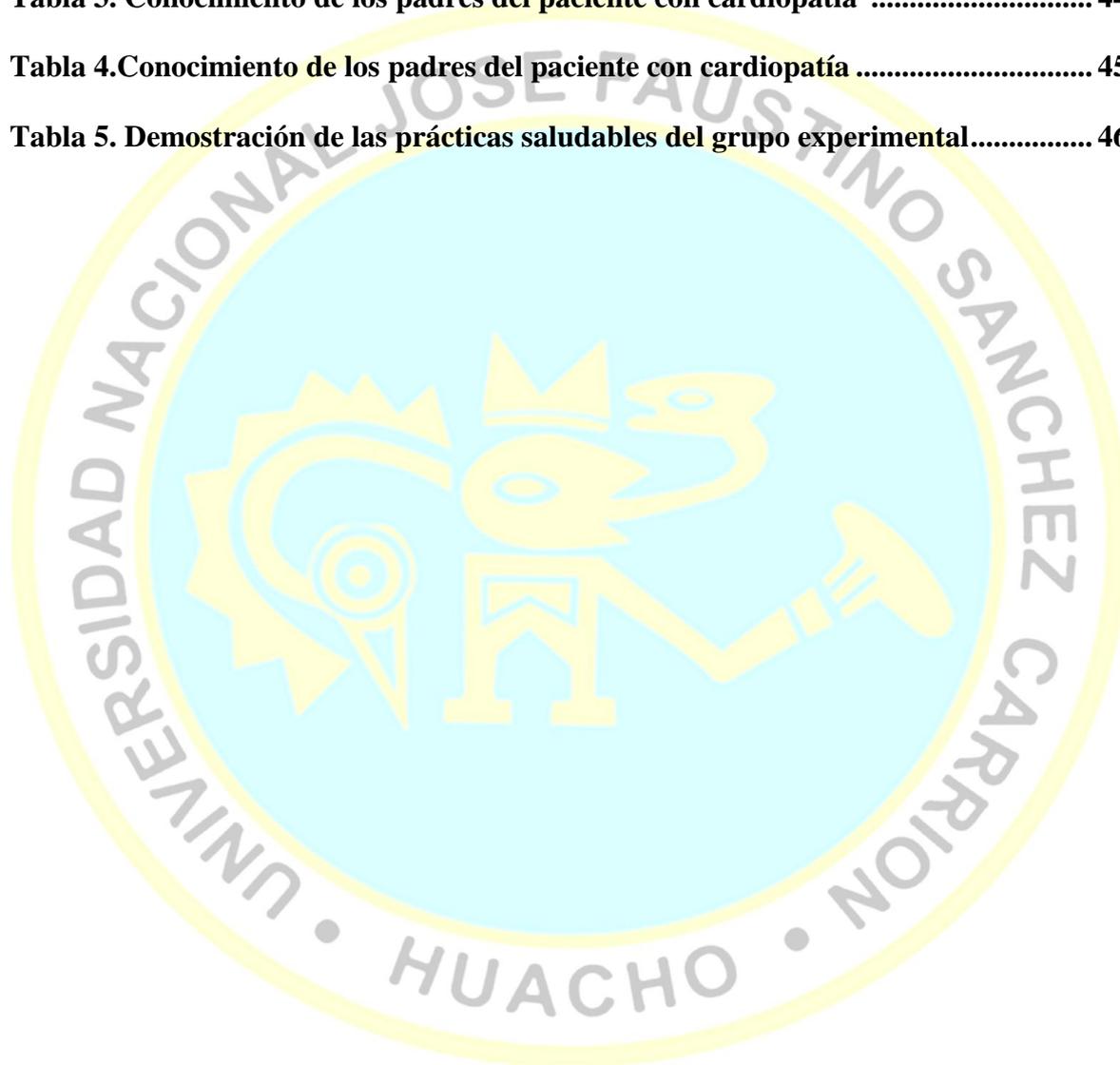
<b>DEDICATORIA</b>	<b>iii</b>
<b>AGRADECIMIENTO</b>	<b>iv</b>
<b>RESUMEN</b>	<b>ix</b>
<b>ABSTRACT</b>	<b>x</b>
<b>CAPÍTULO I</b>	<b>1</b>
<b>PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA</b>	<b>1</b>
<b>1.1 Descripción de la realidad problemática</b>	<b>1</b>
<b>1.2 Formulación del problema</b>	<b>2</b>
<b>1.2.1 Problema general</b>	<b>2</b>
<b>1.2.2 Problemas específicos</b>	<b>2</b>
<b>1.3 Objetivos de la investigación</b>	<b>4</b>
<b>1.3.1 Objetivo general</b>	<b>4</b>
<b>1.3.2 Objetivos específicos</b>	<b>4</b>
<b>1.4 Justificación de la investigación</b>	<b>5</b>
<b>1.5 Delimitaciones del estudio</b>	<b>6</b>
<b>1.6 Viabilidad del estudio</b>	<b>7</b>
<b>CAPÍTULO II</b>	<b>8</b>
<b>MARCO TEÓRICO</b>	<b>8</b>
<b>2.1 Antecedentes de la investigación</b>	<b>8</b>
<b>2.1.1 Investigaciones internacionales</b>	<b>8</b>
<b>2.1.2 Investigaciones nacionales</b>	<b>15</b>
<b>2.2 Bases teóricas</b>	<b>17</b>
<b>2.2.2 Bases teóricas del programa de intervención</b>	<b>18</b>
<b>2.2.3.1 Causas de las cardiopatías congénitas</b>	<b>20</b>
<b>2.3 Definición de términos básicos</b>	<b>30</b>
<b>2.4 Hipótesis de investigación</b>	<b>31</b>
<b>2.4.1 Hipótesis general</b>	<b>31</b>
<b>2.4.2 Hipótesis específicas</b>	<b>31</b>
<b>2.5 Operacionalización de las variables</b>	<b>33</b>
<b>CAPÍTULO III</b>	<b>35</b>
<b>METODOLOGÍA</b>	<b>35</b>
<b>3.1 Diseño metodológico</b>	<b>35</b>

<b>3.2 Población y muestra</b>	<b>37</b>
<b>3.2.1 Población</b>	<b>37</b>
<b>3.2.2 Muestra</b>	<b>37</b>
<b>3.3 Técnicas de recolección de datos</b>	<b>38</b>
<b>3.4 Técnicas para el procesamiento de la información</b>	<b>40</b>
<b>CAPÍTULO IV</b>	<b>43</b>
<b>RESULTADOS</b>	<b>43</b>
<b>CAPÍTULO V</b>	<b>59</b>
<b>DISCUSIÓN</b>	<b>59</b>
<b>5.1 Discusión de resultados</b>	<b>59</b>
<b>CAPÍTULO VI</b>	<b>64</b>
<b>CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES</b>	<b>64</b>
<b>6.1 Conclusiones</b>	<b>64</b>
<b>6.2 Recomendaciones</b>	<b>66</b>
<b>REFERENCIAS</b>	<b>67</b>
<b>7.1 Fuentes documentales</b>	<b>67</b>
<b>7.2 Fuentes bibliográficas</b>	<b>68</b>
<b>7.3 Fuentes hemerográficas</b>	<b>69</b>
<b>7.4 Fuentes electrónicas</b>	<b>73</b>
<b>ANEXOS</b>	<b>79</b>



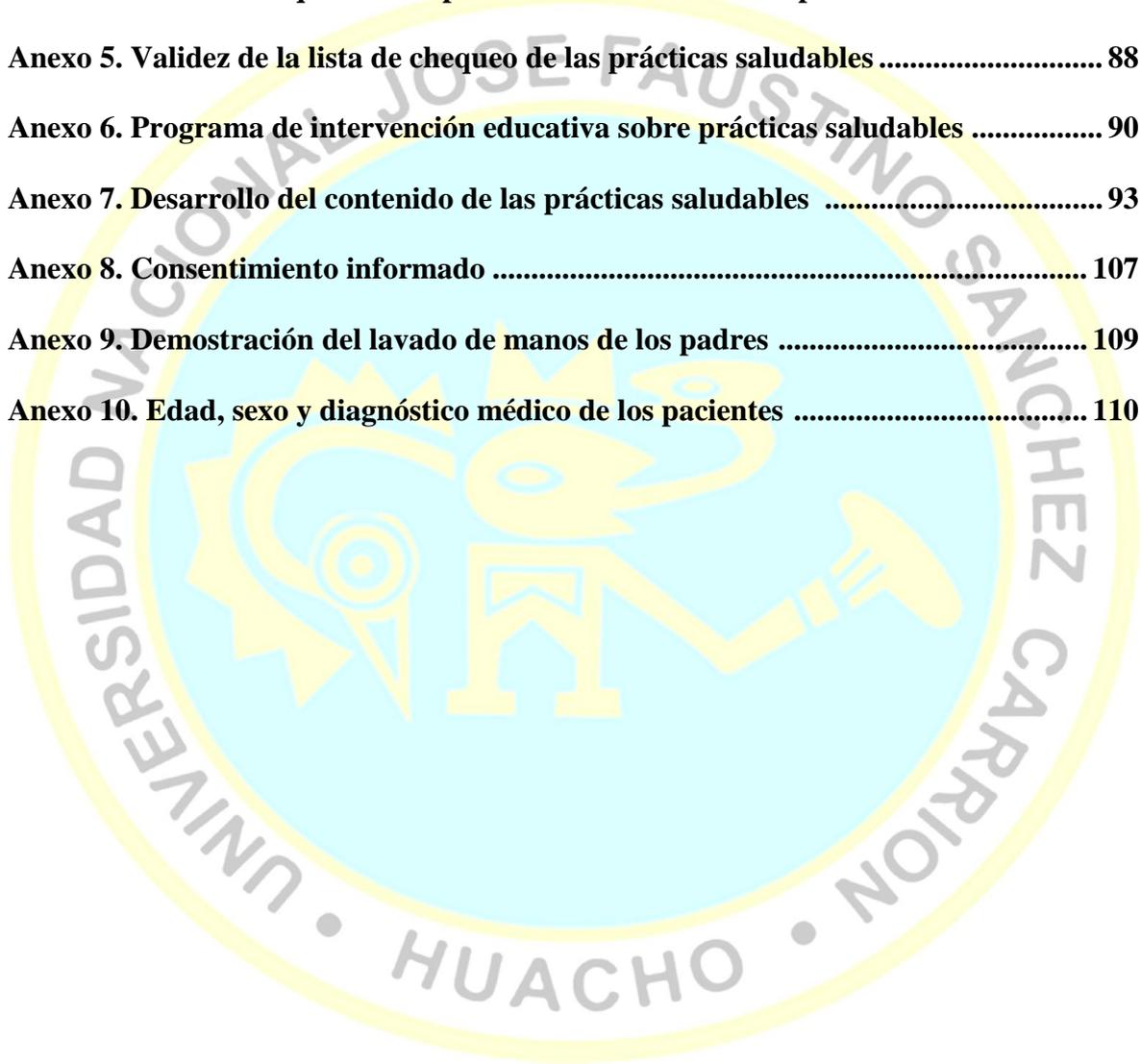
## INDICE DE TABLAS

Tabla 1. Características sociodemográficas de los padres .....	43
Tabla 2. Personas y fuentes de información de los padres .....	44
Tabla 3. Conocimiento de los padres del paciente con cardiopatía .....	44
Tabla 4. Conocimiento de los padres del paciente con cardiopatía .....	45
Tabla 5. Demostración de las prácticas saludables del grupo experimental.....	46



## INDICE DE ANEXOS

<b>Anexo 1. Cuestionario para el conocimiento de los padres .....</b>	<b>79</b>
<b>Anexo 2. Validez del cuestionario .....</b>	<b>84</b>
<b>Anexo 3. Lista de chequeo para lavado de manos .....</b>	<b>86</b>
<b>Anexo 4. Lista de chequeo de las prácticas saludables de los padres .....</b>	<b>87</b>
<b>Anexo 5. Validez de la lista de chequeo de las prácticas saludables .....</b>	<b>88</b>
<b>Anexo 6. Programa de intervención educativa sobre prácticas saludables .....</b>	<b>90</b>
<b>Anexo 7. Desarrollo del contenido de las prácticas saludables .....</b>	<b>93</b>
<b>Anexo 8. Consentimiento informado .....</b>	<b>107</b>
<b>Anexo 9. Demostración del lavado de manos de los padres .....</b>	<b>109</b>
<b>Anexo 10. Edad, sexo y diagnóstico médico de los pacientes .....</b>	<b>110</b>



## RESUMEN

**Objetivo**, comprobar la efectividad del programa de intervención educativa sobre prácticas saludables en los padres del paciente con cardiopatía congénita del Instituto Nacional Cardiovascular “Carlos Peschiera Carrillo” Lima. 2018. **Material y métodos**, metodología cuantitativa, prospectivo, longitudinal y experimental, en una población de 68 padres, asignados aleatoriamente en el grupo control y experimental, previo consentimiento informado. En ambos grupos se aplicó el pre y post test, al grupo experimental se aplicó el programa de intervención con la teoría del aprendizaje experiencial de David Kolb. Los instrumentos de recolección fueron el cuestionario y la lista de chequeo válidos y confiables. La prueba de hipótesis mediante la prueba de T de Student y Mc Nemar demostró el efecto significativo del programa en el grupo experimental. **Resultados**, El 76.5% adultos jóvenes, el 50% son casados, el 82.4% católicos, el 35.3 % tienen estudios secundarios, el 64.7% proceden de la costa, el 38.25% tienen trabajo dependiente, el 35.35% se informan de las prácticas saludables a través de la televisión e internet. Antes del programa de intervención el conocimiento es regular en ambos grupos, la demostración de las prácticas saludables fueron inadecuadas en el grupo experimental. A partir de la intervención del programa en el grupo control no hubo modificaciones, en el grupo experimental se verificó el conocimiento alto y la demostración adecuada de las prácticas saludables. **Conclusiones**. El efecto del programa de intervención educativa sobre prácticas saludables en los padres del paciente con cardiopatía congénita es significativo.

Palabras clave: intervención educativa en padres, prácticas saludables, pacientes con cardiopatía congénita, instituto especializado

## ABSTRACT

Objective: to verify the effectiveness of the educational intervention program on healthy practices in the parents of the patient with congenital heart disease of the National Cardiovascular Institute "Carlos Peschiera Carrillo" Lima. 2018. Material and methods, quantitative, prospective, longitudinal and experimental methodology, in a population of 68 parents, randomly assigned in the control and experimental group, with prior informed consent. In both groups the pre and posttest was applied, to the experimental group the intervention program was applied with the experiential learning theory of David Kolb. The collection instruments were the valid and reliable questionnaire and checklist. The hypothesis test using the Student's T test and Mc Nemar demonstrated the significant effect of the program in the experimental group. Results, 76.5% young adults, 50% are married, 82.4% are Catholic, 35.3% have secondary education, 64.7% come from the coast, 38.25% have dependent work, 35.35% are informed of healthy practices through television and the internet. Before the intervention program knowledge is regular in both groups, the demonstration of healthy practices was inadequate in the experimental group. After the intervention of the program in the control group there were no modifications, in the experimental group high knowledge and adequate demonstration of healthy practices was verified. Conclusions The effect of the educational intervention program on healthy practices in the parents of the patient with congenital heart disease is significant.

Keywords: educational intervention for parents, healthy practices, patients with congenital heart disease, specialized institute

## INTRODUCCIÓN

La concepción de un hijo con malformaciones produce a la familia y a la pareja una repercusión emocional profunda, pues socialmente limita al individuo a la realización de actividades para saberse útil; esto es algo que introduce severas alteraciones psicológicas en las gestantes y modifica sustancialmente la armonía del medio familiar. (Braunwald, 2013), las cardiopatías congénitas constituyen alteraciones de la formación embrionaria del corazón y de los grandes vasos presentes y detectables al nacimiento (Cartón, A. y Gutiérrez-Larraya, F., 2016).

El estudio se desarrolló en el servicio de Cardio pediatría del Instituto Nacional Cardiovascular “Carlos Peschiera Carrillo” en los padres de 34 pacientes menores de un año (64.7%), de sexo masculino (41.2%), femenino (58.8%) con cardiopatías congénitas cianóticas, corazón izquierdo hipoplásico (44%), atresia pulmonar (18%) y drenaje venoso pulmonar anómalo total (18%), aceptaron mediante el consentimiento informado participar en el programa de intervención educativa de Enfermería con la teoría del aprendizaje experiencial de David Kolb, sobre las practicas saludables durante el cuidado de su paciente. Los principales resultados, el 76.5% adultos jóvenes, el 50% son casados, el 82.4% católicos, el 35.3 % tienen estudios secundarios, el 64.7% proceden de la costa, el 38.25% tienen trabajo dependiente, el 35.35% se informan de las prácticas saludables. La prueba de hipótesis mediante la prueba de T de Student y Mc Nemar demostró el efecto significativo del programa de intervención educativa, comprobándose que tanto el conocimiento y la demostración de las practicas tuvieron cambios significativos entre el pre y post test del grupo experimental.

El informe final está estructurado en seis capítulos. Capitulo I. El problema. Capitulo II, Marco teórico. Capitulo III. Metodología. Capitulo IV. Resultados. Capitulo V. Discusión y finalmente el Capítulo VI. Conclusiones, recomendaciones y referencias bibliográficas. Finalmente, los anexos.

# CAPÍTULO I

## PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

### 1.1 Descripción de la realidad problemática

Las anomalías congénitas afectan a uno de cada 33 lactantes y originan 3,2 millones de discapacidades al año en el mundo, el mismo que, exige el diagnóstico y seguimiento, del equipo de salud especializado en enfermedades cardiacas pediátricas (Hoffman, 2013).

China y Japón tienen una mayor incidencia de defectos septales ventriculares subpulmonares, la coartación de la aorta y la estenosis aórtica no son comunes en los países asiáticos. (Puente, M. ;Fernández,L. y Gómez, D., 2001). En Estados Unidos de América, las enfermedades cardiacas congénitas significan 8/1.000 nacidos vivos; en Francia representan 6 a 7/1000. (Machado, M.; Alvarez, L. y Pérez, L., 2001). En la mayoría de los países de América Latina, estas enfermedades ocupan entre el segundo y quinto lugar como causa de muerte en menores de un año, y contribuyen entre un 20 y 30% a la mortalidad infantil (Ministerio de Salud, 2013).

En Colombia, las cardiopatías congénitas constituyen la segunda causa de muerte en niños menores de un año; en el 2006 se reportaron la prevalencia de 1.2/1.000 nacimientos, siendo más frecuentes las malformaciones del septum ventricular (27.3%), ductus arterioso persistente (27.3%) y ventrículo izquierdo hipoplásico (21.8%) (Rao, 2009).

En el Perú, la magnitud del problema que enfrentan las enfermedades cardiacas congénitas, es un problema de salud que afecta de manera significativa a los padres de los niños con esta enfermedad. (Gómez, G. y Pérez, C., 2013), cuya incidencia de 8 a 10 casos por cada mil niños nacidos vivos, lo que significa, según los índices de natalidad, que anualmente nacen unos cinco mil niños con malformaciones en el corazón, (Olórtégui, A. y Adrianzén, M., 2007) que requieren cirugía, que por temor a lo

desconocido, produce miedo y ansiedad en los padres de niños que serán operados electivamente; sentimientos que pueden dificultar la capacidad de colaboración de los padres y que, además, pueden ser percibidos por los niños generándoles inseguridad. El miedo y la ansiedad se relacionan con la falta de información sobre las distintas etapas quirúrgicas. (Sartori, J.; Espinoza, P. y Diaz, M., 2015), aunque la ansiedad en el paciente pediátrico puede variar dependiendo de la edad; en los recién nacidos y lactantes son poco propensos a sufrirlas; sin embargo, los niños entre 1 y 4 años son más susceptibles a padecerlos, principalmente por la separación de sus padres y no tener capacidad de entender lo que sucede con su salud; entre los 7 y 12 años el temor principal es el daño físico, temor a morir o despertar durante la cirugía; y en los adolescentes el temor principal son los resultados de la operación, las posibles secuelas en la figura corporal, el temor a morir o despertar durante la anestesia. (Campos, M.; Bernal, A. Bolaños,R., 2011), en este periodo el cuidado de enfermería es clave y oportuno al identificar las necesidades y organizar la intervención (González,P. y Chaves, A., 2009) y en segundo lugar para ofrecer mitigación de la ansiedad, del temor de los padres de los niños hospitalizados, ofreciéndoles orientación para el alojamiento conjunto con su niño que permite involucrarse en las distintas etapas del periodo quirúrgico de sus menores hijos (pre y postoperatorio) y al ser dado de alta deben continuar con las actividades del cuidado en casa.

## **1.2 Formulación del problema**

### **1.2.1 Problema general**

¿Qué efectividad tiene el programa de intervención educativa sobre prácticas saludables en los padres del paciente con cardiopatía congénita del Instituto Nacional Cardiovascular “Carlos Peschiera Carrillo” Lima?2018?

### **1.2.2 Problemas específicos**

1. ¿Cuáles son las características sociodemográficas (edad, grado de instrucción, estado civil, procedencia, religión y ocupación) de los padres del paciente con cardiopatía congénita del Instituto Nacional Cardiovascular “Carlos Peschiera Carrillo” Lima? - 2018?
2. ¿Cuáles son las personas y fuentes de información que acceden los padres para

- conocer las prácticas saludables en el paciente con cardiopatía congénita?
3. ¿Qué conocimiento sobre prácticas saludables (alimentación, cuidado de heridas quirúrgicas, bioseguridad, cumplimiento del calendario de inmunizaciones, cuidado dental, medicación) tienen los padres en el cuidado del paciente con cardiopatía congénita, antes del programa de intervención educativa?
  4. ¿Qué conocimiento sobre prácticas saludables (alimentación, cuidado de heridas quirúrgicas, bioseguridad, cumplimiento del calendario de inmunizaciones, cuidado dental, medicación) tienen los padres para el cuidado del paciente con cardiopatía congénita, a partir del programa de intervención educativa?
  5. ¿Cómo demuestran los padres, las prácticas saludables en el cuidado del paciente con cardiopatía congénita, antes y a partir del programa de intervención educativa?
  6. ¿Cuáles son las diferencias significativas del programa de intervención educativa sobre prácticas saludables en el paciente con cardiopatía congénita en el pre y post test del grupo control?
  7. ¿Cuáles son las diferencias significativas del programa de intervención educativa sobre prácticas saludables en el cuidado del paciente con cardiopatía congénita en el pre y post test del grupo experimental?
  8. ¿Cuáles son las diferencias significativas entre la edad de los padres y el efecto del programa de intervención educativa sobre prácticas saludables en el cuidado del paciente con cardiopatía congénita?
  9. ¿Cuáles son las diferencias significativas entre el estado civil y el efecto del programa de intervención educativa sobre prácticas saludables en el cuidado del paciente con cardiopatía congénita?
  10. ¿Cuáles son las diferencias significativas entre la religión y el efecto del programa de intervención educativa sobre prácticas saludables en el cuidado del paciente con cardiopatía congénita?
  11. ¿Cuáles son las diferencias significativas entre el grado de instrucción y el efecto del programa de intervención educativa sobre prácticas saludables en el cuidado del paciente con cardiopatía congénita?
  12. ¿Cuáles son las diferencias significativas entre la procedencia y el efecto del programa de intervención educativa sobre prácticas saludables en el cuidado del paciente con cardiopatía congénita?
  13. ¿Cuáles son las diferencias significativas entre la ocupación y el efecto del programa de intervención educativa sobre prácticas saludables en el cuidado del paciente con

cardiopatía congénita?

14. ¿Cuáles son las diferencias significativas entre las fuentes de información y el efecto del programa de intervención educativa sobre prácticas saludables en el cuidado del paciente con cardiopatía congénita?
15. ¿Cuáles son las diferencias significativas entre la reacción de los padres al enterarse de la cardiopatía congénita de su paciente y el efecto del programa de intervención educativa sobre prácticas saludables?
16. ¿Cuáles son las diferencias significativas entre las personas que ofrecen información sobre cardiopatías congénitas y el efecto del programa de intervención educativa sobre prácticas saludables?

### **1.3 Objetivos de la investigación**

#### **1.3.1 Objetivo general**

Comprobar la efectividad del programa de intervención educativa sobre prácticas saludables en los padres del paciente con cardiopatía congénita del Instituto Nacional Cardiovascular “Carlos Peschiera Carrillo” Lima. 2018.

#### **1.3.2 Objetivos específicos**

1. Identificar las características sociodemográficas (edad, grado de instrucción, estado civil, procedencia, religión y ocupación) de los padres del paciente con cardiopatía congénita.
2. Identificar las personas y fuentes de información de los padres sobre prácticas saludables en el cuidado del paciente con cardiopatía congénita.
3. Identificar el conocimiento sobre prácticas saludables (alimentación, cuidado de heridas quirúrgicas, bioseguridad, cumplimiento del calendario de inmunizaciones, cuidado dental, medicación) de los padres en el cuidado del paciente con cardiopatía congénita, antes del programa de intervención educativa.
4. Identificar el conocimiento sobre prácticas saludables (alimentación, cuidado de heridas quirúrgicas, bioseguridad, cumplimiento del calendario de inmunizaciones, cuidado dental, medicación) de los padres del paciente con cardiopatía congénita, a partir del programa de intervención educativa.

5. Observar en los padres, la demostración de las practicas saludables en el cuidado del paciente con cardiopatía congénita, antes y a partir del programa de intervención educativa.
6. Establecer las diferencias significativas del programa de intervención educativa sobre prácticas saludables en el cuidado el paciente con cardiopatía congénita en el pre y post test del grupo control.
7. Establecer las diferencias significativas del programa de intervención educativa sobre prácticas saludables en el cuidado el paciente con cardiopatía congénita en el pre y post test del grupo experimental.
8. Establecer las diferencias significativas entre la edad de los padres y el efecto del programa de intervención educativa.
9. Establecer las diferencias significativas entre el estado civil de los padres y el efecto del programa de intervención educativa.
10. Establecer las diferencias significativas entre la religión de los padres y el efecto del programa de intervención educativa.
11. Establecer las diferencias significativas entre el grado de instrucción de los padres y el efecto del programa de intervención educativa.
12. Establecer las diferencias significativas entre la procedencia de los padres y el efecto del programa de intervención educativa.
13. Establecer las diferencias significativas entre la ocupación de los padres y el efecto del programa de intervención educativa.
14. Establecer las diferencias significativas entre las fuentes de información y el efecto del programa de intervención educativa.
15. Establecer las diferencias significativas entre la reacción de los padres al enterarse de la cardiopatía congénita de su paciente y el efecto del programa de intervención educativa.
16. Establecer las diferencias significativas entre las personas que ofrecen información sobre cardiopatías congénitas de su paciente y el efecto del programa de intervención educativa.

#### **1.4 Justificación de la investigación**

El valor teórico que otorga la (UNESCO, 2012) a la educación o alfabetización en familia como un enfoque global que contribuye a lograr el ejercicio de prácticas en el

cuidado de sus hijos superando barreras artificiales entre el aprendizaje formal, no formal e informal, garantizan que todos los grupos de edad interactúen y aprendan juntos en la vida familiar con su paciente con cardiopatía congénita cianótica. Cada vez más, la intervención educativa en familia es una práctica reconocida a nivel internacional.

La relevancia social de la familia en relación con el aprendizaje, y en particular el interés e involucramiento de los padres en el aprendizaje de sus hijos, se ha comprobado ampliamente, en la Iniciativa Global “La educación ante todo” liderada por la UNESCO, que se orienta a garantizar una educación de calidad, pertinente y transformadora en casos de enfermedad de uno de sus miembros (UNESCO, 2012)

El aporte metodológico del programa de intervención sobre el cuidado aplicado a los padres permitió concretar la tarea de cuidadores de sus hijos y enfrentar desafíos adicionales, cuando se encuentran en casa y las destrezas adquiridas para la alimentación especial, para el cuidado de las heridas, para el cumplimiento de las inmunizaciones, control dental, etc.

Convertirse en experto y defensor, el conocimiento es sinónimo de poder. A menudo, los padres se sumergen en una etapa de aprendizaje sobre todo lo que posiblemente esté relacionado con el diagnóstico, los medicamentos y el plan de tratamiento de su hijo (American Academy of Pediatrics, 2016) brindado por el profesional de Enfermería.

La intervención educativa a los padres, ha permitido otorgar las herramientas para transferir al personal de la escuela y a otras personas, a fin de minimizar el vivir con incertidumbre permanente y miedo a los riesgos inherentes de la cardiopatía congénita y a los aspectos conocidos y desconocidos de la asistencia de su hijo durante toda la vida. La lucha nunca se termina, de modo que el apoyo que reciban juega un papel muy importante en las vidas de sus hijos. (American Academy of Pediatrics, 2016)

Las implicancias prácticas de la intervención educativa a los padres se catalogan de prioridad porque necesitan todo tipo de apoyo (informativo, emocional e instrumental) para poder afrontar el estrés que implica cuidar a un niño con cardiopatía congénita y el aspecto positivo es que, la perspectiva de muchos padres sobre la vida y las prioridades puede cambiar para valorar mucho más las "cosas simples de la vida". (American Academy of Pediatrics, 2016).

## **1.5 Delimitaciones del estudio**

El presente estudio de investigación se desarrolló en el Instituto Nacional Cardiovascular “Carlos Peschiera Carrillo” de Lima, previa presentación de oficios para la autorización para la recolección de datos previa firma del consentimiento informado de los padres de pacientes cuyos hijos fueron dados de alta.

**Delimitación Social:**

Los pacientes con cardiopatías congénita cianóticas atendidos en el Instituto Nacional Cardiovascular “Carlos Peschiera Carrillo” Lima luego de recibir la intervención del programa de Enfermería, fueron visitados por la autora para el seguimiento y evaluación del conocimiento y la práctica sobre los cuidados ofrecidos por los padres en casa.

**Delimitación Temporal:**

El período de estudio fue concordante con el cronograma propuesto.

**1.6 Viabilidad del estudio**

**Viabilidad temática**

El estudio se realizó en el tiempo disponible, luego de la aprobación del proyecto de tesis por el Jurado Evaluador, conducido con la metodología propuesta que permitió ofrecer respuesta al problema de investigación.

No surgieron conflictos de interés ni impedimentos éticos morales en el desarrollo de la investigación.

**Viabilidad económica**

La ejecución del proyecto fue autofinanciada.

**Viabilidad técnica**

Las características y condiciones de la población beneficiaria permitieron el cumplimiento de los objetivos al contar con el permiso de la Unidad de Capacitación, Investigación y Docencia del Instituto Nacional Cardiovascular “Carlos Peschiera Carrillo”.

## CAPÍTULO II

### MARCO TEÓRICO

#### 2.1 Antecedentes de la investigación

##### 2.1.1 Investigaciones internacionales

(Cadena, 2017) en la investigación titulada: “La inmunización del paciente pediátrico con cardiopatía congénita: una revisión sistematizada con la metodología integradora”

Objetivo, identificar y caracterizar las publicaciones relacionadas con la inmunización en el paciente pediátrico con cardiopatía congénita, mediante la revisión sistematizada.

Material y métodos, metodología integradora de la evidencia con un enfoque cualitativo y descriptivo. En las bases de datos CUIDEN, LILACS, SciELO y Medline, mediante la búsqueda y selección de las publicaciones relacionadas con la inmunización del paciente pediátrico con cardiopatía congénita; incluyó artículos científicos, texto completo, idioma español, inglés y portugués publicado 2011-2015. Datos recolectados con una tabla de evidencia ex profeso. Los artículos fueron sometidos a un análisis de contenido para construir la categoría: inmunización profiláctica.

Resultados, de ocho artículos seleccionados, publicados en Estados Unidos de América (37.5%), idioma inglés (87.5%); 75% con nivel de evidencia IV y grado de recomendación C. Las vacunas aplicadas en neonatos hasta dos años de edad; inmunización profiláctica eficaz contra influenza, neumococo, virus respiratorio sincitial, varicela.

Conclusiones, *“La inmunización profiláctica del paciente pediátrico con cardiopatía congénita se relaciona con enfermedades del tracto respiratorio y ha mostrado que puede ser potencialmente eficaz, pero se necesitan más estudios metodológicamente rigurosos y contundentes que además incluyan las vacunas contra tuberculosis, hepatitis, poliomielitis, entre otras”*

(Sartori, J.; Espinoza, P. y Diaz, M., 2015) en la investigación titulada: “¿Qué información preoperatoria desean los padres de niños que serán operados?” en el Servicio de Recuperación General, Hospital Clínico Red Salud UC Christus, de Santiago de Chile.

Objetivo, determinar las necesidades de información preoperatoria de los padres de niños que serán operados electivamente.

Material y métodos, encuestaron a padres de pacientes pediátricos sometidos a cirugía electiva, registraron variables demográficas de los padres. Evaluaron la información preoperatoria que recibieron o desearían haber recibido en cuanto a contenidos, medios, oportunidad, lugar e informante. Utilizaron la estadística descriptiva.

Resultados, ciento trece padres fueron encuestados, y más del 80% de ellos desearon recibir información preoperatoria sobre la anestesia, la cirugía, el ayuno previo, los medicamentos y las complicaciones anestésicas, la monitorización, el manejo de la vía venosa, el manejo del dolor, la alimentación postoperatoria, el control de ansiedad, la sala de hospitalización y la de recuperación, y la entretención en recuperación. La mayoría desea ser informado verbalmente, 1 a 2 semanas antes y no el día de la cirugía; que el informante sea el cirujano en su consulta. Además, desean información a través de folletos, vídeos o talleres de simulación.

Conclusiones, *“Los padres necesitan información preoperatoria completa de la anestesia, la cirugía y los cuidados postoperatorios, entregada verbalmente y en forma anticipada”*.

(Páramo, L. Mas, C., Cavero, C., 2015) en la investigación titulada: “A corazón abierto: vivencias de madres y padres de menores con anomalías congénitas cardíacas Comunitat Valenciana de España.

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

Material y métodos, diseño cualitativo mediante cuatro entrevistas en profundidad a personal sanitario y cuatro grupos de discusión con madres y padres residentes en la Comunitat Valenciana. Los participantes seleccionados mediante muestreo intencionado. El análisis del discurso entre ambas técnicas y entre investigadores verificaron los resultados con madres, padres y profesionales sanitarios.

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

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

(Graterol, 2015) en la investigación titulada: “Trastornos adaptativos en madres de pacientes con cardiopatía congénita que acuden al Hospital Universitario de Maracaibo. Venezuela.

Objetivo, determinar los trastornos adaptativos en madres de pacientes con cardiopatía congénita.

Material y métodos, descriptivo, transversal y prospectivo, no experimental. La muestra conformada por 50 madres de pacientes hospitalizados en la institución. La información recogida a través un formulario basado en datos sociodemográficos, características epidemiológicas del niño y un test psicológico aplicado a las madres.

Resultados, los grupos de edades más frecuentes fueron de 21 a 30 años con un 40,00%. El 70,00% procedió de zona urbana. El nivel educativo de las madres, en un 28,00% fue educación secundaria y un 26,00% técnico superior. Las cardiopatías congénitas más comunes fueron las cianosantes en un 54,00%, diagnosticadas en el 52,00% en la etapa neonatal. El 100% de las madres cumplieron con el tratamiento cardiológico del niño y acudieron a los controles médicos. El 44% de las madres tuvo trastornos adaptativos, siendo el más frecuente el ansioso con 16,00% y el mixto con un 12,00%, el trastorno conductual y el depresivo tuvo un 10,00% y 6,00%, respectivamente. El 56% de las madres no tuvo ningún tipo de trastornos. La relación entre los trastornos adaptativos de las madres con el pronóstico del paciente cardiópata, fue estadísticamente no significativa ( $p=0,49$ ).

Conclusiones: *“Se determinó que los trastornos adaptativos que más se presentaron fueron los ansiosos y mixto, y no hay relación entre el tipo de trastorno adaptativo de la madre y el pronóstico de la enfermedad del paciente cardiópata”*.

(De Jesús, 2015) en la investigación titulada: “Cobertura de vacunación de pacientes pediátricos con cardiopatías congénitas que acuden a consulta externa de cardiología infantil del Centro Docente Cardiológico Bolivariano de Aragua. Venezuela

Objetivo, analizar la cobertura de vacunación de pacientes pediátricos con cardiopatías congénitas

Material y métodos, trabajo de campo, observacional, descriptivo, no experimental y transversal, con 35 pacientes pediátricos con diagnóstico de cardiopatía congénita. Los datos fueron recolectados con la encuesta aplicada a las madres previamente validada para luego digitalización y procesamiento con el programa EpiInfo 3.5.4.

Resultados, 35 pacientes, 60% masculinos, 45,71% preescolares, provenientes en 91,43% del Estado Aragua y 82,86% con Graffar IV, que 40% presentaban comunicación interauricular con antecedente de hospitalizaciones previas en 71,43% a predominio de infecciones respiratorias con asistencia a control pediátrico solo en 54,29% sin embargo aportaba información sobre vacunación en 48,57%, obteniendo una cobertura menor del 95% para las vacunas tanto del Programa Ampliado de Inmunización como del esquema de la Sociedad Venezolana de Pediatría sobre todo las no financiadas por el Estado, siendo el factor predominante de este incumplimiento los bajos recursos económicos en 45,71%. Conclusiones, *“Debido al desconocimiento de la magnitud que representa las enfermedades inmunoprevenibles en pacientes con cardiopatías congénitas, el Estado no ha tomado medidas óptimas para llevar la cobertura de vacunación por encima del 95% causando así un aumento de la morbilidad y mortalidad en esta población”*.

(Gutiérrez, 2015) en la investigación titulada: “Nutrición en el lactante con cardiopatías congénitas” en el Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil "Don Victorio Tetamanti" de Mar del Plata La Plata, Argentina.

Objetivo, identificar las representaciones sociales que tienen las madres sobre la alimentación de lactantes con cardiopatías congénitas que asisten a control.

Material y métodos, estudio cuanti-cualitativo, descriptivo de corte transversal. La muestra, no probabilística, 20 niños de 1 a 6 meses de edad, de los cuales 11 (55%) fueron niñas y 9 (45%) niños; y sus madres, que asistieron a control de forma ambulatoria al Servicio de Cardiología. Para la recolección de datos, utilizó una ficha completada por el investigador

con datos personales, obtenidos de la revisión de historia clínica y/o libreta sanitaria, datos antropométricos mediante la medición del peso y longitud corporal, y datos personales de la madre y familia; entrevista abierta a las madres y a los profesionales de salud que forman parte del equipo interdisciplinario del tratamiento de las Cardiopatías Congénitas.

Resultados, el 65% de los niños con el estado nutricional normal, mientras que el 35% restante tuvo un P/E menor al Pc 10, refiriendo riesgo de bajo peso o bajo peso. El 85% de los pacientes con bajo peso se encontraba con tratamiento para Insuficiencia Cardíaca Congestiva. Del total de la muestra, sólo 5 pacientes (25%) reciben lactancia materna exclusiva, y únicamente 2 (10%), reciben un tratamiento nutricional específico. El 80% de las madres no tiene conocimientos sobre la lactancia en pacientes con cardiopatías congénitas, y ninguna refirió a un profesional especializado en Nutrición como fuente de información sobre la alimentación de su hijo. El 60% sostiene que la enfermedad no influye en la alimentación de sus hijos, y el 55% de las madres reconoce que las dificultades para amamantar de forma exclusiva, provienen de propias causas.

Conclusiones, *“Es indispensable identificar ciertas falencias en el conocimiento y en las prácticas de las madres, para que los profesionales especializados en nutrición puedan realizar educación alimentaria, disminuyendo así los factores que puedan agravar el compromiso nutricional en los lactantes que se encuentran de forma ambulatoria”, “El estudio permitió identificar la escasa educación nutricional que tienen los padres de pacientes con cardiopatías congénitas”.*

(Suárez, C. y Monroy, E., 2012) en la investigación titulada: “Afrontamiento y adaptación de los padres durante el postoperatorio de cardiopatía congénita en Colombia”.

Objetivo, medir el proceso de afrontamiento y adaptación de un grupo de padres que se encuentren solos o acompañados por su pareja, durante el postoperatorio de cardiopatía congénita de su hijo.

Material y métodos, la investigación fue de tipo descriptivo, comparativo transversal. La técnica de muestreo fue aleatoria simple. Muestra: 71 padres. Instrumento, escala de medición del proceso de afrontamiento y adaptación, en español (EsCAPS). Resultados, 69% mujeres y 30.9% hombres, 47.8% adultos tempranos (20-30 años), 52.1% adultos intermedios (31-40 años); Estado civil: 43.6% unión libre, 46.4% casados y 9.8% solteros; Nivel educativo: 50.7% educación básica y 49.2% educación superior; Estrato

socioeconómico: 30.9% estrato 2, el 25.3% estrato 3, 23.9% estrato 1, 9.8% estrato 5, 7% estrato 4 y el 2.8% estrato 6.

Conclusión, *“La pareja como apoyo social, favorece el proceso de afrontamiento de los padres promoviendo la adaptación a esta situación”*

(Llopis, 2011) en la investigación titulada: “Patrones de cambio en las familias con niños con cardiopatías congénitas de la Asociación de Ayuda a los Afectados de Cardiopatías Infantiles de Cataluña. España.

Objetivo, explorar los cambios experimentados por las parejas con hijos a los que se les ha diagnosticado una cardiopatía congénita.

Material y métodos, estudio longitudinal de casos prestando especial atención a los cambios experimentados en las parejas como un indicador de los cambios psicológicos, sociales y de valores sufridos en el proceso.

Resultados, después de una adecuada conceptualización teórica de la enfermedad, la muerte, el proceso de duelo y el apoyo social (incluyendo los grupos de autoayuda) analiza los diferentes casos y propone un conjunto de patrones de evolución de estas parejas. Estos patrones clasificados en cuatro tipos de redes ideales: la normalizada, la natural, la institucionalizada y la medicalizada. La “normalizada” es aquella que no ha sufrido modificaciones en su estructura como consecuencia de la enfermedad. La red “natural” es aquella a la que se incorporan padres, madres y/o afectadas/os por una cardiopatía congénita sin la intervención de ninguna asociación de cardiopatías congénitas. La red “institucionalizada” es aquella a la que se incorporan distintas alteraciones relacionadas con una asociación de cardiopatías congénitas. La red “medicalizada”, es aquella a la que se incorpora personal sanitario y social, teniendo una función básicamente de proveedores de información. Estas redes se contraen y se concentran las funciones de apoyo a partir del diagnóstico y recuperan una cierta normalidad con la superación de la operación y el ingreso en la escuela de los niños y niñas afectados/as.

Consideraciones finales, *“Además de estudiar estos cambios y recoger sus testimonios, se proponen medidas de sencilla aplicación que pueden reducir el sufrimiento y mejorar la adaptación de estas parejas a la nueva situación”*.

(Novali, 2011) en la investigación titulada: “Propuesta de un modelo de atención y seguimiento institucional de recién nacidos con cardiopatías congénitas en el Hospital Nacional de Pediatría Juan P. Garrahan de Buenos Aires. Argentina”

Objetivo, proponer un modelo integral e interdisciplinario para la atención y el seguimiento post alta de recién nacidos con cardiopatías congénitas complejas derivados de todo el país para su tratamiento cardio quirúrgico.

Material y métodos, investigó la situación actual de la asistencia y el seguimiento de estos pacientes en Argentina y en otros países, el marco teórico, las principales características, el funcionamiento operativo y el impacto de la aplicación de diferentes modelos diseñados para pacientes crónicos en el mundo, llevó a cabo una encuesta de 10 preguntas enviada por correo electrónico a informantes claves de Argentina y el exterior, examinó las estadísticas nacionales, las del Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas y las del Hospital Garrahan.

Resultados, pasó revista a la literatura internacional sobre modelos de atención para pacientes crónicos y seleccionaron tres de ellos en base a su carácter conceptual y su aplicabilidad pediátrica.

Consideraciones finales, todos estos elementos facilitaron para la elaboración de una propuesta de modelo de atención y seguimiento de recién nacidos con cardiopatías congénitas para el Hospital Nacional de Pediatría Juan P. Garrahan, en la que éste trabajaría en red con diferentes centros pediátricos del resto del país.

(Magalhães, 2012) en la investigación titulada: Estado nutricional de niños con cardiopatías congénitas en dos instituciones de salud de ambulatorio y hospitalario especializadas en enfermedades cardíacas del municipio de Fortaleza-CE/Brasil.

Objetivo, caracterizar el estado nutricional y verificar variables que predicen alteraciones nutricionales en niños portadoras de cardiopatías.

Material y métodos, estudio transversal con una muestra de 132 niños portadores de cardiopatías congénitas con hasta dos años de edad, seleccionadas mediante muestreo consecutivo.

Resultado, los valores de percentiles y scores Z predominantes se concentraron dentro de la banda de normalidad. Mientras, los valores de scores Z presentaron variaciones negativas con desvío para la izquierda. En el análisis de factores predictores, la ocurrencia de desnutrición inmediata y aguda estuvo relacionada a la disminución del pliegue cutáneo

subescapular, la desnutrición inmediata se relacionó al elevado score de Apgar. La desnutrición crónica se refirió a los niños del sexo femenino con edades mayores.

Conclusiones, *“Se evidencia la necesidad de realizar estrategias nutricionales que posibiliten mejor pronóstico, en la tentativa de ampliar las atenciones de enfermería dirigidos a estos niños”*.

### **2.1.2 Investigaciones nacionales**

(Fernández, 2017) en la investigación titulada: Factores asociados a la adherencia en los padres al tratamiento farmacológico del hijo con cardiopatía crónica – Instituto Nacional Cardiovascular Carlos Alberto Peschiera Carrillo EsSalud – 2016 de Lima-Perú.

Objetivo, determinar las variables del factor sociodemográfico y del factor relacionado con las características del paciente asociados a la adherencia al tratamiento.

Material y métodos, el tipo de estudio aplicado, correlacional y transversal, de enfoque cuantitativo, según el alcance temporal explicativo, de diseño no experimental. La población muestral de 120 padres de hijos con cardiopatía crónica, utilizó como instrumento de medición el cuestionario para los factores asociados en los padres y el cuestionario para la adherencia en los padres al tratamiento farmacológico del hijo con cardiopatía crónica; tomándose como modelo el Test de Morisky- Green. Para la validez de los instrumentos el juicio de expertos y para la confiabilidad hizo uso del Alpha de Cronbach, siendo para ambas variables confiables.

Resultados, si existe dependencia en la edad de los padres ( $X^2 = 411$ ,  $p < 0.05$ ), del sexo de los padres ( $X^2 = 10.04$ ,  $p < 0.05$ ), del grado de instrucción de los padres ( $X^2 = 14.24$ ,  $p < 0.05$ ), de la ocupación de los padres ( $X^2 = 24.41$ ,  $p < 0.05$ ), así mismo la adherencia al tratamiento farmacológico depende del estado civil de los padres ( $X^2 = 7.81$ ,  $p < 0.05$ ).

Conclusiones, la adherencia en los padres al tratamiento farmacológico del hijo con cardiopatía crónica depende del sexo, estado civil, escolaridad, situación ocupacional, procedencia de los padres.

(Manturano, G y Miranda, K., 2014), en la investigación titulada: Apoyo emocional que brinda el profesional de Enfermería y el afrontamiento de los padres de pacientes pediátricos post operados con cardiopatía congénita, INCOR 2014. Lima- Perú.

Objetivo, determinar la relación que existe entre apoyo emocional que brinda el profesional de enfermería y el afrontamiento de los padres de pacientes pediátricos post operados con cardiopatía congénita.

Material y métodos, la metodología corresponde a un diseño no experimental, tipo cuantitativo, descriptivo, correlacional, de corte transversal. La muestra compuesta por 44 padres de pacientes pediátricos post operados con cardiopatía congénita, con el muestreo no probabilístico y dos instrumentos para la recolección de datos.

Resultados, el 27 % de padres recibe apoyo emocional favorable y el afrontamiento es favorable; el 43% de padres recibe apoyo emocional desfavorable y el afrontamiento es desfavorable. Aplicando la prueba estadística de chi cuadrado, la relación de las variables fue significativa  $p: .009$ ; es decir, a mayor apoyo emocional del profesional de enfermería, mejor afrontamiento de los padres de pacientes pediátricos post operados con cardiopatía congénita.

Conclusiones, *“El apoyo emocional, en los momentos de crisis, es de vital importancia para tener un afrontamiento favorable”*.

(Segura, 2014) en la investigación titulada: Influencia de una charla educativa sobre el conocimiento de la profilaxis de endocarditis infecciosa en padres y/o tutores de niños con cardiopatías congénitas en los servicios de Cardiología y Medicina del Instituto Nacional de Salud del Niño de Lima, Perú

Objetivo, determinar la influencia de una charla educativa sobre la profilaxis de endocarditis infecciosa en el nivel de conocimiento de los padres y/o tutores de niños portadores de cardiopatías congénitas con riesgo potencial de endocarditis infecciosa.

Material y métodos, tipo de estudio de intervención pre experimental, transversal, en una muestra de 75 padres y/o tutores de pacientes pediátricos portadores de cardiopatías congénitas con riesgo potencial de desarrollar endocarditis infecciosa, hospitalizados y/o atendidos por consultorio externo. Aplicó un pre test antes del estímulo que es una charla educativa sobre la profilaxis de endocarditis infecciosa y posteriormente un post test, para determinar el nivel de conocimiento.

Resultados, para la mayoría de padres y/o tutores la endocarditis infecciosa es un tema desconocido, los resultados positivos en la presente investigación siguieron el mismo patrón, no influyendo el sexo, nivel educativo, tipo de cardiopatía ni tiempo de diagnóstico.

Conclusiones, *“Una charla educativa sobre la profilaxis de endocarditis infecciosa ofrecida a los padres de niños con cardiopatías congénitas influye significativamente en su conocimiento sobre esta patología”*.

## **2.2 Bases teóricas**

### **2.2.1 Base teórica del conocimiento y aprendizaje de los padres**

El tipo de aprendizaje experiencial de David Kolb, parte básicamente de aprender de la experiencia, y sustenta que, los adultos la mejor forma de adquirir y sintetizar nuevos conocimientos es a través de la asimilación de sus propias vivencias, es decir aprender “haciendo”. (Vergara, C., 2015)

Esta teoría, sostiene el tipo de aprendizaje activo y más fácil que la persona lo ponga en práctica o lo utilice en su entorno, denominada como la teoría del aprendizaje experiencial se combina la experiencia con el conocimiento y el comportamiento, es decir, las experiencias previas del estudiante son las que guían las pautas del nuevo aprendizaje.

Por ello es considerada por muchos la forma más natural de aprendizaje. (Rodríguez G. , 2015)

Las cuatro fases fundamentales en el tipo de aprendizaje impartida por la (Universidad Internacional de Valencia, 2015) son:

1. Adquisición: es la etapa en la que el padre de familia capta los rasgos del referente, dependerá del facilitador (ponente) para que asuma el papel de modelo
2. Retención: el padre analiza los comportamientos observados y guarda en la memoria en forma de imágenes mentales para extraerlas cuando sea necesario.
3. Ejecución: es el momento de poner en práctica los comportamientos apropiados y útiles que se han ido almacenando en la memoria. esta acción exige la correcta traducción de la información almacenada en la retención.

4. Consecuencias o efecto: en esta etapa se comprueba la verdadera utilidad de la puesta en práctica de los conocimientos aprendidos. se trata de adaptar lo aprendido en las practicas saludables en el cuidado del paciente con cardiopatía congénita

En cuanto a la enseñanza de los modelos de imitación, es muy importante que el profesional de enfermería fomente la repetición o redemonstración de la acción, ya que está demostrado que cuantas más veces se reproduzca un comportamiento más se mejora su imitación. (Dominguez,G, y Florez C., 2017)

Desde el punto de vista sociológico, el papel que desempeña la educación en la vida familiar (Rodriguez, M., 2004), no debe “reducirla a pura y simple socialización” (Fermoso, 2003), sino constituir un ser social en cada integrante de la familia. La educación familiar (Savater, 1997) es el mecanismo por el cual los miembros de la familia activan y realizan las funciones de socialización y de maduración personal, especialmente las madres y los padres sobre sus hijos. (Sarramona, 2000)

### 2.2.2 Bases teóricas del programa de intervención

La educación a impartirse debe ser pertinente, y previa evaluación de las necesidades educativas y establecer la discrepancia entre “la educación recibida” y “la educación deseada” por los usuarios, ya que, al identificar los vacíos en los programas educativos actuales, se pueden implementar programas más eficientes. (Vergara, C., 2015)

Los elementos clave para la implementación del programa educativo en padres de familia: educador, momento, lugar, medios y contenidos.

**Educador:** las enfermeras facilitaron la comprensión acerca de la fisiopatología, intervenciones, recuperación y prevención de complicaciones, fueron el puente entre los padres y el resto del equipo de salud. El equipo de enfermería otorgaron el tiempo necesario a los padres para aceptar la enfermedad de su hijo; escuchar y aconsejar, manteniendo una actitud comprensiva; explicar por qué y para qué de los exámenes y tratamientos; enseñar cómo realizar los cuidados del niño para incluir a los padres en él; estar bien informado de la evolución del niño para evitar incongruencias; y transmitir la información de manera

positiva, sin crear falsas expectativas. (Cano, 2015).

**Momento y lugar:** el programa educativo se implementó en forma continua durante todas las etapas de la hospitalización y el seguimiento al ser dado de alta del niño con cardiopatía congénita.

Al momento del ingreso, los pacientes y sus padres fueron informados acerca de las practicas saludables del niño con cardiopatía congénita.

Durante la hospitalización, los padres recibieron educación en forma continua, una vez que el paciente se encontró estable.

Al momento del alta, se continua con un programa complementario de manera externa ya que, durante esta etapa, el niño y sus padres reforzaron lo aprendido en el hospital y, además, deben lograr la mejoría en aspectos, como condición física del niño y control de los factores de riesgo cardiovascular.

**Medios:** métodos educativos, las sesiones verbales con un lenguaje simple, concreto con la sensibilidad del niño y evitando palabras que puedan ser interpretadas como amenaza. Los folletos educativos utilizaron un lenguaje claro y preciso, con imágenes visuales, los talleres grupales formaron grupos pequeños de trabajo, en sesiones cortas de 30 minutos. Los métodos indirectos se realizaron a través de videos, diapositivas, sesiones estructuradas de juego, recorridos por el hospital e internet.

### **Contenidos**

Aspectos generales de la cardiopatía

Características de la cirugía cardíaca

Cuidados posteriores a la cirugía cardíaca

Practicas saludables de los padres en el cuidado en casa: cuidado en la alimentación cardiosaludable, cuidado de heridas quirúrgicas, bioseguridad, cumplimiento del calendario de inmunizaciones, cuidado dental, medicación.

El programa educativo implementado por el equipo de enfermería facilitó el tiempo necesario a los padres para aceptar la enfermedad de su hijo; escuchar y aconsejar, manteniendo una actitud comprensiva; explicar por qué y para qué se realizan exámenes y tratamientos; enseñar cómo realizar los cuidados del niño para incluir a los padres en él; estar bien informado de la evolución del niño para evitar incongruencias; y transmitir la información de manera positiva, pero sin crear falsas expectativas. (Cano, 2015), así mismo establecer estrecha coordinación con el equipo multidisciplinario. (Pye S, Green A., 2003).

El médico tratante proporcionó la información inicial y el apoyo a la familia durante el diagnóstico, referencia y seguimiento posterior. El cardiólogo y el cardiocirujano proporcionaron la base para la comprensión del diagnóstico, pronóstico, tratamiento médico y quirúrgico. Las enfermeras facilitaron la comprensión acerca de la fisiopatología, intervenciones, recuperación y prevención de complicaciones. Las nutricionistas ofrecieron alternativas para complementar los nutrientes según los requerimientos del paciente. (Silva, M.; Feuser M.; Silva M. y Uhlig, S., 2011).

### **2.2.3 Base teórica para la adopción de prácticas saludables en los padres**

Los padres de niños cardiopatas sufren de “cardiopatitis” que no es una enfermedad congénita, sino adquirida, en el instante mismo en el que le comunica el diagnóstico de la cardiopatía congénita de su hijo, puede llegar a tener efectos negativos traducidos en angustia, sensación de impotencia, sentimiento de culpa, dolor y depresión. Los padres y madres de niños cardiopatas primero necesitan cerciorarse que sus hijos tendrán la capacidad y el derecho de vivir una vida plena, para luego crear las condiciones que posibiliten que esa vida se materialice. (Santos de Soto, 2006), la alteración en la armonía de los padres suele superarse al conocer la anatomía cardiaca normal, la fisiología del sistema cardiovascular, el ciclo y gasto cardiaco, (MedlinePlus, 2018), frecuencia cardiaca, pre carga, post carga (Ochagavía, A-; Zapata, L.; Carrillo, A. y Rodriguez, A., 2012)

#### **2.2.3.1 Causas de las cardiopatías congénitas**

(Santos de Soto, 2006) asume la cardiopatía congénita como una alteración en la anatomía y/o función del corazón que se desarrolla durante la gestación y que está presente al nacer, independientemente de que sea diagnosticada o no al nacimiento. El corazón humano se forma en las primeras semanas de gestación. Al final de la tercera semana se empieza a formar como una estructura tubular que crece, se dobla sobre sí misma y posteriormente se van formando tabiques en su interior que lo dividen en dos partes, derecha e izquierda. A continuación, se forman las válvulas originándose la estructura típica con cuatro cámaras, sucede entre la tercera y

décima semana de gestación, denominándose desarrollo embrionario del corazón. (MedlinePlus, 2018), la prevalencia de las malformaciones es aproximadamente del 2-3%. Las cardiopatías congénitas son, de todas las malformaciones congénitas, las más frecuentes, con una incidencia de 8 por cada 1000 recién nacidos vivos. (Vega, E. Rodríguez, L. y Gálvez, V., 2012). Si se considera hasta la pubertad la incidencia se eleva a 12 de cada 1000 niños; esto se debe a que muchas anomalías leves no se manifiestan en período neonatal y lo hacen más tardíamente. (Stanford Children's Health, 2018)

Últimamente parece existir un aumento de las cardiopatías leves, posiblemente debido a dos factores: la mejora de las técnicas diagnósticas en particular de la ecocardiografía doppler color y al aumento de los estudios cardiológicos que se realizan en periodo neonatal, (Romera, G. y Zunzunegui, J, 2008) que hacen que se diagnostiquen cardiopatías leves como las comunicaciones interauriculares pequeñas, los ductus pequeños, las válvulas aórticas bicúspides, que anteriormente pasaban desapercibidas en este periodo de la vida, la mayoría de estos defectos se resolvían espontáneamente sin llegar a diagnosticarse y el resto se diagnosticaban más tardíamente (Stanford Children's Health, 2018), el desarrollo del diagnóstico prenatal, especialmente de la ecocardiografía fetal, (Mayorga, C.; Rodríguez, G. y Alarcón, j., 2013) en el diagnóstico de cardiopatías complejas, con el consiguiente incremento del número de interrupciones de embarazo, condiciona una disminución de cardiopatías graves al nacer. (Stanford Children's Health, 2018).

Existe un predominio ligero por el sexo masculino, que es más marcado sobre todo en las cardiopatías que cursan con obstrucción en la zona de salida de la sangre del ventrículo izquierdo, aunque algunas como el ductus y la comunicación interauricular son más frecuentes en mujeres, el riesgo de padecer una cardiopatía congénita, aumenta cuando uno de los padres es portador de una cardiopatía congénita o cuando otro hermano ha nacido con una anomalía cardiaca. (Stanford Children's Health, 2018), si una pareja ha tenido un hijo con una cardiopatía congénita, la posibilidad de que otro hijo nazca con un defecto cardiaco oscila entre el 1-5%, según el tipo de cardiopatía y, si son dos los hijos con cardiopatía congénita, el riesgo para otro hijo será del 5-10% (Santos de Soto, 2006), si la madre padece una cardiopatía congénita el riesgo para los hijos será del 2,5 al 18%, según el tipo de cardiopatía, mientras que si es el padre el portador de la cardiopatía congénita, el riesgo es mucho

menor, estableciéndose entre el 1,5-3%, con cierta frecuencia se repiten en los hijos el mismo tipo de cardiopatía de los progenitores, sobre todo cuando son anomalías del tracto de salida izquierdo. En otras ocasiones son defectos diferentes. (Santos de Soto, 2006),

La mayoría de las cardiopatías congénitas, incluso graves, son bien toleradas durante el embarazo y es después del nacimiento cuando se ponen de manifiesto. En la actualidad la gran mayoría de ellas pueden ser tratadas eficazmente con cirugía o cateterismo, permitiendo a estos niños tener una vida normal. (Azpitarte, J.; Alonso, A.; García, F., 2000). Posiblemente esto hará que la incidencia de cardiopatías tienda a aumentar en los próximos años, pues cada vez es mayor el número de pacientes cardiacos que llegan a la edad de reproducción. (Infogen, 2016)

Se desconoce la etiología de las cardiopatías, son muchos los factores que pueden alterar el desarrollo del corazón, sobre todo en las primeras fases del embarazo y provocar anomalías estructurales cardiacas (Infogen,2016),entre las causas capaces de producir cardiopatía congénita están: factores genéticos, ambientales (radiaciones, infecciones, drogas) y enfermedades maternas. (clínicainternacional, 2017)

Se sabe que algunos tipos de cardiopatías se producen con mayor frecuencia cuando la madre ingiere ciertos medicamentos durante las primeras semanas de gestación como anticonvulsivantes (hidantoínas), litio y otras sustancias como el alcohol (éste con elevada incidencia de anomalías cardiacas), cocaína, etc. (Vega, et al., 2012) También la exposición materna a radiaciones. (Klein, 1999).

Del mismo modo, la exposición fetal a infecciones virales, en el primer trimestre del embarazo, se asocia a mayor incidencia de anomalías cardiacas; en este aspecto, la rubéola es una causa conocida y está demostrado claramente que presenta una fuerte asociación con cardiopatías como el ductus, las estenosis pulmonares periféricas y los defectos septales; las madres que padecen la diabetes insulino dependiente no controladas, el lupus y la fenilcetonuria (Zabala, 2005).

Clásicamente, las cardiopatías se han considerado poco hereditarias, ya que sólo el 5-8% se deben a esta causa, de ellas el 5% corresponden a anomalías cromosómicas y el 3% a defectos de gen único. (Pérez, P.; Laskibar, A. y López, M., 2016), el 2% de las anomalías cardiacas se deben a factores ambientales y enfermedades maternas. La mayoría de las veces en el 85-90% de los casos se presentan esporádicamente, al azar, sin razones claras para ello y no se descubre ninguna causa que pueda ser responsable del defecto cardiaco y, por lo general, se considera que pueden producirse por un modelo

de herencia poligénica multifactorial. (Afilier, 2015) Este modelo asume que existen múltiples genes responsables, cada uno con poco efecto aisladamente. Para que se produzca una cardiopatía congénita, serían precisos la concurrencia e interacción de factores genéticos y ambientales y, al sobrepasarse un nivel se produciría la malformación.

En los últimos tiempos, basados en las investigaciones sobre genética molecular, los conceptos van cambiando, se está dando un papel más preponderante al origen genético de las cardiopatías congénitas, y han visto que, con frecuencia, existe una influencia familiar sobre todo en defectos aislados que no están asociados a malformaciones extra cardíacas o a síndromes. Los estudios de las mutaciones han puesto de manifiesto que las cardiopatías congénitas son más familiares de lo que se había pensado y el no haber apreciado el patrón de herencia es debido a la expresividad variable de las mutaciones. (Klein, 1999).

Los factores de riesgo de recurrencia, aproximadamente uno de cada 100 niños nace con una anomalía cardíaca. El riesgo aumenta cuando uno de los padres tiene una cardiopatía congénita o cuando otro hermano nació con ella. (Ebrí, 2011), las cardiopatías congénitas tienen una base genética que no se puede negar y, cuando se conoce la causa, es posible hacer un pronóstico del riesgo de recurrencia. Cuando unos padres sanos tienen un hijo con una enfermedad autosómica dominante, esta puede ser por: a) mutación genética de novo, en este caso el riesgo para un hijo del afectado es muy bajo, pero mayor que el de la población general, o b) que sea por penetración incompleta sin manifestación en el progenitor, que como en el QT largo solo puede determinarse por estudios moleculares. (Corona, J. y Peña C., 2018)

En cardiopatía congénita por alteración de un solo gen (monogénico), si la herencia es autosómica dominante con penetrancia completa el riesgo de recurrencia es del 50%, mientras que, si la herencia es autosómica recesiva y ya existe un hermano con cardiopatía, el riesgo para el siguiente es del 25% y cuando la herencia es recesiva ligada al sexo el riesgo para los varones de una portadora

femenina es del 50% y, si es dominante del 50% para ambos sexos. (Moreno, 2013)

El riesgo de recurrencia en la cardiopatía congénita asociadas a cromosomopatías está en función de la anomalía cromosómica, como es el caso del síndrome de Down (trisomía 21). (Taboada, 2001).

La prevención es difícil si no se conoce la causa, un primer nivel de prevención durante el embarazo es evitar agentes teratógenos, prevenir anomalías con la administración de ácido fólico y vitaminas, vacunar de la rubéola antes del embarazo si no se ha padecido, evitar las infecciones virales y hacer un buen control de diabetes materna. (CINETS, 2013). Si existen factores de riesgo está indicado el consejo genético y la realización del screening de diagnóstico prenatal mediante ecografía fetal, estudios de marcadores de riesgo en sangre materna y ecocardiografía fetal. Si el riesgo es muy elevado, dado que no existe ningún marcador perfecto estaría indicado el estudio genético con técnicas invasivas como la amniocentesis, cordocentesis y estudio de vellosidades coriónicas, todas ellas con cierto riesgo de pérdida fetal. (Llanusa, A.; Nodarse, Y. y Vázquez, E., 2009)

Una vez diagnosticada la malformación se debe hacer una información fidedigna del pronóstico fetal y, cuando se pueda, tomar las actitudes terapéuticas adecuadas para mejorar el pronóstico del feto, así como para evitar complicaciones o secuelas. (Dirección Nacional de Maternidad e Infancia, 2012)

#### 2.2.3.2 Cardiopatías cianóticas en el recién nacido

La cianosis como un signo clínico relevante, que traduce hipoxemia y que está relacionado con cardiopatías congénitas complejas (Llanusa, et al.; 2009), constituyendo una emergencia cardiovascular. Requiere un rápido diagnóstico diferencial entre cianosis central, que compromete mucosas y lecho ungueal, y en la cual existe desaturación arterial de oxígeno, y cianosis periférica, en la cual la saturación arterial de oxígeno es normal y existe un aumento del consumo de oxígeno a nivel de los tejidos, secundario a mala perfusión. (Peña, A.; Bravo, T. y Carbajal, F., 2012); se puede encontrar también cianosis diferencial, con presencia de cianosis en hemicuerpo inferior y coloración rosada sobre el ombligo, que se ve en casos de shunt

de derecha a izquierda a través del ductus, con septum interauricular intacto. (CINETTS, 2013).

La aparición de cianosis clínica tiene relación con la cantidad de hemoglobina reducida en la sangre y se hace clínicamente evidente, cuando esta es mayor a 3 gr/dl, pero su percepción clínica puede variar de acuerdo a la concentración de Hb total en la sangre (en poliglobulia aparece precozmente y en anemia sólo se hace evidente con saturaciones mucho más bajas). (Fundacion Rene Quinton, 2017), también se debe recordar que los recién nacidos, tienen el P50 de la curva de disociación de la Hb, más bajo que los adultos (por disminución de niveles de 2-3 difosfoglicerato y aumento de la concentración de Hb fetal), lo cual resulta en saturaciones más altas para una misma PO2. (Venegas, M. y Baquero, H., 2001)

La cardiopatía congénita cianótica de acuerdo a la (Biblioteca Nacional de Medicina de los EE. UU, 2018) son:

- a) Anomalía de Ebstein
- b) Corazón izquierdo hipoplásico
- c) Tetralogía de Fallot
- d) Drenaje venoso pulmonar anómalo total
- e) Atresia tricúspide
- f) Tronco arterial

**a) La anomalía de Ebstein**

Es un defecto cardíaco muy poco común en el cual partes de la válvula tricúspide son anormales. Esta válvula separa la cámara inferior derecha del corazón (ventrículo derecho) de la cámara superior derecha (aurícula derecha). En esta anomalía, la ubicación de la válvula tricúspide y la forma como funciona para separar las dos cámaras es anormal. La afección es congénita, es decir está presente al nacer. (MedlinePlus, 2018), la causa exacta se desconoce. El uso de ciertos fármacos (como el litio o las benzodiazepinas) durante el embarazo puede jugar un papel. (Venegas, M. y Baquero, H., 2001).

**b) Síndrome del corazón izquierdo hipoplásico**

Es un padecimiento que ocurre cuando partes del lado izquierdo del corazón (válvula mitral, válvula aórtica, ventrículo izquierdo y aorta) no se desarrollan por completo. La afección es congénita (MedlinePlus, 2018).

Causas: el corazón izquierdo hipoplásico es un raro tipo de cardiopatía congénita y es más común en hombres que en mujeres. Como sucede con la mayoría de los defectos cardíacos congénitos, no existe una causa conocida. Alrededor del 10% de los bebés que sufre este síndrome también tiene otros defectos de nacimiento. (Venegas, M. y Baquero, H., 2001)

El problema se desarrolla antes del nacimiento cuando no hay un crecimiento suficiente del ventrículo izquierdo y otras estructuras, entre ellas:

- La aorta: el vaso sanguíneo que lleva sangre oxigenada desde el ventrículo izquierdo a todo el cuerpo, salida y entrada del ventrículo
- Válvulas aórtica y mitral, esto lleva a un desarrollo incompleto o hipoplásico del ventrículo izquierdo y la aorta. En la mayoría de los casos, el ventrículo izquierdo y la aorta son mucho más pequeños de lo normal. (Stanford Children's Health, 2018). En los bebés con esta afección, el lado izquierdo del corazón no es capaz de enviar suficiente sangre al cuerpo. En consecuencia, el lado derecho del corazón debe mantener tanto la circulación pulmonar como la del cuerpo. El ventrículo derecho puede mantener la circulación tanto a los pulmones como al cuerpo por un tiempo, pero esta sobrecarga de trabajo lleva a que finalmente el lado derecho del corazón sufra insuficiencia. La única posibilidad de supervivencia es una conexión entre el lado izquierdo y derecho del corazón o entre sus arterias y las arterias pulmonares (los vasos sanguíneos que llevan sangre a los pulmones). Los bebés nacen normalmente con 2 de estas conexiones: el agujero oval (un orificio entre la aurícula izquierda y derecha) y el conducto arterial (un pequeño vaso sanguíneo que conecta la aorta a la arteria pulmonar). Ambas conexiones normalmente se cierran por sí solas unos pocos días después del nacimiento. (Venegas, M. y Baquero, H., 2001)

En los bebés con el síndrome del corazón izquierdo hipoplásico, la sangre que sale del lado derecho del corazón a través de la arteria pulmonar viaja a través del conducto arterial hasta la aorta. Esta es la única manera para que la sangre llegue al cuerpo. Si se deja que el conducto arterial se cierre en un bebé con el síndrome del corazón izquierdo hipoplásico, puede morir rápidamente, debido a que no habrá ningún bombeo de sangre

al cuerpo. A los bebés con este síndrome por lo regular se les comienza a dar una medicina para mantener el conducto arterial abierto. Stanford Children's Health, 2018), debido a que hay poca o ninguna circulación del lado izquierdo del corazón, la sangre que retorna a este desde los pulmones necesita pasar a través del agujero oval o de una comunicación interauricular (un agujero que conecta las cámaras colectoras en los lados izquierdo y derecho del corazón) de nuevo hacia el lado derecho del corazón. Si no hay ningún agujero oval o si este es demasiado pequeño, el bebé podría morir. A los bebés con este problema se les abre el agujero entre las aurículas, ya sea con cirugía o usando una sonda delgada y flexible (cateterismo cardíaco). (Venegas, M. y Baquero, H., 2001)

### c) **Tetralogía de Fallot**

Es un tipo de defecto cardíaco congénito, lo que significa que está presente al nacer. Las causas: la tetralogía de Fallot causa niveles bajos de oxígeno en la sangre, lo cual lleva a que se presente cianosis (una coloración azulada y púrpura de la piel). La forma clásica de la tetralogía abarca 4 anomalías del corazón y sus mayores vasos sanguíneos. (Alva, 2013)

- Estrechamiento de la arteria pulmonar (la válvula y arteria que conectan el corazón con los pulmones).
- Cabalgamiento o dextraposición de la aorta (la arteria que lleva sangre oxigenada al cuerpo) que se traslada sobre el ventrículo derecho y la comunicación interventricular, en lugar de salir únicamente del ventrículo izquierdo.
- Engrosamiento de la pared muscular del ventrículo derecho (hipertrofia ventricular derecha) (Alva, 2013)
- La tetralogía de Fallot es infrecuente, pero es la forma más común de cardiopatía congénita cianótica. Las personas que la padecen también son más propensas a tener otras anomalías congénitas. Se desconoce la causa de la mayoría de las anomalías cardíacas congénitas, pero múltiples factores parecen estar involucrados.

Los factores que incrementan el riesgo de sufrir esta afección durante el embarazo incluyen:

- Alcoholismo materno
- Diabetes

- Madre mayor de los 40 años de edad
- Desnutrición durante el embarazo
- Rubéola y otras enfermedades virales durante el embarazo

Los niños con tetralogía de Fallot son más propensos a tener trastornos cromosómicos, como el síndrome de Down y el síndrome de Di George (una afección que provoca defectos cardíacos, niveles bajos de calcio e inmunodeficiencia). (Venegas, M. y Baquero, H., 2001)

**d) Drenaje venoso pulmonar anómalo total** (Aroca, A.; y Montserrat, L., 2014)

Es una cardiopatía en la cual las 4 venas que llevan sangre desde los pulmones hasta el corazón no se conectan normalmente a la aurícula izquierda (cámara superior izquierda del corazón). En lugar de esto, se conectan a otro vaso sanguíneo o a la parte equivocada del corazón. Está presente al nacer. (Alva, 2013)

- Causas: se desconoce la causa del drenaje venoso pulmonar anómalo total (DVPAT). En la circulación normal, la sangre se bombea desde el ventrículo derecho para recoger oxígeno en los pulmones. Luego, retorna por las venas pulmonares hasta el lado izquierdo del corazón, el cual la envía hacia afuera a través de la aorta y por el cuerpo. En el DVPAT, la sangre oxigenada retorna desde los pulmones a la aurícula derecha o a una vena que fluye hacia el ventrículo derecho y no hacia el lado izquierdo del corazón. En otras palabras, la sangre simplemente circula desde y hacia los pulmones y nunca sale hacia el cuerpo. (Alva, 2013).
- Para que el niño pueda vivir, tiene que existir una comunicación interauricular (CIA) o una persistencia del agujero oval (conducto entre las aurículas izquierda y derecha) para permitir que la sangre oxigenada fluya hacia el lado izquierdo del corazón y al resto del cuerpo, la gravedad de esta afección depende de si las venas pulmonares están bloqueadas u obstruidas a medida que drenan. El DVPAT obstruido ocasiona síntomas en las primeras etapas de la vida y puede ser rápidamente mortal si no se detecta y se corrige con cirugía. (Alva, 2013)

**e) Atresia tricúspidea** (Baffa, 2018)

Es un tipo de enfermedad del corazón que se presenta al nacer en el cual la válvula tricúspide del corazón está ausente o no se ha desarrollado normalmente. El defecto obstruye el flujo de sangre desde la aurícula derecha al ventrículo derecho del corazón. Otras anomalías cardíacas o vasculares se presentan por lo general al mismo tiempo.

Causas: la atresia tricúspidea es una forma poco común de enfermedad cardíaca congénita. Afecta a alrededor de 5 de cada 100,000 nacidos vivos. Una de cada 5 personas con esta afección también padecerá otros problemas del corazón.

Normalmente, la sangre fluye desde el cuerpo hacia la aurícula derecha, luego a través de la válvula tricúspide hasta el ventrículo derecho y luego continúa hasta los pulmones. Si la válvula tricúspide no se abre, la sangre no puede fluir desde la aurícula derecha hacia el ventrículo derecho. Debido al problema con la válvula tricúspide, la sangre finalmente no puede ingresar a los pulmones. Allí es donde tiene que ir para recoger oxígeno (oxigenarse). (Stanford Children's Health, 2018).

En lugar de esto, la sangre pasa a través de un agujero entre la aurícula derecha e izquierda. En la aurícula izquierda, se mezcla con sangre rica en oxígeno que regresa de los pulmones. Esta mezcla de sangre rica en oxígeno y sangre con un nivel deficiente de oxígeno se bombea luego hacia el cuerpo desde el ventrículo izquierdo. Esto ocasiona que el nivel de oxígeno en la sangre sea más bajo de lo normal.

f) Tronco arterial (Stanford Children's Health, 2018)

Es un tipo poco frecuente de cardiopatía en la cual un solo vaso sanguíneo (tronco arterial) sale desde los ventrículos derecho e izquierdo, en lugar de los 2 vasos normales (la arteria pulmonar y la aorta). Está presente al nacer.

Causas: en la circulación normal, la arteria pulmonar sale del ventrículo derecho y la aorta sale del ventrículo izquierdo, los cuales están separados el uno del otro. En el tronco arterial, sale una sola arteria de los ventrículos. Con frecuencia, también hay un orificio grande entre los 2 ventrículos. Como resultado, se mezclan la sangre azul (desoxigenada) y la de color rojo (oxigenada). Parte de esta sangre mezclada va a los pulmones y la otra parte va al resto del cuerpo. Con frecuencia, más sangre de lo normal termina yendo a los pulmones. Si esta afección no se trata, se pueden presentar 2 problemas: el exceso de circulación de sangre en los pulmones puede causar acumulación de líquido extra en y alrededor de ellos. Esto hace que sea difícil respirar.

Si no se recibe tratamiento y más sangre de lo normal fluye hacia los pulmones por mucho tiempo, los vasos sanguíneos que van a estos órganos resultan dañados de manera permanente. Con el tiempo, se le vuelve muy difícil al corazón bombearles sangre. Esto se denomina hipertensión arterial, y es potencialmente mortal. (Venegas, M. y Baquero, H., 2001)

## **2.3 Definición de términos básicos**

**2.3.1 Cardiopatía congénita:** es un problema con la estructura y el funcionamiento del corazón presente al nacer con la coloración azulada producto de una relativa falta de oxígeno. (Biblioteca Nacional de Medicina de los EE. UU., 2008).

**2.3.2 Lavado de Manos Social:** es el lavado de manos de rutina, realizado por la población general usando agua y jabón común, y que tiene una duración no menor de 20 segundos, su práctica permite remover un 80% la flora transitoria<sup>5</sup>, y permite la remoción mecánica de suciedad. (Ministerio de Salud, 2017)

**2.3.3 Prácticas saludables de los padres:** promover prácticas de alimentación cardiosaludable, cuidado de heridas quirúrgicas, bioseguridad, cumplimiento del calendario de inmunizaciones, cuidado dental, medicación, con el propósito de mejorar la calidad de vida y por ende desarrollar una cultura de salud en el paciente con cardiopatía congénita cianótica. (Ministerio de Salud, 2014)

**2.3.4 Alimentación cardiosaludable:** es una alimentación que sirve para conservar o restablecer la salud del sistema cardiovascular o circulatorio, es decir, de las arterias y venas, y así de paso, del corazón, del cerebro y de todos los demás órganos. Es un factor muy importante para prevenir las enfermedades cardiovasculares. (Fundación Española del Corazón, 2010)

**2.3.5 Cuidado de heridas quirúrgicas:** consiste en el cuidado adecuado de la herida quirúrgica para ayudar a prevenir la infección y reducir la cicatrización en el paciente con cardiopatía congénita cianótica. (Biblioteca Nacional de Medicina de los EE. UU., 2018)

**2.3.6 Bioseguridad:** es la seguridad necesaria para proteger la existencia de los seres humanos y el cuidado de su salud, para esto existen unas medidas y/o barreras

preventivas, y están son las normas básicas de seguridad que nos ayudan a conservar la salud y la vida. (Prosemedic , 2018).

**2.3.7 Calendario de inmunizaciones:** es la representación secuencial del ordenamiento y la forma como se aplican las vacunas oficialmente aprobadas por el Ministerio de Salud del Perú. Tiene como finalidad contribuir a mejorar la calidad de la salud de la población mediante el control de enfermedades inmunoprevenibles. (Ministerio de Salud, 2010)

**2.3.8 Cuidado dental:** cuidado de los dientes de los niños con cardiopatía congénita cianótica, para evitar que los gérmenes que viven normalmente en su boca consiguen pasar a la sangre, pueden llegar a su corazón y ocasionar infecciones severas. (Pattillo, J. y Gonzáles, A., 2015).

## **2.4 Hipótesis de investigación**

### **2.4.1 Hipótesis general**

El programa de intervención educativa sobre prácticas saludables tiene efectividad en los padres del paciente con cardiopatía congénita en el Instituto Nacional Cardiovascular “Carlos Peschiera Carrillo” Lima. 2018.

### **2.4.2 Hipótesis específicas**

H1: existen diferencias significativas entre el pre y post test en el grupo control del programa de intervención educativa sobre prácticas saludables

H2: existen diferencias significativas entre el pre y post test en el grupo experimental del programa de intervención educativa sobre prácticas saludables

H3: existen diferencias significativas entre la edad y el efecto del programa de intervención educativa sobre prácticas saludables.

H4: existen diferencias significativas entre el estado civil y el efecto del programa de intervención educativa sobre prácticas saludables

- H5: existen diferencias significativas entre la religión y el efecto del programa de intervención educativa sobre prácticas saludables
- H6: existen diferencias significativas entre el grado de instrucción y el efecto del programa de intervención educativa sobre prácticas saludables.
- H7: existen diferencias significativas entre la procedencia y el efecto del programa de intervención educativa sobre prácticas saludables.
- H8: existen diferencias significativas entre la ocupación y el efecto del programa de intervención educativa sobre prácticas saludables.
- H9: existen diferencias significativas entre las fuentes de información y el efecto del programa de intervención educativa sobre prácticas saludables.
- H10: existen diferencias significativas entre la reacción de los padres al enterarse de la cardiopatía congénita de su paciente y el efecto del programa de intervención educativa.
- H11: existen diferencias significativas entre las personas que ofrecen información sobre cardiopatías congénitas de su paciente y el efecto del programa de intervención educativa.

### **Hipótesis estadísticas**

- H<sub>0</sub>: no existe efecto significativo del programa de intervención educativa en el conocimiento y demostración de las practicas saludables en los padres para el cuidado del paciente con cardiopatía congénita.
- H<sub>1</sub>: existe efecto significativo del programa de intervención educativa en el conocimiento y demostración de las practicas saludables en los padres para el cuidado del paciente con cardiopatía congénita.

### **Variable independiente**

Programa de intervención educativa sobre prácticas saludables dirigido a los padres del paciente con cardiopatía congénita.

## Variable dependiente

Conocimiento y prácticas de los padres sobre prácticas saludables para el cuidado del paciente con cardiopatía congénita.

### 2.5 Operacionalización de las variables

VARIABLE DEPENDIENTE	DEFINICIÓN DE VARIABLES		DIMENSIONES	INDICADORES
	Definición conceptual	Definición operacional		
Conocimiento y demostración	Información procesada e internalizada que refuerza las habilidades y destrezas de los padres sobre las practicas saludables en casa durante el cuidado del paciente con cardiopatía congénita, con el sustento teórico de David Kolb.	El conocimiento modificado y reforzado por el programa de intervención corroborado con el pre y post test. La demostración y redemostración de las practicas saludables para el cuidado del paciente con cardiopatía congénita cianótica reforzado por el programa de intervención corroborado con el pre y post test corroborado con la lista de cotejo	Practicas saludables de los padres en el cuidado del paciente con cardiopatía congénita.	Alimentación cardiosaludable Cuidado de heridas quirúrgicas Bioseguridad Medicación Cuidado dental
Programa de intervención educativa sobre prácticas saludables de los padres en el cuidado del paciente con cardiopatía congénita.	Conjunto de actividades programadas de enseñanza y aprendizaje cuyo objetivo está orientado a la mejora del conocimiento y practicas saludables en casa de los padres en el cuidado del paciente con cardiopatía congénita.	Aplicación del programa luego del pre test y evaluación del efecto con el post test, para evaluar la modificación de conocimientos y practicas saludables en el cuidado del paciente con cardiopatía congénita.	Alimentación cardiosaludable	Tipos de alimentos Preparación e higiene de biberones Suplementos nutricionales, lactancia materna Restricción de sodio. Ingesta de agua Consumo de legumbres Consumo de verduras y frutas
			Cuidado de heridas quirúrgicas.	Frecuencia de la curación Material para la curación Lavado de manos Procedimientos Precauciones
			Bioseguridad	Equipo Procedimiento Técnicas Momentos

			Medicación	Dosis Frecuencia Vía de administración
			Cuidado dental	Técnicas de cepillado de dientes Material Equipo



## CAPÍTULO III METODOLOGÍA

### 3.1 Diseño metodológico

**3.1.1 Tipo de estudio cuantitativo**, permitió medir y cuantificar numéricamente las variables de estudio, el análisis de la información se realizó mediante pruebas estadísticas. (Hernández, R.; Fernández, C. Y Baptista, M., 2014) d

**3.1.2 Según el tiempo de ocurrencia de los hechos y registro de la información**, prospectivo porque se inició en un punto temporal concreto, y a partir de ahí se empezaron a recoger todos los datos (Campbell, D. y Stanley, J., 1995).

**3.1.3 Según el período y secuencia del estudio**, de corte longitudinal: porque se realizaron dos mediciones de las mismas variables a los mismos sujetos del estudio. (Hernández, R.; Fernández, C. Y Baptista, M., 2014).

**3.1.4 Según el análisis y alcance de los resultados**, experimental, porque se generó una situación para tratar de explicar cómo afecta a quienes participan en ella en comparación con quienes no lo hacen. El primer requisito es la manipulación intencional de una o más variables independientes. La variable independiente es la que se considera como supuesta causa en una relación entre variables, es la condición antecedente, y al efecto provocado por dicha causa se le denomina variable dependiente (consecuente). Creswell (2009) citado por (Hernández, R.; Fernández, C. Y Baptista, M., 2014).

#### **Características del diseño experimental:**

1. Manipulación: intervención deliberada del investigador para provocar cambios en la variable dependiente.
2. Aleatorización: mayor tamaño de los efectos frente a la equiparación. En los diseños experimentales la aleatorización es como se distribuyen los sujetos en los diferentes grupos que forman parte del estudio. La aleatorización mide y reduce el error. La intervención (X) será al grupo experimental.

Grupos	Pre-test	V.I.	Post-Test
Grupo experimental (aleatorio)	$Y_{exp1}$	X	$Y_{exp2}$
Grupo de control (aleatorio)	$Y_{cont1}$		$Y_{cont2}$
Efecto experimental = $(Y_{exp2} - Y_{exp1}) - (Y_{cont2} - Y_{cont1})$ 0			

**Nota.** (Hernández Sampieri, R.; Fernández- Collado, C.; Baptista L., 2006)

### **Ventajas del diseño experimental** (Ruiz, 2015)

1. Elimina el efecto de las variables perturbadoras o extrañas, mediante el efecto de la aleatorización.
2. El control y manipulación de las variables predictoras clarifican la dirección y naturaleza de la causa.
3. Flexibilidad, eficiencia, simetría y manipulación estadística. (Hernández, et al. 2008)

**Calidad del diseño experimental:** (Hernández, et al. 2008) distingue la validez interna, validez externa y validez de constructo.

Validez interna, el grado en que los cambios observados se pueden atribuir a la manipulación experimental. Estudia hasta qué punto una causa puede ser atribuida a un efecto, sin embargo, las amenazas:

- Historia. Hay amenaza de historia, cuando hay acontecimientos externos que ocurren simultáneamente con éste y que pueden alterar o influir.
- Selección. Cuando los grupos de estudio son diferentes.
- Maduración. Son los cambios producidos por evolución natural. Tiene relevancia en salud y confunde el efecto del cambio de la variable con el de la causa.
- Efectos relativos del pre-test. Es la influencia que produce el pre-test.
- Mortalidad (o atrición). El que desaparezcan sujetos de los grupos de comparación. No sabemos que sujetos se pierden, unos se mueren y otros se van.
- Instrumentación. Uso de instrumentos no fiables ni válidos.
- Regresión estadística. Los sujetos seleccionados representan situaciones o puntuaciones en alguna variable. Cuando se usan sujetos extremos.

Validez externa: es el grado en que los resultados de un estudio pueden ser generalizados a muestras o condiciones espacio-temporales diferentes.

Validez de constructo: alude a la relación existente entre la variable independiente que se manipula y el constructo teórico que se supone se manipula.

Representa principalmente dos amenazas:

- Problemas en la definición operacional del constructo.
- Poco desarrollo teórico del constructo.

### 3.1.5 Contexto

El Servicio de Cardiopediatría, que comprende la unidad de cuidados intermedios cardiovascular pediátrico, unidad de cuidados intermedios clínicos neonatales, y unidad de cuidados intermedios posquirúrgicos del Instituto Nacional Cardiovascular “Carlos Peschiera Carrillo” Lima.

## 3.2 Población y muestra

### 3.2.1 Población

La población de estudio conformada por los padres que acudieron al Instituto Nacional Cardiovascular “Carlos Peschiera Carrillo” de Lima, durante el mes de abril de 2018, periodo en el que se realizará la recogida de datos.

### 3.2.2 Muestra

**3.2.2.1 Tipo de muestreo:** 68 padres que firmaron el consentimiento informado y fueron aleatorizados para conformar los grupos experimental y control, mediante el programa informático Epidat versión 3.1

Grupos	n
Experimental o de intervención	34
Control	34
Total	68

**3.2.2.2 Unidad de Análisis:** Padre o madre y paciente con cardiopatía congénita cianótica egresado del servicio de Cardio pediatría del Instituto Nacional Cardiovascular “Carlos Peschiera Carrillo” de Lima.

### 3.2.2.3 Criterios de inclusión:

- Padres de pacientes con cardiopatía congénita cianótica que aceptan participar en la investigación mediante el consentimiento informado.
- Padres de pacientes con cardiopatía congénita cianótica con alta médica del Instituto Nacional Cardiovascular “Carlos Peschiera Carrillo”

### 3.2.2.4 Criterios de exclusión:

- Padres de pacientes con cardiopatía congénita cianótica que no aceptan participar en la investigación mediante el consentimiento informado.
- Padres de pacientes con cardiopatía congénita cianótica sin alta médica del Instituto Nacional Cardiovascular “Carlos Peschiera Carrillo”

### 3.2.2.5 Criterios de eliminación:

- Padres de paciente con cardiopatía congénita cianótica que aceptan participar en el programa y se retiran voluntariamente.

## 3.3 Técnicas de recolección de datos

### 3.3.1 Diseño con pre y post test y grupo de control

Este diseño incorporó la administración de pre test a los grupos control y experimental, seleccionados al azar. El grupo experimental fue intervenido con el programa educativo finalmente, se administra a ambos grupos, una post prueba. El diseño se diagrama:

RG1 (grupo randomizado experimental)	01	X	02
RG2 grupo randomizado control)	03	-	04

La adición de la prueba previa ofreció dos ventajas:

- a) Las puntuaciones sirvieron para fines de control en el experimento, pues al compararse las pre pruebas de los grupos se evaluaron qué tan adecuada fue la asignación aleatoria,
- b) Es posible analizar el puntaje-ganancia de cada grupo (la diferencia entre las puntuaciones de la pre prueba y la post prueba). El diseño eliminó el impacto de todas las fuentes de invalidación interna, la administración de pruebas queda controlada, ya que si la pre

prueba afecta las puntuaciones de la posprueba lo hará de manera similar en ambos grupos.

**3.3.2 Técnicas:** Se empleó la encuesta que permitió evaluar el efecto del programa de intervención en el conocimiento de los padres. La observación a través de la lista de chequeo, para evaluar el desempeño de ellos en el momento que demuestra las practicas saludables a su paciente con cardiopatía congénita, dado de alta.

### **3.3.3 Instrumentos:**

**El cuestionario**, de 53 ítems, 6 ítems sobre la caracterización sociodemográfica de los padres, 2 ítems sobre características del paciente con cardiopatía congénita, 4 ítems de fuentes de información, 2 ítems de personas que informan, 41 ítems de alternativa múltiple en el que hay una clave de respuesta que nos va a indicar si los padres han acertado o no con la respuesta correcta. Por lo tanto, si queremos que el ítem objetivo mida de una manera justa el conocimiento y el aprendizaje, el ítem debe estar adecuadamente construido. Las dimensiones del conocimiento de los padres son: alimentación cardiosaludable, cuidado de heridas quirúrgicas, calendario de inmunizaciones, cuidado dental y medicación, medios de información y personas que informan. (Anexo 1).

Las respuestas correctas del cuestionario tienen el valor de 1 y las respuestas incorrectas el valor de 0, para obtener la escala de conocimiento de las prácticas saludables en el cuidado del paciente con cardiopatía congénita en los padres, se utilizó la prueba de Estaninos, (Novoa, 2013), que, trasformó una variable cuantitativa en una variable cualitativa ordinal de 3 niveles o categorías, cuyos puntos de corte de la variable conocimiento:

Grupo	bajo	regular	alto
control	0-11	12-17	18-35
experimental	0-14	15-22	23-35

**Confiabilidad del cuestionario**, se replicó lo realizado por (Pino, P. y Valdés, C., 2014) cuyo instrumento fue aplicado el día previo al alta a los padres de niños con cardiopatía congénita sometidos a cirugía cardíaca en el Servicio de Pediatría del Hospital Clínico UC Christus de Chile, que cumplieran con los criterios de inclusión, cuyos valores de la confiabilidad con el test de Kappa, analizó la concordancia entre las variables “educación

recibida” y “educación deseada”, y la concordancia significativa con un valor  $p < 0,05$  y un valor  $k > 60$ .

**Validez del cuestionario**, se halló el coeficiente de validez de contenido V de (Aiken, 2003), considerada como la razón de un dato obtenido sobre la suma máxima de la diferencia de los valores posibles, se calculó sobre las valoraciones de 6 jueces con relación a las valoraciones a un grupo de ítems politómicos (valores de 0 a 4). El cuestionario con buenas características psicométricas luego de la depuración de los ítems y eliminación de los menos representativos presentaron fuerte validez = 0.94 (Anexo 2).

**La lista de chequeo para el lavado de manos social** consta de 9 ítems referidos a las conductas a evaluar y autoevaluarse antes y después del procedimiento del lavado de manos como medida de bioseguridad de los padres en el cuidado del paciente con cardiopatía congénita. Esta lista fue validada por la (Organización Mundial de la Salud, 2015). (Anexo 3)

**Lista de chequeo de las practicas saludables de los padres** consta de 19 ítems referidos a las practicas saludables de los padres, cuyo desempeño evaluaron con los términos de adecuado o inadecuado, mediante la observación no participante, es decir los padres demostraron y re demostraron, ignorando que estaban siendo evaluados. (Anexo 4)

**Validez de la lista de chequeo de las practicas saludables** la lista de chequeo con buenas características psicométricas luego de la depuración de los ítems y eliminación de los menos representativos tiene validez fuerte debido a que la V de Aiken = 0.94. (Anexo 5)

### **3.4 Técnicas para el procesamiento de la información**

#### **3.4.1 Procedimiento: fases del estudio:**

##### **a) Formación de los facilitadores**

Se realizó la capacitación a 3 enfermeras especialistas en el cuidado cardiovascular pediátrico con experiencia en el manejo de bebes simuladores para la demostración, redemostración de técnicas del cuidado del paciente y la evaluación del desempeño de los padres (Dominguez,G, y Florez C., 2017). Cada enfermera intervino a 11 o 12 padres previa coordinación del día y hora para la visita domiciliaria. Así mismo al odontólogo

pediatra quien capacitó a los padres sobre el cuidado dental, y una enfermera experta en inmunizaciones quien capacitó a los padres sobre el cumplimiento del calendario de vacunación.

b) Evaluación inicial:

Se realizó el mes de mayo de 2018, se aplicó el cuestionario a los padres de los grupos experimental y control, para medir el conocimiento sobre las prácticas saludables en el cuidado del paciente con cardiopatía congénita cianótica.

c) Fase de Intervención:

Se ejecutó el programa de intervención educativa (Anexo 6), mediante las actividades educativas sobre las prácticas saludables en casa al grupo experimental en el mes de junio de 2018, con 5 sesiones de exposición dialogo de 1 hora de duración, 5 talleres prácticos con simuladores pediátricos con una duración de 2 horas. En todas ellas se fomentó la participación activa y la retroalimentación de los padres. Luego del ensayo error, se evaluó el desempeño de los padres de las practicas saludables en el paciente con cardiopatía congénita. (Anexo 7)

d) Evaluación final:

La evaluación similar a la inicial, a los grupos control y experimental. En los padres del grupo experimental, se evaluó el efecto del programa de intervención en el conocimiento y en la demostración de los procedimientos de las practicas saludables.

### **Mediciones y criterios de evaluación**

La información de las dos evaluaciones fue recogida por dos evaluadores que desconocieron el grupo de asignación y fueron independientes de la investigación, para evitar que la investigadora se convierta en fuente de invalidación interna.

### **Análisis estadístico**

Las variables cuantitativas expresadas con la media y desviación estándar (DS) y las cualitativas según su distribución de frecuencias. Se utilizó el test de Mc Nemar. La prueba T de Student para muestras relacionadas o independientes, según el caso, para la comparación de medias de dos grupos. Para el contraste de hipótesis se fijó un riesgo de

0,05. El paquete estadístico SPSS versión 24. El efecto de la intervención se evaluó y comparó las diferencias que han experimentado ambos grupos antes y después de la intervención y se expresan con un intervalo de confianza del 95% a través de la siguiente expresión:

*[(media final-media basal en grupo de estudio)- (media final-media basal en grupo de control)].*

#### **3.4.4 Aspectos éticos:**

- a) El protocolo de la investigación, fue presentado ante el Comité de Ética de Investigación del Instituto Nacional Cardiovascular “Carlos Peschiera Carrillo” para su aprobación y autorización.
- b) Previo a la aplicación del programa educativo, los participantes de los grupos de intervención y de control, fueron informados de sus derechos garantizados en cuanto a la confidencialidad y privacidad de sus datos (Outomuro, D. y Mirabile, M., 2015) durante la investigación y la posterior presentación de los resultados y la oportunidad de retirarse del estudio en cualquier momento, para ello firmaron el consentimiento informado (Anexo 8).

## CAPÍTULO IV

### RESULTADOS

#### a. Análisis de resultados

*Tabla 1. Características sociodemográficas de los padres del paciente con cardiopatía congénita*

Edad	Grupo				Religión	Grupo			
	control		experimental			control		experimental	
	n	%	n	%		n	%	n	%
adulto joven	32	94.1	26	76.5	católica	30	88.2	28	82.4
adulto maduro	2	5.9	8	23.5	no católica	1	2.9	1	2.9
					otros	3	8.8	5	14.7
total	34	100.0	34	100	total	34	100.0	34	100.0
Procedencia	Grupo				Estado civil	Grupo			
	control		experimental			control		experimental	
	n	%	n	%		n	%	n	%
costa	18	52.9	22	64.7	soltero(a)	14	41.2	17	50
sierra	10	29.4	8	23.5	casado(a)	19	55.9	17	50
selva	6	17.6	4	11.8	divorciado(a)	1	2.9	0	0.0
total	34	100.0	34	100	total	34	100.0	34	100
Grado de instrucción	Grupo				Ocupación	Grupo			
	control		experimental			control		experimental	
	n	%	n	%		n	%	n	%
primaria	2	5.9	3	8.8	estudia	5	14.7	6	17.6
secundaria	11	32.4	12	35.3	su casa	8	23.5	12	35.3
superior	8	23.5	10	29.4	trabaja	16	47.1	3	8.8
técnico	13	38.2	9	26.5	otros	5	14.7	3	8.8
total	34	100.0	34	100.0	total	34	100.0	34	100.0

**Nota.** Elaboración propia

En la tabla 1, se aprecia el 94,1% del grupo control y el 76,5% del grupo experimental se encuentran en la adultez madura. El 88,2% del grupo control y el 82,4% el grupo experimental profesan la religión católica, el 52,9% del grupo control y el 64,7% del experimental proceden de la costa. El 55,9% del grupo control y el 50% del experimental están casados. El 38,2% del grupo control tienen el grado de instrucción técnico y el 35,3% del grupo experimental la secundaria completa. El 47,1% del grupo control y el 38,2% del grupo experimental tienen trabajo dependiente.

Tabla 2. Personas y fuentes de información de los padres para conocer las prácticas saludables

Personas	Grupo				Fuentes	Grupo			
	control		experimental			control		experimental	
	n	%	n	%		n	%	n	%
Medico	13	38,2	18	52,9	TV	8	23,5	18	52,9
Enfermera	17	50,0	13	38,2	Radio	3	8,8	1	2,9
Psicólogos	1	2,9	1	2,9	Internet	19	55,9	12	35,3
Padres	3	8,8	2	5,9	Folletos	4	11,8	3	8,8
Total	34	100,0	34	100,0	Total	34	100,0	34	100,0

**Nota.** Elaboración propia

En la tabla 2, el 50% de los padres del grupo control reciben información de la enfermera sobre las practicas saludables, el 38,2% del médico, el 2,9% de los psicólogos y el 8,8% de los padres de otros niños hospitalizados en el INCOR. Los padres del grupo experimental, el 52,9% reciben del médico, el 38,2% de la enfermera, el 2,9 del psicólogo, y el 5,9% de los padres de niños hospitalizados en el INCOR. Las fuentes de información para el 55,9% de padres del grupo control es la internet, para el 23,5% la TV. Para el 52,9% del grupo experimental es la TV, el 35,3% la internet.

Tabla 3. Conocimiento de los padres del paciente con cardiopatía congénita sobre prácticas saludables antes del programa de intervención educativa

Dimensiones	grupo control						total	grupo experimental						total		
	bajo		regular		alto			bajo		regular		alto				
	n	%	n	%	n	%		n	%	n	%	n	%		n	%
Alimentacion	4	12	16	47	14	41	34	100	3	9	22	65	9	27	34	100
Cuidado heri	7	21	14	41	13	38	34	100	4	12	14	41	16	47	34	100
Bioseguridad	0	0.0	23	68	11	32	34	100.	0	0.0	27	79	7	21	34	100.
Calendario	14	41	6	18	14	41	34	100	4	12	18	53	12	35	34	100
Cuidado dent	8	24	16	47	10	29	34	100	6	17	9	27	19	56	34	100
Medicacion	6	18	17	50	11	32	34	100	2	6	16	47	16	47	34	100
$\bar{x}$	7	19	15	45	12	35			3	9	18	52	13	39		

**Nota.** Elaboración propia

En la tabla 3, el 45% de los padres del grupo control y el 52% del grupo experimental antes del programa de intervención educativa, presentan el conocimiento regular sobre las prácticas saludables concerniente a la alimentación, cuidado de heridas, bioseguridad, inmunizaciones, cuidado dental y medicación del paciente con cardiopatía congénita.

Tabla 4. Conocimiento de los padres del paciente con cardiopatía congénita sobre prácticas saludables a partir del programa de intervención educativa

Dimensiones	grupo control						total		grupo experimental						total	
	bajo		regular		alto		n	%	bajo		regular		alto		n	%
	n	%	n	%	n	%			n	%	n	%	n	%		
Alimentacion	4	12	16	47	14	41	34	100	0	0.0	11	32	23	68	34	100
Cuidado heri	7	21	14	41	13	38	34	100	0	0.0	0	0.0	34	100	34	100
Bioseguridad	0	0.0	23	68	11	32	34	100	0	0.0	4	12	30	88	34	100
Calendario	14	41	6	18	14	41	34	100	0	0.0	6	18	28	82	34	100
Cuidado dent	8	24	16	47	10	29	34	100	0	0.0	4	12	30	88	34	100
Medicacion	6	18	17	50	11	32	34	100	0	0.0	3	9	31	91	34	100
$\bar{x}$	7	19	15	45	12	36			0	0	5	14	29	86		

**Nota.** Elaboración propia

En la tabla 4, el 45% de los padres del grupo control a partir del programa de intervención educativa tienen el conocimiento regular y el 86% del grupo experimental, presentan el conocimiento alto, el 14% presentan el conocimiento regular y el 0% el conocimiento bajo, sobre las prácticas saludables concerniente a la alimentación, cuidado de heridas, bioseguridad, inmunizaciones, cuidado dental y medicación del paciente con cardiopatía congénita.

Tabla 5. Demostración de las prácticas saludables del grupo experimental antes y a partir de la intervención educativa

N°	Prácticas saludables	desempeño							
		antes				después			
		adecuado		inadecuado		adecuado		inadecuado	
n	%	n	%	n	%	n	%		
1	Indica la frecuencia de la lactancia materna.	1	3	33	97	34	100	0	0
2	La madre lacta al RN con la posición y técnica correctas	1	3	33	97	34	100	0	0
3	Realiza el lavado de manos	9	26	25	74	30	88	4	12
4	Restringe la ingesta de agua al paciente	7	21	27	79	31	91	3	9
5	Las papillas contienen frutas con alto contenido de potasio	13	38	21	62	33	97	1	3
6	Las papillas contienen verduras con alto contenido de potasio	7	21	27	79	33	97	1	3
7	Las papillas contienen legumbres	3	9	31	91	32	94	2	6
8	Realiza la limpieza de la sonda transpilórica	7	21	27	79	30		4	
9	Coloca en posición semisentado al paciente para evitar regurgitación	2	6	32	94	31	91	3	9
10	Usa la cucharita para proporcionar alimentos o medicamentos	16	47	18	53	30	88	4	12
11	La textura de los alimentos responde a la edad del paciente	5	15	29	85	32	94	2	6
12	Pesa el pañal, con la técnica correcta	16	47	18	53	34	100	0	0
13	Limpia la herida quirúrgica con agua y jabón	14	41	20	59	34	100	0	0
14	Cuida la no presencia de humo, en la vivienda	13	38	21	62	34	100	0	0
15	Revisa la tarjeta de inmunizaciones del paciente	17	50	17	50	34	100	0	0
16	Realiza la higiene oral al paciente, con el dedo índice y retira los restos de leche	14	41	20	59	34	100	0	0
17	No prueba la comida con los cubiertos del paciente	17	50	17	50	34	100	0	0
18	No añade sal a las comidas del paciente	9	26	25	74	34	100	0	0
19	Toma precauciones para los medicamentos	23	68	11	32	34	100	0	0
	$\bar{x}$	10	30	24	70	33	97	1	3

**Nota.** Elaboración propia

En la tabla 5, el promedio 70% de padres antes de la intervención educativa demuestran practicas saludables inadecuadas, después de la intervención educativa el 97% promedio demuestran adecuadas practicas saludables concerniente a la alimentación, cuidado de heridas, bioseguridad, inmunizaciones, cuidado dental y medicación del paciente con cardiopatía congénita.

## 4.2 Contrastación de hipótesis

Hipótesis general

Prueba de Mc Nemar para la significación de los cambios - pre test y post test en el grupo experimental

Pre test		Post test			Total
		Bajo	Regular	Alto	
Bajo	n	0	2	5	7
	%	0,0	5,9	14,7	20,6
Regular	n	6	2	11	19
	%	17,6	5,9	32,4	55,9
Alto	n	0	5	3	8
	%	0,0	14,7	8,8	23,5
Total	n	6	9	19	34
	%	17,6	26,5	55,9	100

chi cuadrado Mc Nemar = 9.250 gl = 3, p = 0.026 significativo

H<sub>0</sub>: No hay efecto significativo de la intervención educativa sobre prácticas saludables en los padres de pacientes con cardiopatía congénita

H<sub>1</sub>: Si hay efecto significativo de la intervención educativa sobre prácticas saludables en los padres de pacientes con cardiopatía congénita

**Nivel de significancia:** Error tipo I,  $\alpha = 0.05$  (5%). Esto es, el error que se cometería al rechazar la **H<sub>0</sub>**, siendo esta verdadera.

**Prueba Estadística Paramétrica:** Prueba de Mc Nemar.

**Decisión Estadística:** El Chi cuadrado observado es  $J_i^2 = 9.250$  con GL=3, al cual le está asociado un valor de probabilidad, p = 0.026. Puesto que este valor p es menor o igual que  $\alpha$ , se concluye en rechazar la **H<sub>0</sub>**. **Es decir, existe efecto la intervención educativa sobre prácticas saludables en los padres de pacientes con cardiopatía congénita.**

Hipótesis específica 1

Prueba T de Student para la diferencia de medias (muestras relacionadas) pre y post test en el grupo control

**H<sub>0</sub>**: no existen diferencias entre las medias del pre test y post test en el grupo control.

**H<sub>1</sub>**: existen diferencias entre las medias del pre test y post test en el grupo control.

**Nivel de significancia:** Error tipo I,  $\alpha = 0.05$  (5%). Esto es, el error que se cometería al rechazar la **H<sub>0</sub>**, siendo esta verdadera.

**Prueba Estadística Paramétrica:** Prueba T de Student

**Muestras relacionadas**

test	Media	N	Desviacion Std	Error Std. Media
Pre	15.00	34	4.424	0.759
Post	14.97	34	4.414	0.757

**Test Muestras relacionadas**

		Diferencia de Medias			T	GL	Sig. (2-tailed)	
test	Media	Desviación Std	Std. Error Media	95% Intervalo Confianza para la diferencia				
				Inferior	Superior			
Pre Post	0.029	0.171	0.029	-0.030	0.089	1.000	33	0.325

**Decisión Estadística:** La diferencia de medias observadas es de 0.029, asimismo también se observa que el EE = 0,029. El intervalo de confianza al 95% para la diferencia de medias nos da un límite inferior de -0.030 y un límite superior de 0.089 (**es importante notar que este intervalo de confianza incluye al valor 0**). El T estadístico calculado es de 1.000 con GL = 33, al cual le está asociado un valor de probabilidad, P = 0.325. Puesto que este valor P es mayor que  $\alpha$  (**0.05**), se concluye en aceptar la **H<sub>0</sub>**. **Es decir, no existen diferencias significativas entre las medias del pre test y post test en el grupo control.**

Hipótesis específica 2

Prueba T de Student para la diferencia de medias (muestras relacionadas) pre test y post test en el grupo experimental

**H<sub>0</sub>**: no existen diferencias entre las medias del pre test y post test en el grupo experimental.

**H<sub>1</sub>**: existen diferencias entre las medias del pre test y post test en el grupo experimental.

**Nivel de significancia:** Error tipo I,  $\alpha = 0.05$  (5%). Esto es, el error que se cometería al rechazar la **H<sub>0</sub>**, siendo esta verdadera.

**Prueba Estadística Paramétrica:** Prueba T de Student

**Muestras relacionadas**

test			Desviación	Error Std.
	Media	N	Std	Media
Pre	19.12	34	4.959	0.850
Post	26.41	34	1.520	0.261

**Test Muestras relacionadas**

Diferencia de Medias								
test	Media	Desviación Std	Error Std. Media	95% Intervalo		T	GL	Sig. (2-tailed)
				Inferior	Superior			
Pre Post	-7.294	5.214	0.894	-9.113	-5.475	-8.158	33	0.000

**Decisión Estadística:** La diferencia de medias observadas es de -7.294, asimismo también se observa que el EE = 0,894 El intervalo de confianza al 95% para la diferencia de medias nos da un límite inferior de -9.113 y un límite superior de -5.475 (**es importante notar que este intervalo de confianza no incluye al valor 0**). El T estadístico calculado es de -8.158 con GL = 33, al cual le está asociado un valor de probabilidad, P = 0.000. Puesto que este valor P es menor que  $\alpha$  (**0.05**), se concluye en rechazar la **H<sub>0</sub>**. **Es decir, existen diferencias significativas entre las medias del pre test y post test en el grupo experimental.**

### Hipótesis específica 3

#### Edad de los padres y efecto del programa de intervención educativa

Edad	Post test				
		Bajo	Regular	Alto	Total
Adulto joven	n	5	8	13	26
	%	14.7%	23.5%	38.2%	76.5%
Adulto maduro	n	1	1	6	8
	%	2.9%	2.9%	17.6%	23.5%
Total	n	6	9	19	34
	%	17.6%	26.5%	55.9%	100.0%

**Nota.** Elaboración propia

chi cuadrado = 1.613 gl = 2, p = 0.47 NO SIGNIFICATIVO

H<sub>0</sub>: La edad de los padres no tiene efecto significativo en la intervención educativa sobre prácticas saludables en pacientes con cardiopatía congénita

H<sub>1</sub>: La edad de los padres si tiene efecto significativo en la intervención educativa sobre prácticas saludables en pacientes con cardiopatía congénita

**Nivel de significancia:** Error tipo I,  $\alpha = 0.05$  (5%). Esto es, el error que se cometería al rechazar la **H<sub>0</sub>**, siendo esta verdadera.

**Prueba Estadística Paramétrica:** Prueba de Mc Nemar.

**Decisión Estadística:** El Chi cuadrado observado es  $Ji^2 = 1.613$  con GL=2 al cual le está asociado un valor de probabilidad,  $P = 0.47$ . Puesto que este valor P es mayor que  $\alpha$ , se concluye en rechazar la H<sub>1</sub>. Es decir, **la edad de los padres no tiene efecto significativo en la intervención educativa sobre prácticas saludables en pacientes con cardiopatía congénita.**

#### Hipótesis específica 4

#### Estado civil de los padres y efecto del programa de intervención educativa

Estado civil	Post test				
		Bajo	Regular	Alto	Total
soltero	n	4	4	9	17
	%	11.8%	11.8%	26.5%	50.0%
casado	n	2	5	10	17
	%	5.9%	14.7%	29.4%	50.0%
divorciado	n	6	9	19	34
	%	17.6%	26.5%	55.9%	100.0%
Total	n	4	4	9	17
	%	11.8%	11.8%	26.5%	50.0%

**Nota.** Elaboración propia

chi cuadrado = 0.830 gl = 2, p = 0.660 NO SIGNIFICATIVO

H<sub>0</sub>: El estado civil de los padres no tiene efecto significativo en la intervención educativa sobre prácticas saludables en pacientes con cardiopatía congénita

H<sub>1</sub>: El estado civil de los padres si tiene efecto significativo en la intervención educativa sobre prácticas saludables en pacientes con cardiopatía congénita

**Nivel de significancia:** Error tipo I,  $\alpha = 0.05$  (5%). Esto es, el error que se cometería al rechazar la **H<sub>0</sub>**, siendo esta verdadera.

**Prueba Estadística Paramétrica:** Prueba de Mc Nemar.

**Decisión Estadística:** El Chi cuadrado observado es  $Ji^2 = 0.830$  con  $GL=2$  al cual le está asociado un valor de probabilidad,  $P = 0.660$ . Puesto que este valor  $P$  es mayor que  $\alpha$ , se concluye en rechazar la  $H_1$ . **Es decir, el estado civil de los padres no tiene efecto significativo en la intervención educativa sobre prácticas saludables en pacientes con cardiopatía congénita.**

## Hipótesis específica 5

### Religión de los padres y efecto del programa de intervención educativa

Religión	Post test				
		Bajo	Regular	Alto	Total
católica	n	6	7	15	28
	%	17.6%	20.6%	44.1%	82.4%
No católica	n	0	1	0	1
	%	0.0%	2.9%	0.0%	2.9%
otros	n	0	1	4	5
	%	0.0%	2.9%	11.8%	14.7%
Total	n	6	9	19	34
	%	17.6%	26.5%	55.9%	100.0%

**Nota.** Elaboración propia

chi cuadrado = 4.536 gl = 4, p = 0.338 NO SIGNIFICATIVO

H<sub>0</sub>: La religión de los padres no tiene efecto significativo en la intervención educativa sobre prácticas saludables en pacientes con cardiopatía congénita

H<sub>1</sub>: La religión de los padres si tiene efecto significativo en la intervención educativa sobre prácticas saludables en pacientes con cardiopatía congénita

**Nivel de significancia:** Error tipo I,  $\alpha = 0.05$  (5%). Esto es, el error que se cometería al rechazar la H<sub>0</sub>, siendo esta verdadera.

**Prueba Estadística Paramétrica:** Prueba de Mc Nemar.

**Decisión Estadística:** El Chi cuadrado observado es  $Ji^2 = 4.536$  con GL=4 al cual le está asociado un valor de probabilidad, P = 0.338. Puesto que este valor P es mayor que  $\alpha$ , se concluye en rechazar la H<sub>1</sub>. **Es decir, la religión de los padres no tiene efecto significativo en la intervención educativa sobre prácticas saludables en pacientes con cardiopatía congénita.**

## Hipótesis específica 6

Grado de instrucción de los padres y efecto del programa de intervención educativa

Instrucción		Post test			Total
		Bajo	Regular	Alto	
Primaria	n	0	2	1	3
	%	0.0%	5.9%	2.9%	8.8%
Secundaria	n	4	0	8	12
	%	11.8%	0.0%	23.5%	35.3%
Superior	n	1	4	5	10
	%	2.9%	11.8%	14.7%	29.4%
Técnico	n	1	3	5	9
	%	2.9%	8.8%	14.7%	26.5%
Total	n	6	9	19	34
	%	17.6%	26.5%	55.9%	100.0%

**Nota.** Elaboración propia

chi cuadrado = 9.196 gl = 6, p = 0.163 NO SIGNIFICATIVO

H<sub>0</sub>: El grado de instrucción de los padres no tiene efecto significativo en la intervención educativa sobre prácticas saludables en pacientes con cardiopatía congénita

H<sub>1</sub>: El grado de instrucción de los padres si tiene efecto significativo en la intervención educativa sobre prácticas saludables en pacientes con cardiopatía congénita

**Nivel de significancia:** Error tipo I,  $\alpha = 0.05$  (5%). Esto es, el error que se cometería al rechazar la **H<sub>0</sub>**, siendo esta verdadera.

**Prueba Estadística Paramétrica:** Prueba de Mc Nemar.

**Decisión Estadística:** El Chi cuadrado observado es  $J_i^2 = 9.196$  con GL=6 al cual le está asociado un valor de probabilidad,  $P = 0.163$ . Puesto que este valor P es mayor que  $\alpha$ , se concluye en rechazar la H<sub>1</sub>. **Es decir, el grado de instrucción de los padres no tiene efecto significativo en la intervención educativa sobre prácticas saludables en pacientes con cardiopatía congénita.**

## Hipótesis específica 7

Procedencia de los padres y efecto del programa de intervención educativa

Procedencia	Post test				
		Bajo	Regular	Alto	Total
Costa	n	4	5	13	22
	%	11.8%	14.7%	38.2%	64.7%
Sierra	n	1	3	4	8
	%	2.9%	8.8%	11.8%	23.5%
Selva	n	1	1	2	4
	%	2.9%	2.9%	5.9%	11.8%
Total	n	6	9	19	34
	%	17.6%	26.5%	55.9%	100.0%

**Nota.** Elaboración propia

chi cuadrado = 0.848 gl = 4, p = 0.932 NO SIGNIFICATIVO

H<sub>0</sub>: La procedencia de los padres no tiene efecto significativo en la intervención educativa sobre prácticas saludables en pacientes con cardiopatía congénita

H<sub>1</sub>: La procedencia de los padres si tiene efecto significativo en la intervención educativa sobre prácticas saludables en pacientes con cardiopatía congénita

**Nivel de significancia:** Error tipo I,  $\alpha = 0.05$  (5%). Esto es, el error que se cometería al rechazar la **H<sub>0</sub>**, siendo esta verdadera.

**Prueba Estadística Paramétrica:** Prueba de Mc Nemar.

**Decisión Estadística:** El Chi cuadrado observado es  $J_1^2 = 0.848$  con GL=4 al cual le está asociado un valor de probabilidad,  $P = 0.932$ . Puesto que este valor P es mayor que  $\alpha$ , se concluye en rechazar la H<sub>1</sub>. **Es decir, la procedencia de los padres no tiene efecto significativo en la intervención educativa sobre prácticas saludables en pacientes con cardiopatía congénita.**

## Hipótesis específica 8

### Ocupación de los padres y efecto del programa de intervención educativa

Ocupación	Post test				
		Bajo	Regular	Alto	Total
Estudia	n	1	3	2	6
	%	2.9%	8.8%	5.9%	17.6%
Su casa	n	4	1	7	12
	%	11.8%	2.9%	20.6%	35.3%
trabaja	n	1	5	7	13
	%	2.9%	14.7%	20.6%	38.2%
otros	n	0	0	3	3
	%	0.0%	0.0%	8.8%	8.8%
Total	n	6	9	19	34
	%	17.6%	26.5%	55.9%	100.0%

**Nota.** Elaboración propia

chi cuadrado = 8.796 gl = 6, p = 0.185 NO SIGNIFICATIVO

H<sub>0</sub>: La ocupación de los padres no tiene efecto significativo en la intervención educativa sobre prácticas saludables en pacientes con cardiopatía congénita

H<sub>1</sub>: La ocupación de los padres si tiene efecto significativo en la intervención educativa sobre prácticas saludables en pacientes con cardiopatía congénita

**Nivel de significancia:** Error tipo I,  $\alpha = 0.05$  (5%). Esto es, el error que se cometería al rechazar la **H<sub>0</sub>**, siendo esta verdadera.

**Prueba Estadística Paramétrica:** Prueba de Mc Nemar.

**Decisión Estadística:** El Chi cuadrado observado es  $J_i^2 = 8,796$  con GL=6 al cual le está asociado un valor de probabilidad,  $P = 0.185$ . Puesto que este valor P es mayor que  $\alpha$ , se concluye en rechazar la H<sub>1</sub>. **Es decir, la ocupación de los padres no tiene efecto significativo en la intervención educativa sobre prácticas saludables en pacientes con cardiopatía congénita.**

### Hipótesis específica 9

Fuentes de información sobre prácticas saludables y efecto del programa de intervención educativa

Fuentes	Post test				
		Bajo	Regular	Alto	Total
TV	n	5	5	8	18
	%	14.7	14.7	23.5	52.9
radio	n	0	0	1	1
	%	0.0	0.0	2.9	2.9
internet	n	0	3	9	12
	%	0	8.8	26.5	35.3
folletos	n	1	1	1	3
	%	2.9	2.9	2.9	8.8
total	n	6	9	19	34
	%	17.6	26.5	55.9	100.0

**Nota.** Elaboración propia

chi cuadrado = 5.926 gl = 6, p = 0.432 NO SIGNIFICATIVO

H<sub>0</sub>: Las fuentes de información que utilizan los padres no tiene efecto significativo en la intervención educativa sobre prácticas saludables en pacientes con cardiopatía congénita

H<sub>1</sub>: Las fuentes de información que utilizan los padres si tiene efecto significativo en la intervención educativa sobre prácticas saludables en pacientes con cardiopatía congénita

**Nivel de significancia:** Error tipo I,  $\alpha = 0.05$  (5%). Esto es, el error que se cometería al rechazar la **H<sub>0</sub>**, siendo esta verdadera.

**Prueba Estadística Paramétrica:** Prueba de Mc Nemar.

**Decisión Estadística:** El Chi cuadrado observado es  $J_i^2 = 5.926$ , con GL=6 al cual le está asociado un valor de probabilidad,  $P = 0.432$ . Puesto que este valor P es mayor que  $\alpha$ , se concluye en rechazar la H<sub>1</sub>. **Es decir, las fuentes de información que utilizan los padres no tienen efecto significativo en la intervención educativa sobre prácticas saludables en pacientes con cardiopatía congénita.**

## Hipótesis específica 10

Reacción de los padres al enterarse de la cardiopatía congénita de su paciente y efecto del programa de intervención educativa

Reacción	Post test			Total
	Bajo	Regular	Alto	
Angustia	n 3	4	11	18
	% 8.8	11.8	32.4	52.9
Sentimiento de culpa	n 1	3	6	10
	% 2.9	8.8	17.6	29.4
Dolor	n 2	2	2	6
	% 5.9	5.9	5.9	17.6
total	n 6	9	19	34
	% 17.6	26.5	55.9	100.0

**Nota.** Elaboración propia

chi cuadrado = 2.119 gl = 4, p = 0.714 NO SIGNIFICATIVO

H<sub>0</sub>: La reacción de los padres al enterarse de la cardiopatía congénita de su paciente no tiene efecto significativo en la intervención educativa sobre prácticas saludables

H<sub>1</sub>: La reacción de los padres al enterarse de la cardiopatía congénita de su paciente sí tiene efecto significativo en la intervención educativa sobre prácticas saludables

**Nivel de significancia:** Error tipo I,  $\alpha = 0.05$  (5%). Esto es, el error que se cometería al rechazar la **H<sub>0</sub>**, siendo esta verdadera.

**Prueba Estadística Paramétrica:** Prueba de Mc Nemar.

**Decisión Estadística:** El Chi cuadrado observado es  $J_i^2 = 2.119$ , con GL=4 al cual le está asociado un valor de probabilidad,  $P = 0.714$ . Puesto que este valor P es mayor que  $\alpha$ , se concluye en rechazar la H<sub>1</sub>. **Es decir, la reacción de los padres al enterarse de la cardiopatía congénita de su paciente no tiene efecto significativo en la intervención educativa sobre prácticas saludables.**

## Hipótesis específica 11

Personas que ofrecen información sobre cardiopatías congénitas y efecto del programa de intervención educativa

Personas	Post test			Total
	Bajo	Regular	Alto	
Medico	n 5	9	18	32
	% 14.7%	26.5%	52.9%	94.1%
Psicólogos	n 1	0	1	2
	% 2.9%	0.0%	2.9%	5.9%
Total	n 6	9	19	34
	% 17.6%	26.5%	55.9%	100.0%

**Nota.** Elaboración propia

chi cuadrado = 1.836 gl =2, p = 0.399 NO SIGNIFICATIVO

H<sub>0</sub>: Las personas que ofrecen información sobre cardiopatías congénitas no tienen efecto significativo en la intervención educativa sobre prácticas saludables

H<sub>1</sub>: Las personas que ofrecen información sobre cardiopatías congénitas sí tienen efecto significativo en la intervención educativa sobre prácticas saludables

**Nivel de significancia:** Error tipo I,  $\alpha = 0.05$  (5%). Esto es, el error que se cometería al rechazar la **H<sub>0</sub>**, siendo esta verdadera.

**Prueba Estadística Paramétrica:** Prueba de Mc Nemar.

**Decisión Estadística:** El Chi cuadrado observado es  $J_i^2 = 1.836$ , con GL=2 al cual le está asociado un valor de probabilidad,  $P = 0.399$ . Puesto que este valor P es mayor que  $\alpha$ , se concluye en rechazar la H<sub>1</sub>. **Es decir, las personas que ofrecen información sobre cardiopatías congénitas no tienen efecto significativo en la intervención educativa sobre prácticas saludables.**

## CAPÍTULO V

### DISCUSIÓN

#### 5.1 Discusión de resultados

La hipótesis general de la investigación comprobó el efecto la intervención educativa sobre prácticas saludables en 34 padres de pacientes con cardiopatía congénita, debido a que el Chi cuadrado Mc Nemar igual a 9.250 con 3 grados de libertad, el valor de probabilidad,  $p = 0.026$  demostró de manera precisa la validez de la hipótesis alterna y la efectividad del programa de intervención educativa en los padres.

La mayoría de pacientes con cardiopatía congénita se caracterizan por proceder de la costa, de sexo femenino, y tener el diagnóstico médico, síndrome de corazón izquierdo hipoplásico que consiste en el padecimiento que ocurre cuando partes del lado izquierdo del corazón (válvula mitral, válvula aórtica, ventrículo izquierdo y aorta) no se desarrollan por completo. (MedlinePlus, 2018). (Anexo 10) cuyos padres recibieron información del médico, la enfermera y psicólogo del Instituto Nacional Cardiovascular, sobre algunas prácticas relacionadas con la medicación, alimentación y vacunación, y a iniciativa propia complementaron sus inquietudes o dudas sobre los cuidados que demanda la cardiopatía congénita, ya sea a través de la televisión, búsqueda en internet y lectura de algunos folletos, etc. Estas experiencias previas, no fueron suficientes ni consistentes, por lo que al ingresar al programa de intervención sobre las prácticas saludables en el cuidado de su paciente presentaron el conocimiento regular, con esta realidad los padres del grupo experimental fueron intervenidos con el programa de intervención educativa, mediante la enseñanza personalizada y demostrativa con refuerzo de la demostración de los procedimientos para la alimentación, el cuidado de la heridas, la bioseguridad, el calendario de inmunización, el cuidado dental y medicación del paciente con cardiopatía congénita, el mismo que constituye una alternativa innovadora en Enfermería basada en el aprendizaje experiencial de David Kolb (Romero, L.; Salina, V. y Mortera, F., 2010) en que los adultos adquieren y sintetizan nuevos conocimientos a través de la asimilación de sus propias vivencias, por tanto aprendieron “haciendo”(Vergara, C., 2015). Estos resultados, se vinculan por similitud con

(Segura, 2014) al comprobar que, la charla educativa sobre la profilaxis de endocarditis infecciosa ofrecida a los padres de niños con cardiopatías congénitas en los servicios de Cardiología y Medicina del Instituto Nacional de Salud del Niño de Lima influye significativamente en su conocimiento sobre esta patología. Así mismo con (Páramo, L. Mas, C., Cavero, C., 2015) quien confirma que, los padres “A corazón abierto” de la Comunitat Valenciana de España al incorporarse como grupos de apoyo entre iguales demuestran que las asociaciones de pacientes como activos en salud fortalecen el tratamiento con sus hijos. Con (Novali, 2011) al institucionalizar el modelo de atención y seguimiento de recién nacidos con cardiopatías congénitas del Hospital Nacional de Pediatría Juan P. Garrahan de Argentina, el resultado mejora tanto en su tratamiento y recuperación.

En el proceso del aprendizaje las variables demográficas de los padres, edad, religión, estado civil, procedencia, grado de instrucción y ocupación, no influyeron en el efecto del programa. Las reacciones emocionales, angustia y sentimiento de culpa de los padres al enterarse de la cardiopatía congénita de su paciente, se vinculan por similitud con (Graterol, 2015) quien confirma los trastornos adaptativos en madres de pacientes con cardiopatía congénita del Hospital Universitario de Maracaibo de Venezuela. Con (Llopis, 2011), el sufrimiento es el patrón en las familias con niños con cardiopatías congénitas de la Asociación de Ayuda a los afectados de cardiopatías infantiles de Cataluña, España. Con (Manturano, G y Miranda, K., 2014), el apoyo emocional, en los momentos de crisis, favorece el afrontamiento de los padres de pacientes pediátricos post operados con cardiopatía congénita del INCOR de Lima. Con (Suárez, C. y Monroy, E., 2012) el afrontamiento y adaptación de los padres durante el postoperatorio de cardiopatía congénita en Colombia consideran a la pareja como apoyo social, que favorece el proceso de afrontamiento de los padres promoviendo la adaptación a la situación que implica mucho dolor.

El programa educativo aplicado a los padres del grupo experimental ha reforzado las practicas saludables:

### **Alimentación cardiosaludable**

La lactancia materna constituye la mejor alimentación del niño cardiópata y mantienen la técnica correcta durante el amamantamiento y recomiendan la lactancia exclusiva hasta los 6 meses (Latorre, 2018) por una concentración baja de sodio y favorece la absorción de hierro, aun cuando el paciente consume mayor oxígeno con la succión;

(Olcay L, Ozer S, Gurgey A, Saraclar M, Ozme S, Bilgic A, Ozkutlu S, Celiker A., 1996) internalizaron no moverlos ni cambiar el pañal tras las tomas, (Marino BL, O'Brien P, LoRe H., 1995) y al dormir preferir la posición decúbito supino o lateral, igual precauciones al utilizar el biberón y la sonda nasogástrica, para ganar peso, (Latidos de Vida, A.B.P., 2017). En la ablactancia, proporcionan alimentos sólidos o papillas con poca sal, no restringen el agua, seleccionan las frutas con buen contenido de potasio, (Fundacion española del corazón, 2011) plátanos, kiwi, melón, ciruelas, higo, níspero, mango; las verduras, lechuga, pepino, brócoli, coliflor, zanahorias, calabazas, (Bover, 2011) las legumbres, frijol, el haba, la arveja y el pallar, (Solar, A. y García, L., 2011), la carne del pescado (salmón, bacalao y sardinas), (Horwich, T.; Fonarow, G. , 2002), lácteos (leche y yogur). Incrementan gradualmente la textura de los alimentos de puré a trocitos. (Termalia, 2015). El pesaje de los pañales para el balance de ingresos y egresos de líquidos (la osmolaridad en la orina es útil y fácil de determinar, esta no debe sobrepasar los 400 mOsm/l) y la medición de la circunferencia del brazo para advertir el empeoramiento de la insuficiencia cardíaca (retención hídrica) o perderlo por los diuréticos. Al producirse el vómito limpiar la boca del paciente y mantener una postura semisentada (Solar, A. y García, L., 2011), corregir el estreñimiento, con prescripción médica, por ser una consecuencia de los tratamientos diuréticos rigurosos. Se vinculan por contraste con (Gutiérrez, 2015), quien demostró la escasa educación nutricional de los padres de pacientes con cardiopatías congénitas del Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil "Don Victorio Tetamanti" de Mar del Plata de Argentina. Con (Magalhães, 2012) quien evidenció la necesidad de realizar estrategias nutricionales que posibiliten mejor pronóstico en los niños con cardiopatías congénitas en dos instituciones de salud de ambulatorio y hospitalario especializadas en enfermedades cardíacas del Municipio de Fortaleza de Brasil.

### **El cuidado de heridas quirúrgicas**

La limpieza de las heridas quirúrgicas con agua y jabón, reconocen la hinchazón, calor local, enrojecimiento, supuración de la cicatriz como indicador de infección local (Mena, D. y Gonzáles, V., 2016), la cicatriz hipertrófica o queloide que son más frecuentes en raza negra, en niños y en la región de los hombros y área pre-esternal, aun extremando las precauciones en la sutura quirúrgica. (Villagrà, 2018). El presente hallazgo se vincula por similitud con (Gutierrez, G.; Jimenez, D. y Hernández, Y., 2013) al orientar a los padres para la cicatrización normal, no exponerlos directamente al sol y evitar al máximo la tensión y no aplicar crema ni talcos en la herida quirúrgica.

## Bioseguridad

Evitan el humo del tabaco en la vivienda de los recién nacidos con cardiopatía especialmente si toman medicación para insuficiencia cardiaca o si tienen patología respiratoria asociada. La técnica básica del lavado de manos social (Ministerio de Salud, 2017), consideran prioritario antes de ejecutar las prácticas saludables con la finalidad de evitar las diarreas y no ser portadores de organismos patógenos. Este hallazgo se vincula con (Gutiérrez et al., 2013) que la garantía para la bioseguridad en la casa es el lavado riguroso de las manos.

## Calendario de vacunación

El manejo de los procedimientos para la protección de su paciente por ser susceptibles a enfermedades infectocontagiosas propias de su edad y evitarlas, con el cumplimiento del calendario que produce una inmunización activa artificial establecido por el (Ministerio de salud, 2010), la vacuna BCG protege a los lactantes contra la meningitis tuberculosa; la vacuna (HvB) confiere inmunidad contra la infección por el virus de la Hepatitis B; la vacuna Pentavalente previene la difteria, tétanos, tos ferina, neumonías y meningitis, la vacuna contra rotavirus previene la enfermedad diarreica por rotavirus. Otras vacunas deben ser indicadas por el médico tratante. (Pedraza, 2014). El presente hallazgo no se vincula por similitud con (Cadena, 2017), debido a que la inmunización del paciente pediátrico con cardiopatía congénita en México, se realizan hasta dos años de edad y la inmunización profiláctica solo contra la influenza, neumococo, virus respiratorio sincitial y varicela; con (De Jesús, 2015) quien demostró el aumento de la morbilidad y mortalidad de pacientes pediátricos con cardiopatías congénitas del Centro Docente Cardiológico Bolivariano de Aragua de Venezuela por el desconocimiento de la magnitud que representa las enfermedades inmunoprevenibles.

## Cuidado dental

Realizan la higiene oral incluso antes de la erupción dental, limpian la boca del bebé después de darle el pecho o de darle el biberón, para retirar los restos de leche y evitar su fermentación, como mínimo una vez al día. (Mustela, 2013). En la ablactancia al darle las papillas no prueban la comida con sus cubiertos del paciente y al año cepillan los dientes

con un cepillo de cabezal pequeño, recomiendan no utilizar un dentífrico por el contenido del flúor. (Pedraza, 2014). En el momento de la alimentación complementaria no soplan sobre los alimentos para enfriarlos para evitar la transmisión de bacterias de la saliva, evitan besar directamente en la boca, limpian la boca después de darle alimentos ricos en carbohidratos (leche, papilla de frutas, de cereales, zumos, galletas, pan, arroz) y, especialmente, por la noche, cogiendo al paciente en posición sentado sobre el regazo y su espalda sobre el abdomen, colocarse frente a un espejo y mover el cepillo con movimientos hacia abajo desde las encías. (Benavente L. y Chein, S., 2012)

### Medicación

Los padres internalizaron que, el tratamiento de las anomalías estructurales congénitas cardiacas, se basa en la corrección quirúrgica de la cardiopatía que está provocando la sintomatología (Flores, 2011) se familiarizaron con los fármacos, y conocen la administración de manera fácil y cómoda. (Santos de Soto, 2006). Si se trata de fármacos apropiados para adultos, dividen los comprimidos en trocitos para lograr las dosis adecuadas para un niño pequeño o bien, recurren a fórmulas magistrales (jarabes con una concentración determinada del fármaco) que tienen que prepararse en farmacia. La dosificación, en función al peso del niño, por lo que a veces se administra con jeringuillas graduadas de 1 ml. Si el fármaco produce vómitos por el sabor, administran con líquidos o leche para disimular el sabor y repiten la dosis (Picazo, 2003), conocen que, el ácido acetil salicílico evita la coagulación de la sangre, el Lanacordin (digoxina) aumenta la fuerza del corazón, la Furosemida elimina el líquido y mejora la función del corazón, el Captopril, baja la tensión arterial por ser vaso dilatador. Los resultados se vinculan por similitud con (Sartori, et al.; 2015) debido a que los padres del Hospital Clínico Red Salud UC Christus, de Santiago de Chile, requieren información preoperatoria, 1 a 2 semanas antes y no el día de la cirugía; sobre la anestesia, la cirugía, el ayuno previo, los medicamentos y las complicaciones anestésicas, la monitorización, el manejo de la vía venosa y el manejo del dolor. Sin embargo, no, coincide con (Fernández, 2017) quien confirmó, la adherencia al tratamiento farmacológico del hijo con cardiopatía crónica depende del sexo, estado civil, escolaridad, situación ocupacional, procedencia de los padres del hijo con cardiopatía crónica del Instituto Nacional Cardiovascular Carlos Alberto Peschiera Carrillo de Lima.

## CAPÍTULO VI

### CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

#### 6.1 Conclusiones

1. La efectividad del programa de intervención educativa sobre prácticas saludables en los padres del paciente con cardiopatía congénita es significativa por los cambios en el conocimiento y la demostración de competencias.
2. El 94,1% del grupo control y el 76,5% del grupo experimental fueron adultos jóvenes. El 88,2% del grupo control y el 82,4% el grupo experimental profesan la religión católica, el 52,9% del grupo control y el 64,7% del experimental proceden de la costa. El 55,9% del grupo control y el 50% del experimental están casados. El 38,2% del grupo control tienen el grado de instrucción técnico y el 35,3% del grupo experimental la secundaria completa. El 47,1% del grupo control y el 38,2% del grupo experimental tienen trabajo dependiente.
3. El 50% de los padres del grupo control reciben información de la enfermera sobre las prácticas saludables, el 38,2% del médico, el 2,9% de los psicólogos y el 8,8% de los padres de otros niños hospitalizados en el INCOR. Los padres del grupo experimental, el 52,9% reciben del médico, el 38,2% de la enfermera, el 2,9 del psicólogo, y el 5,9% de los padres de niños hospitalizados en el INCOR. Las fuentes de información para el 55,9% de padres del grupo control es la internet, para el 23,5% la TV. Para el 52,9% del grupo experimental es la TV, el 35,3% la internet.
4. El 45% de los padres del grupo control y el 52% del grupo experimental antes del programa de intervención educativa, presentaron el conocimiento regular sobre las prácticas saludables concerniente a la alimentación, cuidado de heridas, bioseguridad, inmunizaciones, cuidado dental y medicación del paciente con cardiopatía congénita.
5. El 45% de los padres del grupo control a partir del programa de intervención educativa tienen el conocimiento regular y el 86% del grupo experimental, presentan el conocimiento alto sobre las prácticas saludables concerniente a la alimentación,

cuidado de heridas, bioseguridad, inmunizaciones, cuidado dental y medicación del paciente con cardiopatía congénita.

6. El promedio 70% de padres antes de la intervención educativa demuestran practicas saludables inadecuadas, después de la intervención educativa el promedio 97% demostraron adecuadas practicas saludables concerniente a la alimentación, cuidado de heridas, bioseguridad, inmunizaciones, cuidado dental y medicación del paciente con cardiopatía congénita.
7. El pre y post test del programa de intervención educativa sobre prácticas saludables en el cuidado el paciente con cardiopatía congénita no difiere significativamente en los padres del grupo control.
8. El pre y post test del programa de intervención educativa sobre prácticas saludables en el cuidado el paciente con cardiopatía congénita difiere significativamente en los padres del grupo experimental.
9. La edad de los padres y el efecto del programa de intervención educativa sobre prácticas saludables en el cuidado el paciente con cardiopatía congénita no difiere significativamente.
10. El estado civil de los padres y el efecto del programa de intervención educativa sobre prácticas saludables en el cuidado el paciente con cardiopatía congénita no difiere significativamente.
11. La religión de los padres y el efecto del programa de intervención educativa sobre prácticas saludables en el cuidado el paciente con cardiopatía congénita no difiere significativamente.
12. El grado de instrucción de los padres y el efecto del programa de intervención educativa sobre prácticas saludables en el cuidado el paciente con cardiopatía congénita no difiere significativamente.
13. La procedencia de los padres y el efecto del programa de intervención educativa sobre prácticas saludables en el cuidado el paciente con cardiopatía congénita no difiere significativamente.
14. La ocupación de los padres y el efecto del programa de intervención educativa sobre prácticas saludables en el cuidado el paciente con cardiopatía congénita no difiere significativamente.
15. Las fuentes de información de los padres y el efecto del programa de intervención educativa sobre prácticas saludables en el cuidado el paciente con cardiopatía congénita no difiere significativamente.

16. La reacción emocional de los padres y el efecto del programa de intervención educativa sobre prácticas saludables en el cuidado el paciente con cardiopatía congénita no difiere significativamente.
17. Las personas que ofrecen información a los padres y el efecto del programa de intervención educativa sobre prácticas saludables en el cuidado el paciente con cardiopatía congénita no difiere significativamente.

## **6.2 Recomendaciones**

El Departamento de Enfermería del Instituto Nacional Cardiovascular debe institucionalizar el programa de intervención educativa en los padres de niños con cardiopatía congénita, para minimizar el 62% de padres que no reciben información de la enfermera, de igual manera el área de Psicología clínica debe intervenir en los padres para disminuir las reacciones emocionales negativas, acompañándolos antes, durante y después de la intervención quirúrgica.

El área de comunicación al asegurado, debe utilizar los medios masivos para informar sobre las cardiopatías más frecuentes, su pronóstico y las ventajas de la co participación de los padres.

En base a los resultados, realizar estudios experimentales aplicando la teoría Social Cognitiva de Albert Bandura y Nola Pender, permitiendo que la auto eficacia permita lograr lo que se propone (Aristizábal, G.; Blanco, P.; Sánchez, D. y Ostiguín, A., 2011), abordando cualitativamente las variables demográficas a cargo de enfermeras especialistas en neonatología y antropólogos.

## REFERENCIAS

### 7.1 Fuentes documentales

- American Academy of Pediatrics. (2016). Los retos a los que se enfrentan los padres de niños con cardiopatías congénitas. Estados Unidos. Obtenido de <https://www.healthychildren.org/spanish/health-issues/conditions/heart/paginas/challenges-faced-by-parents-of-children-with-congenital-heart-disease.aspx>
- Dirección Nacional de Maternidad e Infancia. (2012). Control preconcepcional, prenatal y puerperal. (M. d. Argentina, Ed.) Obtenido de <http://www.femeba.org.ar/documentos/download/1340-control-preconcepcionalprenatal-y-puerperal-2012.pdf>
- Fundación Española del Corazón. (2010). Alimentación cardiosaludable. *Revista Consumer Eroski on line, Guía de salud*. Obtenido de <https://www.consumoteca.com/alimentacion/alimentacion-sana/alimentacion-cardiosaludable/>
- Fundación española del corazón. (2011). *El potasio, indispensable en una dieta cardiosaludable*. España. Obtenido de <http://www.fundaciondelcorazon.com/corazon-facil/blog-impulso-vital/2252-potasio-indispensable-dieta-cardiosaludable.html>
- Fundación Rene Quinton. (2017). El tejido cianótico es un indicador de hemoglobina reducida. Obtenido de <https://www.fundacionrenequinton.org/blog/tejido-cianotico-indicador-hemoglobina-reducida/>
- Ministerio de Salud . (2013). Norma técnica de salud que establece el esquema nacional de vacunación. RM 510 NTS N° 080 - MINSA/DGSP V.03. Lima. Perú. Obtenido de [edperifericaaqp.gob.pe/wp-content/uploads/2015/02/NTEV\\_MINISTERIO\\_SALUD.pdf](http://edperifericaaqp.gob.pe/wp-content/uploads/2015/02/NTEV_MINISTERIO_SALUD.pdf)
- Ministerio de Salud. (2010). Esquema nacional de vacunación. Obtenido de <http://bvs.minsa.gob.pe/local/MINSA/2060.pdf>

- Ministerio de Salud. (2013). Mortalidad Neonatal en el Perú y sus departamentos, 2011 – 2012/. Lima. Obtenido de <https://www.unicef.org/peru/spanish/Mortalidad-Neonatal-en-el-Peru-y-sus-departamentos-2011-2012.pdf>
- Ministerio de Salud. (2014). Promoción de prácticas saludables de higiene. Lima, Perú. Obtenido de <http://www.minsa.gob.pe/portada/especiales/2014/sanitoslavadomanos/materiales/06-CARTILLA-EDUCATIVA-PADRES.pdf>
- Ministerio de Salud. (2016). Norma técnica que establece el esquema nacional de vacunacion. Lima, Perú. Obtenido de [http://diresatacna.gob.pe/media/ckeditor/files/RM\\_651-2016\\_MINSA.pdf](http://diresatacna.gob.pe/media/ckeditor/files/RM_651-2016_MINSA.pdf)
- Ministerio de Salud. (2017). *Directiva sanitaria para promocionar el lavado de manos social como práctica saludable en el Perú*. Resolución Ministerial N° 773-2012/MINSA. Obtenido de <http://bvs.minsa.gob.pe/local/MINSA/4243.pdf>
- Ministerio de Salud. (2018). Modifican la “Norma Técnica de Salud que establece el Esquema Nacional de Vacunación”. *RESOLUCIÓN MINISTERIAL N° 068-2018/MINSA*. Lima, Perú. Obtenido de <http://busquedas.elperuano.pe/normaslegales/modifican-la-norma-tecnica-de-salud-que-establece-el-esquema-resolucion-ministerial-n-068-2018minsa-1613632-3/>
- Organización Mundial de la Salud. (2015). *Guía para lavado de manos*. MSAL Chubu, Chile. Obtenido de <http://www.chubut.gov.ar/portal/wp-organismos/hospitalzonaldetrelew/wp-content/uploads/sites/79/2016/01/GUIA-N-1-LAVADO-DE-MANOS-HZTW-2015.pdf>
- UNESCO. (2012). *Aprendizajes en Familia en México*. Mexico: Centro de Cooperación Regional para la Educación de Adultos en América Latina y el Caribe. Obtenido de <http://unesdoc.unesco.org/images/0021/002193/219325S.pdf>
- Universidad Internacional de Valencia. (2015). *Las distintas etapas del aprendizaje observacional*. Obtenido de <https://www.universidadviu.es/las-distintas-etapas-del-aprendizaje-observacional/>

## 7.2 Fuentes bibliográficas

- Aiken, L. (2003). *Tests psicológicos y evaluación* (Undécima ed.). México: Pearson Educacion de Mexico. Obtenido de [https://books.google.com.pe/books?hl=es&lr=&id=2LvyL8JEDmQC&oi=fnd&pg=PA239&dq=Aiken,+Lewis+\(2003\).+Test+psicol%C3%B3gicos+y+evaluaci%C3%BA](https://books.google.com.pe/books?hl=es&lr=&id=2LvyL8JEDmQC&oi=fnd&pg=PA239&dq=Aiken,+Lewis+(2003).+Test+psicol%C3%B3gicos+y+evaluaci%C3%BA)

- B3n.+M%C3%A9xico:+Pearson+Education.&ots=zDeNH1hf0F&sig=coGsPJego4  
aendWoWCczHpfXQQ8#v=onepage&q=Aiken%20%20Lewis%20(20
- Braunwald, E. (2013). *Texto de medicina cardiovascular* (Vol. 2). C. De la Habana, España: Elsevier España, S.L. Obtenido de <http://media.axon.es/pdf/89581.pdf>
- Campbell, D. y Stanley, J. (1995). *Diseños experimentales y cuasiexperimentales en la investigación social*. Buenos Aires: Amorrortu editores. Obtenido de <https://knowledgesociety.usal.es/sites/default/files/campbell-stanley-disec3b1os-experimentales-y-cuasiexperimentales-en-la-investigacion3b3n-social.pdf>
- Corona, J. y Peña C. (2018). Genética. En *CAM Curso de actualización médica* >. McGraw-Hill Global Education Holdings, LLC. Obtenido de <https://accessmedicina.mhmedical.com/content.aspx?bookid=1739&sectionid=122465698>
- Hernández Sampieri, R.; Fernández- Collado, C.; Baptista L. (2006). *Metodología de la Investigación*. Colombia: Interamericana Mc Graw Hill. Obtenido de [https://investigar1.files.wordpress.com/2010/05/1033525612-mtis\\_sampieri\\_unidad\\_1-1.pdf](https://investigar1.files.wordpress.com/2010/05/1033525612-mtis_sampieri_unidad_1-1.pdf)
- Hernández, R.; Fernández, C. Y Baptista, M. (2014). *Metodología de la investigación*. McGRAW-HILL / INTERAMERICANA EDITORES, S.A. DE C.V. Obtenido de [http://metabase.uaem.mx/bitstream/handle/123456789/2792/510\\_06\\_color.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://metabase.uaem.mx/bitstream/handle/123456789/2792/510_06_color.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Savater, F. (1997). *EL VALOR DE EDUCAR*. Brcelona: EDITORIAL ARIEL, S. A. Obtenido de <https://www.ivanillich.org.mx/Conversar-educar.pdf>

### 7.3 Fuentes hemerográficas

- Alva, C. (2013). Tetralogía de Fallot: Actualización del diagnóstico y tratamiento. *mexicana de cardiología*, 22(4), 87-93. Obtenido de [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0188-21982013000200004](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0188-21982013000200004)
- Aristizábal, G.; Blanco, P.; Sánchez, D. y Ostiguín, A. (2011). El modelo de promoción de la salud de Nola Pender: Una reflexión en torno a su comprensión. (UNAM, Ed.) *Enfermería universitaria*, 8(4). Obtenido de [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1665-70632011000400003](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-70632011000400003)

- Aroca, A.; y Montserrat, L. (2014). Drenaje venosa pulmonar anómalo total. Técnicas y resultados. *Cir Cardio*, 21(2). Obtenido de <http://www.elsevier.es/es-revista-cirugia-cardiovascular-358-articulo-drenaje-venosa-pulmonar-anomalo-total--S1134009614000138>
- Azpitarte, J.; Alonso, A.; García, F. (2000). Guías de práctica clínica de la Sociedad Española de Cardiología en valvulopatías. *Revista Española de Cardiología*, 53(9). Obtenido de <http://www.revespcardiol.org/es/guias-practica-clinica-sociedad-espanola/articulo/11017/>
- Benavente L. y Chein, S. (2012). Nivel de conocimientos en salud bucal de las madres y su relación con el estado de salud bucal del niño menor de cinco años de edad. *Odontol. Sanmarquina*, 15(1), 14-18. Obtenido de [http://sisbib.unmsm.edu.pe/bvrevistas/odontologia/2012\\_n1/pdf/a05v15n1.pdf](http://sisbib.unmsm.edu.pe/bvrevistas/odontologia/2012_n1/pdf/a05v15n1.pdf)
- Biblioteca Nacional de Medicina de los EE. UU. (2018). temas de salud. *MedlinePlus*. Obtenido de <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/001114.htm>
- Biblioteca Nacional de Medicina de los EE. UU. (2018). Temas de salud. *MedlinePlus*. Obtenido de <https://medlineplus.gov/spanish/accessibility.html>
- Cadena, J. (2017). La inmunización del paciente pediátrico con cardiopatía congénita: una revisión sistematizada con la metodología integradora. (M. Instituto Nacional de Cardiología Ignacio Chávez, Ed.) *Revista mexicana de enfermería cardiologica*, 25. Obtenido de <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfe/en-2017/en171e.pdf>
- Campos, M.; Bernal, A. Bolaños,R. (2011). La ansiedad postoperatoria en el paciente pediátrico. *Rev Invest Med Sur Mex*, 18 (2), 46-51. Obtenido de <http://www.medigraphic.com/pdfs/medsur/ms-2011/ms112b.pdf>
- Cartón, A.y Gutiérrez-Larraya, F. (2016). Cardiopatías congénitas: evolución con la edad y seguimiento en Atención Primaria. *Pediatr Integral*, XX(8), 539–547. Obtenido de [https://www.pediatriaintegral.es/wp-content/uploads/2016/xx08/04/n8-539-547\\_AntonioCarton.pdf](https://www.pediatriaintegral.es/wp-content/uploads/2016/xx08/04/n8-539-547_AntonioCarton.pdf)
- CINETS. (2013). prevención, detección temprana y tratamiento del embarazo, parto o puerperio. (M. d. Colciencias, Ed.) *Guía de Práctica Clínica* (11-15). Obtenido de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/INEC/IETS/Gu%C3%ADa.completa.Embarazo.Parto.2013.pdf>
- Ebrí, B. (2011). El diagnostico prenatal. Aspectos médicos de las técnicas de manipulación genéticas: la reproducción asistida, la clonación y otras tecnicas. *Revista Arbil*(101). Obtenido de <http://www.arbil.org/101ebri.htm>

- Fermoso, P. (2003). ¿Pedagogía Social o Ciencia de la Educación Social? *Pedagogia social. Revista interuniversitaria*, 10(2), 61-84. Obtenido de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1078220>
- González, P. y Chaves, A. (2009). Proceso de atención de enfermería desde la perspectiva docente. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, 11(2). Obtenido de <http://revistas.javeriana.edu.co/index.php/imagenydesarrollo/article/view/1617/1039>
- Hoffman, J. (2013). La carga global de la enfermedad cardíaca congénita. *Cardiovasc J Afr.*, 24 (4), 141-145. doi:10.5830 / CVJA-2013-028
- Horwich, T.; Fonarow, G. . (2002). La anemia se asocia con peores síntomas, mayor deterioro de la capacidad funcional y un aumento significativo de la mortalidad en pacientes con insuficiencia cardíaca avanzada. *Revista del Colegio Americano de Cardiología*, 39(11), 1780-6. Obtenido de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12039491>
- Magalhães, F. (2012). Estado nutricional de niños con cardiopatías congénitas. (B. Universidade Federal do Ceará, Ed.) *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 20(6). Obtenido de [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v20n6/es\\_03.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v20n6/es_03.pdf)
- Manturano, G y Miranda, K. (2014). Apoyo emocional que brinda el profesional de Enfermería y el afrontamiento de los padres de pacientes pediátricos posoperados con cardiopatía congénita, INCOR 2014. *Revista Científica de Ciencias de la Salud*, 7(2). Obtenido de [https://revistas.upeu.edu.pe/index.php/rc\\_salud/article/view/1023/992](https://revistas.upeu.edu.pe/index.php/rc_salud/article/view/1023/992)
- Marino BL, O'Brien P, LoRe H. (1995). Las saturaciones de oxígeno durante la alimentación con mama y biberón en bebés con cardiopatía congénita. *J Pediatr Nurs*, 10(6), 360-4. Obtenido de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8544112?report=docsum>
- Mayorga, C.; Rodríguez, G. y Alarcón, j. (2013). Cardiopatías congénitas: diagnóstico prenatal y seguimiento. *Rev. chil. obstet. ginecol.*, 78(5). Obtenido de [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0717-75262013000500004](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-75262013000500004)
- Olçay L, Ozer S, Gurgey A, Saraclar M, Ozme S, Bilgic A, Ozkutlu S, Celiker A. (1996). Parámetros de la deficiencia de hierro en niños con cardiopatía congénita cianótica. *Pediatr Cardiol*, 17, 150-4. Obtenido de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8662027>

- Ochagavía, A-; Zapata, L.; Carrillo, A. y Rodriguez, A. (2012). Evaluación de la contractilidad y la poscarga en la unidad de cuidados intensivos,. *Medicina Intensiva*, 36, 5, 365-374. Obtenido de <http://www.medintensiva.org/es/evaluacion-contractilidad-poscarga-unidad-cuidados/articulo/S0210569112000964/>
- Olórtegui, A. y Adrianzén, M. (2007). Incidencia estimada de las cardiopatías congénitas en niños menores de 1 año en el Perú. (UNMSM, Ed.) *Anales de la Facultad de Medicina*, 68(2), 113 - 124. Obtenido de <http://revistasinvestigacion.unmsm.edu.pe/index.php/anales/article/view/1221/1026>
- Outomuro, D. y Mirabile, M. (2015). Confidencialidad y privacidad en la medicina y en la investigación científica: desde la bioética a la ley. *Rev. bioét.* , 23(2), 238-43. Obtenido de <http://www.scielo.br/pdf/bioet/v23n2/1983-8034-bioet-23-2-0238.pdf>
- Páramo, L. Mas, C., Cavero, C. (2015). A corazón abierto: vivencias de madres y padres de menores con anomalías congénitas cardíacas. *Gac Sanit.* , 29(6), 445–450. Obtenido de [https://ac.els-cdn.com/S021391111500151X/1-s2.0-S021391111500151X-main.pdf?\\_tid=7a2a6500-12bd-11e8-8f00-00000aab0f27&acdnat=1518746744\\_020f645757880c646d2387d4b95b2032](https://ac.els-cdn.com/S021391111500151X/1-s2.0-S021391111500151X-main.pdf?_tid=7a2a6500-12bd-11e8-8f00-00000aab0f27&acdnat=1518746744_020f645757880c646d2387d4b95b2032)
- Pino, P. y Valdés, C. (2014). Propuesta de un programa educativo para padres de niños con cardiopatías congénitas. *Arch Argent Pediatr*, 112(5), 451-456. Obtenido de <http://www.scielo.org.ar/pdf/aap/v112n5/v112n5a11.pdf>
- Puente, M. ;Fernández,L. y Gómez, D. (2001). Coartación de aorta: diagnóstico de sospecha en la consulta de Atención Primaria. *Medifam*, 11(6). Obtenido de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1131-57682001000600008](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1131-57682001000600008)
- Pye S, Green A. (2003). Parent education after newborn congenital heart surgery. *Adv Neonatal Care*, 3(3), 147-56.
- Rao, P. (2009). *PS Indian J Pediatr* (2009). (S. India, Ed.) 76(1), 57-70. Obtenido de <https://doi.org/10.1007/s12098-009-0030-4>
- Romero, L.; Salina, V. y Mortera, F. (2010). Estilos de aprendizaje basados en el modelo de Kolb en la educación virtual. (U. d. Guadalajara, Ed.) *Innovacion educativa*, 2(1). Obtenido de <http://www.udgvirtual.udg.mx/apertura/index.php/apertura/article/view/21/30>
- Sartori, J.; Espinoza, P. y Diaz, M. (2015). ¿Qué información preoperatoria desean los padres de niños que serán operados? *Revista Chilena de Pediatría*, 86 (6), 399-403. Obtenido de <http://dx.doi.org/10.1016/j.rchipe.2015.06.021>

Silva, M.; Feuser M.; Silva M. y Uhlig, S. (2011). Cirugía cardíaca pediátrica: ¿qué esperar de la intervención fisioterapéutica? *Rev Bras Cir Cardiovasc*, 26(2), 264-72.

Obtenido de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21894418>

Suárez, C. y Monroy, E. (2012). Afrontamiento y adaptación de los padres durante el postoperatorio de cardiopatía congénita. *Index Enferm*, 21(3). Obtenido de

[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962012000200008](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962012000200008)

#### 7.4 Fuentes electrónicas

Afiler, M. (2015). *Cariotipificación en recién nacidos con anomalías congénitas atendidos en Hospital Victor Lazarte Echeagaray*. Tesis doctoral, Universidad Nacional de Trujillo, Trujillo, Perú. Obtenido de

<http://dspace.unitru.edu.pe/bitstream/handle/UNITRU/7767/Tesis%20DoctoradoX%20-%20Mirtha%20Yanina%20Afiler%20Horna.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Baffa, J. (2018). Atresia tricuspídea. *MSD*. Obtenido de <https://www.msmanuals.com/es-pe/professional/pediatr%C3%ADa/anomal%C3%ADas-cardiovasculares-cong%C3%A9nitas/atresia-tricus%C3%ADea>

Bover, R. (2011). Dieta recomendada en la Insuficiencia Cardíaca. Obtenido de

<http://www.insuficiencia-cardiaca.com/tratamiento-dieta-comida-alimentos-insuficiencia-cardiaca.html>

Cano, M. (2015). *Sentido y fundamento de las Escuelas de Padres y Madres: orientaciones para una responsabilidad compartida*. Tesis doctoral, Universidad Complutense, Madrid. Obtenido de <https://eprints.ucm.es/30797/1/T36192.pdf>

clinicainternacional. (2017). **CARDIOPATÍA: CAUSAS, SÍNTOMAS Y COMPLICACIONES**. Lima-Perú. Obtenido de

<https://www.clinicainternacional.com.pe/blog/cardiopatia-causas-sintomas-complicaciones/>

De Jesús, K. (2015). *Cobertura de vacunación de pacientes pediátricos con cardiopatías congénitas que acuden a consulta externa de cardiología infantil centro docente cardiológico bolivariano de Aragua*. Venezuela: UNIVERSIDAD DE

CARABOBO FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD . Obtenido de

<http://mriuc.bc.uc.edu.ve/bitstream/handle/123456789/2525/kdejesus.pdf?sequence=1>

- Dominguez, G, y Florez C. (2017). *Eficacia de una capacitación para fortalecer el cuidado de enfermería en la prevención de neumonía asociada a ventilación mecánica en la unidad de cuidados intensivos*. Tesis para título especialista, Universidad Peruana Cayetano Heredia, Lima. Obtenido de [http://repositorio.upch.edu.pe/bitstream/handle/upch/1370/Eficacia\\_Dom%C3%ADnguez%20Altamirano%2C%20Gladys.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://repositorio.upch.edu.pe/bitstream/handle/upch/1370/Eficacia_Dom%C3%ADnguez%20Altamirano%2C%20Gladys.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Fernández, L. (2017). *Factores asociados a la adherencia en los padres al tratamiento farmacológico del hijo con cardiopatía crónica – Instituto Nacional Cardiovascular Carlos Alberto Peschiera Carrillo EsSalud - 2016*. Maestra en Gestión de los Servicios de la Salud, Universidad Cesar Vallejo. Obtenido de [http://repositorio.ucv.edu.pe/bitstream/handle/UCV/8600/Fern%C3%A1ndez\\_ILI.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://repositorio.ucv.edu.pe/bitstream/handle/UCV/8600/Fern%C3%A1ndez_ILI.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Flores, M. (2011). Cardiopatías congénitas. *Cardiopatías congénitas, CAPÍTULO XV*. Obtenido de <http://www.bdigital.unal.edu.co/43639/37/cardiologia%20Dr%20Diaz.pdf>
- Gómez, G. y Pérez, C. (2013). *Significado De Las Experiencias Vividas Por Los Padres De Niños Sometidos A Cirugía Cardiovascular En La Fundación Cardioinfantil De Bogotá*. Tesis para optar el Grado de Magister, Universidad de la Sabana, Colombia. Obtenido de <http://intellectum.unisabana.edu.co/handle/10818/8325>
- Graterol, L. (2015). *Trastornos adaptativos en madres de pacientes con cardiopatía congénita*. título de especialista en puericultura y pediatría, Universidad del Zulia., Maracaibo. Obtenido de [http://tesis.luz.edu.ve/tde\\_arquivos/34/TDE-2017-10-29T03:32:30Z-7399/Publico/graterol\\_rosario\\_legna\\_lorismar.pdf](http://tesis.luz.edu.ve/tde_arquivos/34/TDE-2017-10-29T03:32:30Z-7399/Publico/graterol_rosario_legna_lorismar.pdf)
- Gutierrez, G.; Jimenez, D. y Hernández, Y. (2013). *Acciones de enfermería para la preparación de la familia en la cirugía cardiovascular pediátrica*. Universidad de Ciencias Médicas Villa Clara, Cuba. Obtenido de <http://files.sld.cu/enfermeria-pediatria/files/2013/03/primer-premio-acciones-de-enfermeria-para-la-preparacion-de-la-familia-en-la-cirugia-cardiovascular-pediatria.pdf>
- Gutiérrez, M. (2015). *Nutrición en el lactante con cardiopatías congénitas*. Universidad FASTA, Mar del Plata. Argentina. Obtenido de <http://redi.ufasta.edu.ar:8080/xmlui/handle/123456789/997>
- Heart Care Internacional. (2004). *Curando el corazón de su niño*. Obtenido de [http://www.heartcareintl.org/sites/default/files/pdfs/betsy\\_tirado\\_booklet.pdf](http://www.heartcareintl.org/sites/default/files/pdfs/betsy_tirado_booklet.pdf)

- Infogen. (2016). *Cardiopatías congénitas / defectos del corazón*. México. Obtenido de <http://infogen.org.mx/cardiopatias-congenitas-defectos-del-corazon/>
- Klein, E. (1999). *GENÉTICA DE LAS CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS*. *Revista Peruana de Cardiología*. Obtenido de [sisbib.unmsm.edu.pe/BVRevistas/cardiologia/v25\\_n2/genética.htm](http://sisbib.unmsm.edu.pe/BVRevistas/cardiologia/v25_n2/genética.htm)
- Latidos de Vida, A.B.P. (2017). *Cómo Alimentar a un bebé con Cardiopatías Congénitas*. Mexico. Obtenido de <http://cardiochavitos.org/informacion-familiar/como-alimentar-a-tu-bebe/>
- Latorre, L. (2018). Alimentación en las cardiopatías congénitas. *Cardiopatías congénitas.net*. España. Obtenido de [http://cardiopatiascongenitas.net/temas\\_de\\_interes/alimentacion/](http://cardiopatiascongenitas.net/temas_de_interes/alimentacion/)
- Llanusa, A.; Nodarse, Y. y Vásquez, E. (2009). Valor de los marcadores epidemiológicos y sonográficos del primer trimestre como indicadores de riesgo de cromosomopatías. La Habana. Obtenido de [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0138-600X2009000400009](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0138-600X2009000400009)
- Llopis, J. (2011). *Cardiopatías congénitas corazones de papel: patrones de cambio en las familias con niños*. Tesis para grado de doctor, Universitat Autònoma de Barcelona, España. Obtenido de [https://ddd.uab.cat/pub/tesis/2011/hdl\\_10803\\_79124/1de1jllc.pdf](https://ddd.uab.cat/pub/tesis/2011/hdl_10803_79124/1de1jllc.pdf)
- Machado, M.; Alvarez, L. y Pérez, L. (2001). *Cardiopatías Congénitas y Prevención Primaria de Salud*. *Ciego de Avila*. Obtenido de [http://www.bvs.sld.cu/revistas/mciego/vol7\\_01\\_01/revisiones/r1\\_v7\\_0101.html](http://www.bvs.sld.cu/revistas/mciego/vol7_01_01/revisiones/r1_v7_0101.html)
- MedlinePlus. (2018). *Cardiopatía congénita*. Estados Unidos: Biblioteca Nacional de Medicina. Obtenido de <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/001114.htm>
- Mena, D. y Gonzáles, V. (2016). *Cuidados básicos de Enfermería*. (U. Jaume, Ed.) España. Obtenido de [http://repositori.uji.es/xmlui/bitstream/handle/10234/150911/s108\\_impresora.pdf?sequence=6](http://repositori.uji.es/xmlui/bitstream/handle/10234/150911/s108_impresora.pdf?sequence=6)
- Moreno. (2013). *Epidemiología de las cardiopatías congénitas*. (H. I. Madrid, Recopilador) España. Obtenido de [http://www.secardioped.org/readcontents.php?file=webstructure/lp\\_cap2.pdf&op=download](http://www.secardioped.org/readcontents.php?file=webstructure/lp_cap2.pdf&op=download).
- Mustela. (2013). *Higiene oral en bebés de 0 a 24 meses*. Obtenido de <https://www.mustela.es/content/Higiene-oral-en-bebes-de-0-24-meses>

- Novali, L. (2011). *Propuesta de un modelo de atención y seguimiento institucional de recién nacidos con cardiopatías congénitas*. Tesis de Maestría, UNIVERSIDAD NACIONAL DE LANÚS , Departamento de Salud Comunitaria Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de Salud , Argentina. Obtenido de [http://www.repositoriojmr.unla.edu.ar/descarga/Tesis/MaEGyPS/030015\\_Novali.pdf](http://www.repositoriojmr.unla.edu.ar/descarga/Tesis/MaEGyPS/030015_Novali.pdf)
- Novoa, R. (2013). *Nivel de conocimiento sobre consentimiento informado en la práctica médica en internos de medicina en el Hospital Nacional Dos de Mayo, 2013*. Título profesional Médico Cirujano, Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Lima-Perú. Obtenido de [http://cybertesis.unmsm.edu.pe/xmlui/bitstream/handle/cybertesis/464/Novoa\\_rr.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://cybertesis.unmsm.edu.pe/xmlui/bitstream/handle/cybertesis/464/Novoa_rr.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Patillo, J. y Gonzáles, A. (2015). Cuidados postoperatorios. *Publicaciones medicina*. Obtenido de <http://publicacionesmedicina.uc.cl/pediatriaHosp/ManejoPostOperatorio.html>
- Pedraza, N. (2014). Seguimiento pediátrico del niño con cardiopatía congénita. *Portales de educación permanente*. Buenos Aires, Argentina. Obtenido de <http://www.ms.gba.gov.ar/sitios/pediatria/seguimiento-pediatrico-del-nino-con-cardiopatia-congenita/>
- Peña, A.; Bravo, T. y Carbajal, F. (2012). *GUIAS DE TRATAMIENTO UNIDAD CUIDADOS INTENSIVOS NEONATAL HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS DE LA SERENA*. Chile. Obtenido de [http://www.manuellosses.cl/BNN/gpc/Guias%20NN%20La%20Serena\\_2012.pdf](http://www.manuellosses.cl/BNN/gpc/Guias%20NN%20La%20Serena_2012.pdf)
- Pérez, P.; Laskibar, A. y López, M. (2016). *Liga de los Casos Clínicos*. España: Sociedad Española de Cardiología. Obtenido de <https://secardiologia.es/images/publicaciones/libros/liga-casos-clinicos-2016.pdf>
- Picazo, B. (2003). Inmunizaciones y seguimientopediátrico del lactantecon cardiopatía congénita. Hospital Costa del Sol. Marbella (Málaga), España. Obtenido de [http://www.secardioped.org/readcontents.php?file=webstructure/lp\\_cap10.pdf&op=download](http://www.secardioped.org/readcontents.php?file=webstructure/lp_cap10.pdf&op=download).
- Prosemedic . (2018). Bioseguridad en el Hogar. Obtenido de <http://www.prosemedic.com/bioseguridad-en-el-hogar/>

- Rodríguez, G. (2015). *Teorías de aprendizaje para adultos para diseñar con eficacia*.  
Obtenido de Teorías de aprendizaje para adultos: <https://lorbada.com/es/teorias-de-aprendizaje-para-adultos-para-disenar-con-eficacia>
- Rodríguez, M. (2004). *Un análisis de la educación familiar desde la teoría pedagógica*.  
Tesis doctoral, Universitat de València, España.
- Romera, G. y Zunzunegui, J. (2008). Recien nacido con sospecha de cardiopatía congénita.  
(A. E. Pediatría, Ed.) *Protocolos Diagnóstico Terapéuticos de la AEP: Neonatología*. Obtenido de  
<https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/35.pdf>
- Ruiz, A. (2015). El método experimental. Obtenido de  
[http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/67618/1/EL\\_m%C3%A9todo\\_Experimental\\_conceptualizaci%C3%B3n.pdf](http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/67618/1/EL_m%C3%A9todo_Experimental_conceptualizaci%C3%B3n.pdf)
- Santos de Soto, J. (2006). *Manual para Padres de Niños con Cardiopatía Congénita*.  
Sevilla: Ibáñez&Plaza Asociados S.L. Obtenido de  
[http://www.secardioped.org/readcontents.php?file=webstructure/pubsec\\_006.pdf&op...](http://www.secardioped.org/readcontents.php?file=webstructure/pubsec_006.pdf&op...)
- Sarramona, J. (2000). Teoría de la Educación (Reflexión y normativa pedagógica).  
*Ediciones Universidad de Salamanca*. Obtenido de  
<http://revistas.usal.es/index.php/revistatesi/article/download/14161/14569>.
- Segura, J. (2014). *Influencia de una charla educativa sobre el conocimiento de la profilaxis de endocarditis infecciosa en padres y/o tutores de niños con cardiopatías congénitas*. Universidad de San Martín de Porres. Obtenido de  
[http://www.repositorioacademico.usmp.edu.pe/bitstream/usmp/2221/1/segura\\_jl.pdf](http://www.repositorioacademico.usmp.edu.pe/bitstream/usmp/2221/1/segura_jl.pdf)
- Solar, A. y García, L. (2011). Alimentación en el cardiópata. Complejo Hospitalario Universitario A Coruña. Obtenido de  
[https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/nutricion\\_cardiopata.pdf](https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/nutricion_cardiopata.pdf)
- Stanford Children's Health. (2018). Factores que contribuyen a las cardiopatías congénitas. Estados Unidos. Obtenido de  
<http://www.stanfordchildrens.org/es/topic/default?id=factoresquecontribuyenalacardiopatacongénita-90-P04891>
- Taboada, M. (2001). Síndromes en cardiopatías congénitas. *Cardiología Pediátrica en Atención Primaria*. España. Obtenido de

- [https://www.fisterra.com/recursos\\_web/libros/cardiologia\\_pediatica\\_ap/pdf/11-sindromes.pdf](https://www.fisterra.com/recursos_web/libros/cardiologia_pediatica_ap/pdf/11-sindromes.pdf)
- Termalia. (2015). 5 Claves para mantener una alimentación cardiosaludable. Obtenido de <http://termaliasport.com/noticias/alimentacion-cardiosaludable/>
- Vega, E. Rodríguez, L. y Gálvez, V. (2012). Incidencia y tratamiento de las cardiopatías congénitas en San Miguel del Padrón. *Revista Cubana de Medicina General*, 28(3). Obtenido de [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-21252012000300002](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252012000300002)
- Venegas, M. y Baquero, H. (2001). Enfoque del paciente con cianosis. *Precop SCP Ascofame*(1). Obtenido de [https://scp.com.co/precop-old/precop\\_files/modulo\\_5\\_vin\\_1/16-26\\_paciente\\_con\\_cianosis.pdf](https://scp.com.co/precop-old/precop_files/modulo_5_vin_1/16-26_paciente_con_cianosis.pdf)
- Vergara, C. (2015). La teoría de los estilos de aprendizaje de Kolb. *Actualidad en psicología*. Argentina. Obtenido de <https://www.actualidadenpsicologia.com/la-teoria-de-los-estilos-de-aprendizaje-de-kolb/>
- Villagrà, F. (2018). Cardiopatías congénitas. net. *Cicatrización y cuidado de la Herida*. España. Obtenido de [https://cardiopatiascongenitas.net/diagnostico\\_y\\_tratamiento/cicatrizacion\\_y\\_heridas/](https://cardiopatiascongenitas.net/diagnostico_y_tratamiento/cicatrizacion_y_heridas/)
- Zabala. (2005). *Protocolos de Cardiología Pediátrica*. Obtenido de <https://es.calameo.com/books/0001944554705ce4a4cac>

## ANEXOS

### Anexo 1. Cuestionario para el conocimiento de los padres sobre prácticas saludables

#### Cuestionario pre y post test

#### Presentación:

La decisión de participar en esta investigación es voluntaria y no conlleva ningún riesgo para los padres. Los datos obtenidos en la investigación se guardarán en la base de datos de la investigación a la cual tiene acceso la tesista. Se tendrá la total privacidad de la información.

**Instrucciones:** llenar los espacios en blanco o marcar con una (X) el casillero según corresponde.

#### I. Características sociodemográficas del padre o de la madre

1	Edad:					
2	Estado civil:	a) soltero/a	b) casado/a	c) viudo/a	d) conviviente	
3	Religión:	a) católica	b) no católica	c) no tiene	d) otra:	
4	Instrucción:	a) primaria	b) secundaria	c) superior	d) técnico	
5	Procedencia:	a) costa	b) sierra	c) selva	d) extranjero	
6	Ocupación:	a) estudia	b) su casa	c) trabaja	d) otra:	

#### II. Características del paciente con cardiopatía congénita

7	Edad:		
8	Sexo	a) masculino	b) femenino
9	Diagnóstico médico:		

#### III. Fuentes de información

10	Indique todas las fuentes de información sobre prácticas saludables (marque las que crea conveniente)	
A	Tv	
B	Radio	
C	Internet	
D	folletos	

11	¿Qué sintió al enterarse de la cardiopatía congénita de su paciente? (marque las que crea conveniente)	
A	angustia	
B	Sentimiento de culpa	
C	dolor	
D	indiferencia	

12	¿La anatomía cardíaca normal está compuesta por?	
a	El corazón y vasos sanguíneos	

13	El ciclo cardíaco consta de dos fases	
a	Sístole y diástole	

b	El corazón y el oxígeno	
c	El oxígeno y los pulmones	
d	El corazón y el miocardio	

b	Contracción ventricular	
c	Relajación ventricular	
d	Diástole y sistina	

#### IV. Personas que informan

14	¿Qué personas le ofrecen información sobre cardiopatías congénitas (marque las que crea conveniente)	
A	Médico	
B	Enfermera	
C	Psicólogos	
D	Padres de otros niños del INCOR	

15	¿Qué personas le ofrecen información sobre prácticas saludables que le entiende y aplica? (marque las que crea conveniente)	
A	Médico	
B	Enfermera	
C	Psicólogos	
D	Padres de otros niños del INCOR	

#### V. Conocimiento del cuidado del paciente con cardiopatía congénita

##### ALIMENTACION CARDIOSALUDABLE

16	Indique los alimentos que le brinda a su recién nacido	
a	Suplementos de leche	
b	Leche comercial	
c	Cereales sin gluten para espesar los biberones	
d	Lactancia materna	

17	¿Por qué su recién nacido debe recibir leche materna?	
a	Alimento completo para crecer y desarrollar	
b	El niño requiere para recuperarse	
c	Por tener concentración baja de sodio	
d	La leche materna es maternizada	

18	¿Hasta que edad debe recibir leche materna el paciente?	
a	Hasta los siete meses	
b	Hasta el año	
c	Hasta los seis meses	
d	Hasta los 2 años	

19	¿Con que frecuencia debe alimentar al recién nacido?	
a	Libre demanda	
b	Cada hora	
c	Cuando el paciente no está agotado	
d	Cuando llora	

20	¿Cuál es la posición adecuada para dar de lactar al bebé?	
a	Acostada y bebe de costado	
b	Acostada y bebé encima de su pecho.	
c	Sentada, la madre se acerca al bebé.	
d	Sentada, cómoda, con la espalda y los codos bien apoyados	

21	Antes de lactar al paciente:	
a	Realiza el lavado de manos	
b	Limpia los pezones con agua oxigenada	
c	Lava la boca del recién nacido	
d	Lavado de pezones con jabón	

22	¿Cuál es la posición del paciente para evitar que regurgite el paciente?	
a	Colocar en posición semisentado	
b	Boca abajo	

23	Se consume mayor oxígeno con la succión del	
a	biberón	
b	pecho	

c	Costado derecho	
d	Costado izquierdo	

c	dedos	
d	chupón	

24	¿Qué ocasiona la sal en exceso en las comidas del paciente?	
a	Retención de líquidos	
b	Aumento de la presión arterial	
c	Hinchazón de las extremidades	
d	Dificultades en la respiración	

25	¿Los niños cardiopatas deben tener restricción en la ingesta de agua?	
a	Se debe restringir	
b	Solo debe beber agua hervida	
c	No se debe restringir	
d	Brindarle solo bebidas gaseosas	

26	Las frutas con buen contenido de potasio son:	
a	plátanos, kiwi, melón, ciruelas, higo, níspero, mango	
b	manzana, higos, plátanos, uvas, kiwi	
c	Melocotón, manzana, sandía, fresas	
d	papaya, ciruela, plátanos, melón,	

27	Las verduras con buen contenido de potasio son:	
a	habas, tomates, papas, calabaza y brócoli	
b	Lechuga, pepino, brócoli, coliflor, zanahorias, calabazas	
c	Espinaca, vainitas, arvejas, col	
d	Betarraga, frejol, espinaca, col	

28	¿Por qué su paciente debe consumir legumbres en sus papillas?	
a	Por el bajo contenido en grasas	
b	Por estar barato	
c	No contiene proteínas, y harinas	
d	Porque se cocinan rápido	

29	¿Indique que legumbres debe consumir su paciente?	
a	frijol, el haba, la arveja y el pallar	
b	Maíz, papa, brócoli	
c	Almendras, maní, palta	
d	Soya, almendras, lentejas	

30	¿Qué utilidad tienen las sondas transpilóricas?	
a	Favorecen a ganar peso al paciente	
b	Facilita la lactancia	
c	Facilita la expulsión del chanchito	
d	No tiene utilidad	

31	A partir de los 6 meses de su paciente le proporciona con cucharita	
a	Cereales, frutas y verduras	
b	Papas, camote, palta	
c	Verduras, frutas, cereales	
d	Frutas, papaya, piña, arroz	

32	Gradualmente se debe incrementar la textura de los alimentos	
a	De puré a trocitos	
b	De papillas a frituras	
c	Jugos a sopas	
d	De sopas a arroz	

33	¿Para que pesa los pañales del paciente?	
a	Balance de ingresos y egresos de líquidos	
b	Para evitar hinchazón de manos	
c	Para facilitar orinar al paciente	
d	Para pesa y talla	

CUIDADO DE HERIDAS QUIRURGICAS		
34	Las heridas quirúrgicas se deben limpiar con:	

35	La hinchazón, calor local, enrojecimiento, supuración de la cicatriz indica:	
----	--	--

a	Agua y jabón	
b	Alcohol y yodo	
c	Agua oxigenada y algodón	
d	Bencina y alcohol	

a	Infección local	
b	queloide	
c	Inflamación generalizada	
d	Fiebre	

BIOSEGURIDAD		
36	¿Se debe evitar en la vivienda?	
a	Humo del tabaco	
b	Procesos catarrales	
c	Música en alto volumen	
d	Cocinar con leña	
37	Realiza el lavado de manos, (marque lo que considera correcto)	
A	Antes de comer	
B	Antes de manipular los alimentos y cocinar.	
C	Antes y después de cambiar los pañales	
D	Después de usar el baño para la micción y defecación	

38	El lavado de manos con agua y jabón previene (marque todas las que considera correcta)	
a	Las diarreas	
b	Infecciones respiratorias agudas	
c	Infecciones cutáneas	
d	parasitosis	

39	Las manos sin lavarse actúan como marque todas las que considera correcta)	
a	Vectores	
b	Portadores de organismos patógenos	
c	Desinfectantes	
d	Neutralizan la suciedad	

CALENDARIO DE INMUNIZACIONES		
40	Que vacuna protege a los lactantes contra la meningitis tuberculosa	
a	vacuna BCG	
b	Vacuna GGB	
c	Vacuna BBC	
d	Vacuna DDF	
41	¿Qué vacuna le confiere inmunidad contra la infección por el virus de la Hepatitis B.	
a	Vacuna (H v B).	
b	Vacuna (BHy)	
c	Vacuna (HyU)	
d	Vacuna (ByH)	
42	¿Qué vacuna previene la difteria, tétanos, tos ferina, neumonías y meningitis?	
a	Vacuna Pentavalente	
b	Vacuna liofilizada	
c	Vacuna múltiple	
d	Vacuna bivalente	
43	La vacuna polio inactivada IPV	
a	protege contra la poliomieltis.	
b	Protege contra la hepatitis	
c	Protege contra la anemia	
d	Protege contra la meningitis	
44	La vacuna antipolio oral (APO) esta indicado	
a	Solo para niños	
b	Solo para niñas	
c	Para niños y niñas	
d	Para ninguno	
45	La vacuna contra rotavirus previene	
a	La enfermedad diarreica por rotavirus.	
b	Las neumonías	
c	La poliomieltis	
d	La tuberculosis	

CUIDADO DENTAL			
46	La higiene oral del bebe debe realizarse		
a	Después de lactar o darle el biberón		
b	No realizar la higiene		
c	Después de besarle en la boca		
d	Con agua y cepillo de dientes		
48	Al darle papillas usted debe		
a	No probar la comida con sus cubiertos del paciente		
b	Soplar para enfriarlos		
c	Añadir sal		
d	Añadir azúcar		
47	La higiene oral del bebe como mínimo una vez al día debe		
a	Introducir el dedo índice limpio y retirar suavemente los restos de leche		
b	Con el dedo índice y crema dental		
c	Con el cepillo y crema dental		
d	Con crema dental y gasa		
49	Al año de su paciente se debe limpiar los dientes		
a	Con un cepillo de cabezal pequeño		
b	Cepillo y pasta dental		
c	El cepillado hacia abajo desde las encías		
d	Con el hilo dental		

MEDICACIÓN			
50	El Ácido acetil salicílico se usa para		
a	evitar que la sangre coagule		
b	Evitar la fiebre alta		
c	Evitar la cicatrización		
d	Evitar las nauseas		
51	El Lanacordin (digoxina) está indicado		
a	aumenta la fuerza del corazón		
b	Inhibe la hemorragia		
c	Inhibe la palpitación		
d	Ayuda a respirar mejor		
52	La Furosemida es un diurético		
a	Elimina el líquido y mejora la función del corazón		
b	Sirve para evitar la palpitación del corazón		
c	Elimina las grasas en exceso y palpita el corazón		
d	Elimina los gases y ayuda al corazón		
53	El captopril, es un vaso dilatador		
a	Baja la tensión arterial		
b	Estimula el sudor y apetito del paciente		
c	Estimula para la presión arterial		
d	Facilita las arritmias del corazón		

Apellidos y nombres de la encuestadora:.....  
 Fecha:...../...../ 2018

Anexo 2. Validez del cuestionario

El cuestionario fue validado por 6 expertos obteniéndose un coeficiente de 0.94 Validez fuerte, según la Uve de Aiken.

Ítem	Experto 1	Experto 2	Experto 3	Experto 4	Experto 5	Experto 6	Total (S) sumatoria de acuerdos	V Aiken: s/ (n (c-1))	Validez por ítem
1	3	3	3	3	3	3	18	1	validez fuerte
2	2	3	3	3	3	3	17	0.944	validez fuerte
3	3	2	3	3	3	3	17	0.944	validez fuerte
4	2	3	3	3	2	3	17	0.888	validez aceptable
5	3	2	3	3	3	3	17	0.944	validez fuerte
6	3	3	3	3	3	3	18	1	validez fuerte
7	3	3	3	3	3	3	18	1	validez fuerte
8	2	3	3	3	3	3	17	0.944	validez fuerte
9	2	3	3	3	3	3	17	0.944	validez fuerte
10	3	3	3	3	3	3	18	1	validez fuerte
11	3	3	3	2	3	3	17	0.944	validez fuerte
12	3	2	3	3	3	3	17	0.944	validez fuerte
13	3	2	2	3	3	3	16	0.888	validez aceptable
14	2	2	3	3	3	3	16	0.888	validez aceptable
15	3	3	3	3	3	3	18	1	validez fuerte
16	2	3	3	3	3	3	17	0.944	validez fuerte
17	3	3	3	3	3	3	18	1	validez fuerte
18	3	3	2	3	3	3	17	0.944	validez fuerte
19	3	2	3	3	3	3	17	0.944	validez fuerte
20	3	3	3	3	3	3	18	1	validez fuerte
21	3	3	3	3	3	3	18	1	validez fuerte
22	3	3	2	3	3	3	17	0.944	validez fuerte
23	3	3	3	3	3	3	18	1	validez fuerte
24	3	2	3	3	3	2	16	0.888	validez aceptable
25	3	3	3	3	3	3	18	1	validez fuerte
26	3	3	3	3	3	2	17	0.944	validez fuerte
27	3	3	3	3	3	2	17	0.944	validez fuerte
28	3	3	3	3	3	2	17	0.944	validez fuerte
29	2	3	3	2	3	3	16	0.888	validez aceptable
30	3	3	3	2	3	3	17	0.944	validez fuerte
31	2	3	3	3	3	3	17	0.944	validez fuerte
32	3	3	3	3	3	3	18	1	validez fuerte
33	2	3	3	2	3	3	16	0.888	validez aceptable
34	2	2	3	3	3	3	16	0.888	validez aceptable
35	2	2	3	3	3	3	16	0.888	validez aceptable
36	2	3	3	3	3	3	17	0.944	validez fuerte
37	3	3	3	3	3	3	18	1	validez fuerte
38	2	3	3	2	3	3	16	0.888	validez aceptable
39	2	2	3	3	3	3	16	0.888	validez aceptable
40	2	2	3	3	3	3	16	0.888	validez aceptable
41	2	3	3	3	3	3	17	0.944	validez fuerte
42	3	3	3	3	3	3	18	1	validez fuerte

43	2	3	3	2	3	3	16	0.888	validez aceptable
44	2	2	3	3	3	3	16	0.888	validez aceptable
45	3	3	3	3	2	2	16	0.888	validez fuerte
46	3	3	3	3	3	3	18	1	validez fuerte
47	3	3	2	3	2	2	15	0.8333	validez aceptable
48	2	3	3	3	3	3	17	0.944	validez fuerte
49	2	3	3	3	3	3	17	0.944	validez fuerte
50	3	3	3	3	3	3	18	1	validez fuerte
51	3	3	3	3	3	3	18	1	validez fuerte
52	3	3	2	3	3	3	17	0.944	validez fuerte
53	2	3	3	3	3	3	17	0.944	validez fuerte
validez del instrumento o índice general: $V_c = VI / N$								0.944	validez fuerte

## I. Análisis del cuestionario pre y post test

Validez de contenido del cuestionario.

### Procedimiento:

Se aplicó la **primera fórmula** para calcular el coeficiente de validez de contenido de cada ítem:

$$V_i = S / (n(c-1))$$

Donde:

$V_i$ : Coeficiente de validez de contenido del ítem.

S: sumatoria de las respuestas o acuerdos de los expertos por cada ítem

n: número de expertos: 06

N: Número de ítem: 53

c: número de valores en la escala de valoración (4 si se trata 0, 1,2,3; totalmente en desacuerdo, parcialmente en desacuerdo, parcialmente en acuerdo, totalmente de acuerdo)

**Segunda fórmula** para calcular el coeficiente general de validez de contenido del cuestionario:

$$V_c = VI / N$$

$V_c$ : Coeficiente general de validez de contenido del instrumento

VI: Sumatoria de los coeficientes de validez de contenido de los ítems.

N: Número de ítems del instrumento.

*Anexo 3. Lista de chequeo para lavado de manos*

La lista de chequeo, facilita visualizar a la enfermera el nivel de cumplimiento de la técnica del lavado de manos de los padres

N°	CONDUCTAS A EVALUAR O AUTOEVALUARSE	Criterios	
		SI	NO
1	Cumple con las indicaciones del lavado de manos		
2	Se retira las alhajas (reloj y anillos)		
3	Abre la llave, gradúa el volumen del agua		
4	Humedece ambas manos y muñecas		
5	Jabona ambas manos hasta cuatro veces sobre la muñeca, produciendo abundante espuma y manteniéndola al menos entre 15 y 20 segundos		
6	Fricciona las manos en el orden siguiente: Palmas Espacios interdigitales Dorso de las manos Muñeca hasta el tercio medio del antebrazo		
7	Abre la llave, enjuaga sus manos sosteniéndolas hacia arriba		
8	Seca sus manos comenzando desde los dedos hasta la muñeca		
9	Cierra la llave del agua con la misma toalla desechable		

Nota: (Organización Mundial de la Salud, 2015)

Anexo 4. Lista de chequeo de las prácticas saludables de los padres

N°	Prácticas saludables de los padres	desempeño	
		adecuado	inadecuado
1	Indica la frecuencia de la lactancia materna.		
2	La madre procede a lactar al recién nacido con la posición y técnica correctas		
3	Realiza el lavado de manos, antes de lactar al paciente, antes de comer, antes de manipular los alimentos, antes de cocinar, antes y después de cambiar los pañales, después de usar el baño		
4	Restringe la ingesta de agua al paciente		
5	Las papillas contienen frutas con alto contenido de potasio		
6	Las papillas contienen verduras con alto contenido de potasio		
7	Las papillas contienen legumbres		
8	Realiza la limpieza de la sonda transpilórica		
9	Coloca en posición semisentado al paciente para evitar regurgitación		
10	Usa la cucharita para proporcionar alimentos o medicamentos		
11	La textura de los alimentos responde a la edad del paciente		
12	Pesa el pañal, con la técnica correcta		
13	Limpia la herida quirúrgica con agua y jabón		
14	Cuida la no presencia de humo, en la vivienda		
15	Revisa la tarjeta de inmunizaciones del paciente		
16	Realiza la higiene oral al paciente, con el dedo índice y retira los restos de leche		
17	No prueba la comida con los cubiertos del paciente		
18	No añade sal a las comidas del paciente		
19	Toma precauciones para los medicamentos del paciente: lugar y dosis correcta.		

Apellidos y nombres de la encuestadora:..... Fecha: .../...../ 2018

*Anexo 5. Validez de la lista de chequeo de las prácticas saludables*

El cuestionario fue validado por 6 expertos obteniéndose un coeficiente de 0.94. Validez fuerte, según la Uve de Aiken.

Ítem	Experto 1	Experto 2	Experto 3	Experto 4	Experto 5	Experto 6	Total (S) sumatoria de acuerdos	V Aiken: s/ (n (c-1))	Validez por ítem
1	3	3	3	3	3	3	18	1	validez fuerte
2	2	3	3	3	3	3	17	0.944	validez fuerte
3	3	2	3	3	3	3	17	0.944	validez fuerte
4	3	2	3	3	2	3	16	0.889	validez aceptable
5	3	2	3	3	3	3	17	0.944	validez fuerte
6	3	3	3	3	3	3	18	1	validez fuerte
7	3	3	3	3	3	3	18	1	validez fuerte
8	2	2	3	2	3	3	15	0.833	validez aceptable
9	2	3	3	3	3	3	17	0.944	validez fuerte
10	3	3	2	3	3	3	17	0.944	validez fuerte
11	3	2	3	2	3	3	16	0.889	validez aceptable
12	3	3	3	3	3	3	18	1	validez fuerte
13	3	2	3	3	3	3	17	0.944	validez fuerte
14	2	2	3	3	3	3	16	0.889	validez aceptable
15	3	3	3	3	3	3	18	1	validez fuerte
16	2	3	3	3	3	3	17	0.944	validez fuerte
17	3	3	3	3	3	3	18	1	validez fuerte
18	3	3	2	3	3	3	17	0.944	validez fuerte
19	3	2	3	3	3	3	17	0.944	validez fuerte
validez del instrumento o índice general: $V_c = VI / N$								0.947	validez fuerte

**I. Análisis de la lista de cotejo de las prácticas saludables**

Validez de contenido

**Procedimiento:**

Se aplicó la **primera fórmula** para calcular el coeficiente de validez de contenido de cada ítem:

$$V_i = S / (n(c-1))$$

Donde:

Vi: Coeficiente de validez de contenido del ítem.

S: sumatoria de las respuestas o acuerdos de los expertos por cada ítem

n: número de expertos: 06

N: Número de ítem: 19

c: número de valores en la escala de valoración (4 si se trata 0, 1,2,3; totalmente en desacuerdo, parcialmente en desacuerdo, parcialmente en acuerdo, totalmente de acuerdo)

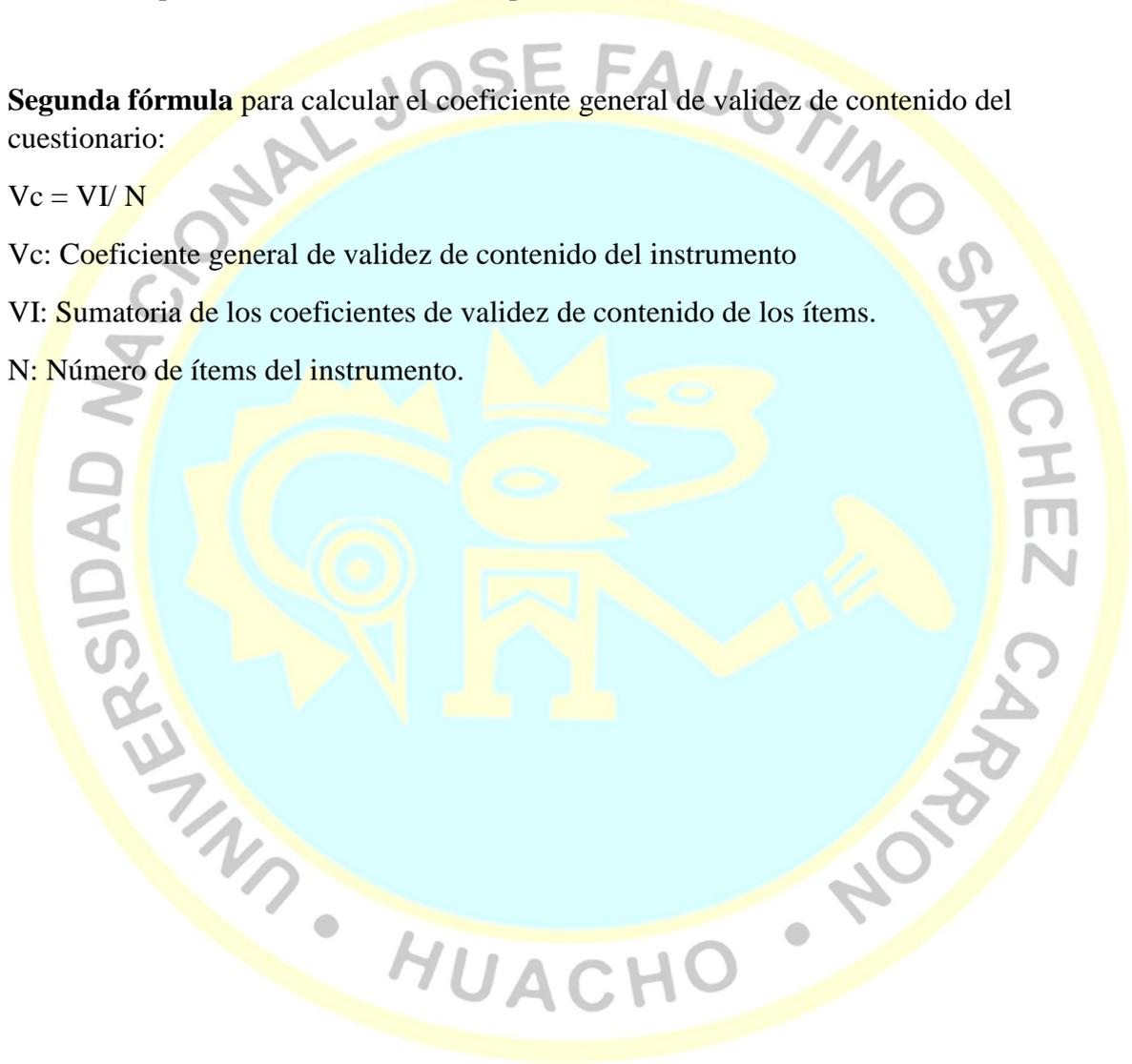
**Segunda fórmula** para calcular el coeficiente general de validez de contenido del cuestionario:

$$V_c = VI / N$$

Vc: Coeficiente general de validez de contenido del instrumento

VI: Sumatoria de los coeficientes de validez de contenido de los ítems.

N: Número de ítems del instrumento.



Anexo 6. Programa de intervención educativa sobre prácticas saludables

**PROGRAMA DE INTERVENCION**

1. Denominación: practicas saludables para el cuidado del paciente con cardiopatía congénita
2. Responsable: Lic. María del Carmen Guerrero Terreros
3. Participantes: padre o madre y pacientes pediátricos egresados del INCOR
4. Ubicación: Jirón Coronel Zegarra, Lince. Lima
5. Periodo de ejecución: mayo- junio 2018.
6. Base teórica: David Kolb (Vergara, C., 2015)

Descripción	Indicadores	Competencias	Duración
Objetivo general  El programa persigue sensibilizar e instrumentalizar sobre prácticas saludables en el cuidado de los padres de pacientes con cardiopatía congénita.	Conocimiento	Conocimiento	
	Demostración y, redemonstración de las prácticas saludables en el cuidado de los padres al paciente con cardiopatía congénita cianótica.	Cuestionario sobre las prácticas saludables en el cuidado al paciente con cardiopatía congénita	5 sesiones de exposición diálogo de 1 hora de duración.
		Desempeño	
		a. Demostración de las practicas saludables que realiza la enfermera a los padres del paciente con cardiopatía congénita b. El desempeño de los padres demostrando las practicas saludables en el cuidado del paciente con cardiopatía congénita.	5 talleres prácticos de 2 horas de duración.

Contenido del programa: practicas saludables en el cuidado del recién nacido				
Contenido temático	Responsable	Medios y materiales	Evaluación formativa	Duración
ALIMENTACIÓN: Lactancia materna. frecuencia, Posiciones para lactar. Posición del paciente para evitar regurgitación Restricción de sal. Restricción de agua. Consumo de frutas, verduras, legumbres. Cuidado de sonda transpilórica. Uso de la cucharita Textura de los alimentos	Enfermera especialista cardiovascular pediatra.1	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rotafolios,</li> <li>• videos.</li> <li>• Cuadernos,</li> <li>• Lápices, lapiceros, tableros,</li> <li>• Maquetas de mamas.</li> <li>• Bebes simuladores</li> <li>• mobiliario</li> </ul>	Cognitiva: Importancia, frecuencia de la lactancia materna. Posiciones para la lactancia materna.	Primera sesión: 1 hora.
			Desempeño: demostración y re demostración de: Lactancia materna, frecuencia, Posiciones para lactar. Posición del paciente para evitar regurgitación Restricción de sal Restricción de agua Consumo de frutas, verduras, legumbres. Cuidado de sonda transpilórica. Uso de la cucharita. Textura de los alimentos.	Primer taller: 4 horas.

			Pesaje de pañales	
CUIDADO DE HERIDAS QUIRURGICAS Limpieza de la herida quirúrgica. Detección de infección local.	Enfermera especialista cardiovascular pediatra.2	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Maquetas con heridas suturadas</li> <li>• hilos quirúrgicos</li> <li>• agujas para sutura</li> <li>• agua</li> <li>• jabón</li> <li>• gasas</li> <li>• guantes para procedimientos.</li> <li>• maquetas de heridas infectadas y no infectadas</li> </ul>	Cognitiva: Justificación para la limpieza de heridas quirúrgicas Detección de infección local	Segunda sesión: 1 hora.
			Desempeño: demostración y re demostración de: Limpieza de las heridas con agua y jabón Reconocimiento de hinchazón, supuración y enrojecimiento de la herida quirúrgica.	Segundo taller: 4 horas.
BIOSEGURIDAD Humo en la vivienda Lavados de manos social, material y técnica, momentos.	Enfermera especialista cardiovascular pediatra.3	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Jabón líquido o en barra</li> <li>• Jabonera</li> <li>• agua para consumo humano</li> <li>• papel desechable o tela limpia</li> <li>• recipiente para desechos sólidos</li> <li>• jarra</li> <li>• lavatorio.</li> </ul>	Cognitiva: Importancia, de la presencia de humo en la vivienda. Lavado de manos social	Tercera sesión: 1 hora.
			Desempeño: demostración y re demostración de: Lavado de manos social (lista de cotejo aprobado por MINSA- Perú)	Tercer taller: 4 horas.
CALENDARIO DE INMUNIZACIONES Tipos de vacuna. Vacuna contra la meningitis tuberculosa. Vacuna contra la infección por el virus de la Hepatitis B. Vacuna que previene la difteria, tétanos, tosferina, neumonías y meningitis Vacuna que protege contra la poliomielitis Vacuna antipolio oral. vacuna contra rotavirus	Enfermera experta en inmunizaciones del niño.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Calendario de inmunizaciones.</li> <li>• Cartilla informativa de enfermedades:</li> <li>• meningitis tuberculosa</li> <li>• hepatitis B,</li> <li>• difteria</li> <li>• tétanos</li> <li>• tosferina</li> <li>• neumonías</li> <li>• meningitis</li> <li>• poliomielitis</li> <li>• enfermedad diarreica por rotavirus</li> </ul>	Cognitiva: Calendario de inmunizaciones. Cartilla informativa de las enfermedades: meningitis tuberculosa, hepatitis B, la difteria, tétanos, tosferina, neumonías y meningitis, poliomielitis y enfermedad diarreica por rotavirus	Cuarta sesión: 1 hora.
			Desempeño: demostración y re demostración de: Cumplimiento y seguimiento del calendario de inmunización del paciente. Cuidado de efectos colaterales post vacunación.	Cuarto taller: 4 horas.
CUIDADO DENTAL Higiene oral del bebé, frecuencia y procedimiento.  Uso de cubiertos para el paciente  Forma de probar los alimentos del paciente  Uso del cepillo dental en el paciente de un año de edad	Odontólogo pediatra.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gasa estéril</li> <li>• Agua destilada</li> <li>• Cepillo de cabezal pequeño.</li> <li>• Cubiertos del paciente</li> <li>• Riñonera o recipiente afín.</li> <li>• Recipiente para desechos solidos</li> </ul>	Cognitiva: Higiene oral del bebé, frecuencia y procedimiento. Uso de cubiertos para el paciente. Forma de probar los alimentos del paciente Uso del cepillo dental en el paciente de un año de edad	Quinta sesión: 1 hora.
			Desempeño: demostración y redemonstración de: Higiene oral del bebé, frecuencia y procedimiento. Uso de cubiertos para el paciente. Forma de probar los alimentos del paciente	Quinto taller: 4 horas.

			Uso del cepillo dental en el paciente de un año de edad	
MEDICACIÓN Conocimiento, dosificación, efectos colaterales del Ácido acetil salicílico, digoxina, Furosemida, captopril	Enfermera especialista cardiovascular pediatra.3	Cartilla informativa sobre los efectos del <ul style="list-style-type: none"> <li>• ácido acetil</li> <li>• salicílico</li> <li>• digoxina</li> <li>• furosemida</li> <li>• captopril</li> </ul>	Cognitiva: Conocimiento, dosificación, efectos colaterales, intoxicación con el ácido acetil salicílico, digoxina, Furosemida y captopril	Sexta sesión: 1 hora.
			Desempeño: demostración y redemonstración de: Efectos: <ul style="list-style-type: none"> <li>• ácido acetil salicílico (evita la coagulación de la sangre)</li> <li>• digoxina (aumenta la fuerza del corazón)</li> <li>• Furosemida (elimina el líquido y mejora la función del corazón)</li> <li>• captopril (baja la tensión arterial).</li> </ul>	Sexto taller: 4 horas.



## *Anexo 7. Desarrollo del contenido de las prácticas saludables para el cuidado del paciente con cardiopatía congénita cianótica*

La (Heart Care Internacional , 2004), recomienda que los padres, al contar con el informe de alta, leer detenidamente el informe de alta y pedir explicaciones al médico de lo que no se entienda.

Comprobar que además de incluir una descripción de los problemas clínicos del paciente, debe contener instrucciones claras de tratamiento y de alimentación. Debe incluir el teléfono de contacto del médico.

Deben saber si por su enfermedad deben esperar síntomas específicos o en qué situaciones específicas deben contactar con el Pediatra o con el Cardiólogo.

Las practicas saludables de los padres en el cuidado de su paciente con cardiopatía congénita son:

- a) Alimentación cardiosaludable
- b) Cuidado de heridas quirúrgicas.
- c) Bioseguridad
- d) Cumplimiento del calendario de inmunizaciones
- e) Cuidado dental
- f) Cumplimiento de la medicación

### **a. Alimentación cardiosaludable**

La leche materna constituye la mejor alimentación del niño cardiópata (Latorre, 2018) por tener una concentración baja de sodio y una mejor absorción de hierro. La madre puede combinar la lactancia materna con las tomas de biberón, e incluso administrar leche materna extraída con sacaleches a través del biberón, para que así otros miembros de la familia puedan ayudar a dar las tomas, ya que la alimentación del lactante afectado de una cardiopatía congénita consume muchas horas al día, lo que llega a ser agotador para la madre responsable de su cuidado. Se debe instruir a la madre para que deje descansar al lactante unos segundos si le nota agitado o cianótico. Para evitar que regurgiten, es conveniente no moverlos ni cambiarles de pañal tras las tomas, y ponerlos a dormir discretamente semisentados (en decúbito supino o lateral). La posición semisentada también mejora la disnea si se tiene insuficiencia cardíaca.

La utilidad de la alimentación con biberón, se basa en que permite medir el aporte y aumentar el aporte calórico de las tomas, pero no es cierto el tópico de que cueste menos trabajo que la succión del pecho materno, ya que se ha documentado lo contrario: se produce un mayor consumo de oxígeno con la succión del biberón que del pecho,

La sonda nasogástrica, que puede ser necesaria en algunos lactantes, puede llevarse al domicilio, y algunos tipos de sondas pueden quedar colocadas durante semanas como es el caso de las sondas transpilóricas que pueden dejarse más tiempo ya que son siliconadas y además disminuyen el riesgo de aspiración. Se recurre a la sonda nasogástrica cuando con el pecho o el biberón no ganan peso. Es aconsejable proseguir con pequeñas tomas para mantener el reflejo de succión. La sonda se coloca en el hospital y el niño debe permanecer internado hasta que se determine que la familia está bien instruida para el manejo de la sonda nasogástrica.

**Suplementos:** Los suplementos de hierro en caso de anemia o en portadores de cardiopatías que cursan con hipoxemia.

Las indicaciones de suplementos vitamínicos y flúor son las mismas que en los niños sin enfermedades cardíacas. (Marino BL, O'Brien P, LoRe H., 1995)

Podemos aumentar el aporte calórico mediante suplementos de grasas (triglicéridos de cadena media) e hidratos de carbono (se utilizan sobre todo dextrinomaltosas). Intentaremos aportar al menos 150 kcal/kg/día en los primeros meses de vida.

Con leche materna o fórmula de inicio que aportan menos de 1 caloría por ml, la cantidad de agua necesaria para alcanzar la meta calórica para que un lactante desnutrido no siga perdiendo peso o bien que recupere el peso perdido (en torno a 150 kcal/kg/día) es inviable para la situación hemodinámica en la que se encuentran estos pacientes, ya que entrarían en insuficiencia cardíaca muy fácilmente, por lo que resulta necesario aumentar el aporte calórico con un suplemento de dextrinomaltosa y triglicéridos de cadena media; ambos se añaden en una proporción calórica similar. Se suele llegar hasta 1,5 kcal/ml, vigilando que la osmolaridad urinaria no sobrepase los 400 mOsm/l y que no ocasione vómitos o esteatorrea.

Se deben controlar el peso con la periodicidad que necesite cada caso, habitualmente se controla una vez por semana, así como la longitud y el perímetro cefálico cada 1 ó 2 meses. La circunferencia del brazo puede ser también de utilidad. Hay que tener presente que

pueden ganar peso en poco tiempo por el empeoramiento de la insuficiencia cardíaca (retención hídrica) o perderlo por los diuréticos. Es de utilidad además de pesar al paciente en cada consulta, pedirle a la mamá que pese los pañales para poder hacer un balance de ingresos y egresos y de esta manera determinar si la ganancia de peso se debe a un balance positivo por retención hídrica o bien se trata de una ganancia de peso genuina. La osmolaridad en la orina es útil y fácil de determinar, esta no debe sobrepasar como dijimos los 400 mOsm/l. Esto es de gran utilidad ya que limita las extracciones de sangre, lo cual es importante ya que estos niños precisan buenas vías venosas para sus múltiples ingresos hospitalarios.

Los lactantes con cardiopatía congénita deben pasar a la ablactancia como cualquier lactante, con algunas puntualizaciones: aporte bajo en grasas y las proteínas deben ser de elevado poder biológico, ya que la hipoproteinemia secundaria a desnutrición que se puede observar en cardiopatías severas es especialmente perjudicial. Por ello: se encuentran disponibles bebidas con alto contenido calórico para mejorar su nutrición. Siempre que sea autorizado, ofrecer al lactante alimentos nutritivos que tengan un gran porcentaje de calorías y nutrientes. Las legumbres, o pueden faltar en una papilla cardiosaludable. este alimento es rico en proteínas, hidratos de carbono complejos, vitaminas, minerales y fibra. sin embargo, tienen muy bajo contenido en grasas. y consumir entre 2 y 4 raciones por semana. Las frutas y verduras están libres de grasas, preferir la pera, la naranja, el limón, la ciruela, la fresa, la mandarina, la sandía y la frambuesa por su bajo contenido de potasio (Bover, 2011) y el consumo de leche desnatada evita la ingestión de las grasas que contiene la entera. (Termalia, 2015)

Los alimentos sólidos al bebé, alrededor de los 6 meses proporcionarle los cereales fortificados con hierro, luego las frutas y verduras, y por último las carnes. Llegado este momento, tu bebé estará listo para comer cereal usando una cucharita. Los sólidos siempre se le deben dar al bebé usando una cucharita. El agregar alimentos sólidos a la fórmula en el biberón hace que la mezcla se vuelva muy espesa y puede resultar difícil para que el bebé la succione. Gradualmente incrementa la textura de los alimentos de puré a trocitos, y después ofrezca al bebé pequeños trozos de comida de mesa suave. Para los 9-12 meses de edad, el niño deberá ser capaz de comer poco a poco comida de mesa suave. Continúa la leche materna o fórmula al menos hasta el año de edad. Posteriormente la leche de vaca puede ser introducida de forma segura.

Los padres algunas veces piensan que los niños con Cardiopatías Congénitas necesitan comer dietas especiales que son bajas en calorías, similar a las dietas bajas en calorías recomendadas a los adultos con enfermedades cardíacas. No restrinja la grasa en la dieta, particularmente en los primeros dos años de vida. Es necesaria para ayudar a los niños a crecer y desarrollarse de manera adecuada. Es por eso que las leches bajas en grasas, 2%, 1% o sin grasa (descremada), no son recomendadas hasta que los niños tengan dos años de edad o más. (Latidos de Vida, A.B.P., 2017)

El potasio indispensable en una dieta cardiosaludable (Fundación española del corazón, 2011), lo podemos encontrar en legumbres, frutas, verduras, frutos secos, carnes, su consumo es esencial para el metabolismo, el funcionamiento de las células, tejidos y órganos. Además, según un estudio reciente, el potasio reduce el riesgo de ictus e infarto.

Seguir una dieta equilibrada, rica en frutas y verduras ayuda a obtener la cantidad de potasio necesaria para nuestro organismo. Para que no falte en nuestra alimentación este mineral es importante conocer los alimentos que lo contienen:

- Carnes (carnes rojas, pollo)
- Pescado (salmón, bacalao y sardinas)
- Hortalizas (habas, tomates, patatas, alubias, calabaza, batatas y brócoli)
- Frutas (plátanos, kiwi, melón, ciruelas, albaricoques, higo, níspero, mango)
- Frutos secos (nueces, almendras, avellanas)
- Lácteos (leche, yogur)
- Cereales (avena)

Los niños con cardiopatías cianóticas requieren una mayor cantidad de hemoglobina para atenuar la hipoxia tisular, por lo que en ellos cifras normales de hemoglobina y hematocrito indican anemia. La causa más probable es la carencia de hierro, y el mejor parámetro para evaluarla es el volumen corpuscular medio por debajo de 73 (Olca, et al., 1996). Para prevenir la anemia por carencia de hierro en niños con cardiopatías cianósicas es una práctica habitual la administración de suplementos orales, bien continuos en dosis bajas, bien discontinuos en dosis mayores. (Horwich, T.; Fonarow, G., 2002).

A los pacientes con riesgo o clara insuficiencia cardíaca se les aconseja no añadir sal en las comidas y evitar los alimentos salados. En su condición de niños se pueden tolerar pequeños excesos puntuales, ya que la misma restricción de la sal actúa como diurético.

Se debe permitir que la sensación de sed actúe como autorregulador. Las necesidades de agua dependen en buena medida de la ingesta de sal, por lo que si ésta se controla no es preciso restringir el agua, salvo en casos de insuficiencia cardíaca grave.

### **Cuidado durante los vómitos**

En ocasiones, durante la alimentación puede ocurrir el vómito, que es un síntoma inespecífico y puede ser tanto expresión de una infección intestinal como secundario a otras patologías. (Solar, A. y García, L., 2011). La patología más frecuente en el lactante es el reflujo gastroesofágico. En estos casos se recomienda mantener una postura semisentada después de las tomas. Se utilizan con mucha frecuencia medicaciones que favorecen el vaciado del estómago. Los vómitos mantenidos especialmente si son cada vez más abundantes pueden poner sobre aviso de una obstrucción digestiva. La más frecuente es la estenosis de píloro en los lactantes pequeños. Los vómitos pueden también ser expresión de una insuficiencia cardíaca descompensada y raramente secundarios a haber tomado una dosis excesivamente alta de digoxina.

El estreñimiento, puede estar favorecido en ocasiones por tratamientos diuréticos rigurosos. La curva de peso y talla, los niños con cardiopatía congénita tienen mayores requerimientos energéticos y suelen presentar retraso de crecimiento en la que intervienen muchos factores. En los primeros meses el niño con cardiopatía puede tener dificultad respiratoria suficientemente importante como para dificultar su alimentación. Los niños comen menos cantidad, presentan vómitos con frecuencia y además pueden tener dificultades de absorción. En muchas ocasiones será necesario apoyo de especialistas en nutrición infantil. Los niños con cardiopatía se suelen beneficiar de introducir precozmente cereales en la dieta, que aportan un mayor contenido calórico con un volumen de líquidos menor, ya que la sobrecarga de líquidos está muchas veces contraindicada. (Solar, A. y García, L., 2011). Si nota que el paciente empieza a comer peor o se cansa durante la ingesta, y no gana el peso que debería, puede indicar que el corazón está trabajando demasiado. El médico al examinarlo, indicará si es necesario poner alguna medicación.

## **b) Cuidado de heridas quirúrgicas.**

Antes del alta asegurarse de entender las explicaciones de las enfermeras y/o del cirujano en cuanto al cuidado de las heridas. (Mena, D. y Gonzáles, V., 2016) Las heridas quirúrgicas pueden ser verticales y centrales u horizontales en los laterales del tórax. En la mayoría de los casos no es necesario quitar los puntos, ya que se reabsorben. Después del alta del hospital las heridas se deben limpiar con agua y jabón y dejarlas al aire. En algunos casos le indicaran que algunos puntos se deben retirar unos días después del alta. Es frecuente que algunos niños prefieran llevarlas tapadas inicialmente, casi siempre por rechazo o vergüenza de ser vistos. Si se dan cuenta que la cicatriz tiene mal aspecto (edema, enrojecimiento, calor local, supuración) deben consultar con el pediatra para descartar infección local. Las cicatrices centrales es frecuente que se noten más que las laterales. Pueden abultarse y enrojecerse formando como un cordón (se denomina cicatriz queloide).

## **c) Bioseguridad**

Se debe evitar el humo del tabaco en la vivienda de los recién nacidos con cardiopatía especialmente si los niños toman medicación para insuficiencia cardíaca o si tienen patología respiratoria asociada.

Los recién nacidos con cardiopatía tienen más riesgo de contagiarse de procesos catarrales y deben limitar las visitas especialmente de niños con catarro y las aglomeraciones.

La práctica de la higiene de manos establecida por el (Ministerio de Salud, 2017), tiene la técnica básica para el lavado de manos social:

- **Insumos:**

- Jabón líquido o en barra.

- Jabonera (debe tener orificios que permiten drenar la humedad del jabón para evitar la acumulación de gérmenes.).

- Agua para consumo humano.

- Material para el secado de las manos (papel desechable o tela limpia)

- **Procedimientos:**

- ✓ Liberar las manos y muñecas de toda prenda u objeto.

- ✓ Mojar las manos con agua a chorro.

- ✓ Cerrar el grifo.

- ✓ Cubrir con jabón las manos húmedas y frotarlas hasta producir espuma, incluyendo las palmas, el dorso, entre los dedos y debajo de las uñas, por lo menos 20 segundos.
- ✓ Abrir el grifo y enjuagar bien las manos con abundante agua a chorro.
- ✓ Eliminar el exceso de agua agitando o friccionando ligeramente las manos, luego secarlas comenzando por las palmas, siguiendo con el dorso y los espacios interdigitales.
- ✓ Es preferible cerrar el grifo, con el material usado para secar las manos, no tocar directamente.
- ✓ Eliminar el papel desechable o tender la tela utilizada para ventilarla. La eliminación adecuada del papel desechable se refiere a una correcta disposición de este residuo sólido, en un recipiente donde se almacenen temporalmente los residuos sólidos domiciliarios
- De los momentos para el Lavado de Manos Social:
  - ✓ Cuando las manos están visiblemente sucias.
  - ✓ Antes de la lactancia materna
  - ✓ Antes de comer.
  - ✓ Antes de manipular los alimentos y cocinar.
  - ✓ Antes y después de cambiar los pañales a las niñas y los niños.
  - ✓ Antes y después de atender familiares enfermos en casa.
  - ✓ Después de usar el baño para la micción y/o defecación.
  - ✓ Después de la limpieza de la casa.
  - ✓ Después de manipular animales.
  - ✓ Después de tocar objetos o superficies contaminadas (Ej. Residuos sólidos, dinero, pasamano de las unidades de servicio de transporte, etc.).
- De las situaciones especiales:
  - ✓ En caso de no tener agua de consumo provista mediante un grifo, se utilizará un recipiente previamente lavado, que al ser inclinado deja caer una cantidad suficiente de agua a chorro para lavar y enjuagar las manos.
  - ✓ En caso de no disponer de jabonera, se utilizará un recipiente que haga las veces, y que permita drenar la humedad del jabón para evitar la acumulación de gérmenes.

- **Importancia del Lavado de Manos Social**

Se considera que las manos actúan como vectores, portadores de organismos patógenos causantes de enfermedades contagiosas, ya que a través del contacto directo, o indirectamente por contacto con superficies contaminadas.

El lavado de manos social, usando agua para consumo humano y jabón, previene los dos síndromes clínicos que causan el mayor número de muertes infantiles a nivel mundial, es decir, la diarrea y las infecciones respiratorias agudas bajas.

**d) Cumplimiento del calendario de inmunizaciones**

Uno de los campos más importantes de la Pediatría es la prevención de enfermedades infecciosas. Los niños con cardiopatías congénitas o con otro tipo de lesiones cardiovasculares crónicas deben ser vacunados como cualquier niño sano, siguiendo el calendario de vacunaciones recomendado por el (Ministerio de Salud , 2013). Debemos recordar que las inyecciones intramusculares están contraindicadas en niños que toman anticoagulantes orales. Las vacunas que habitualmente se administran por esta vía serán inyectadas en tejido subcutáneo. La enfermera le informará del calendario de inmunizaciones y le dará citas sucesivas para su administración. La mayoría de los niños deben seguir este calendario, aunque puede haber situaciones especiales que lo modifiquen especialmente alergias e inmunodeficiencias.

**Esquema de vacunación:** El (Ministerio de Salud, 2016) establece el cumplimiento de las vacunas:

**VACUNA BCG:** confiere protección contra las formas graves de tuberculosis diseminadas de la infección por el Mycobacterium tuberculosis o Bacilo de Koch (meningoencefalitis Tuberculosa, mal de Pott), pero no evita la infección primaria ni la reactivación de la tuberculosis latente.

**VACUNA CONTRA LA HEPATITIS B (HVB)**

**Descripción:** Confiere inmunidad contra la infección por el virus de la Hepatitis B

**VACUNA PENTAVALENTE**

**Descripción:** Vacuna combinada que previene difteria, tos convulsiva, tétanos, Hepatitis B e infecciones producidas por Haemophilus influenza tipo B.

## **VACUNA CONTRA LA POLIOMIELITIS**

La vacuna contra la poliomielitis comprende una serie primaria de tres dosis de vacuna y dos dosis de refuerzo. La serie primaria incluye dos primeras dosis con la vacuna polio inactivada (IPV) y la tercera dosis, con la vacuna antipoliomielítica oral (APO). Los dos refuerzos serán con la vacuna APO.

**Vacuna polio inactivada (IPV):** inyectable compuesta por poliovirus inactivados, de presentación monodosis/multidosis.

**Vacuna Antipolio Oral (APO):** vacuna de virus atenuado de presentación multidosis

## **VACUNA CONTRA ROTAVIRUS:**

Vacuna de virus atenuados, previene la enfermedad diarreica por rotavirus.

## **VACUNA CONTRA NEUMOCOCO:**

Vacuna que protege contra los serotipos más comunes del Streptococcus pneumoniae o neumococo, causante de enfermedades graves en niños y niñas menores de dos años, con la finalidad de prevenir enfermedades respiratorias severas como las neumonías y otras como la meningitis, sepsis y otitis media.

## **VACUNA CONTRA HAEMOPHILUS INFLUENZAE TIPO B (Hib):**

Confiere inmunidad ante la infección por Hib, agente causal de neumonías, meningitis y otitis media aguda en niños menores de 1 año.

## **VACUNA CONTRA LA INFLUENZA:**

Vacuna que confiere inmunidad contra los serotipos prevalentes de la influenza según circulación estacional. Está relacionada a un perfil epidemiológico estacional, por ello se sugiere su aplicación antes de la época de mayor frío, priorizando a la población más vulnerable y de las que habitan en regiones más frías.

## **VACUNA CONTRA SARAMPION, PAROTIDITIS Y RUBEOLA (SPR):**

Vacuna viva atenuada triple viral que contiene cepas vivas de virus de sarampión, parotiditis y de virus de rubeola.

## **VACUNA CONTRA LA DIFTERIA, PERTUSIS Y TÉTANOS (DPT)**

Vacuna triple bacteriana que confiere protección contra los agentes causales de la difteria, tétanos o tos convulsiva.

## **Otras vacunas** (Ministerio de Salud, 2018)

Algunas de estas vacunas aún no están incluidas en los calendarios de vacunación, pero pueden ser prescritas de forma específica en los niños afectos de cardiopatía mediante informe del pediatra. (Pedraza, 2014)

Dado que los niños con patología cardiopulmonar crónica tienen mayor riesgo que la población general de presentar complicaciones secundarias a infecciones pulmonares, se recomienda añadir al calendario de vacunación sistemático las vacunas frente a:

**1. Gripe:** indicada en los niños con patología cardiopulmonar crónica, por el elevado riesgo de complicaciones que la gripe produce en estos pacientes, y en niños que reciben de forma continuada tratamiento con ácido acetilsalicílico (por ejemplo, enfermedad de Kawasaki), con el fin de reducir el riesgo de síndrome de Reye. Se indica a partir de los 6 meses de vida, ya que en los menores tiene escasa inmunogenicidad. En los niños de 6-35 meses se administran 0,25 mL de vacuna de virus fraccionados o de subunidades, vía intramuscular, 1-2 dosis separadas 4-6 semanas. La vacuna antigripal inactivada contiene sólo virus no infecciosos y, por tanto, no puede provocar la gripe (a diferencia de la vacuna de virus vivos atenuados)

**2. Neumococo:** la indicada en lactantes es la vacuna neumocócica conjugada 7-valente (VNC7) (Prevenar®). El Centers for Disease Control (CDC) la recomienda a todos los niños menores de 23 meses y a niños afectos de enfermedad crónica, incluida la enfermedad cardíaca crónica, particularmente la enfermedad cardíaca cianósica y el fallo cardíaco. (Pedraza, 2014)

**3. Varicela:** se puede recetar a los niños con enfermedades cardiovasculares. Se indica a partir de los 12 meses de edad. Contiene virus vivos atenuados. Está contraindicada en inmunodeprimidos y en cardiopatas en tratamiento crónico con corticoides sistémicos a dosis elevadas (> 2 mg/kg/día de prednisona o equivalentes durante 2 o más semanas) o salicilatos crónicos. Se recomienda no administrar salicilatos durante las 6 semanas siguientes a la administración de la vacuna (4). Se administra por vía subcutánea en dosis única de 0,5 mL. Deberá diferirse 5 meses la vacunación en niños que hayan recibido sangre, hemoderivados o inmunoglobulinas intravenosas (por ejemplo, en el tratamiento de enfermedad de Kawasaki) para evitar el fallo vacunal. Puede administrarse con otras vacunas vivas o atenuadas, el mismo día, en diferentes puntos de inyección. Si no se administra junto a la del

sarampión, se separará 1 mes de la misma, por el descenso transitorio de la inmunidad que produce esa vacuna. (Pedraza, 2014)

#### e) Cuidado dental

Unos dientes sanos son importantes para todos los niños, pero en el caso de los niños, que padecen una enfermedad del corazón, es todavía más importante. Si los gérmenes que viven normalmente en su boca consiguen pasar a la sangre, pueden llegar a su corazón. El corazón, debido a su malformación, es más fácil de infectar que un corazón sano. Como es fácil de entender, la infección en el corazón, llamada “endocarditis infecciosa” es una enfermedad muy grave, que requiere tratamiento ingresado en el hospital con antibióticos durante muchos días. Esta es la razón por la que se debe tener un especial cuidado en mantener su boca limpia y sana. (Mustela, 2013). La higiene oral del bebé debe realizarse incluso antes de la erupción dental, lo ideal limpiar la boca del bebé después de darle el pecho o de darle el biberón, para retirar los restos de leche y evitar su fermentación. Como mínimo una vez al día, preferentemente por la noche, introduciendo el dedo índice limpio y recorriendo con movimientos suaves y circulares la superficie de las encías, sus caras laterales, el interior de las mejillas, el paladar y la lengua. También puedes envolver el dedo en una gasa, previamente humedecida para no erosionar sus mucosas. Al comenzar la dentición se debe limpiar sus dientes desde el primer día. Su esmalte es todavía frágil y, por lo tanto, más vulnerable a los ácidos que las bacterias forman durante el proceso de fermentación, debe frotar suavemente con una gasa empapada o con un dedal de silicona especial para bebés. (Pedraza, 2014)

Llegado el momento de la alimentación complementaria no se debe probar su comida con los cubiertos del bebé, ni soplar sobre los alimentos para enfriarlos. Se debe tener en cuenta que se puede transmitir bacterias de la saliva y que la flora bacteriana de los bebés es diferente a la de los adultos. Por la misma razón, nunca se debe probar s un biberón para saber si está a la temperatura adecuada, ni utilizar la boca para limpiar chupetes, mordedores, o cualquier utensilio que el bebé se lleve a la suya. No se le debe besar directamente en la boca

Limpiar su boca después de darle alimentos ricos en carbohidratos (leche, papilla de frutas, de cereales, zumos, galletas, pan, arroz) y, especialmente, por la noche.

Alrededor de su primer año se debe comenzar a limpiar los dientecitos con un cepillo de cabezal pequeño y suave, mojado y adecuado para su edad. No es necesario, ni

recomendable, utilizar un dentífrico, aunque sea infantil y mucho menos si contiene flúor. Lo más importante de la limpieza dental es el arrastre de la placa bacteriana, mediante una buena técnica de cepillado. Con el bebé sentado sobre el regazo y su espalda sobre el abdomen, colocarse frente a un espejo y mover el cepillo con movimientos hacia abajo desde las encías. (Benavente L. y Chein, S., 2012)

#### **f) Cumplimiento de la medicación**

Al tratarse de anomalías estructurales congénitas cardiacas, el tratamiento fundamental de las cardiopatías congénitas en el niño se basa en la corrección quirúrgica de la cardiopatía que está provocando la sintomatología, sin embargo muchos niños con cardiopatía congénita requieren tomar medicaciones, antes o después de las intervenciones quirúrgicas. (Flores, 2011) Los padres tienen que estar familiarizados con dichos fármacos, así como conseguir administrarlos de manera fácil y cómoda. (Santos de Soto, 2006). En el mercado están comercializados medicaciones con dosis altas, apropiados para adultos, por lo que en muchas ocasiones tenemos que dividir los comprimidos en trocitos para lograr las dosis adecuadas para un niño pequeño o bien, recurrir a fórmulas magistrales (jarabes con una concentración determinada del fármaco) que tienen que prepararse en farmacia específicamente. Suele requerir una dosificación exacta, según el peso del niño, por lo que a veces se administra con jeringuillas graduadas de 1 ml.

A veces al niño pequeño le desagrada el sabor de dichas medicaciones y lo rechazan o vomitan, siendo difícil su administración, la gran mayoría de ellos pueden ser administrados con líquidos o leche para disimular el sabor. En aquellos casos que lo vomitan inmediatamente tras la administración se puede repetir la dosis, pero tras unos minutos es mejor no repetir la dosis pues la absorción de la medicación puede ser rápida y algunas de estas medicaciones en concentraciones elevadas pueden tener efectos secundarios perniciosos para el niño. (Picazo, 2003)

No son muchas las medicaciones cardiológicas administradas en niños, se detallan los fármacos más frecuentes de uso ambulatorio:

**Ácido acetil salicílico (AAS, Adiro, antigua Aspirina infantil):** se usa para evitar que la sangre coagule, actuando a nivel de las plaquetas e inhibiendo la formación de trombos. Se da a dosis bajas (1-6 mg/ kg de peso), no a las dosis habituales para bajar la fiebre. Se da una dosis diaria y se debe suspender cuando el paciente tenga una infección por virus y cuando vaya a realizarse cualquier intervención. Su efecto dura días.

**Lanacordin (digoxina) (jarabe pediátrico 1 ml= 0,05 mg)** aumenta la fuerza del corazón, pero a dosis altas frena la frecuencia cardiaca e incluso puede “parar” el corazón, de ahí que se deba administrarse según la prescripción del médico. Nunca repetir dosis. Se da en función del peso del niño y para más seguridad se suele hacer unos análisis tras el inicio del tratamiento, a los 5-7 días, para verificar que la dosis es la adecuada. Como regla, se suele dar cada 12 horas y según el peso del niño (en general en relación a su peso, por ejemplo, si pesa 5 kg, será 0.5 ml/12 horas). Dentro del envase hay un dosificador para medir con exactitud la dosis. Y cumplir la hora exacta. (Santos de Soto, 2006).

**Seguril (Furosemida):** es un diurético, es decir sirve para que el niño orine más y elimine el líquido que queda acumulado en exceso, mejorando la función del corazón. Dado que hace aumentar la diuresis suele hacer perder potasio y a veces se administra conjuntamente con otro diurético, Espironolactona (Aldactone), que ahorra potasio. La furosemida se debe dar 2 ó 3 veces al día a una dosis que oscila entre 1-3 mg/kg de peso. Los comprimidos comercializados (40 mg.) son para adultos por lo que a veces se administra la ampolla de uso intravenoso que tiene una dosis más baja (20 mg= 2 ml), al ser líquido se puede dosificar la dosis deseada con una jeringuilla graduada; o bien, se puede preparar una fórmula magistral en farmacias (que 1 ml= 2 mg). En ocasiones se debe suplementar con potasio si la pérdida es elevada (en forma de jarabe, Potasio o comprimidos BOI-K) o comiendo alimentos ricos en potasio (espinacas, fresas, kiwi). (Santos de Soto, 2006).

**Espironolactona (Aldactone):** es otro diurético que se suele asociar al Seguril, pocas veces se administra solo. Los comprimidos son de 25 mg. (Aldactone-A), por lo que habitualmente se tienen que preparar cápsulas con la dosis apropiada. La dosis se da 1 ó 2 veces al día. En algunas ocasiones puede administrarse en forma de jarabe. (Santos de Soto, 2006).

**Captopril (comprimidos de 12, 5 mg o bien fórmula magistral 1 ml= 2 mg):** es un vasodilatador, o sea hipotensor (baja la tensión arterial) y hace que la sangre del corazón salga con más facilidad. Se empieza a dosis bajas y se aumenta según la tolerancia y la tensión arterial. La dosis oscila entre 0,05-0,2 mg/ kg de peso). Se debe administrar cada 8 horas, de ahí que en los niños mayores empleemos en lugar de Captopril otro fármaco de la misma familia (inhibidores de la enzima convertidora de angiotensina-IECA) llamado Enalapril (comprimidos de 5 mg) que se administra entre 1 ó 2 dosis al día.

**Sumial (o propranolol):** empleado como antiarrítmico y también para disminuir los efectos negativos de los mecanismos compensadores de la insuficiencia cardiaca. Es un betabloqueante, quiere decir que actúa bajando la frecuencia cardiaca del corazón, a través del sistema nervioso autónomo que actúa sobre él, pero provoca efectos secundarios porque no es muy específico, además del corazón actúa sobre otros órganos y provoca sequedad de boca, cansancio, asma, entre otros. Se da entre 1-4 mg/ kg de peso cada 8 horas. Existen nuevos fármacos con su misma acción de efecto más prolongado (para administrar cada 24 horas) como el atenolol, o nuevos betabloqueantes más específicos sobre el corazón como el Carvedilol, que se añade en las fases finales del fallo cardiaco.

**Sintrom (Acenocumarol):** se usa para evitar que la sangre coagule. Evita la formación de trombos en prótesis, conductos implantados o en pacientes de riesgo de formación de trombos por enlentecimiento de la sangre (por ejemplo, en pacientes con miocardiopatías, intervenciones cavo-pulmonares o cirugía tipo Fontan). La dosificación es muy personal y se regula con un análisis de sangre que hay que hacer periódicamente. La pastilla (1mg) esta ranurada para que pueda ser dividida en 4 trozos (de 0,25 mg). Si se olvida la pastilla NUNCA tomar el doble al día siguiente. Muchos fármacos pueden interferir en la absorción y cambiar los niveles del fármaco, de ahí que siempre que se le administre un fármaco nuevo recuerde que el niño está tomando esta medicación. En caso de golpe, herida o caída la hemorragia será más abundante de lo habitual. En niños pequeños la dosificación es más difícil de adecuar y los riesgos más elevados, de ahí que los controles sean más seriados. (Santos de Soto, 2006).

## *Anexo 8. 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. Por favor léalo cuidadosamente. Si no entiende algo, o si tiene alguna duda, pregúntele a la persona encargada de la investigación.

### **Título de la investigación:**

Prácticas saludables en padres del paciente con cardiopatía congénita del Instituto Nacional Cardiovascular “Carlos Peschiera Carrillo” Lima. 2018.

**Persona a cargo del estudio:** Lic. María del Carmen Guerrero Terreros

**Dónde se va a desarrollar el estudio:** Instituto Nacional Cardiovascular “Carlos Peschiera Carrillo” Lima.

**Beneficios de Participar en este Estudio:** principalmente, obtendrá conocimientos adecuados sobre las prácticas saludables en casa dirigidos a los padres de pacientes con cardiopatía congénita en dos fases: una teórica y otra práctica con simuladores pediátricos, salvaguardando la integridad del paciente.

**Riesgos de Participar en este Estudio de Investigación:** Ninguno.

**Confidencialidad y Privacidad de los Archivos y Anonimato:** es necesario conocer los datos personales de los padres, nombre, dirección y teléfono para contactarles durante el desarrollo de las sesiones con el fin de aplicar el post test para identificar el efecto del programa en el conocimiento sobre las prácticas saludables en casa dirigidos a los padres de pacientes con cardiopatías congénita. Estos datos se guardarán en la base de datos de la investigación a la cual tiene acceso la investigadora y asesora de la investigación. Los datos personales de los padres no se harán públicos en la presentación de 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 ninguna repercusión.

### **Preguntas y Contactos:**

Lic. María del Carmen Guerrero Terreros, celular 987760634

### **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 de la tesista**

De manera cuidadosa he explicado a la 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 el estudio.

Lima, .....de 2018

firma

Huella digital



Anexo 9. Demostración del lavado de manos de los padres del grupo experimental

N°	Lavado de manos	desempeño							
		antes				después			
		adecuado		inadecuado		adecuado		inadecuado	
n	%	n	%	n	%	n	%		
1	Cumple con las indicaciones del lavado de manos	1	3	33	97	34	100	0	0
2	Se retira las alhajas (reloj y anillos)	1	3	33	97	33	97	1	3
3	Abre la llave, gradúa el volumen del agua	9	26	25	74	34	100	0	0
4	Humedece ambas manos y muñecas	7	21	27	79	34	100	0	0
5	Jabona ambas manos hasta 4 veces sobre la muñeca, produciendo abundante espuma y manteniéndola al menos entre 15 y 20 segundos	13	38	21	62	32	94	2	6
6	Fricciona las manos en el orden adecuado	7	21	27	79	34	100	0	0
7	Abre la llave, enjuaga sus manos sosteniéndolas hacia arriba	4	12	30	88	34	100	0	0
8	Seca sus manos comenzando desde los dedos hasta la muñeca	7	21	27	79	34	100	0	0
9	Cierra la llave del agua con la misma toalla desechable	10	29	24	71	34	100	0	0
	$\bar{x}$	7	19	27	81	34	99	0.3	1

**Nota.** Elaboración propia

El 81% promedio de padres antes de la intervención educativa demuestran la técnica inadecuada del lavado de manos, después de la intervención educativa el 99% promedio demuestran la técnica adecuada del lavado de manos antes de las practicas saludables en el paciente con cardiopatía congénita.

*Anexo 10. Edad, sexo y diagnóstico médico de los pacientes con padres del grupo control y experimental*

Edad	Grupo			
	control		experimental	
	n	%	n	%
< 1 año	18	52.9	22	64.7
1 – 5 años	11	32.4	11	32.4
6 – 10 años	3	8.8	1	2.9
mayor de 10 años	2	5.9	0	0.0
total	34	100.0	34	100.0
Sexo	n	%	n	%
masculino	25	73.5	14	41.2
femenino	9	26.5	20	58.8
total	34	100.0	34	100.0
Diagnostico	n	%	n	%
Atresia pulmonar	5	15	6	18
Tetralogía de Fallot	9	26	1	2.9
Tronco arterial	2	6	1	2.9
Drenaje venoso pulmonar anómalo total	3	9	6	18
Atresia tricúspide	2	6	2	6
Corazón izquierdo hipoplásico	11	32	15	44
Transposición de los grandes vasos	2	6	3	8.8
total	34	100.0	34	100.0

**Nota.** Elaboración propia

---

**Dra. Elsa Carmen Oscuvilca Tapia**  
**ASESORA**

---

**Dr. Melchor Epifanio Escudero Escudero**  
**PRESIDENTE**

---

**Dra. Elena Luisa Laos Fernández**  
**SECRETARIA**

---

**Mstra. María Isabel Curay Oballe**  
**VOCAL**

