



Reporte Original

Experiencias materno-paternas en el afrontamiento a la cardiopatía congénita infantil

Maternal and paternal experiences confronting childhood congenital heart disease

Miguelina Yolanda Domínguez Reyes^{1*}. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7923-8833>

Isara Lisbet Torres Rodríguez¹. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0036-267X>

¹Universidad de Sancti Spíritus “José Martí Pérez”, Sancti Spíritus, Cuba.

*Autor para la correspondencia. Correo electrónico: yolandad@uniss.edu.cu

RESUMEN

Fundamento: Las cardiopatías congénitas son las más frecuentes de las enfermedades crónicas infantiles; inciden no solo en el bienestar psicológico del niño o niña sino también en el de toda su familia, a través de una compleja multitud de variables sintomáticas, terapéuticas, emocionales y sociales que impactan de forma importante los procesos de la dinámica y del funcionamiento de la vida familiar.

Objetivo: Explorar las experiencias de madres y padres en el afrontamiento a la cardiopatía congénita infantil.

Metodología: Se realizó un estudio de casos múltiples con un enfoque cualitativo dirigido a las madres y los padres de 3 niños que padecen cardiopatías congénitas. Se utilizaron la observación, entrevistas semiestructuradas, escala valorativa y triangulación de la información.

Resultados: El diagnóstico, las intervenciones quirúrgicas y las hospitalizaciones frecuentes provocaron las reacciones más impactantes entre los padres, caracterizadas por miedo, impotencia, incertidumbre, angustia. Sucedieron cambios en las rutinas familiares. Los padres viven con temor a que su hijo se descompense, los niños reciben trato privilegiado, crianza permisiva y sobreprotectora y limitaciones en el desarrollo social.

Conclusiones: Los padres acumulan experiencias traumáticas, desoladoras, impactantes, generadoras de ansiedad, miedos y preocupaciones por el pronóstico y por los riesgos que entraña para la vida de sus hijos, sin lograr una adaptación saludable a la situación generada por la enfermedad, cuyo afrontamiento no ha sido positivo.

DeCS: CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS; ADAPTACIÓN PSICOLÓGICA; CUIDADORES/psicología; NIÑO; PEDIATRÍA.

Palabras clave: Cardiopatías congénitas infantiles; adaptación psicológica; cuidadores y psicología; niño; pediatría; reacción familiar ante el diagnóstico; funcionamiento familiar; autovaloración del funcionamiento familiar.

ABSTRACT

Background: Congenital heart diseases are the most common chronic childhood illnesses; they affect not only the psychological well-being of the child but also the whole family through complex lots of symptomatic, therapeutic, emotional and social variables that have an important impact on the dynamics and functioning of the family.

Objective: To explore on the experiences of mothers and fathers facing childhood congenital heart diseases.

Methodology: A multiple case study with a qualitative approach was conducted with mothers and fathers of 3 children suffering from congenital heart diseases. Observation, semi-structured interviews, a rating scale and information triangulation were used.

Results: Diagnosis, surgical interventions and frequent hospitalizations triggered the most shocking reactions among parents, characterized by fear, helplessness, insecurity, distress. Changes in family routines occurred. Parents live in fear their children to be unbalanced, children receive privileged treatment, permissive and overprotective education so, limits for their social development.

Conclusions: Parents accumulate traumatic, devastating, shocking experiences, generating anxiety, fears and worries about the prognosis and the risks involved to their children's live without a healthy adaptation to the situation generated by the disease, which confrontation has not been positive.

MeSH: HEART DEFECTS CONGENITAL; ADAPTATION PSYCHOLOGICAL; CAREGIVERS/psychology; CHILD; PEDIATRICS.

Keywords: Childhood congenital heart diseases; adaptation psychological; caregivers and psychology; child; pediatrics; family reaction to diagnosis; family functioning; self-assessment family functioning.

INTRODUCCIÓN

Las cardiopatías congénitas se consideran alteraciones estructurales del corazón o de los grandes vasos que presentan o potencialmente tienen el riesgo de un compromiso funcional; ⁽¹⁾ representan un gran grupo de manifestaciones generalmente divididas en cianóticas y no cianóticas; producen a corto, mediano o largo plazo grandes complicaciones o secuelas para este grupo de individuos, entre las cuales es la principal, la discapacidad para llevar una vida completamente normal, integrada a las diversas actividades cotidianas, según las diferentes edades y etapas a través de las cuales transcurre la edad pediátrica. ⁽²⁾

Las cardiopatías congénitas representan el tipo de anomalía congénita más común entre las patologías crónicas infantiles, beneficiadas por el éxito de los cuidados pre y perinatales y por el logro de tratamientos cada vez más efectivos que han disminuido significativamente la mortalidad operatoria y a largo plazo. Algunos autores ^(3,4) plantean que la posibilidad de que un niño con cardiopatía congénita que recibe tratamiento, llegue a la vida adulta, es de 89 %. Sin embargo, esta anomalía puede dejar huellas en el desarrollo infantil y en el grupo familiar que lo rodea.

Aunque la frecuencia es variable, en Cuba nacen aproximadamente 1250 niños con cardiopatías anualmente, lo que las lleva a ocupar el segundo lugar entre las anomalías congénitas, precedidas por los defectos del tubo neural. ⁽⁵⁾ Recientemente se ha publicado que en Cuba se presentan alrededor de 1440 casos anuales y de ellos 350 son cardiopatías congénitas complejas con tratamiento difícil y mal pronóstico. ⁽⁶⁾

Según Serradas: "la enfermedad incide no solo en el bienestar psicológico del niño o niña, sino también en el de toda su familia, a través de esa compleja multitud de variables sintomáticas, terapéuticas, emocionales y sociales que poderosamente entrelazadas, impactan de forma casi determinante en los procesos de la dinámica y del funcionamiento de la vida familiar". ⁽⁷⁾

La familia cumple una función principal en el cuidado y protección de los hijos, sin embargo, el diagnóstico de cronicidad altera el estado emocional que experimentan los padres. ⁽⁸⁾ Por lo general, la hospitalización infantil presenta repercusiones afectivas, emocionales y comportamentales negativas no solo en los niños, sino también en la familia y en los padres, principalmente cuando no reciben adecuado apoyo psicológico. ⁽⁹⁾

Para intervenir oportunamente en las áreas donde se requiere apoyo terapéutico, es necesario identificar preocupaciones, falsas creencias, incomprendiones, actitudes familiares potencialmente psicopatógenas, que terminan en un manejo inadecuado de la enfermedad, generan disfunciones, dificultan la aceptación por el niño de las limitaciones que trae su enfermedad y repercuten de forma negativa en el desarrollo infantil. Con este propósito es necesario, además, identificar experiencias familiares exitosas en el manejo de la crisis que genera la cardiopatía congénita infantil.

Con el interés de profundizar en este campo de estudio, se realizó la investigación teniendo como objetivo explorar las experiencias de madres y padres en el afrontamiento de la cardiopatía congénita infantil.

METODOLOGÍA

Se desarrolló una investigación con enfoque cualitativo, apoyada en el método fenomenológico y el uso de técnicas como la observación, la entrevista semiestructurada, la escala valorativa y la triangulación de datos. Como estrategia de investigación se realizó un estudio de casos múltiples, entre septiembre de 2016 y junio de 2017 para el que se seleccionaron de manera intencional, los padres de 3 niños que padecen tipos distintos de cardiopatías congénitas, atendidos en un área de salud del municipio Jatibonico en la provincia Sancti Spíritus, quienes dieron su consentimiento para participar en la investigación y describir sus experiencias en entrevistas realizadas a ambos de conjunto:

Caso 1: Femenina, 9 años, padece de comunicación interauricular, diagnosticada a los 3 años de edad.

Caso 2: Femenina, 10 años, padece de comunicación interventricular, diagnosticada al nacer.

Caso 3: Masculino, 12 años, padece de conducto arterial persistente, diagnosticado al mes de nacido.

La exploración de las experiencias y los significados relacionados con el padecimiento de la cardiopatía congénita infantil –especialmente a través de la entrevista semiestructurada y la triangulación de la información– permitió identificar un grupo de categorías o ejes temáticos alrededor de los cuales se agruparon las narraciones obtenidas:

1. Reacción inicial
2. Significado que adquiere la enfermedad
3. Cambios ocurridos en el funcionamiento familiar luego del diagnóstico
4. Episodios más relevantes relacionados con el padecimiento de la enfermedad

RESULTADOS

Los datos sociodemográficos recogidos en la entrevista permitieron caracterizar las familias de la siguiente manera: los padres de los 3 casos se mantienen unidos, en el 1 y en el 3 la estructura familiar es nuclear completa, mientras que en el caso 2 resulta extensa por convivir con el abuelo materno. Todas tienen 2 hijos, aunque solo en el caso 1 tuvieron una hija después de la que padece la cardiopatía congénita. La escolaridad de los padres es media (9.º grado) en los casos 1 y 3 y media superior (12.º grado) en el 2. La situación económica en todos los casos es buena, los padres son cuentapropistas. Se encuentran casados legalmente los padres de los casos 2 y 3, los del caso 1 están unidos, sin matrimonio formalizado.

1. Reacción inicial

En todos los casos resultó difícil comenzar a hablar del tema y rememorar los inicios del padecimiento y sus significados iniciales. Las primeras narraciones se relacionaron con la comunicación del diagnóstico, en ese momento se sintieron impactados y desorientados por desconocer exactamente lo que significaba, describieron reacciones de llanto, incredulidad, miedo, ansiedad y reacciones somáticas diversas.

En el primer caso no podían creer que después de 3 años con una vida normal, todo cambiaría tan radicalmente en su hija, expresaron:

“Teníamos mucho miedo, no sabíamos qué hacer ..., me sentía impotente, todavía siento mucho miedo porque tiene muchas dificultades físicas”. (papá caso 1)

“Después de 12 días sin dormir, el médico nos explicó que ella tenía que ser operada y que teníamos un cristalito que cuidar, entonces llegamos a sentir pánico ... me enfermé de los nervios, no comía y por meses me comí las uñas, fue muy difícil”. (mamá caso 1)

En el segundo caso se hizo el diagnóstico al nacer junto con la información de que necesitaba ser operada:

“Bajé 40 lb de peso en 2 meses, el especialista nos explicó que ella tenía que ser operada ..., me puse muy mal, ni siquiera la podía ver, no podía comer ..., ella era tan pequeñita, con tantos equipos encima que no se veía, fue muy difícil ...” (mamá caso 2)

“Me sentía incapaz, no podía hacer nada, siempre está ahí como un fantasma, todavía siento mucho recelo” (papá caso 2)

En el tercer caso se hizo el diagnóstico al mes de nacido y de inmediato fue operado. La entrevista recogió:

“Yo pensé que el tiempo no pasaba, fueron las horas y los días más largos que he vivido, me dolía el pecho de la impotencia que tenía” (papá caso 3)

“Todos en la familia estábamos deprimidos ... creíamos que se nos moría ..., fue catastrófico, yo tuve una depresión después del parto, pero estaba en recuperación y tuve una recaída, debido al problema en que nos encontrábamos, no sabía qué hacer” (mamá caso 3).

2. Significado de la enfermedad

El diagnóstico tuvo desde el inicio un significado muy desalentador, provocó pánico e incertidumbre, por su carácter crónico, por los riesgos de la intervención quirúrgica para la vida de los niños. El caso 2 fue sometido a una segunda operación a los 5 años, durante la cual revivieron las mismas situaciones dramáticas y angustiantes que en la primera. En el caso 3 está definida la necesidad de una segunda operación próximamente, que ha hecho resurgir el miedo en los padres, más aún porque el niño padece también de epilepsia. Fueron recurrentes las descripciones de las estancias en hospitales y las situaciones difíciles vividas.

En todos los casos los padres se habían informado acerca de las características de la enfermedad, de los factores que deben controlar, de las limitaciones reales que impone, acerca de su tratamiento y pronóstico, los cuidados asociados, pero les resultaba difícil aceptarlo. Expresiones como:

“... siempre tenemos miedo y antes no ... ahora estamos obsesionados con ella, yo sé que no es bueno ..., no me puedo olvidar de ella”. “Nunca te adaptas a tener una hija enferma que no puede hacer una vida normal como los demás, eso siempre se sufre como padres” (papá caso 2).

“Después que nació, más nunca hemos tenido tranquilidad” (mamá, caso 3)

En los casos 2 y 3 manifestaron sentimientos de culpa expresados con evidente pesar y arrepentimiento, particularmente en el caso 3, en el que la mamá desarrolló un alcoholismo durante el embarazo:

“por mi culpa su madre comenzó a beber y no ha podido dejar la bebida, yo vivo con ese peso” (papá caso 3)

3. Cambios ocurridos en el funcionamiento familiar luego del diagnóstico

Todas las familias refirieron cambios en su funcionamiento, aunque con manifestaciones diferentes. Se modificaron los horarios, las actividades a realizar en los tiempos libres, en las vacaciones, el tipo de alimentación y hasta el desempeño de roles. Los niños enfermos se convirtieron en el centro de las preocupaciones y de las atenciones, a veces en detrimento de las de sus hermanos. En el caso 1 se frustraron las aspiraciones de la mamá de comenzar a trabajar y, aunque atiende los quehaceres de la casa y al resto de la familia, en especial sus atenciones son para la niña, a la que imponen excesivas limitaciones para jugar y relacionarse con otros niños, y al mismo tiempo tratan de satisfacer todos sus deseos.

“Eso nos cambió la vida a todos, antes no pensábamos en fechas ni nos preocupaba nada.

Ahora es costumbre guardar dinero por si sucede cualquier cosa” (mamá caso 1)

“Decidimos complacerla en todo, para que no se preocupe por nada, lo que pida para mí es una orden, yo se lo busco cueste lo que cueste” (papá caso 1)

En el caso 2 la mamá dejó de trabajar y abandonó sus estudios universitarios en curso por encuentros, para garantizar las atenciones a la niña y, aunque ella trata de limitarla solo en lo necesario, es el padre el que impone un régimen de restricciones excesivas.

“Ella tiene que divertirse, yo le digo a mi esposo que hay que darle su espacio” (mamá caso 2)

Los padres del caso 3 a menudo intentan ponerse de acuerdo en las atenciones al niño enfermo, pero no siempre lo logran. A pesar de que la mamá permanece en casa, sus afecciones psíquicas se agudizan por etapas y no le permiten atender debidamente a su hijo, afectan en general el funcionamiento de la familia y, en ocasiones, es el propio niño quien se preocupa por ella y está al tanto de que cumpla con su tratamiento. Ante las referencias del padre, la mamá reconoce y justifica marcada preferencia por el niño enfermo y en gran medida desatención a su otro hijo.

“Él se lo merece todo y más, porque a pesar de lo que ha sufrido con su enfermedad desde chiquito, se preocupa mucho por mí” (mamá caso 3)

“El niño entra en crisis cuando sufre algún disgusto o ataque (de epilepsia) o simplemente cuando su madre toma” (papá caso 3”)

Las relaciones de pareja que estaban afectadas en los padres de los casos 2 y 3 antes del diagnóstico, quedaron en un segundo plano y ahora se sienten más unidos.

Al clasificar la familia en la escala valorativa, lo hicieron en las siguientes posiciones: el caso 1 en el centro del segmento dedicado a las mejores, el caso 2 en el centro de la escala, es decir en término medio y el caso 3 muy próxima al extremo de las mejores. En todos los casos destacaron la importancia de la cohesión familiar como una consecuencia positiva y necesaria para sobrellevar los imperativos que demanda el manejo de la enfermedad, y fundamentaron su ubicación en la escala con expresiones como:

“Nos queremos mucho, nos cuidamos unos a los otros ...”. (mamá caso 2)

“Ante una situación como esta la unidad de la familia es fundamental” (papá caso 3)

Al considerar lo que debían hacer para que su familia estuviera entre las mejores, predominaron alusiones a necesidades materiales por satisfacer:

“Tener una habitación más en la casa” (mamá y papá caso 1)

“Ampliar la casa” (papá caso 2)

“Mejorar las relaciones entre su papá y yo, eliminar los celos de mi esposo” (mamá caso 2)

“... que mi hijo y yo encontremos la cura de las enfermedades” (mamá caso 3)

4. Episodios más relevantes relacionados con el padecimiento

Los eventos que generaron las vivencias más significativas en las 3 familias tienen valencia negativa, todas señalaron el momento en que recibieron el diagnóstico como la situación que ha dejado las huellas más profundas, experiencias que fueron narradas con evidente aflicción y expresiones de llanto y pesar. En segundo lugar, señalaron las intervenciones quirúrgicas y después, todos los momentos de complicaciones y hospitalizaciones que han tenido sus hijos.

“... han sido muchos los momentos difíciles ... cuando nos dijeron el diagnóstico, las operaciones, las veces que ha tenido que ingresar ... por eso siempre tenemos miedo y estamos ansiosos” (papá caso 2)

“... no sé qué decirte ... si difícil fue saber el diagnóstico, creo que fue más duro enfrentar la operación, teníamos mucho miedo de lo que allí pudiera pasar” (mamá caso 3)

Al indagar sobre posibles experiencias positivas, los padres del caso 3 recordaron con agrado el resultado exitoso de la operación a la que fue sometido su hijo y el hecho de que haga una vida más o menos normal a pesar de sus padecimientos. Todos destacaron el avance escolar de los hijos y reconocieron que su enfermedad contribuyó a la unidad de la familia.

DISCUSIÓN

El miedo, la angustia, la impotencia y la incertidumbre que caracterizó la reacción inicial ante el diagnóstico y ante las intervenciones quirúrgicas, se relaciona con el hecho de que todos sabían la importancia de un buen funcionamiento del corazón para cualquier individuo y lo delicado de su abordaje quirúrgico. Por otra parte, la imagen posquirúrgica en la unidad de cuidados intensivos (UCI), con todos los equipos y dispositivos a los que estaban conectados y los aspectos alarmantes en ese contexto, también dejaron huellas perdurables en la memoria de los sujetos estudiados. Mantienen excesivos cuidados y manifestaciones de ansiedad, pendientes de lo que pueda presentarse, sin haber logrado un reajuste saludable de sus actividades diarias.

Estos resultados se corresponden con los encontrados por Marín y Sorbara ⁽¹⁰⁾ en el que la mayoría de los casos investigados, expresó haberse sentido impactado y desconcertado ante el diagnóstico de la enfermedad y que, al regresar al hogar después del alta, vivieron los primeros meses con temor a que su hijo sufriera una descompensación. Otros investigadores también coinciden: un estudio describe que padres de niños operados de cardiopatías congénitas refirieron estrés y preocupación por la incertidumbre del resultado quirúrgico, sumado al estrés propio de la hospitalización en una UCI. ⁽⁹⁾ Otro estudio constató que las imágenes o sonidos, procedimientos e intervenciones y el aspecto del hijo en la UCI luego de la operación, fueron los factores más estresantes, ⁽¹¹⁾ y en otro estudio se encontraron distintos niveles de ansiedad en los padres de niños con cardiopatías congénitas. ⁽¹²⁾

En la búsqueda de respuestas a los porqués de la aparición de la cardiopatía congénita en sus hijos, surgieron sentimientos de culpa, más justificados cuando hay antecedentes de alcoholismo materno. Al respecto se plantea que el cuidar de un niño con cardiopatía congénita afecta las satisfacciones personales tanto en lo psicosocial como en lo económico y que el cuidador, en cumplimiento de sus roles, experimenta diferentes sentimientos que pueden ir desde la culpa hasta la satisfacción. ⁽¹³⁾ El alcoholismo está reconocido como un factor químico teratógeno ⁽⁶⁾ que afecta el desarrollo multiorgánico del embrión humano por la interferencia que ejerce en el proceso de la gastrulación. Algunos autores consideran que las mujeres que consumen alcohol durante el embarazo, pueden tener hijos con características del síndrome fetal alcohólico, incluso cuando se ha consumido apenas un trago, pudiera dejar una huella lamentable en el desarrollo embriofetal. ⁽¹⁰⁾

Los significados que adquirieron las cardiopatías congénitas para los padres estudiados se pueden resumir en: preocupación constante, alerta permanente ante cualquier síntoma, limitaciones en la vida familiar y en especial en la del hijo enfermo, pero sobre todo, su significado ha estado asociado a la

permanencia en hospitales y tratamientos rigurosos que los han mantenido angustiados gran parte del tiempo, a pesar de los años transcurridos desde que recibieron el diagnóstico; en correspondencia con ello Marín y Sorbara ⁽¹⁰⁾ constataron que el tratamiento y la necesidad de cuidados especiales eran percibidos por los padres como una responsabilidad excesiva y refirieron tener temores acerca del futuro de sus hijos por descompensaciones, recaídas o posibles intervenciones futuras. Por su parte, Rojas encontró baja y mediana capacidad de afrontamiento y adaptación en los cuidadores investigados, ⁽¹⁴⁾ mientras que otros investigadores observaron que el factor protector frente al estrés, que debía significar la experiencia previa de hospitalización, resultó lo contrario, pues los padres de niños con más de una hospitalización en la unidad de cuidados intensivos, sintieron mayor preocupación cuando se vieron en igual situación, por los riesgos que tenía implícito la estadía en esa unidad. ⁽¹¹⁾

Los cambios que se evidenciaron en el funcionamiento familiar –particularmente en su dinámica–, como la renuncia de las 3 mamás a sus proyectos personales para convertirse en cuidadoras de su niño enfermo y la modificación de las rutinas cotidianas, tanto en el entorno familiar doméstico como en lo concerniente a otras actividades sociales fuera del hogar, concuerdan con lo planteado por Cuba, al considerar que el diagnóstico de alguna enfermedad crónica repercute en los padres con una serie de inquietudes sociales como descenso de las oportunidades laborales, educativas y sociales. ⁽¹⁵⁾

La sobreprotección y la permisividad como estilo educativo, limitaron el desarrollo social de los niños más allá de lo que realmente determina la enfermedad y también se manifestó en la escasa información brindada a ellos relacionada con su padecimiento, para protegerlos del sufrimiento, aunque con ello, no los prepararan para su autocuidado. En este sentido, el estudio de Marín y Sorbara arrojó que, aproximadamente la tercera parte de los niños estudiados era criada con un estilo permisivo, donde rara vez se imparten castigos y orientación y hay escasa disciplina porque los padres exigen poca madurez a sus hijos; además, encontraron que la mayoría de los niños investigados, sabía que su problema de salud se ubicaba en el corazón y que por ese motivo concurrían al hospital, pero solo el 26 % pudo dar una explicación acorde con la edad, de lo que le pasaba a su corazón. ⁽¹⁰⁾

Los resultados generales alcanzados, describen situaciones familiares y vivencias acumuladas que demandan atención psicológica, pasar de la atención centrada en el paciente hacia la atención centrada en la familia, asimismo lograr un mejor afrontamiento y adecuación a la crisis que representa la cardiopatía congénita infantil.

CONCLUSIONES

Los padres y madres estudiadas coinciden en la descripción de sus experiencias con respecto al momento del diagnóstico y de las intervenciones quirúrgicas a las que fueron sometidos sus hijos, como traumáticas, desoladoras, impactantes, generadoras de ansiedad, miedos y preocupaciones por el pronóstico y por los riesgos que entraña para la vida de sus hijos; de manera más o menos consciente proyectaron sentimientos de culpa por el padecimiento de sus hijos.

En todos los casos el afrontamiento a las cardiopatías congénitas de los hijos, se caracterizó por la tendencia a la sobreprotección, a la limitación del desarrollo, sobre todo en el ámbito social, sin que necesariamente se corresponda con las necesidades que impone la enfermedad, predominó el pesimismo, el miedo latente y preocupaciones mantenidas por posibles complicaciones, lo cual no les permite ver con objetividad el pronóstico, aunque la evolución haya sido favorable. No han logrado una adaptación saludable a la situación.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Madrid A, Restrepo JP. Cardiopatías congénitas. Rev Gastrohup [Internet]. 2013 [citado 12 Ene 2021];15(1):56-72. Disponible en: <https://revgastrohup.univalle.edu.co/a13v15n1s1/a13v15n1s1art8.pdf>
2. Silva González GK, Rodríguez Peña Y, Muñoz Callol JL, Carcases Carcases E, Romero Portelles LC. Incidencia prenatal de los defectos congénitos en Las Tunas. Rev electrón Dr Zoilo E Marinello Vidaurreta [Internet]. 2015 [citado 8 Mar 2020];40(5). Disponible en: http://revzoilomarinaldo.sld.cu/index.php/zmv/article/view/62/html_39
3. Moos P, Bovjin L, Budts W, Belmans A, Gewilling M. Temporal trends in survival to adulthood among patients born with congenital heart disease from 1970 to 1992 in Belgium. Circulation [Internet]. 2010 [cited 2021 Jan 12];122(22):2264-72. Available from: <https://www.ahajournals.org/doi/epub/10.1161/CIRCULATIONAHA.110.946343>
4. Vázquez-Antona C, Alva-Espinosa C, Yáñez-Gutierrez L, Márquez-González H. Las cardiopatías congénitas en el 2018. Gac Med Mex [Internet]. 2018 [citado 8 Mar 2020];154(6):698-711. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/gaceta/gm-2018/gm186k.pdf>
5. Medina Martín AR, Pérez Piñero M, Rodríguez Borrego BJ, Alonso Clavo M, Ramos Ramos L, Valdivia Cañizares S. Comportamiento clínico epidemiológico de las cardiopatías congénitas en el primer año de vida. Gac Méd Espirit [Internet]. 2014 [citado 17 Oct 2020];16(2):31-40. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/gme/v16n2/gme05214.pdf>
6. Valentín A. Cardiopatías congénitas en edad pediátrica, aspectos clínicos y epidemiológicos. Rev Méd Electrón [Internet]. 2018 [citado 8 Mar 2020];40(4):1083-99. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/rme/v40n4/rme150418.pdf>
7. Serradas Fonseca M. La pedagogía hospitalaria y el niño enfermo: Un aspecto más en la intervención socio-familiar. Rev Ped [Internet] 2003 [citado 17 Oct 2020];24(71):447-68. Disponible en: http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0798-97922003000300005
8. Villavicencio-Aguilar C, Romero Morocho M, Criollo Armijos M, Peñaloza Peñaloza W. Discapacidad y familia: Desgaste emocional. Academo [Internet]. 2018 [citado 8 Mar 2020];5(1)89-98. Disponible en: <http://scielo.iics.una.py/pdf/academo/v5n1/2414-8938-academo-5-01-00089.pdf>
9. Ramírez M, Pino P, Springmuller D, Clavería C. Estrés en padres de niños operados de cardiopatías congénitas. Arch Argent Pediatr [Internet]. 2014 [citado 17 Oct 2020];112(3):263-7. Disponible en: <http://www.scielo.org.ar/pdf/aap/v112n3/v112n3a12.pdf>
10. Marín D, Sorbara ML. Conducta adaptativa y calidad de vida en niños de 3 a 6 años con cardiopatías congénitas. Su relación con el medio ambiente de crianza. Medicina Infantil [Internet]. 2017 [citado 18 Sep 2020];XXIV(2):78-86. Disponible en: https://www.medicinainfantil.org.ar/images/stories/volumen/2017/xxiv_2_078.pdf
11. Ramírez M, Navarro S, Clavería C, Molina Y, Cox A. Estresores parentales en Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. Rev chil pediatr [Internet]. 2018 [citado 8 Mar 2020];89(2):182-9. Disponible en: <https://www.scielo.cl/pdf/rcp/v89n2/0370-4106-rcp-89-02-00182.pdf>

12. Werner O, El Louali F, Fouilloux V, Amedro P, Ovaert C. Parental anxiety before invasive cardiac procedure in children with congenital heart disease: Contributing factors and consequences. *Congenit Heart Dis* [Internet]. 2019 [cited 2021 Jan 15];14(5):778-84. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/chd.12777>
13. Romero Massa E, Montalvo Prieto A, Flórez Torres I. Características de los cuidadores de niños con cardiopatías congénitas complejas y su calidad de vida. *Av enferm* [Internet]. 2010 [citado 18 Sep 2020];28(1):39-50. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/aven/v28n1/v28n1a05.pdf>
14. Rojas-Picón Y, Montalvo-Prieto AA, Díaz-Gómez AA. Afrontamiento y adaptación de cuidadores familiares de pacientes sometidos a procedimientos cardioinvasivos. *Univ Salud* [Internet]. 2018 [citado 18 Sep 2020];20(2):131-8. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/reus/v20n2/0124-7107-reus-20-02-00131.pdf>
15. Cuba Vergara LP. Carga emocional del cuidador de niños posoperados de cardiopatía congénita en la unidad de hospitalización cardiovascular de un instituto especializado de Lima, 2019 [Trabajo final de especialidad Internet]. Lima: Universidad Peruana Unión; 2019 [citado 20 Oct 2020]. Disponible en: https://repositorio.upeu.edu.pe/bitstream/handle/UPEU/2901/Lissete_Trabajo_Especialidad_2019.pdf

Conflicto de interés

No existe conflicto de interés en esta investigación.

Contribución de autoría

Miguelina Yolanda Domínguez Reyes: Estableció la idea de la investigación, la formulación de sus objetivos y metas generales y en su diseño metodológico. Responsable de la gestión, coordinación de la planificación y ejecución de la actividad de investigación. Participó en la recolección de datos y en la verificación de sus resultados, así como redacción, revisión y aprobación de la versión final.

Isara Lisbet Torres: Participó en el suministro de pacientes, la recolección de datos y la verificación de sus resultados, así como revisión crítica, redacción, revisión y aprobación de la versión final.

Recibido: 14/05/2021

Aprobado: 04/10/2021



Esta obra está bajo una [licencia de Creative Commons Atribución-NoComercial 4.0 Internacional](https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/)