

## ARTÍCULO DE INVESTIGACIÓN

# EXPERIENCIAS DE CUIDADORES FRENTE A UN PROGRAMA INTEGRAL EN SALUD PARA NIÑOS CON CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS

## EXPERIENCES OF CAREGIVERS IN A COMPREHENSIVE HEALTH PROGRAM FOR CHILDREN WITH CONGENITAL HEART DISEASE

SILVIA NATHALIA VANEGAS MÉNDEZ<sup>1</sup>, DANIELA STEFANY VILLAMIZAR SERRANO<sup>2</sup>,  
PAULA FERNANDA PÉREZ RIVERO<sup>3</sup>, JAVIER MAURICIO CASTRO MONSALVE<sup>4</sup>  
& DORIS CRISTINA QUINTERO LESMES<sup>5</sup>

FECHA DE RECEPCIÓN 20/07/2022 / FECHA DE ACEPTACIÓN 20/11/2022

**Para citar este artículo:** Vanegas Méndez, S. N.; Villamizar Serrano, D. S.; Pérez Rivero, P. F.; Castro Monsalve, J. M. & Quintero Lesmes, D. C. (2022). *Experiencias de cuidadores frente a un programa integral en salud para niños con cardiopatías congénitas*. *Psychologia. Avances de la Disciplina*, 16(2) 77-89. <https://doi.org/10.21500/19002386.6024>

### Resumen

Las enfermedades congénitas complejas son un grave problema de salud pública que afecta a millones de niños y sus cuidadores en el mundo, razón por la cual es necesario generar programas de apoyo formal para favorecer el seguimiento en casa de estos menores y así, incrementar la adherencia al tratamiento y reducir la mortalidad interestadio. El presente estudio tuvo como objetivo describir la percepción de los cuidadores frente a un programa integral en salud, planeado sobre la educación y el uso extenso de las herramientas de telecomunicación para el seguimiento en casa de niños con cardiopatías congénitas complejas, en el marco del proyecto Promesa de la Fundación Cardiovascular de Colombia, a partir de un enfoque cualitativo de diseño fenomenológico. La muestra seleccionada estuvo compuesta por 12 cuidadores con quienes se realizó entrevista a profundi-

1 Universidad Pontificia Bolivariana, seccional Bucaramanga, Autopista Piedecuesta Kilómetro 7, Floridablanca Santander. Tel. 6796220, ext. 20564. [nathaliavanegasm@gmail.com](mailto:nathaliavanegasm@gmail.com), <https://orcid.org/0000-0003-1836-5537>

2 Universidad Pontificia Bolivariana seccional Bucaramanga, <https://orcid.org/0000-0001-7910-2875>

3 Universidad Pontificia Bolivariana seccional Bucaramanga, <https://orcid.org/0000-0001-8195-1753>

4 Fundación Cardiovascular de Colombia, <https://orcid.org/0000-0003-2003-0939>

5 Centro de Investigaciones, Fundación Cardiovascular de Colombia, <http://orcid.org/0000-0001-8875-0110>

**AGRADECIMIENTOS:** Al proyecto Promesa y a sus participantes por compartir sus valiosas experiencias que permitieron la construcción de este documento.

dad y grupo focal. Los datos fueron analizados a través del software para el análisis de estudios cualitativos Atlas.ti, estableciendo las siguientes categorías: Valoración del proyecto y del programa integral, Experiencias con el uso de dispositivos médicos, tecnologías de la información y de la comunicación, Comunicación y relación con profesionales, Apoyo institucional y Redes de cuidadores. Se concluye que implementar las Tic en el tratamiento de cardiopatías congénitas complejas es una estrategia novedosa y aceptada por los cuidadores, que se ajusta a las condiciones del sistema de salud colombiano y a las necesidades de los usuarios.

**Palabras clave:** cardiopatías, cuidadores, salud pública, experiencias, cualitativo (fuente: DeCS, BIREME).

## Abstract

Congenital heart disease are a serious public health problem that affects millions of children and their caregivers around the world, which is why it is necessary to generate formal support programs to promote follow-up at home for these minors and thus increase adherence to treatment and reduce interstage mortality. The objective of this study was to describe the perception of caregivers regarding a comprehensive health program, planned on education and the extensive use of telecommunication tools for home monitoring of children with complex congenital heart disease, within the framework of the project Promise of the Cardiovascular Foundation of Colombia, based

on a qualitative approach of phenomenological design. The selected sample consisted of 12 caregivers with whom an in-depth interview and focus group were conducted. The data was analyzed through the software for the analysis of qualitative studies Atlas.ti, establishing the following categories: Assessment of the project and the comprehensive program, Experiences with the use of medical devices, information and communication technologies, Communication and relationship with professionals, institutional support and networks of caregivers. It is concluded that implementing ICTs in the treatment of complex congenital heart diseases is a novel strategy accepted by caregivers, which is adjusted to the conditions of the Colombian health system and the needs of users.

**Keywords:** Heart disease, Caregivers, Public Health, Experiences, Qualitative (fuente: MeSH).

## Introducción

Las cardiopatías congénitas complejas son una serie de irregularidades cardíacas presentes desde el nacimiento (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2022). La CHD (por sus siglas en inglés) se define como una enfermedad cardíaca estructural con afectaciones clínicamente significativas, generando retrasos en el crecimiento de los bebés y niños, lo que en algunos casos puede constituir un retraso leve, mientras que en otros casos podría ser grave, por lo que es una de las principales causas de mortalidad infantil en el mundo (Tálgia et al., 2018).

La presentación clínica de las cardiopatías congénitas complejas varía dependiendo del tipo y la gravedad del defecto; en el período neonatal suele observarse cianosis (con o sin dificultad respiratoria), insuficiencia cardíaca, pulso femoral anormal o soplo

cardíaco; mientras que, en la infancia, las características habituales son palpitaciones, síncope, arritmia o retraso en el crecimiento. En la adolescencia y la adultez, se puede presentar hipertensión, secuelas por cirugía cardíaca, soplos, arritmias, entre otros. En la mayoría de los casos, la causa de los defectos cardíacos congénitos es desconocida, ya que se cree que es multifactorial, pues resulta de una combinación entre predisposición genética y estímulos ambientales nocivos para la madre y el bebé (Gupta et al., 2021).

Según Sandoval (2015), estas patologías producen 3.2 millones de discapacidades anuales, convirtiéndose en un problema de salud pública, que en Latinoamérica perjudica a 54 000 niños cada año. A su vez, se estima que el 14 % de estos neonatos no sobrepasan el primer mes y el 30 % fallecen antes del año (Tassinari et al., 2018). En Colombia, las anomalías congénitas del corazón son la segunda causa de muerte

infantil desde 1994 (Ministerio de Salud y Protección Social [Minsalud], 2016). Según el Instituto Nacional de Salud (2017), durante el 2016 se presentaron 107.8 casos de anomalías congénitas por cada 10 000 nacidos. Esta problemática de salud pública afecta al 17 % de la población, razón por la cual se destinan 2.4 mil millones de dólares para su tratamiento (Federación Mundial del Corazón, 2016).

Ahora bien, algunos de los recién nacidos pueden necesitar un procedimiento paliativo a través de una cirugía, cateterismo o híbrido, para lo cual requieren un periodo de tiempo en casa entre cirugías de paliación en estadio I y estadio II (interetapas), a lo cual se llama interestadio, un momento en que los pacientes tienen un mayor riesgo de morbilidad y mortalidad, debido a su estado hemodinámico, lo cual implica que los padres y cuidadores de los menores deben realizar un monitoreo constante de su estado de salud, con el fin de minimizar los riesgos (Haughey et al., 2020).

Por este motivo, el cuidado de bebés y niños con malformaciones congénitas complejas afecta la calidad y el ritmo de vida de los pacientes y de sus familiares o cuidadores, generando un fuerte impacto emocional, caracterizado por reacciones de miedo, ansiedad, culpa, impotencia, angustia e incertidumbre respecto al futuro (Domínguez & Torres, 2021). Además, los cuidadores deben afrontar otros obstáculos, como lo son las dificultades de comunicación, escasez de información, conflictos en la relación médico-paciente, incomprensión sanitaria y restricciones institucionales (Choi et al., 2021; Eraso & Thomas, 2018).

A largo plazo, la mayoría de los padres se adaptan exitosamente, pero aproximadamente un 40 % reporta la necesidad de apoyo psicológico (Kolaitis et al., 2017). Por esta razón, el tratamiento de malformaciones congénitas requiere un trabajo multidisciplinario, en el que se intervenga al paciente y a la familia y se apoye su adecuación al contexto en el que se encuentran (García, 2018). Al respecto, en la literatura se ha reportado que el uso de las Tecnologías de Información y Comunicación (TIC) son una herramienta de soporte social efectiva para los cuidadores de pacientes con enfermedades cardíacas (Mannario et al., 2020; Donati et al., 2020).

En esta misma línea, la OMS (2010) ha resaltado la importancia de desarrollar estrategias eficaces para promover el desarrollo de organizaciones de apoyo formal e institucional a pacientes y cuidadores de personas con defectos congénitos y discapacidades asociadas, de manera que reciban la rehabilitación, atención y apoyo apropiados. Por lo tanto, el objetivo de esta investigación fue describir la percepción de los cuidadores frente a un programa integral en salud, planeado sobre la educación y el uso extenso de las herramientas de telecomunicación para el seguimiento en casa de niños con cardiopatías congénitas complejas.

## Método

### Diseño

Investigación cualitativa de diseño fenomenológico (Naranjo-Hernández & González-Bernal, 2021), teniendo en cuenta que se describió la realidad interpretada por las personas y su comprensión frente a un programa de seguimiento para el cuidado en casa de niños con cardiopatías congénitas complejas.

### Participantes

Se llevó a cabo un muestreo por conveniencia por participantes voluntarios. No se estableció un tamaño muestral *a priori*; se invitó a todos los cuidadores y cuidadoras (N=20) del *Programa de Monitoreo y Educación para el Seguimiento en Casa de Niños con Cardiopatías Congénitas Complejas* [PROMESA], de la Fundación Cardiovascular de Colombia.

Los criterios de inclusión fueron: ser mayor de edad (mínimo 18 años cumplidos) y ser cuidador primario de un niño con diagnóstico de cardiopatía congénita compleja. Para corroborar el diagnóstico se utilizó el criterio médico emitido por una institución de salud. Como criterios de exclusión se establecieron: no pertenecer a PROMESA, haber renunciado al programa o tener menos de 18 años.

Un total de 12 personas aceptaron participar; dos cuidadores eran hombres, padres de familia, y 10 eran mujeres, madres de los pacientes (Tabla 1). Las edades de los niños estaban comprendidas entre uno y ocho meses.

**Tabla 1.***Ocupación de los participantes por sexo*

	Mujeres	Hombres
Ama de casa	6	0
Comerciante	2	1
Docente	2	0
Constructor	0	1
<b>Total</b>	<b>10</b>	<b>2</b>

**Nota.** Los datos corresponden a frecuencias. Elaboración propia.

### Instrumentos

*Entrevista a profundidad* (Sánchez et al., 2021): se utilizó para evaluar la percepción de los diferentes elementos del programa de monitoreo y educación para el seguimiento en casa de niños con cardiopatías congénitas complejas. Estas entrevistas se realizaron con aquellos padres o cuidadores que no podían asistir al grupo focal.

*Grupo focal* (Sánchez et al., 2021): se utilizó para identificar los diferentes elementos del programa de monitoreo y educación en el seguimiento en casa de niños con cardiopatías congénitas complejas.

### Procedimiento

Se realizó una convocatoria en el servicio de pediatría a los cuidadores pertenecientes al programa PROMESA. Este proyecto es una iniciativa que tiene por objetivo “desarrollar, implementar y evaluar un programa de educación y de monitoreo para el seguimiento en casa de niños con cardiopatías congénitas complejas en su primer interstadio por medio de uso de dispositivos móviles” (Fundación Cardiovascular de Colombia [FCV], 2019, párr. 1).

El programa inició su funcionamiento en el año 2019, dentro del servicio de cardiología pediátrica de la FCV, como una estrategia que permitiera la disminución de la morbi-mortalidad de los pacientes con cardiopatías congénitas complejas mediante el entrenamiento y capacitación de los cuidadores primarios.

El equipo está conformado por dos epidemiólogos, tres jefes de enfermería cardiovasculares pediátricas, dos cirujanas cardiovasculares pediátricas, tres cardiólogos pediátricos, dos anestesiólogas cardiovasculares, dos ingenieros de sistemas, tres psicólogas clínicas y tres consultores internacionales expertos en el seguimiento de pacientes pediátricos con cardiopatías congénitas complejas.

Para la recolección de datos, se conformó un grupo focal de 12 participantes y, finalmente, se desarrolló una entrevista individual a profundidad con 4 de estos. El grupo focal fue conducido por una psicóloga clínica con formación y experiencia en el campo de la salud y tres asistentes de investigación, estudiantes de pregrado en psicología, pertenecientes al semillero de investigación en salud.

Se decidió llevar a cabo entrevistas a profundidad, dado que con los grupos focales se identificaron categorías emergentes que no alcanzaban la saturación (Ortega-Bastidas, 2020); posterior al análisis preliminar, se determinó, por parte del equipo investigador, que se requería más información que permitiera la comprensión de la experiencia de los participantes. Las categorías iniciales fueron: 1) Experiencia en el proyecto, 2) Uso de dispositivos móviles y 3) Apoyo social.

### Análisis de datos

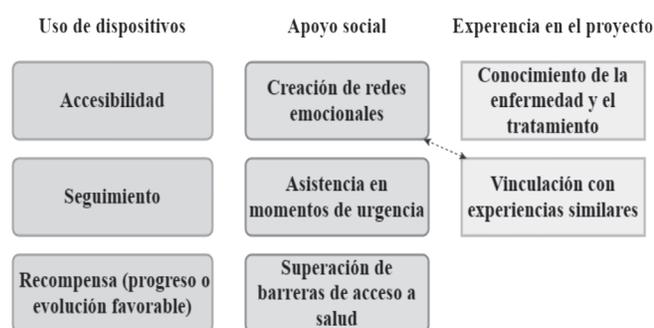
Los datos fueron analizados a través del software para el análisis de estudios cualitativos Atlas.ti, en donde se transcribieron las entrevistas realizadas y se crearon códigos de acuerdo con las categorías deductivas establecidas previamente al trabajo de campo. Posteriormente, se construyeron códigos de forma axial y relacional, y, por último, se empleó la codificación selectiva en un tercer nivel de categorización, teniendo en cuenta las estrategias de triangulación y análisis inductivo (Sandoval, 2002).

Para el análisis del grupo focal y las entrevistas en el programa Atlas.ti, se realizó una transcripción de los datos en el programa y, a través de la revisión del material, se codificaron los aspectos o categorías relevantes por medio de la codificación abierta; luego, se procedió con la elaboración de un mapa en donde se organizaron los códigos mediante redes de relación. Finalmente, se ejecutó un análisis inductivo.

Inicialmente, se identificaron las categorías: experiencia en el proyecto, uso de dispositivos y apoyo social. Dentro de estas se ubicaron los códigos: conocimiento de la enfermedad y tratamiento, vinculación con experiencias similares, creación de redes emocionales, superación de barreras de salud, accesibilidad, seguimiento y recompensa (figura 1).

**Figura 1.**

*Categorías iniciales*



**Nota.** Elaboración propia, exportado con draw.io desde Atlas.ti.

Posteriormente, se identificaron cuatro categorías mediante códigos relacionados. Se observó que la experiencia del proyecto puede ser descrita en términos del apoyo social (códigos en azul) y en el uso de los dispositivos móviles (Figura 2).

**Figura 2.**

*Codificación*



**Nota.** Elaboración propia, exportado con draw.io desde Atlas.ti.

### Consideraciones éticas

Este estudio fue realizado siguiendo las indicaciones bioéticas de la Declaración de Helsinki y los lineamientos del Código Deontológico de la Psicología en Colombia para investigaciones con humanos. Los participantes fueron informados del objetivo del estudio y dieron su consentimiento, entendiendo que podían retirarse en cualquier momento sin sufrir daño o perjuicio. Debido a que la investigación se realizó en la institución de salud en la que sus hijos recibían atención médica, se explicó que participar en el estudio no era una condición para que su hijo recibiera el tratamiento. Asimismo, el manejo de la información y los datos personales se basó en lo estipulado por la ley estatutaria n.º 1581 del 2012, el Decreto Presidencial n.º 1377 del 2013.

Dada su naturaleza y alcance, y de acuerdo con la resolución 008430 de 1993 del Ministerio de Salud de la República de Colombia, este estudio se clasificó como una investigación de riesgo mínimo, ya que se realizaron procedimientos que no causaron malestares graves a nivel emocional ni físico y que no ponían en peligro la integridad de los participantes.

### Resultados

Se identificaron las siguientes categorías: “Percepción del proyecto PROMESA”, “Experiencia con el uso de dispositivos médicos, tecnologías de la información y la comunicación”, “Relación en la diada cuidador informal y profesional de la salud”, “Necesidad de apoyo institucional” y “Redes de apoyo entre cuidadores informales”.

En la categoría “*Percepción del proyecto PROMESA*” se encontró que los cuidadores perciben el programa como una alternativa para el cuidado y control de la enfermedad de sus hijos. Se resaltó que a través de este se accede a información especializada, entrenamiento práctico, equipos y herramientas tecnológicas. A su vez, se reportó que el programa acompaña la toma de decisiones en situaciones de emergencia y favorece la planeación de las actividades que se deben desarrollar para el tratamiento médico y crecimiento de los bebés. Por otra parte, los participantes refieren la importancia de continuar el monitoreo, debido a que se identificó como una fuerte necesidad recibir apoyo

en los otros períodos interestadios que hacen parte del tratamiento médico.

Entre las verbalizaciones se destacan las siguientes:

P1 – “Este proyecto me gustó demasiado porque, bueno, fui la primera para experimentar con mi hija. Me encantó porque teníamos el control sobre la oximetría, el peso, la alimentación que nosotros a veces ignoramos eso en la comida de los hijos y cómo cuidarlos, porque para mí esto nuevo”.

P2 – “Nosotras como madres aprendemos muchísimo desde manejar la oximetría, desde notar los diferentes signos de alarma de un bebé; ya estamos, no sé, excelentes, en cuanto a conocimiento, ya nos dicen ‘mamá, ¿usted es enfermera?, mamá, ¿usted es doctora?’. Va uno a una clínica y ellos se sorprenden, ‘mamá, ¿usted estudió medicina?’, y yo, ¡wow!, me sentí excelente”.

P5 – “Se los agradecemos de todo corazón y que ¡ojalá este proyecto se extienda muchísimo!, porque aquí habíamos personas que, por lo menos, no sabíamos qué era una cardiopatía; salimos entrenados, no sabíamos cómo eran nuestros hijos, cómo llevar esa enfermedad con ellos”.

P10 – “A mí me ha parecido muy bueno tanto el acompañamiento como los equipos que nos han prestado, cómo han planteado el programa, las videollamadas, las llamadas todos los días al principio en el primer mes, buenísimo”.

Respecto a la categoría **Experiencias con el uso de dispositivos médicos, tecnologías de la información y la comunicación**, los participantes reconocen la utilidad de herramientas para el monitoreo de los niños en casa, destacando la toma de medidas de peso y el manejo de los dispositivos médicos, así como las publicaciones de la plataforma para cuidadores.

Sin embargo, reportaron dificultades de soporte técnico y en la realización de algunos procedimientos de monitoreo (toma del peso y uso del vaso medidor), atribuibles a condiciones particulares de los bebés.

Entre las verbalizaciones se destacan las siguientes:

P1 – “Con el equipo me fue súper bien... ahí el problema es el peso, porque a veces mi bebé pesaba menos y volvía y la pesaba y pesaba más, entonces, no sabía cuál peso colocar, qué foto tomar, entonces, a veces el peso se desequilibra; el peso a veces no tiene el mismo peso de antes. A veces subía, a veces bajaba, entonces, yo la volvía a pesar dos veces, entonces, cuando yo volvía y la pesaba, pesaba más”.

P6 – “Todos tuvimos una dificultad, creo que hubo dos días un problema con el servidor, pues, en realidad no un problema, sino aquí se le hace mantenimiento al servidor, entonces, pues los datos quedan como ahí re-presados”.

P10 – “Esos equipos han sido muy buenos y la verdad no he tenido ninguna dificultad con ellos... Esos tips que mandan en el Facebook que le van enseñando a uno cómo enseñar a su bebé a dar rolado, a dar botes; también respecto a la comida, cómo hacer una buena papillita para que al niño le guste”.

En relación con la categoría **Relación en la diada cuidador informal y profesional de la salud**, se identificaron aspectos relacionados con el vínculo de confianza (*rapport*) entre los participantes y los profesionales de salud del proyecto, debido al reconocimiento que los cuidadores hacen del apoyo profesional percibido y recibido, en los componentes informacional (orientación y soporte) e instrumental (material o conducta de apoyo).

Además, representan y significan al profesional de salud a través de un rol de especialista, acompañante y protector. Sin embargo, se precisó que los participantes dependen en cierta medida, del rol ejercido por el profesional para el cuidado y seguimiento de la enfermedad de sus hijos. Entre las verbalizaciones se destacan las siguientes:

P7 – “Yo me comunico con la jefe, ella va a estar las 24 horas e incluso a mí me acompañó una, dos, tres de la mañana; me decía ‘yo estoy ahí cualquier cosa, y si necesita comunicarse con el doctor también está disponible’. Mientras ellos puedan, a cualquier hora están con uno”.

P9 – “La jefe ha sido muy amable hasta ahora; la psicóloga, también. Ella ha estado muy pendiente a toda hora insitiéndonos, y si no fuera por ella, uno prácticamente no se acordaría de las cosas”.

P10 – “Las estrategias de acompañamiento del doctor que son muy útiles. Por lo menos las videollamadas en el momento en el que uno lo necesita, el médico lo ve, le dice qué debe hacer, si está bien, si lo ve bien, si no lo ve bien”.

Respecto a la categoría **Necesidad de apoyo institucional**, los participantes precisaron aspectos asociados a la necesidad de apoyo informacional e instrumental con respecto a temas como el neurodesarrollo, terapia física, terapia respiratoria y procedimientos quirúrgicos

para el tratamiento de sus hijos. Asimismo, los cuidadores resaltaron la importancia del apoyo social afectivo y emocional durante su participación en el programa, como un efecto amortiguador de los eventos estresantes y críticos asociados a la enfermedad. Entre las verbalizaciones se destacan:

P3 – “Sería bueno mandar un video como ‘hoy vamos a tratar los niños de esta manera para que empiecen a mover la cabeza, a mover los pies’, por lo menos en el caso de nosotros que hasta ahora están empezando a voltearse porque como digo, el terapeuta físico hace su trabajo, pero falta el acompañamiento y creo que todos lo necesitamos”.

P4 – “A todos se les facilita la acción de entrar al menos y después del menú entrar otra, entonces, eso es algo que es tan importante... si sabemos que es algo para el desarrollo motor de nuestros hijos y psicológico porque saben que, al estimularse la parte psicológica, se estimula la parte motora del cuerpo; entonces, que sea algo como un botón inicial al lado del menú, que uno abra y de una vez encuentre guías de estimulación”.

P4 – “No sé si terapia respiratoria haga parte de PROMESA o de momento no, pero es importante en mi caso. En el caso de mi niña, ella es muy dependiente de terapia respiratoria”.

P10 – “Con relación a la cardiopatía, por lo menos yo, siempre he tenido ese interés de saber bien a ciencia cierta cómo es el Glenn. Ya más o menos tengo una idea, porque me la han proporcionado el médico, pero sí a fondo si la fistula se le quita o se le quita luego, por lo menos cosas así que eso le quedan a uno; entonces, cosas así que uno puede ir preguntando poco a poco”.

Finalmente, en la categoría **Redes de apoyo entre cuidadores informales**, se encontró que los cuidadores manifiestan la necesidad de generar grupos de apoyo entre ellos, con el fin de crear una red de apoyo emocional e informacional. A su vez, se identificó que los cuidadores se sienten y perciben como parte de un grupo que se asemeja en el evento vital estresante (enfermedad), en las emociones experimentadas y el rol ejercido. Además, manifiestan tener la experiencia, las habilidades de contención emocional y empatía para brindar apoyo a otros cuidadores.

Entre las verbalizaciones se destacan las siguientes:

P2 – “Me parece chévere que socialicemos cosas que de pronto yo pueda aprender de otros papás, porque yo creo que

siempre esto va a ser una enseñanza continua, lo que uno pueda apoyar a otros papás de una u otra forma creo que sería ideal”.

P4 – “La tranquilidad de que no solamente podemos compartir eso no solo con ustedes, sino con los otros papás, porque entre todos nos comprendemos, porque manejamos el mismo idioma, como dice uno, para los otros papás también poder conocer para que cuando llegue el momento brindar el apoyo que la mamá o el papá que esté pasando por una cirugía requiera de apoyo emocional”.

P10 – “Porque uno se da ánimo un papá con el otro, así me ha pasado. Yo he estado en contacto con otros padres y yo he visto que ellos me dan ánimo, así como yo también le he dado ánimo a otros”.

P10 – “Le pueden ayudar a uno un papá también por medio de la experiencia decir: ‘a mi hijo le funcionó esto, le sirvió esto’, eso ayuda y también el acompañamiento”.

## Discusión

Este estudio tuvo como objetivo describir la percepción de los cuidadores frente a un programa integral en salud para el seguimiento en casa de niños con cardiopatías congénitas complejas, a partir de sus experiencias, significados y perspectivas. Respecto a la categoría **Percepción del proyecto PROMESA**, otros estudios han reportado resultados similares, en los que los cuidadores de niños con cardiopatías congénitas complejas y otras enfermedades cardíacas neonatales valoraron como útiles, prácticos y favorables programas de atención médica y psicológica, mostrando resultados inferiores postintervención, estadísticamente significativos, en variables como: estrés, ansiedad y depresión (Cano & Sánchez-Luna, 2015; Uhm & Kim, 2019).

Otras investigaciones hallaron diferencias significativas y mejoras en la comunicación, afrontamiento, adaptación a la enfermedad del menor, funcionamiento y relacionamiento familiar, bienestar psicológico, satisfacción parental y autoeficacia, después de realizados los programas (Hancock et al., 2018; Mayan et al., 2020; McCusker et al., 2012; Uhm & Kim, 2019).

Sin embargo, en una investigación desarrollada por Gramszlo et al. (2020), se encontró que algunos padres se muestran renuentes a participar en programas de

intervención, debido a que los consideran una distracción y desviación con respecto al tiempo y atención que requieren sus hijos. Resultados similares se han encontrado en cuidadores de niños con cáncer, quienes reportan los cuidados de sus hijos como una barrera para la participación en programas de autocuidado y ajuste psicológico (Hocking et al., 2014). Esto representa un desafío para los proveedores de salud, en la medida en que los programas ofrecidos deben estar orientados a promover el equilibrio entre las necesidades de los menores y los cuidadores.

A pesar de lo anterior, el programa PROMESA es considerado una fuente de apoyo formal de carácter social e institucional, que puede representar una estrategia de afrontamiento ante las enfermedades congénitas. El apoyo social ayuda a amortiguar las consecuencias adversas del cuidado y permite hacer frente a necesidades de salud y ajuste psicosocial, lo que favorece el bienestar físico y psicológico, así como la adaptación al evento crítico (Abello & Madariaga, 1999). Además, es recomendable brindar apoyo informativo desde el diagnóstico de la enfermedad hasta el proceso de adaptación de los padres y bebés en el hogar (Wei et al., 2017). El acompañamiento durante el proceso de adaptación al hogar facilita el proceso de vinculación emocional, debido a la separación física de los padres durante el tratamiento médico (Gaslin, 2018). Según Abello y Madariaga (1999), recibir apoyo informativo y emocional ayuda a clarificar, atenuar y reducir la incertidumbre y experimentar de forma adaptativa los sentimientos.

Con respecto a la categoría *Experiencias con el uso de dispositivos médicos, tecnologías de la información y la comunicación*, otros estudios han reportado resultados similares, en los cuales se han ofrecido herramientas de intervención telefónica, aplicaciones web y redes sociales, reportando mejorías en la comunicación con el equipo médico, desarrollo de competencias para el cuidado, conocimiento sobre la enfermedad y el tratamiento y mayor vinculación física y emocional con el menor (Azhar et al., 2018; Castro et al., en prensa; Gaslin, 2018).

No obstante, algunos cuidadores de la presente investigación refirieron dificultades de soporte técnico y problemas de ejecución en procedimientos de monitoreo, lo cual corresponde con lo encontrado en otros es-

tudios (Azhar et al., 2018; Rombeek et al., 2020), debido a que, en algunos casos, los familiares califican como poco efectivas las intervenciones en las que se emplean las TIC, ya que no les permiten resolver inquietudes sobre acontecimientos emergentes durante los cuidados, ni obtener conocimientos frente a complicaciones, como la endocarditis infecciosa y procesos de profilaxis, lo que genera altos niveles de estrés.

Frente a este desafío, es importante incluir redes en línea y herramientas tecnológicas adaptadas a las necesidades de la comunidad latinoamericana, desde un enfoque territorial y local humanizado, con el fin de brindar servicios en salud de forma integral y de acuerdo con el análisis de derechos, posibilidades y determinantes sociales de la salud. De este modo, el apoyo social no sería únicamente la transacción de recursos, provisiones y acciones a través de objetos materiales o tangibles (Sherbourne & Stewart, 1991), sino también un conjunto de acciones centradas en la persona y su contexto, desde una perspectiva sociocultural y biopsicosocial.

Respecto a la categoría *Relación en la diada cuidador informal y profesional de la salud*, los hallazgos de la presente investigación concuerdan con otros estudios, en los cuales, el cuidado y acompañamiento de médicos y enfermeras, así como el apoyo informativo, instrumental y emocional, favorecieron la adaptación de los padres a la situación y mitigaron el coste emocional del cuidado durante cirugías o procedimientos médicos (Rosigno, 2016; Wei et al., 2017).

Esto refleja la importancia del cuidado y soporte médico como parte de la atención integral en salud, el cual ocurre a través de interacciones simbólicas en la tríada pediatra-paciente-familia (PPF). Esta interacción, a mediano o largo plazo, se constituye como vínculo o relación de confianza (*rapport*) (Cruz-Hernández, 2004), el cual favorece la comunicación asertiva, los acuerdos, la autonomía, el aprendizaje recíproco, la comprensión y la exploración del paciente y, reduce los márgenes del error médico (Rodríguez, 2006; Bohórquez, 2004).

De no ser así, los cuidadores pueden experimentar estrés, angustia e insatisfacción con respecto a la atención, lo que dificulta el tratamiento y adaptación a la enfermedad del menor (De Aldana et al., 2019). De hecho, en un estudio realizado por Mayan et al. (2020) se demostró que cuando los padres no se sienten escucha-

dos y aceptados como cuidadores y expertos, presentan dificultades en la comunicación con profesionales de la salud y, por lo tanto, problemas de adaptación a la difícil situación.

Por consiguiente, el apoyo institucional es fundamental, tal como lo expusieron los padres en el presente estudio, en la categoría *Necesidad de apoyo institucional*, quienes refirieron la necesidad de recibir soporte de la institución en temas como neurodesarrollo, terapia física, respiratoria y procedimientos quirúrgicos de sus hijos.

Asimismo, en otros estudios desarrollados por Gramszlo et al. (2020), Marin y Sorbara, (2017) y Santos y Ortega, (2019), los cuidadores consideraron necesario recibir educación frente al desarrollo neurológico de sus hijos y refirieron la importancia del apoyo institucional, más allá del apoyo y soporte de parte de la familia, amigos y grupos comunitarios. Desde la perspectiva de los autores Sherbourne y Stewart (1991), el significado de estas necesidades se explica mejor desde la interpretación funcional del apoyo social, sus recursos informacionales, emocionales e instrumentales.

Teniendo en cuenta que los niños con cardiopatías congénitas complejas durante su vida pueden ser diagnosticados con algún trastorno del desarrollo neurológico y presentar afecciones médicas comórbidas al defecto cardíaco como insuficiencia cardíaca, fibrilación auricular, hipertensión y enfermedad coronaria, las cuales pueden llegar a afectar el funcionamiento cerebral (Maurer et al., 2021; Savory et al., 2020), algunos autores concluyen en sus estudios que los infantes y adolescentes diagnosticados con alguna cardiopatía tienen un mayor riesgo de presentar dificultades en el desarrollo de funciones ejecutivas (González-González et al., 2018; Jackson et al., 2021).

Por esta razón, es recomendable una evaluación neuropsicológica temprana para brindar atención oportuna a los menores y prevenir riesgos en el neurodesarrollo. De la misma forma, la OMS (2010) refiere la importancia de realizar terapias apropiadas para las dificultades asociadas a las cardiopatías congénitas complejas, tales como: detección temprana y oportuna de problemas a nivel físico, mental, intelectual o sensorial, con el propósito de favorecer la integración y la calidad de vida en los niños afectados.

Finalmente, en la categoría *Redes de apoyo entre cuidadores informales*, se encontró que los cuidadores manifestaron la necesidad de participar en grupos en los que puedan expresar y validar emociones, además de obtener información acerca de la experiencia de otros cuidadores informales o padres. Lo encontrado en estos resultados corresponde a la interpretación funcional del apoyo social, es decir, a las funciones específicas asumidas por un sujeto para brindar o proveer afecto e información relevante a otras personas (Sherbourne & Stewart, 1991).

Según Ortega et al. (2018), durante las primeras etapas de la enfermedad, el espacio y tiempo de los padres para compartir experiencias la mayoría de las veces se produce en los entornos hospitalarios, mientras sus hijos se encuentran en medio de un procedimiento; en este estudio se encontró que la comunicación entre cuidadores funcionó como distractores positivos, fuente de recursos informativos y desarrollo de confianza y empatía entre pares. Asimismo, en otro estudio, desarrollado por Sánchez-Beltrán et al., (2019), se halló que las intervenciones grupales desde el enfoque de psicología positiva en niños con cardiopatías y sus padres, promueven el desarrollo de fortalezas y estrategias para el afrontamiento de la enfermedad a largo plazo.

Lo anterior concuerda con la literatura, dado que Vicente-Ramírez et al. (2022) refieren que las redes sociales se han convertido en un sistema de apoyo social que pueden ser empleadas para la prevención de la enfermedad y promoción de la salud. Según Becerra y Movilla (2020), el apoyo comunitario percibido por los miembros que se involucran entre sí por medio de actividades promueve el bienestar psicológico y se convierte en una estrategia de afrontamiento para el manejo del estrés.

En general, se evidencia que los cuidadores tienen buena disposición y optimismo frente al programa integral en salud para niños con cardiopatías congénitas complejas (PROMESA), al recibir recursos informacionales, afectivos y de contención por parte de los profesionales de salud y otros cuidadores, y utilizar las herramientas médicas, tecnologías de la información y comunicación para el seguimiento en casa de sus hijos, constituyéndose como recursos claves para el apoyo y acompañamiento institucional, lo cual favorece la adherencia al tratamiento.

Además, el presente programa constituye una estrategia novedosa de atención al paciente intrahospitalario en Colombia, especialmente para las personas con enfermedades cardíacas y sus cuidadores, teniendo en cuenta la adaptación al contexto demográfico y socioeconómico de los usuarios, permitiendo el acceso a servicios especializados a distancia y por telemedicina, como respuesta a las demandas y condiciones del sistema de salud nacional y latinoamericano. Se sugiere el desarrollo de programas que implementen las TIC para el tratamiento y seguimiento de otras patologías, con el fin de generar mejores prácticas clínicas y reducir las brechas sociales de acceso a la salud, incrementando la cobertura y calidad de vida de los pacientes.

Con relación a las limitaciones del presente estudio, cabe considerar que algunos padres presentaban dificultades para participar en la fase de recolección de datos, debido al tiempo, atención y cuidados constantes que requieren sus hijos, por lo que jugarían un papel fundamental variables como la atención y la disposición frente a la investigación. Además, es importante considerar que en la metodología de grupo focal se trabajó con 12 participantes; mientras que en la entrevista individual, solo con 4 de estos, de una región particular y con condiciones socio-económicas similares, lo que pudo haber afectado la representatividad de las experiencias. Por lo tanto, los resultados no pueden ser generalizados, ya que constituyen los significados de un grupo relativamente homogéneo de la población.

## Referencias

- Abello Llanos, R., & Madariaga Orozco, C. (1999). Las redes sociales ¿Para qué? *Psicología desde el Caribe*, (2-3), 116-135.
- Azhar, A. S., Zaher, Z. F., Abu-Ouf, N. M., Al-Ata, J., & Alsheblie, S. T. A. (2018). Determinants of successful medical education of caregivers of children with congenital heart diseases. *Journal of the Saudi Heart Association*, 30(1), 28-39.
- Becerra, F. N. P., & Movilla, E. E. A. (2020). Redes comunitarias y de soporte social como recurso para el cuidado y el mantenimiento de la salud. *Salud y Sociedad Uptc*, 5(1), 33-43.
- Bohórquez, F. (2004). El diálogo como mediador de la relación médico-paciente. *Revista de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad del Cauca*, 6(3), 24-33.
- Cano, E., & Sánchez-Luna, M. (2015). Providing parents with individualised support in a neonatal intensive care unit reduced stress, anxiety and depression. *Acta Paediatrica*, 104(7), e300-e305.
- Castro, J., Florez, C., Mendoza, S., Uribe, A. F., Bueno, C., Triana, E., ... & Bermon, A. (en prensa). Improving care of children with complex congenital heart diseases with home monitoring and education program, ¡Colombian style! *Pediatric Critical Care Medicine*, 22, 242. doi: 10.1097/01.pcc.0000740248.13613.9c
- Choi, S., Shin, H., Heo, J., Gedlu, E., Nega, B., Moges, T., Bezabih, A., Park, J., & Kim, W. (2021). How do caregivers of children with congenital heart diseases access and navigate the healthcare system in Ethiopia? *BMC Health Services Research*, 21, 110-117. <https://doi.org/10.1186/s12913-021-06083-2>
- Cruz-Hernández, M. (2004). Un renovado reto en la formación pediátrica: la relación médico-paciente familia. *Educación médica*, 7(4), 23-28.
- De Aldana, M. S. C., Niño, E. Y. D., Carvajal, R. R., Esteban, A. N. P., & Gonzales, G. M. C. (2019). Sobrecarga y apoyos en el cuidador familiar de pacientes con enfermedad crónica. *Revista Cuidarte*, 10(3), 1-9.
- Domínguez, M., & Torres I. (2021). Experiencias materno-paternas en el afrontamiento a la cardiopatía congénita infantil. *Gaceta Médica Espirituana*, 23(3), 50-61.
- Donati, M., Panicacci, S., Fanucci, L., Saponara, S., & Ait-Ali, L. (2020). Improving care model for congenital heart diseases in pediatric patients using home telemonitoring of vital signs via biomedical sensors. *IEEE International Symposium on Medical Measurements and Applications*, 1-6. doi: 10.1109/MeMeA49120.2020.9137163.
- Eraso, M., & Thomas, M. (2018). Intervención psicológica en acompañantes de usuarios en la Unidad de Cuidado Intensivo. *Boletín Informativo CEI*, 5(16-21).

- Federación Mundial del Corazón. (2016). *El costo de las enfermedades cardíacas en América Latina supera los \$ 30 mil millones de dólares*. <https://www.world-heart-federation.org/wp-content/uploads/2017/05/spanish-press-release.pdf>
- Fundación Cardiovascular de Colombia [FCV]. (2019). Programa de monitoreo y educación para el seguimiento en casa de niños con cardiopatías congénitas complejas. <http://www.promesaencasa.com/presentacion/>
- García, H. (2018). Malformaciones congénitas mayores: la necesidad del manejo multidisciplinario. *Revista Mexicana de Pediatría*, 85(3), 81-82.
- Gaskin, K. L. (2018). Patterns of Transition Experience for parents going home from hospital with their infant after first stage surgery for Complex Congenital Heart Disease. *Journal of pediatric nursing*, 41, 23-32.
- González-González, G., Pliego-Rivero, F. B., Rodríguez-Camacho, M., Alcántara, G. M., & Ojeda, G. A. O. (2018). Assessment of cognitive performance among Mexican children and adolescents afflicted by simple to complex congenital heart diseases. Preliminary study. *Progress in Pediatric Cardiology*, 48, 93-97.
- Gupta, R. K., Shangloo, P., Khajuria, R., Sharma, V., & Bakaya, A. (2021). Pattern and Clinical Profile of Congenital Heart Disease in a Teaching Hospital. *JK Science*, 23(1), 14-18.
- Gramszlo, C., Karpyn, A., Demianczyk, A. C., Shillingford, A., Riegel, E., Kazak, A. E., & Sood, E. (2020). Parent Perspectives on Family-Based Psychosocial Interventions for Congenital Heart Disease. *The Journal of pediatrics*, 216, 51-57.
- Hancock, H., Pituch, K., Uzark, K., Bhat, P., Fifer, C., Silveira, M., ... & Aiyagari, R. (2018). A randomised trial of early palliative care for maternal stress in infants prenatally diagnosed with single-ventricle heart disease. *Cardiology in the Young*, 28, 561-570.
- Haughey, B. S., White, S. C., Pacheco, G. S., Fox, K. A., & Seckeler, M. D. (2020). Invasive Cardiac Procedures in Interstage Single Ventricle Patients in Emergent Hospitalizations. *Pediatric Cardiology*, 41(2), 237-240. <https://doi-org.consultaremotapub.edu.co/10.1007/s00246-019-02247-4>
- Hocking, M. C., Kazak, A. E., Schneider, S., Barkman, D., Barakat, L. P., & Deatrck, J. A. (2014). Parent perspectives on family-based psychosocial interventions in pediatric cancer: A mixed-methods approach. *Supportive Care in Cancer*, 22(5), 1287-1294.
- Instituto Nacional de Salud. (2017). *Informe de evento de defectos congénitos en Colombia*. <https://www.ins.gov.co/buscadoreventos/Informesdeevento/DEFECTOS%20CONGÉNITOS%202017.pdf>
- Jackson, W., Davis, N., Calderon, J., Lee, J., Feirsen, N., Bellinger, D., & Sun, L. (2021). Executive functions in children with heart disease: A systematic review and meta-analysis. *Cardiology in the Young*, 31(12), 1914-1922. doi:10.1017/S1047951121001074
- Kolaitis, G. A., Meentken, M. G., & Utens, E. M. (2017). Mental health problems in parents of children with congenital heart disease. *Frontiers in Pediatrics*, 5, 1-7.
- Lin, N. (1986). Conceptualizing social support en N. Lin, A. Dean, & W. Ensel (Eds.), *Social support, life events, and depression* (pp. 17-30). Nueva York: Academic Press.
- Mannario, C., Michelson, K., Jackson, L., Paquette, E. & McBride, M. (2020). Post-operative discharge education for parent caregivers of children with congenital heart disease: a needs assessment. *Cardiology in the Young*, 30(12), 1788-1796. doi: 10.1017/S1047951120002759
- Marin, D., & Sorbara, L. (2017). 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*, 24(2), 78-86.
- Maurer, S. J., Bauer, U. M., Baumgartner, H., Uebing, A., Walther, C., & Tutarel, O. (2021). Acquired comorbidities in adults with congenital heart disease: an analysis of the German National Register for Congenital Heart Defects. *Journal of clinical medicine*, 10(2), 314. <https://doi.org/10.3390/jcm10020314>
- Mayan, M., Alvdj, T., Punja, S., Jou, H., Wildgen, S., & Vohra, S. (2020). A caregiver, an expert, a patient: How Complementary Therapies support the roles of parents of children with life

- threatening conditions in hospital settings. *Explore*, 1-6.
- McCusker, C. G., Doherty, N. N., Molloy, B., Rooney, N., Mulholland, C., Sands, A., ... & Casey, F. (2012). A randomized controlled trial of interventions to promote adjustment in children with congenital heart disease entering school and their families. *Journal of pediatric psychology*, 37(10), 1089-1103.
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2016). *Análisis de la situación de salud (ASIS) Colombia, 2016*. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/ED/PSP/asis-colombia-2016.pdf>
- Naranjo-Hernández, Y., & González-Bernal, R. (2021). Investigación cualitativa, un instrumento para el desarrollo de la ciencia de Enfermería. *Revista Archivo Médico de Camagüey*, 25(3) 475-493. [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1025-02552021000300015](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1025-02552021000300015)
- Organización Mundial de la Salud. (2010). *Defectos congénitos: Informe de la Secretaría*. [https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA63/A63\\_10-sp.pdf?ua=1&ua=1](https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA63/A63_10-sp.pdf?ua=1&ua=1)
- Organización Mundial de la Salud. (2022). *Anomalías congénitas: datos y cifras*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/congenital-anomalies>
- Ortega-Bastidas, J., (2020). ¿Cómo saturamos los datos? una propuesta analítica “desde” y “para” la investigación cualitativa. *Interciencia*, 45(6), 293-299. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=33963459007>
- Ortega, P., Estrada, C., Toledano, F., & Campos, J. (2018). Calidad ambiental, carga y estrés en cuidadores primarios informales de un hospital pediátrico. *Ambientes hospitalarios y estrés*, 65-96.
- Rodríguez, H. (2006). De la medicina defensiva a la medicina asertiva. *Revista Médica del Uruguay*, 22(3), 167-168.
- Rombeek, M., De Jesus, S., Prapavessis, H., Dempsey, A. A., Fraser, D., Welisch, E., ... & Norozi, K. (2020). Improving remote lifestyle intervention studies in children: Participant and caregiver feedback of the smart heart study. *Patient Education and Counseling*, 103(7), 1326-1334. doi: 10.1016/j.pec.2020.02.016.
- Roscigno, C. I. (2016). Parent Perceptions of How Nurse Encounters Can Provide Caring Support for the Family in Early Acute Care Following Children's Severe Traumatic Brain Injury. *The Journal of neuroscience nursing: journal of the American Association of Neuroscience Nurses*, 48(2), E2.
- Sánchez, M. J., Fernández, M., & Díaz, J. C. (2021). Técnicas e instrumentos de recolección de información: análisis y procesamiento realizado por el investigador cualitativo. *Revista Científica UISRAEL*, 8(1), 107-121.
- Sánchez-Beltrán, M., Ramos del Río, B., Velasco Matus, P. W., & Figueroa López, C. G. (2019). Promoción en la resiliencia mediante una intervención basada en las fortalezas del carácter en niños con cardiopatía congénita: una aproximación desde la psicología positiva. *Vertientes. Revista Especializada en Ciencias de la Salud*, 22(1), 30-41.
- Sandoval, C. (2002). *Investigación cualitativa*. ARFO Editores e Impresores Ltda. chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/<https://panel.inkuba.com/sites/2/archivos/manual%20colombia%20cualitativo.pdf>
- Sandoval, N. (2015). Cardiopatías congénitas en Colombia y en el mundo. *Revista Colombiana de Cardiología*, 22(1), 1-2.
- Santos, M., & Ortega, P. (2019). Variables psicológicas, individuales y ambientales que predicen la carga de cuidadores primarios informales de niños con enfermedades crónicas. *Revista Latinoamericana de Medicina Conductual*, 10(1), 9-16.
- Savory, K., Manivannan, S., Zaben, M., Uzun, O., & Syed, Y. A. (2020). Impact of copy number variation on human neurocognitive deficits and congenital heart defects: a systematic review. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 108, 83-93.
- Sherbourne, C. D., & Stewart, A. L. (1991). The MOS social support survey. *Social science & medicine*, 32(6), 705-714.
- Talargia, F., Seyoum, G., & Moges, T. (2018). Congenital heart defects and associated factors in children with congenital anomalies. *Ethiopian Medical Journal*, 56(4), 335-42.
- Tassinari, S., Martínez-Vernaza, S., Erazo-Morera, N., Pinzón-Arciniegas, M. C., Gracia, G., & Zaran-

- te, I. (2018). Epidemiología de las cardiopatías congénitas en Bogotá, Colombia en el período comprendido entre 2001 y 2014: Mejoría en la vigilancia o aumento en la prevalencia. *Biomédica. Revista del Instituto Nacional de Salud*, 38(Supl. 1), 141-148.
- Uhm, J. & Kim, H. (2019). Impact of the mother–nurse partnership programme on mother and infant outcomes in paediatric cardiac intensive care unit. *Intensive and Critical Care Nursing*, 50, 79-87.
- Vicente-Ramírez, L. E., Medina-Reyna, V., Rodríguez-Medina, D. A., Carranza-Aguilar, M., Vázquez-Ortega, J. J., & Manjarrez-Ibarra, J. O. (2022). Acompañamiento psicosocial en cuidadores primarios informales: Mindfulness, calidad de vida y apoyo social a distancia. *Revista Digital Internacional De Psicología Y Ciencia Social*, 8(01), 1-18.
- Wei, H., Roscigno, C. I., & Swanson, K. M. (2017). Healthcare providers' caring: Nothing is too small for parents and children hospitalized for heart surgery. *Heart & Lung*, 46(3), 166-171.