

**Apoyo a procesos de Psicología en las investigaciones en el área de la salud del
proyecto PROMESA: programa de monitoreo casa para niños con
cardiopatías congénitas complejas**

Paula Juliana Ardila León

Id. 306763

Universidad Pontificia Bolivariana – Seccional Bucaramanga

Escuela de Ciencias Sociales

Bucaramanga

2020

**Apoyo a procesos de Psicología en las investigaciones en el área de la salud ⁱⁱ
del proyecto PROMESA: programa de monitoreo casa para niños con
cardiopatías congénitas complejas.**

Paula Juliana Ardila León

Id. 306763

Proyecto de grado presentado como requisito para optar al título de:

PSICÓLOGA

Directora del Proyecto

Ps. Paula Fernanda Pérez Rivero

Universidad Pontificia Bolivariana – Seccional Bucaramanga

Escuela de Ciencias Sociales

Bucaramanga

2020

“Lo que me preocupa no es morir joven, lo que me preocupa es morir sin servir, sin estar sirviendo, sin estar dando todo de mí...” (Hna. Clare Crockett).

Por esta especial razón, este trabajo que es símbolo de la culminación de una etapa de formación académica y comienzo de un camino profesional, va dedicado a todas las personas con las cuales he tenido la fortuna de coincidir y han inspirado mi formación.

A las personas que hicieron parte de mis primeras prácticas o experiencia laboral, porque a través de ustedes, en quienes vi una lección de vida en su historia personal, comprendí que desde mi amada profesión puedo estar en contacto directo con las necesidades del otro y que mi mayor satisfacción es movilizar todos mis recursos para trascender vidas.

Agradecimientos

v

A Dios, a mi amigo Jesús de Nazareth y María Santísima, quienes bendicen mi vida a diario y me han permitido encontrar mi vocación y pasión en esta profesión.

A mi madre, que, con su ejemplo de vida y lucha insaciable, me ha enseñado que el tesoro más valioso es poder prepararse para servirle al mundo y construir sociedad.

A mis familiares y amigos cercanos, quienes, con sus consejos, aprecio y mensajes de motivación han cultivado en mí la semillita de la esperanza.

A mis grandes docentes de los colegios que hice parte. Valoro su capacidad de transmitir esas primeras gotas de amor al conocimiento y llevarme un paso más allá.

A mis docentes de la UPB, que, con su pasión por la ciencia y respeto a la profesión, me mostraron que hay mucho más por hacer en la sociedad que lo que pude imaginar y hacer desde el aula de clase; que el conocimiento no se agota y por eso, el deseo de aprender debe mantenerse vigente. Me llevo de ustedes las enseñanzas más nobles y humildes con las cuales quiero honrar nuestra profesión.

A la Fundación JUGGO y a mi alma mater, ángeles que puso Dios en mi camino para que pudiera superar un obstáculo más y esté hoy a puertas de mi graduación.

A mí, por no permitirme rendirme, por encontrar siempre un motivo para dar un poquito más y creer fielmente que lo que se cultiva con amor, se ve reflejado en maravillosos frutos que me recuerdan que, cada día es una oportunidad para seguir construyendo y disfrutando la felicidad; que no es un día menos de vida, sino un día que me llena más de vida.

Tabla de Contenidos

vi

Introducción	3
Capítulo 1 Generalidades de la Empresa	4
Capítulo 2 Diagnóstico de la Empresa.....	5
Capítulo 3 Delimitación del Problema.....	7
Capítulo 4 Antecedentes	9
Capítulo 5 Justificación.....	12
Capítulo 6 Objetivos	13
Capítulo 7 Marco Teórico.....	14
Capítulo 8 Metodología	19
Capítulo 9 Resultados y Discusión	26
Capítulo 10 Conclusiones y Recomendaciones	43
Lista de Referencias	46
Anexos	50

Lista de tablas

Tabla 1. Respuestas evaluación cualitativa a cuidadores..... 27

Lista de figuras

viii

Figura 1. Evaluación del Programa de Acompañamiento.....	30
Figura 2. Actividad de la Red de Conocimiento en la primera evaluación.....	31
Figura 3. Actividad de la Red de Conocimiento en la segunda evaluación.....	33
Figura 4. Actividad de la Red de Conocimiento en la tercera evaluación.....	35
Figura 5. Validación del manual de estimulación por jueces expertos en salud.....	37
Figura 6. Validación del manual de estimulación por jueces expertos en diseño.....	38
Figura 7. Validación del manual de estimulación por público objetivo.....	40

RESUMEN GENERAL DE TRABAJO DE GRADO

TITULO: Apoyo a procesos de Psicología en las investigaciones en el área de la salud del proyecto PROMESA: programa de monitoreo casa para niños con cardiopatías congénitas complejas.

AUTOR(ES): Paula Juliana Ardila León

PROGRAMA: Facultad de Psicología

DIRECTOR(A): Ps. Paula Fernanda Pérez Rivero

RESUMEN

Las enfermedades cardíacas congénitas tienen una gran incidencia, convirtiéndose en una de las 5 causas de muerte infantil. Sin embargo, en la actualidad, gracias a los avances médicos y tecnológicos la esperanza de vida se ha ampliado hasta un 90%, por eso, el trabajo médico ha cambiado su enfoque de atención de la sobrevivencia a la enfermedad a prevenir deterioro neurocognitivo en la población, así como atender la salud mental de los cuidadores. No obstante, existe la necesidad latente de crear centros de referencia que desarrollen programas de monitoreo en casa, los cuales pueden salvar más vidas debido a la rigurosidad que se ejerce y disminuye la sobrecarga al sistema de salud y los costos médicos. Para atender esta problemática nace Promesa: programa de monitoreo en casa para niños con cardiopatías congénitas (CC), de la Fundación Cardiovascular de Colombia (FCV). El informe presenta los objetivos, actividades y resultados obtenidos del apoyo y acompañamiento brindado desde Psicología, a las investigaciones del área de la salud vinculadas al proyecto Promesa, buscando mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias desde un ajuste y adaptación a una nueva normalidad, con estilos de vida saludables, atención médica oportuna y apoyados en relaciones familiares y sociales productivas, que mejoren las expectativas y reconstruya proyectos de vida a nivel personal y familiar desde un modelo salutogénico.

PALABRAS**CLAVE:**

Cardiopatías congénitas, Psicología de la Salud, Neurodesarrollo, Programa de Monitoreo

V° B° DIRECTOR DE TRABAJO DE GRADO

GENERAL SUMMARY OF WORK OF GRADE

TITLE: Support to Psychology processes in the health research area of the PROMISE project: home monitoring program for children with complex congenital cardiopathies.

AUTHOR(S): Paula Juliana Ardila León

FACULTY: Facultad de Psicología

DIRECTOR: Ps. Paula Fernanda Pérez Rivero

ABSTRACT

Support to Psychology processes in the health research area of the PROMESA project: home monitoring program for children with complex congenital cardiopathies. Congenital heart diseases have a high incidence, becoming one of the 5 causes of child death. However, at present, thanks to medical and technological advances, life expectancy has increased up to 90%. For this reason, medical work has changed its focus from attending to the survival of the disease to preventing neurocognitive deterioration in the population, as well as attending to the mental health of the caregivers. However, there is a latent need to create reference centers that develop in-home monitoring programs, which can save more lives due to the rigor that is exercised and decreases the burden on the health system and medical costs. To address this problem Promise was born: home monitoring program for children with congenital heart disease (CC), from the Colombian Cardiovascular Foundation (FCV). The report presents the objectives, activities and results obtained from the support and accompaniment provided from Psychology, to the researches of the health area linked to the Promise project, seeking to improve the quality of life of the patients and their families from an adjustment and adaptation to a new normality, with healthy lifestyles, timely medical attention and supported by productive family and social relationships, which improve the expectations and rebuild life projects at a personal and family level from a salutogenic model.

KEYWORDS:

Congenital Heart Disease, Health Psychology, Neurodevelopment, Monitoring Program.

V° B° DIRECTOR OF GRADUATE WORK

Introducción

El presente informe final, reúne el proceso de aprendizaje llevado a cabo en el desarrollo de trabajo de grado en la modalidad de servicio social, para optar por el título de psicóloga de la Universidad Pontificia Bolivariana (UPB), Bucaramanga. El informe presenta los objetivos, actividades y resultados obtenidos del apoyo y acompañamiento brindado desde Psicología a las investigaciones del área de la salud vinculadas al proyecto PROMESA: programa de monitoreo en casa para niños con cardiopatías congénitas complejas (CCC), de la Fundación Cardiovascular de Colombia (FCV).

El apoyo a este proyecto, se brinda desde cuatro enfoques: seguimiento a cuidadores de los niños con CCC, diseño de un manual de estimulación temprana para los cuidadores de niños con CCC, proporcionar material de análisis para la red de conocimiento y elaborar un protocolo de evaluación cualitativa para una aplicación móvil en alimentación complementaria. La metodología del trabajo consistió en tres fases: en primer lugar, la observación y conocimiento del proyecto PROMESA, el trabajo realizado previamente y la elaboración de un plan de trabajo fundamentado con objetivos específicos para cada uno de los enfoques mencionados con anterioridad. En segundo lugar, la fase de desarrollo de cada una de las actividades propuestas para lo cual se ha utilizado estrategias psicoeducativas como talleres reflexivos, además de entrevistas, cuestionarios, capacitaciones, conversatorios y difusión de información que construyen un espacio de conocimiento, así como la integración de individuos en una red de apoyo emocional. Finalmente, la fase de evaluación y recopilación de resultados que se exponen detalladamente a lo largo de este escrito.

Capítulo 1

Generalidades de la Empresa

PROMESA, un programa de monitoreo y educación para el seguimiento en casa de niños con cardiopatías congénitas complejas, se sitúa en el objetivo que tiene el departamento de Cardiología Pediátrica de la FCV, en el estudio de enfermedades de alta ocurrencia y que requieren de un diagnóstico y tratamiento eficaz, juntando saberes de profesionales de distintas áreas de la salud con excelencia humana y científica.

El Instituto Cardiovascular tiene un poco más de 30 años al servicio de Bucaramanga y todo el territorio colombiano, fue la primera institución con acreditación en salud en el país, además de una acreditación internacional. Gracias a sus estándares de calidad, se encuentra entre los cinco mejores hospitales de Colombia y es conocido como “hospital sin dolor”. Su misión es investigar en Ciencias de la Salud bajo criterios de excelencia y que genere conocimientos útiles a la sociedad en general. El trabajo de sus profesionales se realiza bajo valores y principios como la pertinencia, honestidad, responsabilidad social, lealtad y respeto.

En este sentido, la fundación se ha caracterizado por su iniciativa en brindar atención innovadora y explorar a través de la investigación, alternativas que mejoren la calidad de vida de los pacientes bajo un trato humanizado y responsable.

Capítulo 2

Diagnóstico de la Empresa

En Colombia, las cardiopatías congénitas complejas van en aumento, convirtiéndose en la tercera causa de la totalidad de anomalías congénitas (1,6-2,0 × 1.000 nacidos vivos) (García et al, 2016). Además, García et al., (2016) mencionan que, de los 28 países de América, en 22 de ellos las cardiopatías congénitas están entre las 10 primeras causas de muerte infantil; es la quinta causa de muerte en menores de un año y morbilidad en niños menores de cinco años que no reciben tratamiento.

A lo anterior se suma que, en el primer periodo interestadío (cuidado en casa del niño(a)) luego de su primera cirugía, la mortalidad llega a un 30% debido a los procedimientos médico-quirúrgicos a los cuales se han sometido y, por ende, el delicado estado fisiológico (FCV, 2019).

Con lo anterior, se destaca que, un buen diagnóstico y tratamiento oportuno, puede aumentar la esperanza de vida para la población y más aún si se implementa un seguimiento o monitoreo intensivo que permita mejorar las condiciones de los niños ante su segunda cirugía y por supuesto, que el niño logre vivir. De esta necesidad surge PROMESA, un programa que se basa en modelos de monitoreo de gran éxito en otros países y que se proclama como uno de los pioneros en Colombia.

Este proyecto se enfoca en cuatro áreas fundamentales: educación, tecnología, social y médica; contemplando dos enfoques: uno cualitativo con una investigación participativa para los aspectos socio-educativo, el segundo es de tipo cuantitativo que corresponde a las áreas tecnológica y médica.

Cada uno de los enfoques se desarrolla en tres fases así: fase I (pre-intervención) que va del inicio del proyecto hasta el octavo mes. Fase II (intervención) que transcurre entre el 9-32 meses; la fase III (evaluación) en la que se ejecuta en los últimos cuatro meses del estudio. De esta forma, PROMESA espera tener éxito y ser punto de partida para el monitoreo de otro tipo de enfermedades en las cuales se requiere de esta metodología, así como cumplir con sus metas clínicas, académicas y sociales.

Capítulo 3

Delimitación del Problema

Las enfermedades cardíacas, además de ser un padecimiento fisiológico también provoca alteraciones a nivel psicológico, social y familiar. En términos generales, afecta la calidad de vida y, por esto, solo hasta hace un par de años se le ha dado relevancia al estudio de dichas enfermedades y sus complicaciones secundarias, sobre todo a las cardiopatías congénitas complejas según lo han mencionado Ríos, et al. (2009).

Según Vázquez, et al. (2018), en el caso de las cardiopatías congénitas (CC), la mortalidad operatoria ha disminuido, por esto, el 89% de los pacientes pediátricos llega a la etapa de la adultez, no obstante, esto no significa que la prevalencia de la enfermedad disminuya, al contrario, va en aumento y es una de las enfermedades principales del siglo XXI a nivel mundial, pues uno de cada 33 recién nacidos presenta una anomalía cardíaca (Sandoval, 2015). En este sentido, algunas instituciones de salud han iniciado el desarrollo de nuevas estrategias de atención en salud y proyectos de investigación interdisciplinar que, no solo atienden médicamente la cardiopatía congénita en los primeros años de vida, sino también, realizan un seguimiento a los pacientes para atenderlos en las distintas etapas de su desarrollo.

Aunque todo ello ha abordado necesidades en la población, no se cubre a la totalidad de la misma y quedan faltantes en cuanto a la atención íntegra que se debería brindar no solo al paciente, sino también a la familia, porque en la actualidad “en el cuidado de las cardiopatías congénitas, se ve necesario dar el salto de una atención centrada en el paciente hacia la atención centrada en la familia” (Zorelo, 2019, parr.9);

principalmente en los recursos socioafectivos de los cuidadores primarios para el autocuidado y el cuidado del otro, dado el impacto que según se mencionaba con anterioridad, desenlaza el diagnóstico de una CC.

Por ende, el presente trabajo se ha centrado en dar respuesta a ¿qué estrategias implementar desde la Psicología de la Salud, para apoyar los procesos de investigación del proyecto PROMESA que contribuyan al mejoramiento de la calidad de vida del paciente y su familia?

Capítulo 4

Antecedentes

Con el paso del tiempo, las cardiopatías congénitas complejas han llegado a determinarse como una de las principales enfermedades, pero no por el interés en conocer por qué se desarrollan y cuáles son sus principales afectaciones, sino por búsqueda de reducir las tasas de morbi-mortalidad actuales, lo cual ha llevado a crear un nuevo paradigma en la atención médica brindada: el paso de la lucha por sobrevivir a la enfermedad en los primeros años de vida, a prosperar en la etapa de la adultez; y que según Keir et al. (2019), el paciente con cardiopatía congénita, debe ser visto desde un enfoque que apunta a su calidad de vida, es decir, que desde las estrategias de promoción de la salud y prevención de la enfermedad, el paciente logre ser un miembro activo y participe de la sociedad, lejos de la concepción de un corazón enfermo y dañado que le impide progresar.

Hace unas décadas, la supervivencia de estos niños no se podía imaginar, puesto que, según un estudio de Warnes et al. (2001) sobre el perfil cambiante de las CC en la adultez, la tasa de supervivencia para esta población en los años 50 era del 25%, pero hacia el 2010, con las nuevas tecnologías, se ha logrado una tasa del 90% en los nacidos con CCC. Con todo ello, en la evidencia científica en algunos países sobresalen sus esfuerzos en la mejoría de la efectividad y rapidez de un diagnóstico, el tratamiento y los cuidados postoperatorios como el informe realizado por Durán (2012), donde detalla cada cardiopatía congénita y su respectivo tratamiento que muestra una esperanza realista a la población, o el nuevo proyecto multidisciplinar en Colombia “DELFO” (Universidad de

los andes [Uniandes], 2020), cuyas siglas refieren ser un programa para el diagnóstico, entrenamiento, logística, formación, organización y seguimiento de pacientes con cardiopatías congénitas, con la participación de otras instituciones educativas y médicas para centrarse en: el seguimiento geográfico de los pacientes con CC, control y entrenamiento en mejores métodos de diagnóstico, evaluación de la capacidad nacional para cirugía cardíaca y estudio de costo-efectividad del tamizaje de diagnóstico tradicional versus la inteligencia artificial que desean implementar.

Lo mencionado anteriormente también lo destaca Sandoval (2017), en su artículo sobre “retos del presente y del futuro” para el personal médico frente a la población con CC, donde rescata la relevancia y el impacto que tienen este tipo de estudios y programas, pero presenta en sus conclusiones la necesidad primordial de crear centros de referencia que así como sobresalen por sus exitosas intervenciones quirúrgicas y demás procedimientos, deben generar un mayor control en cuanto a temas importantes como la transferencia de la adolescencia a la adultez con CC y el seguimiento ordenado al paciente, que incluya la atención a su familia por ser la principal red de apoyo del mismo.

En PROMESA, como se ha descrito anteriormente, su principal objetivo ha sido educar a las familias o cuidadores primarios en el seguimiento de los cuidados en casa para con sus hijos y a partir de ello, se han desglosado resultados que, entre otros, a nivel psicosocial, indican la importancia de atender aquellas necesidades que surgen en las familias como entidad única y que merece una atención diferencial; que no sólo obtengan conocimientos médicos sobre la enfermedad y su tratamiento, sino cómo abordar y

acompañar el desarrollo de su bebé quien tiene una condición diferente a la de los otros miembros de la familia y cómo el núcleo familiar se ajusta a esta nueva realidad.

En este sentido, se describe la importancia del proyecto PROMESA y el momento crucial en el cual se ha desarrollado, donde los nuevos avances en medicina son evidentes, aunque carentes de otros componentes necesarios para mejorar las condiciones de vida del paciente a corto y largo plazo. PROMESA integra un componente multidisciplinar que busca abordar las necesidades de la población en cuanto a su desarrollo biológico y control de la enfermedad, así como el acompañamiento psicosocial y desde otras ramas de la medicina. Trabaja más allá del tratamiento brindado a la cardiopatía y el entrenamiento a las familias en signos y síntomas de alarma del bebé, hasta llegar a promover familias competentes que aún bajo condiciones diferentes a las de muchas otras, son partícipes de una atención en salud biopsicosocial oportuna.

Capítulo 5

Justificación

Los objetivos de PROMESA y sus metas de trabajo enfocadas no sólo al área clínica sino social del proceso salud-enfermedad, demuestran la pertinencia de desarrollar estrategias de apoyo a los procesos investigativos desde la Psicología de la Salud, para promover una visión familiar salutogénica que va a influir en la participación que deben tener las personas en la sociedad y que no excluye a la población con una condición médica como es la CCC, al contrario, con las nuevas tasas de esperanza de vida en Colombia y el mundo, se hace necesario que la familia como escuela de formación, se involucre en el desarrollo de competencias personales y valores familiares que le permitan movilizarse hacia una perspectiva más optimista y de autoeficacia, sin que la enfermedad limite sus proyectos de vida.

En este sentido, la Psicología se une a ese llamado que realizan los investigadores frente a los nuevos procesos que se deben abordar en la población con CC, basado en el desarrollo de herramientas y recursos personales para afrontar los retos individuales en diferentes ámbitos de la vida y que disminuyan el impacto de afectaciones secundarias originadas por los procesos médicos necesarios a los cuales se han sometido los pacientes y sus familias.

Por tanto, el presente trabajo se centra en el mejoramiento de la calidad de vida de los pacientes y sus familias desde la comprensión de un ajuste necesario y adaptación a una nueva normalidad, con estilos de vida saludables y apoyados en relaciones familiares y sociales productivas, que mejoren las expectativas de vida.

Capítulo 6

Objetivos

Objetivo general

Apoyar los procesos de Psicología en las investigaciones en el área de la salud del proyecto PROMESA: Programa de monitoreo en casa para niños con cardiopatías congénitas complejas.

Objetivos específicos

1. Apoyar el diseño de un protocolo de estimulación temprana para niños y niñas con cardiopatías congénitas complejas.
2. Diseñar guías de evaluación cualitativa para el programa de alimentación complementaria en niños con cardiopatías congénitas complejas.
3. Generar materiales académicos para la red de conocimiento SLACK.
4. Desarrollar estrategias de seguimiento y monitoreo que favorezcan las redes de apoyo entre cuidadores de niños con cardiopatía congénita compleja.

Capítulo 7

Marco Teórico

Las cardiopatías congénitas (CC) son definidas por Quesada y Ruíz (2014), como aquellas malformaciones del corazón que son consecuencia de alteraciones en el desarrollo de los órganos que se da entre la tercera y octava semana de gestación, mejor conocida como organogénesis; además, se producen fallas importantes en la circulación y funcionalidad estructural. La Organización Mundial de la Salud (OMS) (2016), refiere que son enfermedades crónicas, puesto que son de larga duración, progresión lenta y su curación no se puede pronosticar. Las CC han presentado una mayor incidencia en el siglo XX, y, según Valentín (2018), su frecuencia anualmente en el mundo es de 8 por cada 1000 nacidos vivos (NV) y 27 por cada 1000 muertes fetales. En Latinoamérica según el informe de Sandoval (2015), anualmente nacen 54 mil niños con cardiopatías congénitas, de esta cantidad 41 mil requieren algún tipo de intervención, pero sólo 17 mil acceden a ello. En Colombia, deben intervenirse 150 niños por millón de habitantes, sólo se logran intervenir 2.434 lo que corresponde a 52 cirugías por millón.

De igual forma, Marino, et al., (2012), mencionan que 3 de cada 1000 niños requieren de un catéter a temprana edad o procedimiento quirúrgico y un 85% de la población pediátrica atendida le pronostican sobrevivir hasta la edad adulta, lo que significa 1.0 y 2.9 millones de sobrevivientes adultos con cardiopatías congénitas. No obstante, las investigaciones muestran que aquellos niños sobrevivientes y próximos adultos con CC no tienen un desarrollo óptimo, en comparación con aquellos niños sin diagnóstico de este tipo.

Carretero, et al., (2017), refieren que luego de las intervenciones quirúrgicas y terapias a las que se han sometido, se pueden observar cambios y déficits en los niños debido a la limitación de la circulación, aporte deficitario de oxígeno y/o glucosa al cerebro. Es así como Dittrich, et al., (citado en Carretero, et al., 2017), afirman que los niños muestran disminuidas sus habilidades en el área motora, social y del lenguaje, algo respaldado por Matsuzaki, et al., (2010), quienes evidencian la presencia de secuelas en el neurodesarrollo, específicamente en las habilidades visoespaciales, motoras y del lenguaje, y mencionan que las dificultades se hacen más evidentes a medida que se requiere de mayor capacidad cognitiva y de sus funciones ejecutivas. Siguiendo las anteriores evidencias, Williams, et al., (2013), también agregan que en esta población se pueden presentar problemas de aprendizaje y de conducta, y, en cuanto a la escolarización, autores como Mulkey, et al., (2014), señalan que, aunque el coeficiente intelectual es normal según los estándares, se presentan mayores dificultades en el aprendizaje de matemáticas y una notada disminución de la alfabetización. En congruencia con lo anterior, Wernovsky y Licht (2016) basados en una revisión de literatura, concluyeron que las afectaciones psicológicas, neurológicas y comportamentales más comunes en esta población son: disfunción oral-motora, accidentes cerebrovasculares, memoria y cognición social deteriorada, dificultad con la integración visual-espacial-motora, convulsiones, entre otras.

En este sentido, se hace evidente que estos niños no sólo requieren atención médica para salvar su vida y alargar las posibilidades de existencia, sino herramientas, material y acompañamiento que le permita al menor tener mejor desarrollo vital, lo que

se traduce en calidad de vida. Desde este punto, se hace referencia a lo que actualmente es conocido como estimulación temprana, que según Salas (2002), es un conjunto de actividades, técnicas y recursos empleados de manera sistemática y organizada para potencializar las habilidades físicas, mentales y psicosociales de un niño, respetando la etapa de desarrollo y predisposición de cada menor. La estimulación en niños con CC, como lo menciona Salas (2002), debe apuntar a la activación y mejoría de las áreas que anteriormente se han presentado como las más afectadas: lenguaje, para comprender y expresarse; motricidad, que le permita tener mayor control de sus músculos y movimientos; social, para que pueda adaptarse al medio e integrarse a él; cognición, mejorar su capacidad de pensamiento y acción; personal, para buscar su independencia y autocuidado.

Sin embargo, a pesar de las investigaciones documentadas sobre las dificultades y trastornos del desarrollo en población con enfermedades cardíacas congénitas, a la fecha no existen pautas o protocolos establecidos que ofrezcan parámetros de evaluación de estas anomalías en infantes y mucho menos guías que orienten la intervención temprana (Marino, et al., 2012). Estos mismos autores mencionan que aún se presentan discusiones frente a qué entidades deben encargarse de la atención médica en estos casos; pero en algunos escenarios como Norteamérica, se han creado clínicas para el seguimiento del neurodesarrollo de niños con CC identificando los retrasos y trastornos del desarrollo a través de equipos multidisciplinarios -psicólogo infantil, neurólogo, pediatra, nutricionista, terapeutas físicos y ocupacionales; - aunque cabe resaltar que, largos periodos de estadía en un centro hospitalario “se asocia con un peor resultado del

desarrollo neurológico y puede ser un sustituto del efecto de la complejidad médica en la función del desarrollo neurológico” (Marino et al. 2012, p. 1150).

De acuerdo con lo anterior, este proceso se convierte en una tarea conjunta entre profesionales de la salud y la familia misma. Por esto, es importante mencionar que cada una de las familias que tienen un hijo(a) con alguna cardiopatía, expresan necesidades diferentes que se direccionan en cómo brindarle la mejor atención desde sus posibilidades socioeconómicas y culturales. Morton, Ishibashi y Jonas (2017), afirman que, el nivel socioeconómico de las familias (ingreso de los padres, educación, atención, estímulos ambientales) se convierte en un factor predictivo frente al desarrollo del lenguaje y de las funciones ejecutivas de un individuo; por ende, esto se puede catalogar como un gran reto para las familias pues serán los principales cuidadores, asimismo, las consecuencias de dicho proceso se harán evidentes. Por lo anterior, Romero et al. (2010), refieren que el enfrentar el cuidado de un menor con una enfermedad como CC además de afectar la economía familiar, también puede provocar sentimientos negativos e insatisfacción personal, puesto que existe “un estrés permanente por la limitación física, psicológica y cognitiva para realizar su labor” (Romero et al. 2010, s.p); es decir, se produce afectación en su calidad de vida.

En atención a lo descrito en el presente apartado, se hace necesario mencionar que la implementación de programas que brinden más allá de atención médica inicial requiere de estructurar parámetros que ofrezcan información, orientación y acompañamiento a los principales cuidadores, para buscar el bienestar no sólo del pequeño sino también de su familia. Los programas desde las instituciones prestadoras de salud deben dirigirse a

identificar las características claves de la población, para agrupar la información desde un enfoque multidisciplinar e íntegro que permita una atención eficaz y desarrollo de ejes temáticos de forma sistemática, contextualizada, actualizada y desde un modelo salutogénico, que contribuyan a la búsqueda de un estado de bienestar en las familias.

Capítulo 8

Metodología

8.1 Monitoreo en casa

El proyecto “Promesa en casa” ha desarrollado como estrategia de acompañamiento un grupo de discusión con cuidadores de niños con cardiopatías congénitas, por medio de la aplicación WhatsApp. Para fomentar la participación en el grupo y la formación de redes de apoyo, se realizó una entrevista semiestructurada telefónica (10 ítems), que exploró las necesidades de los cuidadores frente al acompañamiento brindado por esta plataforma, sus intereses, sentido de pertenencia hacia el grupo, así como la importancia que le dan a las redes de apoyo entre cuidadores y el acceso a medios tecnológicos y de comunicación (ver anexo 1).

A continuación, se tabularon sus respuestas (ver anexo 2) y se planteó como estrategia de fortalecimiento del grupo, un programa de acompañamiento a cuidadores de niños con cardiopatías congénitas (PACC) llamado *mi cuidado es tu cuidado* (ver anexo 3), con diferentes lineamientos de trabajo así:

a) Grupo de apoyo CuidArte: se caracteriza por la presentación de talleres, charlas y conversatorios en torno a temas de interés personal y familiar, basándose en un modelo terapéutico grupal.

b) Martes de Héroe de Corazón: se caracteriza por presentar a través del grupo en WhatsApp de cuidadores fotos y vídeos cortos de los avances en el desarrollo de los niños PROMESA, que son de alegría y motivación para las familias.

c) Talleres Practicando...Ando: se caracteriza por la explicación y práctica de temas en salud relacionados al cuidado del niño(a) con cardiopatía congénita, por parte de profesionales de la salud del proyecto PROMESA.

d) Actividad lúdica Mi Reto es: se caracteriza por la realización de una actividad práctica entre cuidador y bebé, basada en la información educativa que se expone en la página web PROMESA en casa.

Todo lo anterior se realizó por medio de plataformas virtuales y desde un modelo de terapia grupal, que buscó favorecer el bienestar mental, emocional, social y familiar de los cuidadores, a través de estrategias psicoeducativas que, a su vez, promuevan el establecimiento de relaciones de apoyo entre las familias, disminuyendo el riesgo del síndrome del cuidador. La evaluación a este proceso se realizó mediante una evaluación mixta (cualitativa y cuantitativa). La evaluación cualitativa se hizo posterior al último taller CuidArte, y la forma cuantitativa se desarrolló mediante la plataforma de Google Forms al término de la última semana de trabajo (ver anexo 4).

8.2 Red de conocimiento PROMESA

Para incentivar la discusión y promover la participación de los miembros de la red de conocimiento PROMESA, se planteó un cronograma con temáticas relacionadas a Psicología, familia y neurodesarrollo en niños con cardiopatías congénitas (ver anexo 5) en un canal exclusivo llamado #neurodesarrollo. Además, se eligió un día específico de la semana (jueves) para compartir el material por medio de la plataforma Slack y un día a la semana (miércoles siguiente) para cerrar la discusión generada frente al tema y dejar en constancia un acta de trabajo semanal. De igual forma, se enviaron mensajes de

recordatorio grupal y privado por Slack y quienes tenían su número telefónico se contactaron por WhatsApp para explicarles el procedimiento y motivarles a participar, puesto que se llevaría un control y se exaltaría a quienes realizaron más aportes en el grupo durante cada mes mediante un vídeo, collage o fotos individuales de los participantes (ver anexo 6). La evaluación a estas actividades estuvo a cargo de la supervisora y del jefe inmediato con cada material compartido en la red.

8.3 Apoyo a programa de alimentación complementaria.

Inicialmente, se realizó una búsqueda de información científica que abordó el tema de alimentación en niños con cardiopatías congénitas y un análisis de investigaciones tipo cualitativas (ver anexo 7). A continuación, se creó una matriz de instrumentos de medición en investigación cualitativa (ver anexo 8), para posteriormente, elegir el instrumento que mejor se adapte a la evaluación de la aplicación web “Baby Home”, dirigida por el departamento de nutrición pediátrica de la Fundación Cardiovascular de Colombia a cuidadores de niños con cardiopatías congénitas.

A continuación, se desarrolló y entregó el protocolo de validación (ver anexo 9). En este protocolo, se planteó que el proceso de validación se lleve a cabo en las siguientes tres fases: primero, una evaluación del material por parte de jueces expertos en salud y nutrición pediátrica, a través del cuestionario Suitability Assesment of Materials (SAM). Segundo, realizar una evaluación a través de jueces expertos en diseño gráfico mediante el cuestionario de evaluación de material educativo en adolescentes. La tercera fase corresponde a la evaluación realizada por el público objetivo, mediante un grupo focal basado en un cuestionario validado en importantes investigaciones de la Escuela de

Salud Pública de la Universidad de Harvard. Para cada una de las fases, se propuso implementar a través de Google forms los cuestionarios para agilizar el proceso de validación por cada juez experto.

De igual forma, para realizar un seguimiento de la experiencia del público objetivo con el material, se sugirió realizar mediante llamada telefónica un cuestionario complementario de evaluación cualitativa sobre el impacto del material. Luego de la revisión del protocolo por parte de la nutricionista encargada y el ingeniero desarrollador de la app móvil, se realizó una reunión para resolver inquietudes al respecto y orientar en la aplicación del protocolo.

8.4 Protocolo de estimulación temprana

En primer lugar, se realizó una búsqueda bibliográfica sobre investigaciones que exploraran estimulación temprana, neurodesarrollo y sus alteraciones en niños con cardiopatías congénitas; para cada artículo se desarrolló una tabla de análisis descrita en el anexo 10.

A continuación, se redactaron los tres primeros apartados del modelo de mapeo de intervenciones empleado para la construcción de protocolos y programas en el área de la salud, base para elaborar el manual de estimulación temprana para los beneficiarios del proyecto Promesa (ver anexo 11). Luego de aprobarse el protocolo de mapeo de intervenciones, se procedió a diseñar y aplicar una entrevista por medio de Google forms a profesionales expertos en cardiopatías congénitas y lo concerniente al cuidado de los bebés con esta condición (ver anexo 12). Se contactaron vía correo electrónico y llamada

telefónica a seis profesionales de cardiología y enfermería, sin embargo, sólo se obtuvo respuesta de dos jefes de enfermería.

Luego de tener estos datos, se diseñó el manual de estimulación del primer mes hasta los dos años de edad; la elaboración se hizo en la plataforma online “canva” y se tuvo en cuenta que cada ejercicio no fuese riesgoso para el bebé. El manual está dividido en ocho módulos, de los cuales los dos primeros realizan una introducción y breve explicación sobre neurodesarrollo y estimulación temprana; los siguientes seis módulos están por etapas de desarrollo trimestral. Cada módulo contiene introducción, hitos del desarrollo, signos de alarma en el crecimiento del bebé y ejercicios para las áreas motora, del lenguaje y socioafectiva. En cuanto al diseño gráfico de este manual, se emplearon imágenes representativas de bebés para cada etapa del desarrollo y los ejercicios descritos, así como fotos de los participantes del proyecto PROMESA bajo un consentimiento de uso de imagen existente; en el anexo 13 se pueden observar algunos apartados del manual.

Al mismo tiempo que se elaboraba el manual de estimulación temprana, se creó el protocolo de validación del material descrito anteriormente. Para ello, se planteó el mismo formato de validación de la aplicación “Baby Home” (ver anexo 9), ya que cumplen con objetivos similares. A continuación, se eligieron los jueces expertos en salud y diseño gráfico con el fin de darle cumplimiento a las dos primeras fases del protocolo de validación. Se concretó la participación de seis jueces en salud y tres de diseño gráfico a quienes se les contactó vía WhatsApp y posteriormente, por correo

electrónico se les compartió la carta de presentación e instructivo de evaluación, así como el enlace del formulario web con los respectivos cuestionarios (ver anexo 14).

De igual forma, para la tercera fase de validación, se reunieron vía Google meet a los cuidadores (población objeto), allí se les explicó sobre estimulación temprana, la razón principal de elaboración del material y el procedimiento que se estaba realizando. Luego de esta explicación y de haberles enseñado el manual y cómo se distribuyen los temas ahí, se pasó el enlace de la plataforma de Google forms, donde respondieron el cuestionario planteado para ellos. Al finalizar, se realizó un grupo focal virtual dentro de la misma reunión de meet con el objetivo de lograr un acercamiento más amplio en las respuestas dadas por los participantes en el cuestionario completado previamente o responder a inquietudes de los participantes, abarcando métodos tanto cualitativos como cuantitativos y por supuesto, mayores posibilidades de análisis.

Todo el proceso de validación en las tres fases demoró aproximadamente 20 días, luego se tabularon las respuestas que se detallan en el anexo 15 y se realizó la interpretación de los datos obtenidos para poder concluir si el material era apto y aprobado para su uso en la población PROMESA.

8.5 Seminarios en Psicocardiología

Se acordaron los temas de exposición basados en el manual de Psicocardiología para cada jueves, en el horario de 10:00 a.m. a 11:30 a.m. Para ello, se empleó una técnica expositiva durante 30 minutos y en alternancia con otros compañeros pasantes.

De igual forma, se apoyó al semillero Factores de Riesgo y Salud de la facultad de Psicología de la Universidad Pontificia Bolivariana, con una corta charla sobre “Barreras

de acceso a los servicios en salud”. Los temas abordados se pueden observar en el anexo 16. Esta actividad se evaluaba y retroalimentaba luego de cada sesión por parte de la supervisora.

8.6 Material de apoyo a la red social Instagram “Promesa en casa”

Se prepararon cortos libretos para grabar vídeos de 60 segundos; se realizaron con el fin de informar a la población sobre diferentes temas de interés en el área de la salud (ver anexo 17).

Capítulo 9

Resultados y Discusión

En este apartado, se presentarán los resultados según los ejes de trabajo descritos en el capítulo anterior.

9.1 Monitoreo en casa

A través de la entrevista inicial aplicada a los cuidadores, se determinó según sus respuestas que, no existían redes de apoyo suficientes entre ellos, tan sólo se conocían por compartir o cruzar algunas palabras mientras sus hijos se encontraban hospitalizados. Es así como surgió la idea de proponer un programa de acompañamiento a cuidadores, con los objetivos de promover el acercamiento y las relaciones de apoyo entre cuidadores, además de brindarles un espacio en el que lejos del pensamiento de enfermedad, se permitiera compartir experiencias, fortalecer valores personales y desarrollar recursos o estrategias que dinamicen otros roles que tienen las madres y los padres de estos niños; en pocas palabras, que se pudieran reivindicar con su proyecto de vida individual y familiar. Si el cuidador está en un estado de equilibrio con su propia vida, esto favorecerá el ejercicio de su tarea como cuidador(a), por eso el nombre del programa “mi cuidado es tu cuidado” En este sentido, se desarrolló el programa de la siguiente forma y se obtuvieron los siguientes resultados:

Grupo de apoyo CuidArte. Se aplicaron siete talleres reflexivos, bajo una metodología teórica-práctica con la cual se logró consolidar mayormente las redes de apoyo entre cuidadores, puesto que se tuvo en cuenta un enfoque de terapia grupal

apoyada en elementos de la Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT). Las fichas metodológicas de cada taller se detallan en el anexo 18.

Para invitar a los talleres se enviaron mensajes de recordatorio de forma individual a los 11 participantes y en el grupo de discusión en WhatsApp; sin embargo, dadas las condiciones del tiempo de los cuidadores, ocupaciones o dificultades con la conectividad según lo mencionaban ellos mismos, se contó con la participación constante de cuatro de ellos, con quienes se creó un grupo en WhatsApp aparte llamado “CuidArte”, para poder coordinar la participación de los talleres, aunque cada vez que había una actividad, se seguía invitando a los demás cuidadores de la forma descrita anteriormente. Se realizó una evaluación cualitativa (ver anexo 4) sobre la calidad de los talleres desarrollados y las respuestas se observan en la tabla 1.

Tabla 1

Respuestas de entrevista cualitativa a cuidadores participantes de CuidArte.

Cuidadores	C1	C2	C3	C4
¿Considera que CuidArte fortaleció las redes de apoyo entre cuidadores?	Sí, porque yo las había visto, pero no compartía. Ahora sí lo hago más seguido.	Sí, bastante. Incluso era más tímida... (risa), pero ahora conozco más de ellas.	En mi caso sí, porque pude conocer cómo piensan ellas y así mi hija no esté, sigo con Promesa y compartiendo con ellas.	Sí, porque sólo me hablaba un poquito con X, pero ahora conozco a las demás y me interesa saber cómo están.
¿CuidArte aportó nuevos aprendizajes a su vida personal, familiar y social?	Sí, aprendí cositas que no tenía ni idea...Por ejemplo lo de las emociones.	Sí, en relación a las emociones, el estrés y la familia. A veces uno olvida cosas que son importantes.	Sí, en todo aspecto los talleres lo ponían a uno a pensar o reflexionar, cosas que no se hacen constantemente.	Sí, sobre todo en lo de comunicación y control de estrés y emociones. Son cosas que no sabía.
¿Cómo le pareció la metodología empleada?	Me gustó mucho, no me aburrí y aprendí.	Muy buena porque fue flexible, nos puso a pensar.	Me gustó porque fueron temas importantes y explicados sencillamente.	Me gustó, el tiempo que nos dedicamos a esto, pude aprender y aplicar en la vida.

Fuente: elaboración propia.

Como se detalla en la tabla anterior, se recibió una buena retroalimentación, pero lo más importante es que se logró dar cumplimiento con el objetivo de promover las redes de apoyo entre ellos, pues frente a este aspecto, las cuidadoras quienes se caracterizaron por ser líderes dentro del grupo de discusión, mencionaron que con la participación en los talleres se acercaron más como madres y amigas, pasaron de tener en común el hecho de la enfermedad de sus hijos a conocer más aspectos sobre los estilos de vida, su forma de pensar, de actuar y desenvolverse en su cotidianidad. Teniendo en cuenta lo anterior, se destaca que los temas abordados en los talleres fueron desarrollados de acuerdo a la entrevista inicial, donde se observaron algunas carencias relacionadas al contexto de los cuidadores: autoestima, comunicación asertiva, estrategias de afrontamiento centrada en la solución de problemas, manejo del estrés, autocontrol emocional, relaciones familiares y liderazgo.

Talleres Practicando...Ando. Se llevaron a cabo los tres talleres descritos en la propuesta inicial del Programa de Acompañamiento a Cuidadores de Niños con Cardiopatías Congénitas Complejas (PACC) “mi cuidado es tu cuidado” (ver anexo3). Se contó con la participación de los siguientes profesionales, y el desarrollo de su intervención, se puede detallar en el anexo 19:

Dra. Doris Cristina Quintero Lesmes (nutricionista) el día 28 de agosto y participaron cuatro cuidadoras. En este encuentro las ideas centrales fueron la alimentación complementaria según la etapa del desarrollo del bebé y los tips para lograr un equilibrio en la alimentación del niño. Luego se desarrolló un conversatorio sobre las

experiencias personales de cada cuidador y se resolvieron dudas frente a los temas abordados.

Karol Melissa Castillo (jefe de enfermería). El día 18 de septiembre la jefe dio su charla sobre el uso de las pantallas en los niños; participaron seis cuidadores y se desarrollaron las ideas sobre el tipo de pantallas a las cuales acceden los menores, uso de la internet / sus ventajas-peligros y dio recomendaciones prácticas para la familia.

Dr. Javier Mauricio Castro Monsalve (cardiólogo pediatra) el día 22 de octubre. Se contó con la participación de cinco cuidadores con quienes el doctor desarrolló un conversatorio sobre las inquietudes principales que tienen los cuidadores: niveles de saturación de oxígeno, medicamentos, alimentación y pasos a seguir en los próximos meses.

Martes de Héroe de Corazón. Se llevó a cabo la actividad en cuatro fechas según lo estipulado en la propuesta. En esta actividad se observó una gran acogida y participación por parte de los cuidadores, puesto que, según lo referían, esto les permitía ver los avances de los niños, felicitarlos y enviar mensajes de apoyo a los padres que lo requerían. Asimismo, se observó y ellos mencionaban en el chat, que esperaban la fecha con alegría porque podían compartir los avances de sus bebés y esto era motivo de orgullo, además, porque los profesionales de la salud que también están vinculados en el grupo participaban elogiando a los niños y brindando recomendaciones. El resumen de esta actividad se encuentra en el anexo 20.

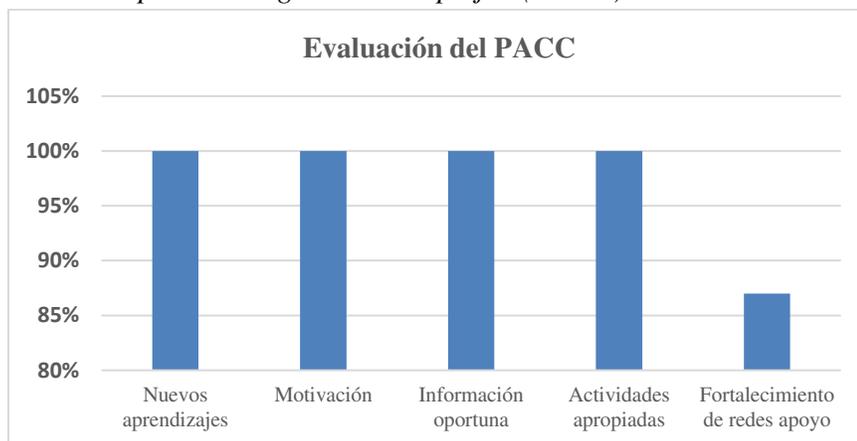
Mi reto es. Se cumplieron con las cuatro fechas estipuladas, pero con una variación, ya que en la última fecha de esta actividad se realizó un gran desfile de

disfraces de niños PROMESA, elaborados por sus familias en material reciclable o alquilados y en el cual participaron enviando fotos. Las actas que evidencian la participación de las familias promesa en estas actividades se encuentra en el anexo 21.

Ahora bien, la evaluación cuantitativa realizada a los cuidadores sobre la ejecución del PACC (ver anexo4) y de la cual se obtuvieron 8 respuestas de 10 esperadas, muestra que el programa fue de gran aceptación por el público y que cumplió con los objetivos planteados en torno a: adquisición de aprendizajes a nivel personal, familiar y social, y del fortalecimiento de las redes de apoyo entre cuidadores. Ante los cinco ítems realizados, siete cuidadores calificaron al programa como excelente (100%). Sin embargo, en cuanto a redes de apoyo, uno de los cuidadores respondió que el fortalecimiento de los lazos afectivos entre ellos no fue completamente bueno, por tanto, en este aspecto se obtuvo un 87% como se detalla en la figura 1.

Figura 1

Evaluación cuantitativa del Programa de Acompañamiento a Cuidadores de Niños con Cardiopatías Congénitas Complejas (PACC).



Fuente: elaboración propia.

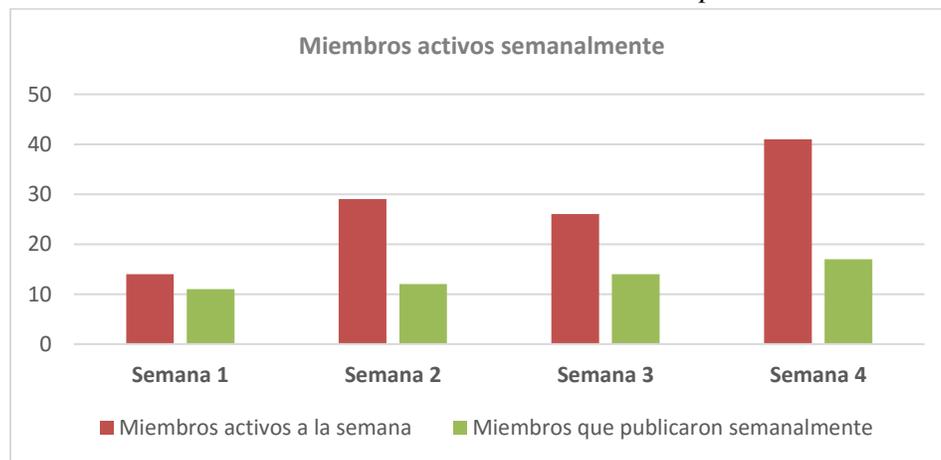
No obstante, las respuestas dejaron ver que un programa de este tipo para una población que mantiene o ha tenido altos niveles de estrés y angustia psicológica, es necesario y de gran provecho por parte de los participantes como se observó en el presente trabajo realizado. Es decir, la salud mental siempre va a ser una prioridad de atención y más si se trata de cuidadores, pues de ellos depende en gran parte que el paciente también se encuentre en un estado de bienestar emocional, mental, social y fisiológico.

9.2 Red de conocimiento PROMESA

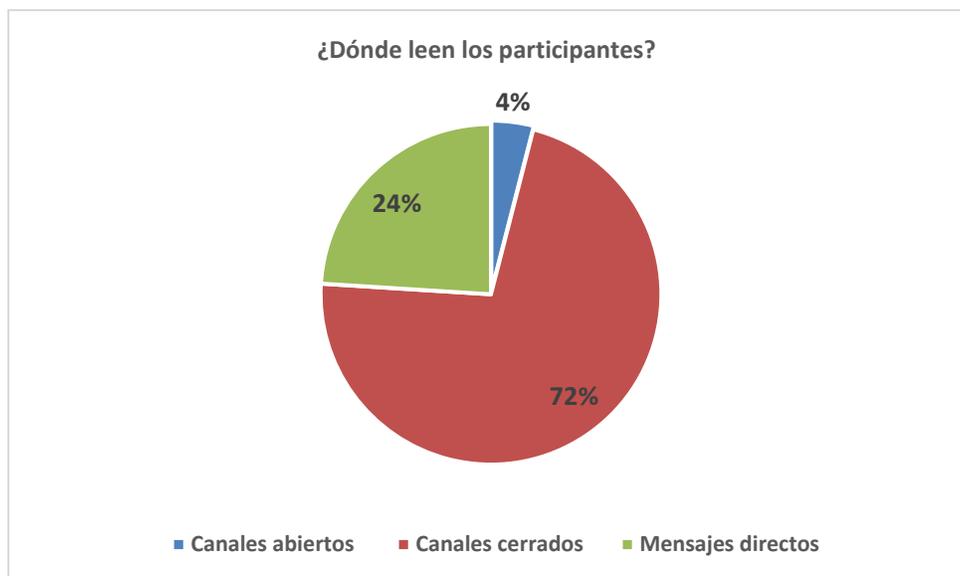
En el transcurso de los meses del servicio social se desarrollaron 16 temáticas (ver anexo 5) en la plataforma Slack, y con cada una de ellas se realizó un acta de trabajo (ver anexo 22) que resumió la discusión de cada tema. De igual forma, se realizó una evaluación cada dos meses aproximadamente sobre la participación que se dio en la red, teniendo en cuenta las estadísticas que genera la misma plataforma con un historial de hasta un mes, como se puede observar en las figuras 2 y 3.

Figura 2

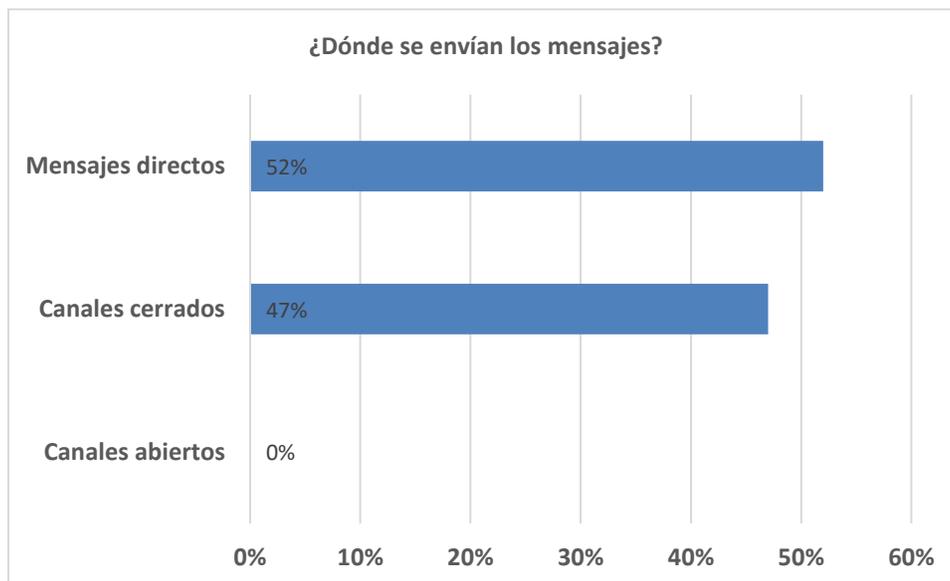
Actividad en la red de conocimiento PROMESA en la primera evaluación.



Fuente: elaboración propia.



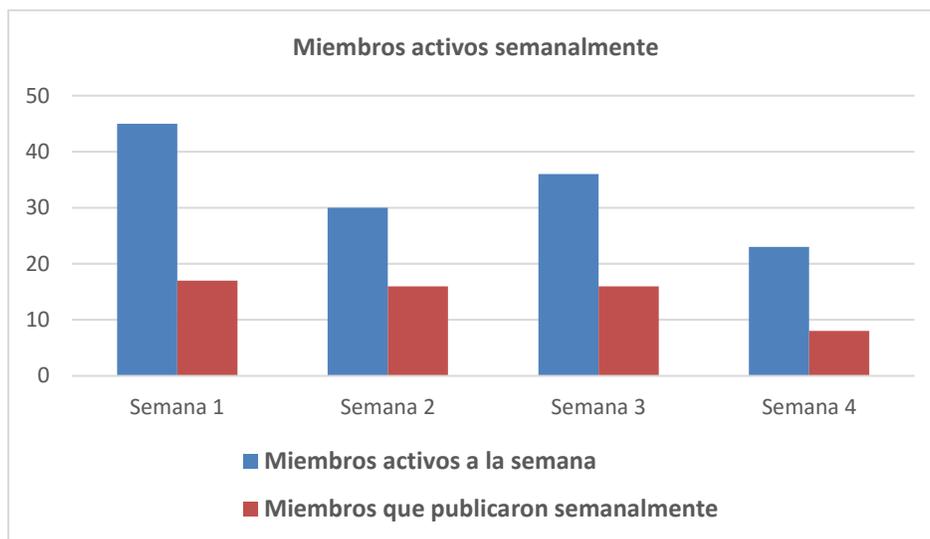
Fuente: elaboración propia.



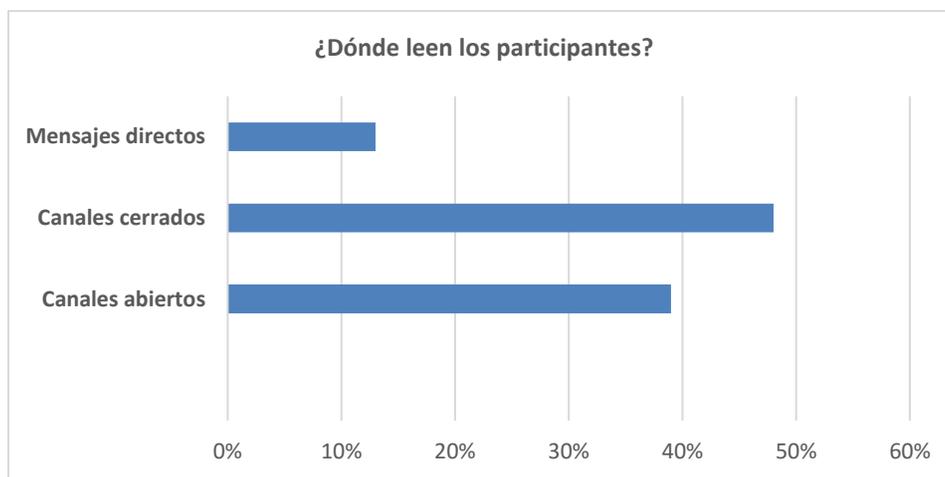
Fuente: elaboración propia.

Figura 3

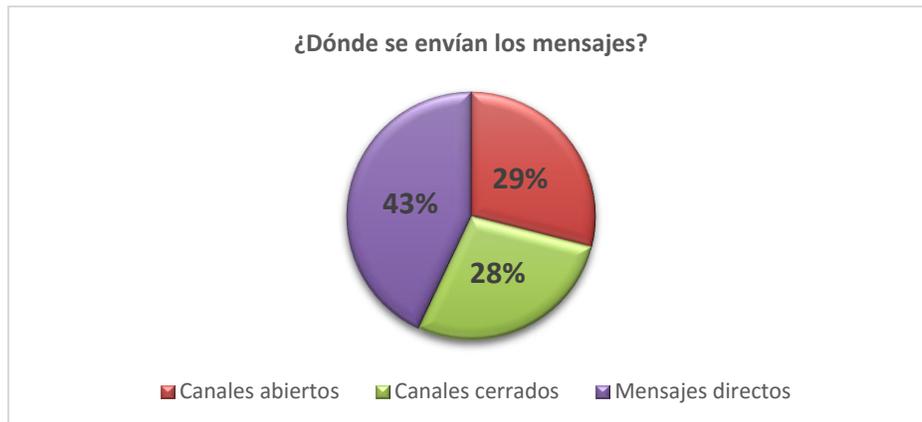
Actividad en la red de conocimiento PROMESA en la segunda evaluación.



Fuente: elaboración propia.



Fuente: elaboración propia.



Fuente: elaboración propia.

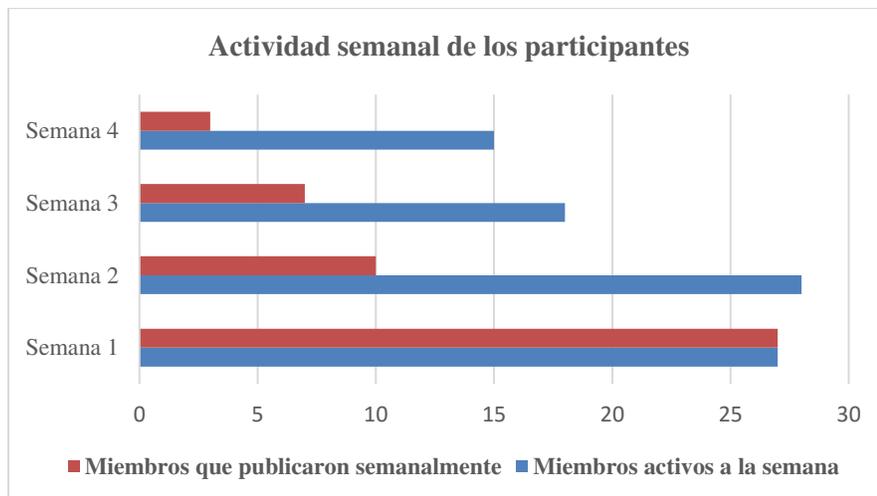
Según las figuras 2 y 3, la participación en los primeros tres meses de trabajo se mantuvo activa. En los canales cerrados, los mensajes se leían con mayor efectividad por parte de los participantes, aunque el mensaje directo o privado fue el más empleado para comunicarse entre ellos.

Ahora bien, en el último mes, la red ha presentado una actividad positiva; según la figura 4, se ha mantenido el promedio de los profesionales activos a la semana, y coincide con las anteriores evaluaciones de meses pasados, donde la semana 4 se disminuye un tanto la participación. Sin embargo, las publicaciones siguen siendo activas, lo que indica que, aunque no son todos, varios de los profesionales se preocupan por compartir material de forma constante, y otros, en cambio, ingresan a leer y responder frente a lo que los demás han publicado.

De acuerdo a lo anterior, los canales abiertos son donde más se envían mensajes con un 61%, que comparado con las evaluaciones anteriores (figuras 2 y 3), indica que hay un aumento, así como se observó que todos los canales (abiertos, cerrados y directos) han llegado a igualar las estadísticas referentes a “dónde leen más los mensajes”, alcanzando cada canal un 100% de uso.

Figura 4

Actividad en la red de conocimiento PROMESA en la tercera evaluación.



Fuente: elaboración propia.

Con lo anterior, se evidencia que la actividad de la red se ha mantenido y que algunos de los profesionales comparten o publican material, mientras otros prefieren responder ante ello o dejar su opinión personal. En resumen, todos los mecanismos y canales están siendo utilizados.

9.4 Protocolo de estimulación temprana

En primer lugar, según la fase de revisión de literatura científica sobre neurodesarrollo y déficits cognitivos, estimulación temprana y cardiopatías congénitas complejas (ver anexo 10), se reafirmó la importancia de diseñar y aplicar un manual de estimulación temprana en los niños PROMESA.

Por tanto, se procedió a realizar la entrevista cualitativa (ver anexo 12) a los profesionales expertos en la atención de niños con CCC y se obtuvo las respuestas de dos jefes de enfermería que coincidieron en tres aspectos a tener en cuenta: primero, mantener aseada el área donde se realizarán los ejercicios de estimulación y las manos limpias para prevenir virus y bacterias. Segundo, los cuidadores deben estar atentos a los signos de alarma en el bebé, si aparece alguno se debe suspender la actividad. En este sentido, es necesario evaluar la tolerancia del bebé a la estimulación realizando progresivamente los ejercicios de menor a mayor esfuerzo. Por último, en caso que un bebé tenga gastrostomía, se debe verificar que la sonda esté fija a la pared del abdomen y no se dé un retiro accidental de la misma, o que el niño se enrede con ella durante la sesión de estimulación.

En la siguiente fase, se diseñó y aprobó el protocolo según el modelo “intervention mapping” (ver anexo 11) y se procedió a elaborar el manual de

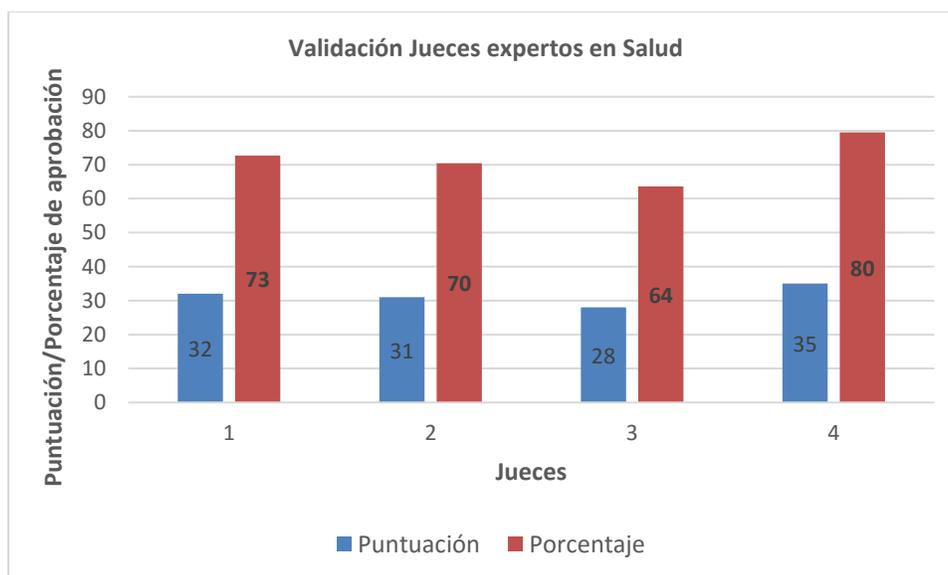
estimulación temprana, así como su respectiva validación en las tres fases propuestas en el protocolo y se obtuvo los siguientes resultados:

Fase 1: validación por jueces expertos en salud

Se logró la participación de cuatro profesionales en áreas de: enfermería, psicología y nutrición, quienes evaluaron el material como se observa en la figura 5 con un promedio de aprobación del 72% correspondiente a la aprobación superior por parte de tres jueces y un juez aprobó el material como adecuado. De esta forma, se superó el promedio aceptable de 40% según la escala “Suitability Assesment of Materials – SAM”. La valoración mínima sobre 44 puntos fue de 28, que corresponde a un 64% de aprobación, y la máxima fue de 35 puntos, que corresponde a un 80% de aprobación.

Figura 5

Validación por jueces expertos en salud.



Fuente: elaboración propia.

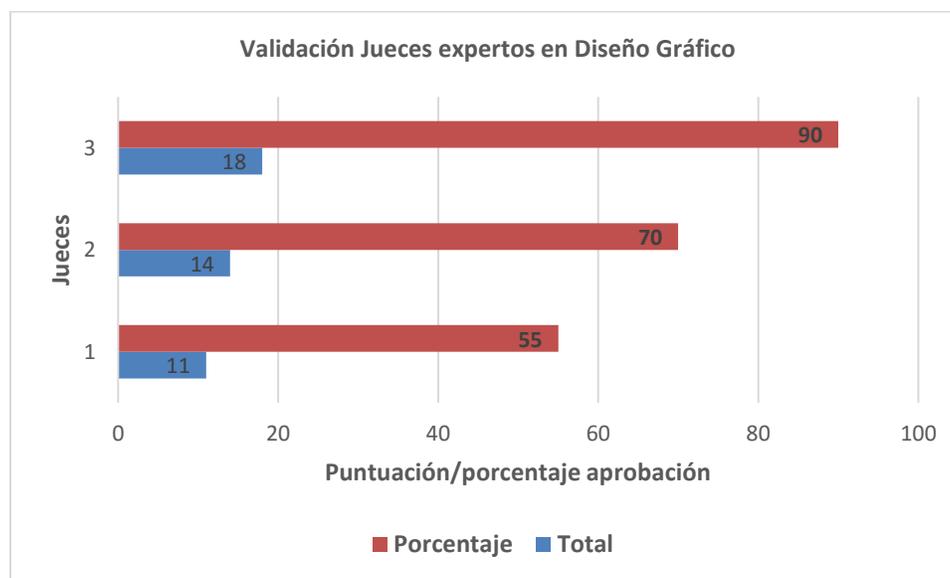
En la evaluación cualitativa, los jueces coincidieron en la importancia de adecuar el material al contexto socio-cultural de los cuidadores a quienes va dirigido; por esta razón, se optó por modificar las imágenes, incluyendo fotos de los mismos participantes del proyecto y otros niños/as con características fisionómicas latinoamericanas.

Fase 2: validación por jueces expertos en diseño gráfico

Se logró la participación de tres profesionales en áreas de: Licenciatura en Artes plásticas, Historia y Promotor de Cultura y Bibliotecólogo, quienes evaluaron el material con un promedio de aprobación del 72% como se observa en la figura 6, quedando un 6% por debajo del promedio de aprobación aceptable de 78%. La valoración mínima fue de 11 puntos sobre 20, que corresponde a un 55% de aprobación, y la valoración máxima fue de 18 puntos, correspondiente a un 90% de aprobación.

Figura 6

Validación por jueces expertos en diseño gráfico.



Fuente: elaboración propia.

En general, dos de los profesionales desaprobaron el material con una puntuación total de 11 y 14 sobre 20; por ende, se pasó a realizar el análisis cualitativo de las respuestas y observaciones, en las que coincidieron en aspectos relacionados en hacer una adaptación de las imágenes al contexto sociocultural (aspecto que obtuvo la más baja puntuación). Estas observaciones fueron tenidas en cuenta junto con las de los profesionales de la Fase 1, para realizar las modificaciones correspondientes y presentar el material a los usuarios o público objetivo, en la Fase 3.

Fase 3: validación por público objetivo

Se contó con la participación de seis padres/cuidadores de cinco grupos familiares distintos del programa Promesa. Inicialmente, se realizó una reunión virtual en la que se compartieron aspectos sobre: la estimulación temprana, beneficios, áreas del desarrollo y el material diseñado, modificado y validado.

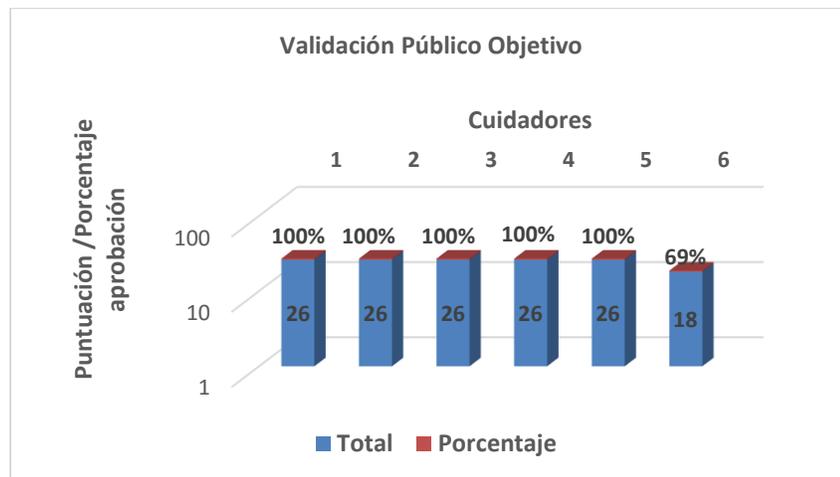
A continuación, se enseñó el material resaltando los aspectos básicos de: contenido y distribución, así como tipos de ejercicios, signos de alarma e hitos del desarrollo. Posteriormente, se compartió un enlace a un formulario con las preguntas de un cuestionario estandarizado indicado en el protocolo. Pasados unos minutos, se retomó el encuentro y mediante el desarrollo de un grupo focal, se logró profundizar en algunos aspectos cualitativos relacionados con las preguntas y respuestas que dieron previamente en el cuestionario.

Al realizar los análisis cuantitativos, se destaca que el material obtuvo un promedio de aprobación de 95% según lo indicado en la figura 7; con una valoración mínima de 18 puntos sobre 26 (69%) correspondiente a una de las seis participantes; y una valoración

de 26 puntos (100%) en los demás participantes. Es decir, cinco cuidadores evaluaron el manual como material superior y una cuidadora lo calificó como material adecuado.

Figura 7

Validación por público objetivo.



Fuente: elaboración propia.

En cuanto a los aspectos cualitativos desde el grupo focal, se destacan las siguientes aportaciones según las características del manual más llamativas a los participantes:

Portada: “es bonita porque es creativa, llamativa, salen las fotos de los bebés que fueron los que inauguraron el programa, pero al mismo tiempo se puede compartir con otros cuidadores”. “Muy bonita porque está con los niños del proyecto y va a servir con los demás papás. Es llamativo, se nota el tiempo y dedicación”.

Estructura y módulos: “bonita porque en cada módulo aparecen nuestros hijos”. “Se le dio la importancia a cada área del desarrollo por separado; si uno quiere trabajar un área en específico, puede hacerlo”. “Muy bonita porque está organizado, la división de los temas según las áreas, se dirige fácil”.

Motivación para usar el manual: “es muy práctico porque nos brinda herramientas y es una ayuda para cualquier persona, para hacer cualquier tipo de estimulación de forma muy sencilla”. “Es muy práctica, si no fuera parte del proyecto entendería todo. A cualquiera le sirve, es muy completa y fácil de usar”. “Se puede compartir con otros papás de niños con o sin cardiopatías”.

Posterior a todo el proceso de validación del manual de estimulación, se quiso desarrollar un pilotaje con los mismos cuidadores por aproximadamente un mes. Sin embargo, al realizar la convocatoria para participar de una capacitación que profundizara más aspectos sobre las sesiones de estimulación temprana, sólo participó una cuidadora, a quien se le explicó con claridad como usar el manual, como hacer una sesión de estimulación y se le presentó el formato de registro de las sesiones (ver anexo 23) para llevar un control al respecto. Esta participante sólo realizó algunas sesiones durante ese mes, no hubo constancia, ni registro de las mismas.

De esta forma, se procedió a indagar el por qué los demás cuidadores no se motivaron a iniciar las sesiones de estimulación si habían aprobado el manual como excelente y algunos cuidadores respondieron que se debía a cuestiones de tiempo y ocupaciones que tienen en su cotidianidad, más no porque el material les haya parecido inadecuado.

Por tanto, se tomó la decisión de no realizar la prueba piloto, no obstante, se compartió el material a los cuidadores a través del grupo de discusión en WhatsApp y se les informó que en la página web también estaría disponible. Además, se decidió redactar un artículo para publicar en una revista especializada en temas de neurodesarrollo, dado

que todo el proceso de elaboración del material se dio bajo la orientación de un modelo riguroso como es “intervention mapping”. Cabe resaltar que, el artículo se encuentra en construcción a la fecha.

Capítulo 10

Conclusiones y Recomendaciones

En cuanto al Programa de Acompañamiento de Cuidadores de Niños con Cardiopatías Congénitas Complejas (PACC), cumplió con los objetivos planteados en torno a fortalecer las redes de apoyo entre cuidadores y generar un espacio de crecimiento personal y compartir de experiencias que motiven unos a otros a cumplir con las tareas y desempeñar los distintos roles que tienen los cuidadores en su cotidianidad, sin permitir que la enfermedad sea el centro de sus vidas, logrando hacer un cambio de perspectiva en los cuidadores hacia una visión salutogénica que contribuyó a la reformulación de proyectos de vida personal y familiar e incremento de la percepción de autoeficacia.

El programa permitió reafirmar la necesidad que tienen los cuidadores de enfermedades crónicas de recibir acompañamiento psicológico, y en estos casos, desde un modelo de terapia y grupo de apoyo el impacto ha sido significativo como ya se describió en el apartado anterior. Por tanto, se sugiere que proyectos de este tipo se consideren como prioridad y no ajenos a la atención en salud, pues con ello se contribuye a un estado de bienestar completo, recordando que “no hay salud sin salud mental” (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2020).

En cuanto a la red de conocimiento PROMESA, se cumplió con el objetivo de promover la participación de los profesionales en torno a distintos temas expuestos en los respectivos canales de comunicación, puesto que, se mantuvo activa la discusión semanalmente en los canales. De igual forma, se logró adquirir aprendizajes que no son tan comunes en las aulas, pero que en el quehacer del psicólogo de la salud e investigador

va a requerir, así como el desarrollo de competencias profesionales y personales que solo una experiencia laboral interdisciplinar como esta, enseña al aprendiz.

Se recomienda que, al momento de incluir a nuevos participantes a la red, se realice la verificación inmediata de la creación de su perfil, asimismo, se le sugiera al profesional nuevo en la red la descarga de la app Slack al móvil personal, de esta forma, mantiene un contacto frecuente con la red y recibirá notificaciones instantáneas sobre las reacciones y nueva información expuesta allí.

Por otro lado, la elaboración del protocolo y manual de estimulación temprana, fue una experiencia de gran impacto, puesto que respondió a una necesidad latente en los cuidadores PROMESA y que, según lo investigado, va a contribuir a largo plazo con la potencialización de habilidades y/o prevención de un deterioro neurocognitivo, dadas las condiciones contextuales a las que se han expuesto los niños desde sus primeros días de vida. Además, el manual se adjuntó a la lista de beneficios que ofrece el proyecto PROMESA, reafirmando la rigurosidad del mismo, la viabilidad y el impacto biopsisocial; dejando precedentes para futuros proyectos similares y que son tan necesarios en el contexto actual de la salud.

Sin embargo, dado que no se pudo llevar a cabo el pilotaje, se mantiene la indicación de que esto se realice con la población PROMESA y posteriormente, se pueda extender su aplicación a otra población manteniendo la rigurosidad que exige la investigación y se pueda expandir así el conocimiento y la experiencia a través de artículos científicos.

Concordando con todo lo anterior, la participación en PROMESA ha sido una experiencia enriquecedora a nivel académico, profesional y personal, puesto que, puso en el camino diversas actividades con objetivos específicos que exigían poner en marcha recursos, estrategias, creatividad y un sello profesional para dar cumplimiento a lo planteado. La clave de todo ello fue el sentido de pertenencia hacia la UPB y la FCV desde su proyecto PROMESA, además de un pensamiento crítico e innovador que trabaje en pro de los beneficios comunes y cuya prioridad actual se enmarca en el desarrollo de estrategias que, aunque sean sencillas, promuevan la salud mental desde distintas esferas de participación: profesionales y familias.

Por ello, al término de esta experiencia y de la escritura de este informe se hace hincapié en: el aprendizaje adquirido en esta experiencia no es para acumularlo y guardarlo para sí; al contrario, es para ampliar la visión hacia un trabajo conjunto, reconocer que siguen existiendo múltiples necesidades en la sociedad, diversas incógnitas que la investigación puede resolver y distintas estrategias que la psicología puede emplear para servirle al mundo, impactar y trascender.

Lista de Referencias

- Carretero, M. D. R. M., Segura, S. A., & de Santiago, B. S. R. (2017). Detección precoz de trastornos del neurodesarrollo en los primeros años de vida en niños con cardiopatías congénitas. *Revista Española de Discapacidad (REDIS)*, 5(1), 99-111.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6023237>
- Durán, R. P. (2012). Cardiopatías congénitas más frecuentes y seguimiento en Atención Primaria. *Pediatría Integral*, 622-635. <https://www.pediatriaintegral.es/wp-content/uploads/2012/11/Pediatria-Integral-XVI-8.pdf#page=35>
- Fundación Cardiovascular de Colombia, (2019). *Cartilla prestadores de salud*. Promesa en casa. http://www.promesaencasa.com/wp-content/uploads/2019/02/cartilla_asistencial.pdf
- García, A., Caicedo, M., Moreno, K., Sandoval, N., Ronderos, M., & Dennis, R. (2017). Diferencias regionales en cardiopatías congénitas. *Revista colombiana de cardiología*, 24(2), 161-168.
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0120563316301036>
- Keir, M., Ebert, P., Kovacs, A., Smith, J., Kawan, K., Field, T., Brossard, M., Marelli, A. Neurocognición en la cardiopatía congénita del adulto: cómo controlar y prevenir el declive progresivo. *Revista canadiense de cardiología*. [https://www.onlinecjc.ca/article/S0828-282X\(19\)30441-6/fulltext](https://www.onlinecjc.ca/article/S0828-282X(19)30441-6/fulltext)
- Marino, B. S., Lipkin, P. H., Newburger, J. W., Peacock, G., Gerdes, M., Gaynor, J. W., & Li, J. (2012). Neurodevelopmental outcomes in children with congenital heart disease: evaluation and management: a scientific statement from the American Heart

Association. *Circulation*, 126(9), 1143-1172.

<https://www.ahajournals.org/doi/full/10.1161/cir.0b013e318265ee8a>

Matsuzaki, T., Matsui, M., Ichida, F., Nakazawa, J., Hattori, A., Yoshikosi, K., & Yagihara, T. (2010). Neurodevelopment in 1-year-old Japanese infants after congenital heart surgery. *Pediatrics International*, 52(3), 420-427.

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1442-200X.2009.02974.x>

Morton, P. D., Ishibashi, N., & Jonas, R. A. (2017). Neurodevelopmental abnormalities and congenital heart disease: insights into altered brain maturation. *Circulation research*, 120(6), 960-977.

<https://www.ahajournals.org/doi/full/10.1161/CIRCRESAHA.116.309048>

Mulkey, S. B., Swearingen, C. J., Melguizo, M. S., Reeves, R. N., Rowell, J. A., Gibson, N., ... & Kaiser, J. R. (2014). Academic proficiency in children after early congenital heart disease surgery. *Pediatric cardiology*, 35(2), 344-352.

<https://link.springer.com/article/10.1007/s00246-013-0781-6>

Organización Mundial de la Salud (2016): Enfermedades Crónicas (en línea). [http://](http://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/)

www.who.int/topics/chronic_diseases/es/

Quesada, T. Q., & Ruíz, M. N. (2014). Cardiopatías congénitas hasta la etapa neonatal. Aspectos clínicos y epidemiológicos. *Acta Médica del Centro*, 8(3), 149-162.

<http://www.revactamedicacentro.sld.cu/index.php/amc/article/view/165>

Ríos-Martínez, B. P., Huitrón-Cervantes, G., & Rangel-Rodríguez, G. A. (2009).

Psicopatología y personalidad de pacientes cardiopatas. *Archivos de cardiología de México*, 79(4), 257-262.

http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1405-99402009000400006

Romero, E., Montalvo, A., & Flórez I. (2010). Características de los cuidadores de niños con cardiopatías congénitas complejas y su calidad de vida. *Avances Enfermería*, 27(1), 39-50. http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0121-45002010000100005

Salas, A. M. (2002). La estimulación temprana. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*, 14(2-4), 63-64. https://www.medigraphic.com/pdfs/fisica/mf-2002/mf02-2_4i.pdf

Sandoval, N. (2015). Cardiopatías congénitas en Colombia y en el mundo. *Revista Colombiana de Cardiología*, 22(1), 1-2
https://www.researchgate.net/profile/Nestor_Sandoval3/publication/275412934_Cardiopatias_congenitas_en_Colombia_y_en_el_mundo/links/566d886408ae62b05f0b21b2/Cardiopatias-congenitas-en-Colombia-y-en-el-mundo.pdf

Universidad de los Andes (Colombia). (25 de mayo de 2020). Alianza para el tratamiento de las cardiopatías congénitas en Colombia.
<https://ingbiomedica.uniandes.edu.co/es/noticias/alianza-estrategica-mejorar-deteccion-tratamiento-cardiopatias-congenitas-colombia>

Valentín Rodríguez, A. (2018). Cardiopatías congénitas en edad pediátrica, aspectos clínicos y epidemiológicos. *Revista Médica Electrónica*, 40(4), 1083-1099.
http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S168418242018000400015&script=sci_arttext&tln g=en

- Vázquez-Antona, C., Alva-Espinosa, C., Yáñez-Gutierrez, L., & Márquez-González, H. (2018). Las cardiopatías congénitas en el 2018. *Gaceta Médica de México*, 154(6), 698-711. <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumenI.cgi?IDARTICULO=83936>
- Warnes, CA, Liberthson, R., Danielson, GK, Dore, A., Harris, L., Hoffman, JI, ... y Webb, GD (2001). Grupo de trabajo 1: el perfil cambiante de las cardiopatías congénitas en la vida adulta. *Revista del Colegio Americano de Cardiología* , 37 (5), 1170-1175. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jacc.2005.09.018>
- Wernovsky, G., & Licht, D. J. (2016). Neurodevelopmental Outcomes in Children With Congenital Heart Disease-What Can We Impact? *Pediatric critical care medicine: a journal of the Society of Critical Care Medicine and the World Federation of Pediatric Intensive and Critical Care Societies*, 17(8 Suppl 1), S232–S242. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4975480/>
- Williams, I. A., Fifer, C., Jaeggi, E., Levine, J. C., Michelfelder, E. C., & Szwaast, A. L. (2013). The association of fetal cerebrovascular resistance with early neurodevelopment in single ventricle congenital heart disease. *American heart journal*, 165(4), 544-550. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0002870313000562>
- Zerolo, B. E. (2019). ¿Qué nos está pasando? Impacto familiar de las cardiopatías congénitas [Tesis doctoral, Universidad de Navarra]. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=267408>

Anexos

Nota: Los anexos del Programa de Acompañamiento a Cuidadores, Protocolo y Manual de Estimulación Temprana y Red de Conocimiento se encuentran completos en el siguiente enlace:

<https://drive.google.com/file/d/1P88L24nv9nAdJpCUtkk77ChPu684P1cJ/view?usp=sharing>

Anexo 1. Formato de entrevista semiestructurada a cuidadores

1. ¿Cómo ha sido su experiencia en el proyecto PROMESA?
2. ¿Cuál es su percepción frente al grupo de cuidadores de WhatsApp? (si la percepción es positiva, responder la siguiente pregunta).
3. ¿En qué aspectos considera que el grupo de WhatsApp le ha sido útil?
4. ¿Qué temáticas considera que se deben abordar en el grupo?
5. ¿Le gusta participar o prefiere no hacerlo? ¿Cuál es la razón?
6. ¿Con qué frecuencia revisa la información en el grupo?
7. ¿Le gustaría generar lazos de apoyo con los demás cuidadores del proyecto PROMESA?
8. ¿De qué formas considera que se puede establecer relaciones de apoyo con los demás cuidadores? (si en la respuesta menciona medios digitales y tecnológicos, hacer la siguiente pregunta).
9. Además del celular, ¿con cuáles recursos tecnológicos cuenta? (pc, datos móviles y/o WiFi, Tablet).

Anexo2. Tabulación de respuestas de la entrevista semiestructurada.

PREGUNTA	P 1	P 2	P 3	P 4	P 5	P 6	P 7	P 8
1. ¿Cómo ha sido su experiencia en el proyecto PROMESA?	Fuimos de las primeras en pertenecer al proyecto, es un excelente, aunque me hubiese gustado que se haga un seguimiento por 1 año, para saber sobre la evaluación de sus medicamentos, el desarrollo de ella.	Muy agradecida por ayudar en los momentos más necesitados.	Muy bueno desde el principio, porque siempre han estado atentos, respaldo.	Nos ha brindado demasiadas cosas, información, tranquilidad, seguridad, bienestar.	Tanto mi familia como yo nos hemos sentido muy bien con PROMESA, nos han ayudado, nos ha facilitado el cuidado de la niña, aprendemos cosas que no sabíamos y nos daba miedo.	Muy chévere, envían mucha información, cualquier inquietud se soluciona	Muy bueno, porque uno no sabe las cosas, he aprendido de todo.	Me ha gustado porque indican muchas cosas, y cualquier emergencia uno cuenta con soluciones.
2. ¿Cuál es su percepción frente al grupo de cuidadores de WhatsApp? (si la percepción es positiva, responder la siguiente pregunta)	Muy buena porque contamos con un doctor a la mano, de cabecera, así como las demás profesionales que nos acompañan. Porque a veces, por el susto de alguna situación no podemos actuar bien.	Me parece muy bueno por si llegamos a tener algún problema.	Me ha gustado estar porque se aprenden cosas.	Me parece muy bueno porque hay dudas que a veces se exponen y sirve para aprender. Siempre hay disposición de que le resuelvan todo a uno.	Me gusta porque se comparten diferentes ideas, aprendo cosas adicionales. Aunque he sentido que los temas y la participación se ha bajado un poquito.	Me gusta porque he aprendido muchas cosas sobre el cuidado de la niña.	Es muy bueno porque además de la página web allí también publican información sobre el cuidado de los bebés.	Me gusta el grupo porque se mantiene en comunicación con personas que uno compartió meses con ellos.
3. ¿En qué aspectos considera que el grupo de WhatsApp le ha sido útil?	En poder contar con las indicaciones rápidas frente a alguna emergencia o cuando hay dudas.	Me ha sido útil por los aspectos de emergencia o dudas.	Con la comunicación, cuando hay nuevos integrantes, la información.	En muchos aspectos, la información que siempre nos suministran, las inquietudes que siempre nos aclaran.	Me ha sido útil porque aprendo cosas del cuidado del bebé.	Cualquier duda se soluciona de inmediato.	Me ha sido útil porque he aprendido muchas cosas.	El grupo ha servido también para apoyar a las personas nuevas en el proceso.
4. ¿Qué temáticas considera que se deben abordar en el grupo?	Que se pueda comunicar por ejemplo, sobre medicamentos o necesidades que a veces tienen otros y ver cómo podemos ayudarnos.	Me parece que sobre el crecimiento del bebé y su desarrollo porque no es igual a los demás niños.	Pues no sé, yo leo todo lo que envíen.	La información ha sido muy completa referente al cuidado de los bebés.	Hasta el momento, las temáticas abordadas me han gustado.	Que se siga hablando de todo un poquito, me gusta.	Por ahora están bien las temáticas.	La información enviada es muy completa.
5. ¿Le gusta participar o prefiere no hacerlo? ¿Cuál es la razón?	A veces me gusta mucho preguntar para poder practicar las recomendaciones.	A veces opino, cuando creo que es oportuno. La mayoría de las veces lo hago.	Depende del momento y tipo de información, que se novedosa.	Casi no participo, pero cuando lo hago es por algunas dudas o dar mi opinión.	Sí, depende de la temática.	Cada vez que puedo, que conozco el tema.	No soy mucho de escribir, pero sí leo todo lo que me envían.	A veces, cuando tengo tiempo en ese momento que llega la información.
6. ¿Con qué frecuencia revisa el grupo?	Cada vez que pueda y que me envían algo.	Trato de revisar una vez al día. O una vez en la mañana, otra en la tarde y noche.	Cada vez que escriben.	Todos los días, en el momento que veo un mensaje de una vez leo la información.	Varias veces al día, cada vez que pueda.	Cada vez que puedo.	Por ahí dos veces, en las mañanas más que todo.	Cada vez que pueda reviso.

7. ¿Le gustaría generar lazos de apoyo con los demás cuidadores del proyecto PROMESA?	Sería muy bueno, porque hay gente que es muy pobre y de pronto uno les puede ayudar con ago. Y al hablar con otros padres es bueno porque comentan cosas que uno no sabía.	Sí, siempre he querido sea así. Quisiera poder enviar fotos y ver el progreso de los demás bebés porque eso motiva.	Soy muy selectiva, me gusta con algunas madres ser cercana, con quienes compartí en la UCI.	Claro que sí. No he tenido cercanía con los demás, todo ha sido por WhatsApp.	Sí, incluso a veces he querido escribirle a otros papitos porque uno sabe que han pasado por lo mismo, entonces para desestresarnos un poco.	Sí me gustaría, a veces quisiera hablar con otros padres para expresar cosas y tranquilizarme.	Sería muy bueno porque todos pasamos por lo mismo, algunos tienen más experiencia y nos ayudarían.	Sí me gustaría, porque siempre hay inquietudes y estando en contacto con otros padres que ya han pasado esas experiencias, uno puede aclarar dudas o ayudar a otros.
8. ¿De qué formas considera que se puede establecer relaciones de apoyo con los demás cuidadores? (si en la respuesta menciona medios digitales y tecnológicos, hacer la siguiente pregunta).	Reunirnos así sea cada 3 meses, para hablar de la experiencia personal pero también de las necesidades.	Por Facebook también me gustaría, como hay papás que han pasado por lo mismo, me gustaría hablar con ellos, ver sus bebés.	No sé, porque soy tímida. Pero con algunas madres me gusta escribir bastante.	Pues continuar con todo lo del cuidado del bebé.	Un vídeo llamada.	Juegos que sea junto a los bebés, penitencias.	Mediante el mismo grupo, algunas charlas o así.	Por Facebook.
9. Además del celular, ¿con cuáles recursos tecnológicos cuenta? (pc, datos móviles y/o WiFi, Tablet).	Cuento con los datos y celular.	Tengo Wifi y los datos móviles.	Tengo Wifi, el celular.	Datos, pc, wifi.	Tengo computador y WiFi.	Cuento con el celular y los datos.	Tengo solo datos móviles.	Tengo WiFi.

Anexo 3. Propuesta de trabajo con los cuidadores

Título: *Mi Cuidado es tu Cuidado.*

Dirigido a: cuidadores de niños con cardiopatías congénitas del proyecto PROMESA.

Descripción del problema: la presencia de la enfermedad en la familia puede catalogarse como un evento de gran impacto, ya que altera su funcionalidad y las relaciones entre los miembros de la misma; su grado de desajuste puede variar dependiendo del tipo y gravedad de la enfermedad, así como de los recursos psíquicos, culturales, económicos y sociales con los que cuentan. La dinámica familiar centra su atención en el curso de la enfermedad y la persona que la padece, olvida aspectos básicos que componen su sistema familiar, especialmente en el relacionamiento entre sus integrantes y el rol que cumple cada uno.

Principalmente, la aparición y adaptación a la enfermedad puede catalogarse como etapa de crisis, en ese momento es donde se requiere de preparación y desarrollo de recursos, estrategias y mecanismos de afrontamiento, tanto en la individualidad como en la interacción familiar con el fin de lograr movilizar el impacto emocional ocasionado y reestructurar el lineamiento familiar desde nuevas perspectivas y estilos de vida.

Justificación: desde el proyecto PROMESA, en el que se imparte atención, educación, monitoreo y seguimiento a niños con cardiopatías congénitas en su primer interestadio, se hace oportuno brindar de igual forma acompañamiento a las familias que se convierten en principales cuidadores de los menores. Los estudios han demostrado que



existe un desgaste físico y emocional en quien cumple la función de cuidar de la persona que está enferma, lo que se denomina síndrome del cuidador.

Por tanto, se requiere atender a sus necesidades personales, desarrollar empoderamiento, capacidad de planeación y decisión para orientar el curso de su propia vida y cumplir con su rol adicional de cuidador. En este sentido, la psicoeducación y el apoyo social percibido se convierten en variables que se deben promover para la construcción de un estado de bienestar en los cuidadores y, por ende, en quienes son cuidados.

Objetivo: favorecer el bienestar mental, emocional, social y familiar de los cuidadores de niños con cardiopatías congénitas del proyecto PROMESA, a través de estrategias psicoeducativas y desde un modelo de terapia grupal, que a su vez promuevan el establecimiento de relaciones de apoyo entre las familias.

Desarrollo: el proceso está enmarcado en la formación grupal y familiar, permitiendo educar, compartir experiencias, apoyar y orientar los procesos familiares, atendiendo de manera íntegra y profesional las necesidades particulares y características que presentan las familias con niños que tienen cardiopatías congénitas. Lo anterior, está basado en un proceso de entrevista semiestructurada preliminar, realizada por medio de llamada telefónica a los padres de familia, quienes dieron respuestas en torno a su experiencia y participación en el grupo de WhatsApp al que pertenecen del proyecto PROMESA y de acuerdo a recomendaciones que dieron al respecto. Recopilando el material previo e ideando un material que conlleve al cumplimiento del objetivo, se proponen las siguientes estrategias que se adelantarán durante 3 meses con enfoque interdisciplinario.

1. Grupo de apoyo “CUID-ARTE”: se caracteriza por la presentación de talleres, charlas y conversatorios en torno a temas de interés personal y familiar, basándose en un modelo terapéutico grupal.

1.1 Tiempo: 30 minutos.

1.2 Frecuencia: 2 veces al mes.

1.3 Recursos: computador o celular, conexión WiFi o datos móviles y materiales sencillos y adecuados al tema en desarrollo.

1.4 Dirigido por: _____ pasante de Psicología.



2. Talleres prácticos “PRACTICANDO...ANDO”: se caracteriza por la explicación y práctica de temas en salud relacionados al cuidado del niño(a) con cardiopatía congénita.

1.1. Tiempo: 30 minutos.

1.2.Frecuencia: 1 vez al mes.

1.3.Recursos: computador o celular, conexión WiFi o datos móviles y materiales sencillos y adecuados al tema en desarrollo.

1.4.Dirigido por: residentes de las áreas de la salud como: medicina y sus especialidades, _____ enfermería y nutrición.



- 3. Martes de “HÉROES DE CORAZÓN”:** se caracteriza por presentar a través del grupo en WhatsApp de cuidadores fotos y vídeos cortos de los avances en el desarrollo de los niños PROMESA, que son de alegría y motivación para las familias.

1.5. Tiempo: 8 horas (horario permitido de 8 a.m. – 12 p.m. y de 2 p.m. – 6 p.m.)

1.6. Frecuencia: 1 vez por semana.

1.7. Recursos: computador o celular, conexión WiFi o datos móviles.

1.8. Dirigido por: padres de familia de los menores y moderado por la pasante de Psicología y su supervisora.



- 4. Actividad lúdica “MI RETO ES...”:** se caracteriza por la realización de una actividad práctica entre cuidador y bebé, basada en la información educativa que se expone en la página web PROMESA.

1.1 Tiempo: 8 horas (horario permitido de 8 a.m. – 12 p.m. y de 2 p.m. – 6 p.m.).

1.2 Frecuencia: 2 veces al mes.

1.3 Recursos: computador o celular, conexión WiFi o datos móviles y materiales sencillos y adecuados al tema principal.

1.4 Dirigido por: padres de familia de los menores y moderado por la pasante de Psicología y su supervisora.



Medidas éticas del proceso: se realizará una charla previa con los padres de familia para dar a conocer las ideas que se describieron anteriormente. De igual forma, se enfatizará a los cuidadores que estas nuevas estrategias no son de carácter obligatorio para su participación y no afectarán de ninguna forma el proceso que han llevado en el proyecto; además, se verbalizará sobre la privacidad que debe mantenerse con el material compartido voluntariamente concerniente a la identidad de sus hijos (fotos y vídeos).

Medio por el cual se desarrollarán los encuentros: se propone emplear la plataforma zoom, que está diseñada para encuentros grupales numerosos, con facilidad de uso y que permite la grabación de la sesión, para sustentar el trabajo realizado, así como permitir ver la sesión en otros momentos. Para ello, se estipula hacer una capacitación frente a la instalación y uso de la aplicación a través del encargado de sistemas y tecnología del proyecto.

Análisis de la información: se realizará un acta que resuma cada encuentro desarrollado, para orientar futuros procesos de acuerdo a los resultados obtenidos. De igual forma, se llevará un control de participación y, al finalizar el proceso, se realizará una llamada telefónica para aplicar una corta encuesta de satisfacción a los cuidadores, para analizar el impacto que éste tuvo y directrices para próximos ejercicios similares.

Cronograma: teniendo en cuenta la lectura de necesidades psicosociales de los cuidadores de niños con cardiopatías congénitas pertenecientes al proyecto PROMESA, las cuales se pueden resumir en la exigencia de crecimiento personal y libre de la “condición de enfermedad”, se ha diseñado un plan de trabajo basado en la terapia grupal

orientada desde los elementos centrales de la Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT), definida como “una intervención psicológica basada en la psicología conductual moderna, incluida la teoría del marco relacional, que aplica procesos de atención plena y aceptación, y procesos de compromiso y cambio de comportamiento, a la creación de flexibilidad psicológica” (Asociación para la Ciencia del Comportamiento Contextual).

Es así como los lineamientos de trabajo y temáticas propuestos a continuación, se enmarcan además en un proceso psicoeducativo, que busca ser una ayuda a la mejoría de la calidad de vida del cuidador, y, por ende, a la de aquellos menores que son cuidados.

Actividad	Temática	Mes/fecha			
		Julio	Agosto	Septiembre	Octubre
Grupo de apoyo “Cuid-Arte”	Descubrimiento del yo y autoestima	Viernes 31 (10:00 a.m.)			
	Comunicación asertiva		Viernes 14 (10:00 a.m.)		
	Resolución de problemas y estrategias de afrontamiento.		Viernes 28 (10:00 a.m.)		
	Manejo del estrés (Mindfulness)			Viernes 11 (10:00 a.m.)	
	Autocontrol emocional			Viernes 25 (10:00 a.m.)	
	Relaciones familiares y sociales				Viernes 09 (10:00 a.m.)
	T. Relajación y control de ansiedad.				Viernes 16 (10:00 a.m.)

Practicando...Ando	Nutrición (Dra. Doris Quintero).		Viernes 21 (10:00 a.m.)		
	Enfermería (Enf. Karol Castillo).			Viernes 18 (10:00 a.m.)	
	Cardiología (Dr. Javier Castro).				Viernes 02 (10:00 a.m.)
Martes de “Héroes de Corazón”	Material por parte de cuidadores.	Martes 28	Martes 18	Martes 08	Martes 06
Mi reto es...	Material por parte de cuidadores.	/	Jueves 06 Lunes 31	Miércoles 30	Jueves 22

Anexo 4. Evaluación del programa de acompañamiento a cuidadores

Encuesta de evaluación cuantitativa del Programa de Acompañamiento a Cuidadores de niños con Cardiopatías Congénitas Complejas (PACC) “Mi Cuidado es tu Cuidado”.

¡Hola! A continuación, encontrará unas preguntas que evalúan el programa de acompañamiento del cual usted fue partícipe. Recuerde que se llevaron a cabo varias actividades como las siguientes:

Martes de Héroes de Corazón (compartir los avances del bebé).

Mi Reto es (realizar actividades junto a mi bebé).

Practicando...Ando (charlas por parte de los profesionales de nutrición, enfermería y cardiología).

Grupo CuidArte (talleres reflexivos dictados por la pasante).

Teniendo en cuenta su participación en dichas actividades, agradezco las respuestas, que puede calificar con una de las siguientes opciones: Excelente, Bueno o Malo.

Cordialmente, Juliana Ardila León (pasante de Psicología).

1. ¿Las actividades aportaron nuevos aprendizajes a mi vida personal, familiar y social?
2. ¿Las actividades me motivaron como cuidador(a) y en otros roles de mi vida?
3. ¿Se dio información oportuna y respetuosa sobre el desarrollo de las actividades?
4. ¿Las actividades desarrolladas fueron apropiadas a las necesidades de los cuidadores y del grupo Promesa?
5. ¿Las actividades permitieron el fortalecimiento de lazos de amistad entre los cuidadores PROMESA?

Evaluación Cualitativa sobre el grupo de apoyo CuidArte

1. ¿Considera que CuidArte fortaleció las redes de apoyo entre cuidadores?
2. ¿CuidArte aportó nuevos aprendizajes a su vida personal, familiar y social?
3. ¿Cómo le pareció la metodología empleada?

Anexo 5. Temáticas de trabajo Red de Conocimiento PROMESA

Temas desarrollados de julio a agosto		
FECHA	TEMA	IDEAS CONCLUIDAS
09 de julio de 2020	¿Qué se conoce sobre Desarrollo Infantil Temprano?	<ul style="list-style-type: none"> • Necesidad de informar y educar sobre desarrollo temprano en niños con CCC. • Mayor capacitación de los profesionales en torno a este tema. • Plantear objetivos claros tanto para profesionales como cuidadores.
16 de julio de 2020	Psicopatología y personalidad de pacientes cardiopatas.	<ul style="list-style-type: none"> • Importancia de estudiar, informar y educar a los profesionales y familias sobre mitos vs. realidades de los efectos postoperatorios. • Evaluar los rasgos de personalidad de pacientes y sus familias. • Dos objetivos de un programa de atención integral: autocuidado y proyecto de vida.
23 de julio de 2020	Trastornos del Neurodesarrollo en Niños con Cardiopatías Congénitas.	<ul style="list-style-type: none"> • Educación frente al tema en profesionales y cuidadores. • Ruta de acción administrativa y médica. • Controles periódicos.
30 de julio de 2020	Predictores clínicos y sociodemográficos de la participación en el trabajo de adultos con cardiopatías congénitas.	<ul style="list-style-type: none"> • Atención médica y tratamientos diferenciales. • Educación y orientación a los pacientes y familias.
06 de agosto de	Angustia psicológica en padres de niños con cardiopatía congénita grave: el	<ul style="list-style-type: none"> • Orientación y

2020	impacto del diagnóstico prenatal versus el diagnóstico postnatal	<p>acompañamiento.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Diagnósticos correctos. • Motivación a los padres.
13 de agosto de 2020	¿Cómo afecta el diagnóstico prenatal de una cardiopatía congénita en las relaciones conyugales de los padres?	<ul style="list-style-type: none"> • Orientación y acompañamiento. • Normalización de emociones. • Fortalecimiento de redes de apoyo.
20 de agosto de 2020	Atención individualizada del desarrollo centrado en la familia: un modelo esencial para abordar las necesidades únicas de los bebés con cardiopatía congénita.	<ul style="list-style-type: none"> • Entrenamiento a padres o cuidadores primarios. • Ejecutar acciones que mejoran la calidad de vida del bebé en circunstancias de hospitalización. • Trabajo cooperativo entre padres de familia y profesionales.
27 de agosto de 2020	Promoción en la resiliencia mediante una intervención basada en las fortalezas del carácter en niños con cardiopatía congénita: una aproximación desde la Psicología Positiva.	<ul style="list-style-type: none"> • Resiliencia como característica dinámica. • Entrenamiento en fortalezas para lograr el desarrollo de resiliencia. • Entrenamiento y desarrollo de resiliencia en todo el equipo de trabajo involucrado en el proceso de salud-enfermedad: profesionales, cuidadores/familia y pacientes.
3 de septiembre de 2020	Neurocognición en la cardiopatía congénita del adulto: cómo controlar y prevenir el declive progresivo.	<ul style="list-style-type: none"> • Fortalecimiento de competencias y habilidades. • Educación y planeación de estrategias de trabajo integral que incluyan paciente y familia.

		<ul style="list-style-type: none"> • Establecer redes de apoyo entre los pacientes y sus familias.
10 de septiembre de 2020	Adolescentes y jóvenes portadores de cardiopatías congénitas en etapa de transferencia a la atención médica de adultos.	<ul style="list-style-type: none"> • Orientar a las familias. • Promover el autocuidado. • Fortalecer habilidades para la vida.
17 de septiembre de 2020	Trastornos psiquiátricos en niños y adolescentes con cardiopatía congénita.	<ul style="list-style-type: none"> • Identificar las necesidades del paciente según su etapa del ciclo vital. • Promover el desarrollo de habilidades para la vida. • Atención en salud con enfoque multidisciplinar.
24 de septiembre de 2020	Conducta adaptativa y calidad de vida en niños de 3 a 6 años con cardiopatías congénitas. Su relación con el medio ambiente de crianza.	<ul style="list-style-type: none"> • Crianza disciplinada. • Formar personas independientes. • Corregir el pensamiento de corazón dañado y discapacidad.
01 de octubre de 2020	Estresores parentales en Unidad de Cuidados Intensivos Pediátrica	<ul style="list-style-type: none"> • Reducir elementos innecesarios de la UCIP. • Involucrar a los padres en tareas básicas de cuidado del bebé. • Psicoeducar a personal médico y familias en comunicación asertiva, autocontrol emocional y del estrés.
08 de octubre de 2020	A corazón abierto: vivencias de madres y padres con anomalías congénitas cardíacas.	<ul style="list-style-type: none"> • Promoción de la empatía. • Mayores habilidades de comunicación asertiva por parte del personal médico.

		<ul style="list-style-type: none"> • Acompañamiento psicológico a las familias para mejor ajuste psicosocial.
15 de octubre de 2020	Relación de carga percibida del cuidado y pensamientos disfuncionales en padres cuidadores con cardiopatías congénitas	<ul style="list-style-type: none"> • Identificar la angustia psicológica en los cuidadores, para ser remitidos a atención psicológica. • Coordinación entre el equipo de salud. • Importancia de las políticas en salud.
22 de octubre de 2020	El papel de la Inteligencia Emocional en la enfermedad cardiovascular.	En desarrollo.

¿QUÉ SE CONOCE SOBRE DESARROLLO INFANTIL TEMPRANO?

Paula Juliana Ardila León
Pasante de Psicología
Universidad Pontificia Bolivariana

MOMENTO DE IDEAR

Recuerde compartir su experiencia, ¡le esperamos en SLACK!

Desde su experiencia, ¿qué opina de la Estimulación Temprana en niños con Cardiopatías Congénitas Complejas?

Psicopatología y personalidad de pacientes cardiopatas

Analizando...

¿Qué tan familiarizad@ e interesad@ me encuentro frente a los factores psicosociales en el tratamiento de la EC?

¡Déjanos saber tu opinión en la zona de conocimiento!

TRASTORNOS DEL NEURODESARROLLO EN NIÑOS CON CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS

RED DE CONOCIMIENTO PROMESA
JULIANA ARDILA LEÓN
PASANTE DE PSICOLOGÍA

ANALIZANDO...

¿Qué estrategias de prevención secundaria en el área de neurodesarrollo podrían aplicarse en pacientes con CCC?

Para ampliar la información: American Heart Association Circulation (2012). #126: 1143-1172
→ Neurodevelopmental Outcomes in Children with Congenital Heart Disease: Evaluation and Management

Predictores Clínicos y Socioeconómicos de la participación en el Trabajo en Pacientes Adultos con Cardiopatía Congénita

Juliana Ardila León
Pasante de Psicología UPB
Red de Conocimiento PROMESA

ANÁLISIS

¿Cuáles factores observas en nuestro contexto que podrían obstaculizar la vida laboral y productiva de pacientes con CC u otras enfermedades crónicas?

Para ampliar la información...

Samo LA, Cotright L, Stanley T, Tumin D, U JS, Y Sang CJ Jr (2020). Predictores clínicos y socioeconómicos de la participación laboral en pacientes adultos con Cardiopatías Congénitas. *Cardiology in the Young*. doi: 10.1017/S104795112000087

Angustia psicológica en padres de niños con cardiopatía congénita grave: el impacto del diagnóstico prenatal versus el diagnóstico posnatal



Juliana Ardila León
Pasante de Psicología
Red de conocimiento
PROMESA

Dejamos saber tu opinión en zona de discusión. Slack. ☺

Análisis

¿Qué cambios se pueden hacer en el proceso de evaluación, dx y tratamiento que atiendan las necesidades psicológicas de los padres de niños con cardiopatías congénitas?

Para ampliar la información: Brosig, C., Whitstone, B., Frommelt, M. y col. Angustia psicológica en padres de niños con cardiopatía congénita grave: el impacto del diagnóstico prenatal versus el diagnóstico posnatal. *J Perinatol* 27, 687-692 (2007). <https://doi.org/10.1098/pg.2007.0187>

¿Cómo afecta el diagnóstico prenatal de una cardiopatía congénita en las relaciones conyugales de los padres?

Juliana Ardila León- pasante de Psicología
Red de Conocimiento Promesa

ANÁLISIS

¿Cuáles estrategias utilizas para atender el impacto emocional que genera el Dx de CCC en los padres?

Comparte tu opinión en SLACK "zona de discusión"

Para ampliar la información:
Lluesma, M. S., Pulgésans, A. V., Olivé, E. L., MENDUÑA, G. F., Curran, R. M. & Roca, A. E. (2019). Cómo afecta el diagnóstico prenatal de una cardiopatía congénita en las relaciones conyugales de los padres. *Apuntes de Psicología*, 37(1), 31-40.

Atención individualizada del desarrollo centrado en la familia: un modelo esencial para abordar las necesidades únicas de los bebés con cardiopatía congénita.

Juliana Ardila León
Pasante de Psicología
Red de Conocimiento Promesa

Análisis

¿Desde tu experiencia, cuál es la percepción frente a la participación y empoderamiento de los padres en la atención y cuidado de los bebés con CCC?

Nos vemos en slack, déjanos saber tu opinión.

Para ampliar la información: Lisarri, A.J., Vitner, D., Medoff-Cooper, B., Fogel, J., Wernovsky, G. y Butler, S. (2019). Cuidado del desarrollo individualizado centrado en la familia: un modelo esencial para abordar las necesidades únicas de los bebés con cardiopatía congénita. *El diario de enfermería cardiovascular*, 34 (1), 65-83. <https://doi.org/10.1097/NCV.0000000000000345>

Promoción en la resiliencia mediante una intervención basada en las fortalezas del carácter en niños con cardiopatía congénita: una aproximación desde la psicología positiva



Juliana Ardila León
Pasante de Psicología
Red de Conocimiento Promesa

ANÁLISIS

¿En la población atendida, qué características te llaman la atención en relación a la fortaleza y resiliencia?

Thanks!

Para ampliar la información: Sánchez-Beltrán, M., Ramos del Río, B., Velasco Mesa, 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. *Verónica. Revista Especializada en Ciencias de la Salud*, 2(1), 35-41.



NEUROCOGNICIÓN EN LA CARDIOPATÍA CONGÉNITA DEL ADULTO: Cómo controlar y prevenir el declive progresivo.

Juliana Ardila León
Pasante de Psicología
Red de conocimiento PROMESA

ANÁLISIS

¿Qué estrategias se pueden implementar en la atención con nuestros pacientes en el marco de prevención y disminución de riesgo de deterioro neurocognitivo?

Dejanos tu comentario en SLACK #neurodesarrollo



Para mayor información:
<https://doi.org/10.1016/j.cca.2019.08.020>



ADOLESCENTES Y JÓVENES PORTADORES DE CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS EN ETAPA DE TRANSFERENCIA A LA ATENCIÓN MÉDICA DE ADULTOS

Juliana Ardila León
Pasante de Psicología
Red de Conocimiento PROMESA

¿Qué tipo de estrategias implementar para facilitar el proceso de transferencia de atención pediátrica a adulta con CC?

Dejanos tu comentario en Slack #neurodesarrollo

Para mayor información
Soto, M., Zubarew, T., & Arancibia-Callea, M. (2020). Adolescentes y jóvenes portadores de cardiopatías congénitas en etapa de transferencia a la atención médica de adultos. *Revista Chilena de Psicología (AHEAD)*. O-D <https://doi.org/10.1016/j.cci.2019.08.020>

Trastornos psiquiátricos en niños y adolescentes con cardiopatía congénita



JULIANA ARDILA LEÓN
PASANTE DE PSICOLOGÍA
RED DE CONOCIMIENTO PROMESA

ANÁLISIS

¿Qué estrategias implementar en la atención especializada que permitan reducir el impacto negativo en la calidad de vida de los pacientes con CC?

ESPERAMOS TU APORTE EN SLACK #NEURODESARROLLO

PARA MAYOR INFORMACIÓN: Avila-García, C. B., Inostroza, C. S., Yáñez, B., Herrera, O., & Guzmán, A. (2019). Trastornos psiquiátricos en niños y adolescentes con cardiopatía congénita. *Revista de Psicología Infanto-Juvenil*, 30(1), 7-18. <http://www.revista-infancia.org/revista/infancia301>



CONDUCTA ADAPTATIVA Y CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS DE 3 A 6 AÑOS CON CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS. SU RELACION CON EL MEDIO AMBIENTE DE CRIANZA.

Juliana Ardila León
Pasante de Psicología
Red de Conocimiento PROMESA

ANÁLISIS

Desde tu experiencia ¿Cuáles estrategias formulas para disminuir los factores de riesgo en el ambiente familiar?

PARA MAYOR INFORMACIÓN:
Marín, D. N., & Soriano, 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. *Med Infant*, 24(2), 75-86.





Estresores parentales en Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos

JULIANA ARDILA LEÓN
PASANTE DE PSICOLOGÍA

ANÁLISIS

¿QUÉ MEDIDAS SE PUEDEN TOMAR PARA REDUCIR EL ESTRÉS PARENTAL?

PARA MAYOR INFORMACIÓN:
Ramírez, M., Navarro, S., Clavería, C., Molina, Y., & Cos, A. (2018). Estresores parentales en Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. Revista chilena de pediatría, 89(2), 182-189.



¡DEJANOS TU COMENTARIO!
SLACK #NEURODESARROLLO

A CORAZÓN ABIERTO: VIVENCIAS DE MADRES Y PADRES CON ANOMALÍAS CONGÉNITAS CARDÍACAS



JULIANA ARDILA LEÓN
PASANTE DE PSICOLOGÍA
RED DE CONOCIMIENTO PROMESA

ANÁLISIS

¿Cómo mejorar las dificultades presentes en cuanto a comunicación médico-familia, impacto emocional y apoyo a la familia luego del Dx de CCC?



Para mayor información: Páramo-Rodríguez, L., Mas Pons, R., Cestero-Carbonell, C., Martos-Jiménez, C., Zurriaga, G., & Barona Vilar, C. (2015). A corazón abierto: vivencias de madres y padres de menores con anomalías congénitas cardíacas. Gaceta Sanitaria, 29(6), 445-450. <http://scielo.isciii.es/pdf/gsa/v29n6/original7.pdf>

JULIANA ARDILA LEÓN
PASANTE DE PSICOLOGÍA

Relación de carga percibida del cuidado y pensamientos disfuncionales en padres cuidadores con cardiopatías congénitas



RED DE CONOCIMIENTO PROMESA

¿Que estrategias pueden favorecer la salud mental de los cuidadores de niños con CCC?



Para ampliar la información: Ramos del Río, B., Flores Bobadilla, A. C., & Figueroa López, C. G. (2017). Relación de carga percibida del cuidado y pensamientos disfuncionales en padres cuidadores con cardiopatías congénitas. Vertientes. Revista Especializada en Ciencias de la Salud, 19(1), 24-28. <https://www.medigraphic.com/pdfs/vertientes/vre-2016/vre161c.pdf>

Dejamos tu comentario en #Slack

RED DE CONOCIMIENTO PROMESA

El papel de la inteligencia emocional en la enfermedad cardiovascular



JULIANA ARDILA LEÓN
PASANTE DE PSICOLOGÍA

En las consultas periódicas, ¿Cómo puedes promover en tus pacientes el autocontrol emocional?

ANÁLISIS



PARA MAYOR INFORMACIÓN: Núñez Martín, M., & Castillo Guada, R. (2019). El papel de la inteligencia emocional en la enfermedad cardiovascular. Gaceta Sanitaria, 33, 377-380. <https://www.scielo.org/article/gsa/2019.v33n4/377-380/>

Anexo 6. Propuesta y Control de participación en la red de conocimiento.

- Metodología de gestión de los participantes de la red
 1. *¿Cómo se gestionará la red?* Inicialmente, los participantes son profesionales o pasantes de las áreas de trabajo que componen el proyecto PROMESA, quienes ingresan según las indicaciones orientadas en los apartados anteriores. La gestión de la red depende del buen uso de la plataforma, elegir un encargado para la organización de temáticas y exposición de las mismas, así como el compromiso que adquiere cada participante con la expansión del conocimiento.
 2. *¿Cómo se va a motivar a los integrantes de la red a participar?* Se realiza mediante los mensajes grupales y privados que el encargado envíe a cada integrante de la red, con el fin de informar sobre el tema expuesto e incentivar el aporte de comentarios referentes al mismo, además de cumplir la función de recordatorio. De igual forma, el encargado de lo anterior, será el moderador de la discusión que se genera en el chat grupal, para recopilar la información y generar mayor oportunidad de participación, puesto que emite cuestionamientos, afirmaciones o reúne los puntos contradictorios que refieren los miembros del equipo en torno al tema expuesto.
 3. *¿Cada cuánto se va a incentivar la red?* La participación será motivada semanalmente, específicamente el día que se comparte el archivo de conocimiento en el grupo (jueves), así como también un día antes de realizar el cierre de la discusión, se emitirán mensajes grupales recordando la participación frente al tema.
 4. *Cronograma de gestión y participación.* La organización de temas será programada mensualmente por la pasante de Psicología, incluyendo la participación de profesionales y/o pasantes y residentes de las áreas de trabajo que componen la red; lo anterior es con el fin de dar mayor participación, dinamismo y variabilidad de los contenidos a discutir en el equipo.

Cronograma de gestión de la Red de Conocimiento “PROMESA”			
Mes de Julio	Tema	Elaborado por	Moderado por
Jueves 09	¿Qué se conoce sobre Desarrollo Infantil Temprano?	Pasante de Psicología	Pasante de Psicología y supervisora.
Jueves 16	¿Cuáles son las dificultades en el neurodesarrollo que enfrentan los niños con CCC?		
Jueves 23	Psicocardiología		
Jueves 30	Psiconeurología		

Anexo 7. Artículos de investigación en alimentación complementaria para niños con CCC.

Artículo 1	
Título	Evaluación del impacto de la orientación alimentaria sobre los indicadores antropométricos del estado nutricional de infantes con cardiopatías congénitas.
Año	2014
País	México
Autores	Magda Maricela Ramírez Nava, LN Gloria Patricia Magaña Ortega, Dra. C Rebeca Monroy Torres.
Revista	Jóvenes en la ciencia- Revista de divulgación científica.
Objetivo	Describir los indicadores antropométricos del estado nutricional para orientar la ruta alimentaria en niños con CC, mediante la educación a los padres.
VARIABLES estudiadas y definición	Antropometría, orientación alimentaria. Las CCC más comunes son la Comunicación interventricular: 25-30% de frecuencia; la persistencia del conducto arterioso: 25-30% de frecuencia.
Población	29 niños menores de 5 años de edad, (20 niñas y 9 niños) con Dx de persistencia del conducto arterioso y/o comunicación interventricular, en ausencia de otras malformaciones.
Método- Diseño	<ul style="list-style-type: none"> • Estudio analítico, longitudinal y prospectivo. • Los indicadores antropométricos sensibles a los cambios de tipo crónico que se evaluaron fueron el peso para la edad, talla para la edad y el perímetro cefálico para la edad por puntaje Z. • Las variables socioeconómicas fueron: nivel de escolaridad de la madre, número de hijos, tipo de comunidad y nivel socioeconómico. • Promoción y educación para la salud en materia alimentaria. Criterios para brindar orientación”, de acuerdo a los siguientes tópicos: Grupo de 0 a 6 meses de edad: lactancia materna exclusiva y a libre demanda, uso correcto de sucedáneos, preparación para iniciar la alimentación complementaria, alimentación continua. Grupo de 6 a 12 meses: continuación de la lactancia materna o uso correcto de sucedáneos, alimentación complementaria de acuerdo a edad y peso, higiene y alimentación continua. Grupo de 1 a 4 años y grupo de 4 a 5 años: dieta correcta, integración de los tres grupos de alimentos en cada comida, establecimiento de horarios fijos de alimentación.
Resultados	<ul style="list-style-type: none"> • Al evaluar el cambio en la proporción de desnutrición antes y después de la orientación alimentaria (Tabla 2), es decir, la disminución de la prevalencia de desnutrición en los infantes con cardiopatías congénitas (mejoría en su estado nutricional) después de la orientación alimentaria (impacto), se obtuvieron resultados estadísticamente significativos de acuerdo a todos los indicadores antropométricos que evalúan cambios de tipo agudo ($p < 0.05$); en cuanto a los indicadores que evalúan cambios de tipo crónico también se lograron resultados estadísticamente significativos, <i>excepto para el parámetro de talla para la edad</i>
Conclusiones	La orientación alimentaria puede tener un impacto favorable sobre los indicadores antropométricos del estado nutricional de infantes con cardiopatías congénitas, constituyéndose así como una valiosa herramienta en el tratamiento de la desnutrición

	característica de esta población.
Limitaciones del estudio	<p>No se especifica más allá de ciertos tópicos, su programa de orientación alimentaria para padres, con el fin de contrastar con los resultados obtenidos que se menciona, fue de gran impacto.</p> <p>Además, el proceso de evaluación no va más allá de los indicadores antropométricos. Se debió relacionar y/o profundizar con las CC.</p>
Notas importantes	<ul style="list-style-type: none"> • Los niños con CC son un grupo vulnerable a la desnutrición de etiología multifactorial, que incluye un estado hipermetabólico, una ingesta calórica inadecuada, alteraciones de la deglución, mala absorción, reflujo gastroesofágico y factores genéticos. • En cuanto a la prevalencia de desnutrición de los infantes con cardiopatías tipo persistencia del conducto arterioso y comunicación interventricular en México, un estudio (Villasís-Keever, et. Al, 2001)⁵ determinó que por el indicador antropométrico de peso para la talla (P/T), 49.1 % de los lactantes estaban desnutridos, 11.6 % de los preescolares y 5.2 % de los escolares. Lo que evidentemente compromete el estado de salud general y la posibilidad de realizar la cirugía correctiva pertinente en el infante. • La recuperación del estado nutricio se da con un aporte extra de energía nutrimentos que excedan las recomendaciones en la población general. Esto se da a partir de la oportuna evaluación del estado nutricio que permita identificar a aquellos pacientes con riesgo nutricio importante, con el fin de tomar las decisiones de tratamiento nutricio pertinentes; teniéndose como un recurso sumamente valioso <i>la instrucción a los padres para alimentar a sus hijos, atendiendo a las necesidades específicas de cada niño cardiópata.</i> • Por medio de un programa de consejería nutricia, incluye la participación de los padres que con tan solo recomendaciones dietéticas y educación logran optimizar la alimentación de sus hijos con buenos resultados.
Referencia	<p>Nava, M. M. R., Ortega, G. P. M., & Torres, C. R. M. (2015). Evaluación del impacto de la orientación alimentaria sobre los indicadores antropométricos del estado nutricio de infantes con cardiopatías congénitas. <i>Jóvenes En La Ciencia</i>, 1(1), 448-454. http://www.jovenesenlaciencia.ugto.mx/index.php/jovenesenlaciencia/article/view/684</p>

Artículo 2	
Título	Nutrición en el lactante con cardiopatías congénitas
Año	2015
País	Argentina
Autores	María Cielo Gutiérrez
Revista	Repositorio Digital REDI- Universidad FASTA.
Objetivo	Identificar las representaciones sociales de las madres sobre la alimentación de lactantes con cardiopatías congénitas.
Variables estudiadas y definición	<ul style="list-style-type: none"> • Cardiopatía congénita: anomalías estructurales y/o funcionales del corazón del recién nacido. Se desarrollan desde la gestación y es una de las principales causas de muerte en menores de un año. • Representaciones sociales: sistemas cognitivos en los que es posible reconocer la presencia de estereotipos, opiniones, creencias, valores y normas que suelen tener una orientación actitudinal positiva o negativa • Estado nutricional en menores con CC: la enfermedad favorece la malnutrición por la poca ingesta a causa de disnea, hipoxemia, hipotonía, regurgitaciones. Según la Asociación Española de Pediatría (2010), la desnutrición afecta de forma cualitativa el sistema inmune, aumentando el riesgo de infecciones y el incremento de la morbi-mortalidad en relación con la cirugía.
Población	Muestra no probabilística conformada por 20 niños de 1 a 6 meses de edad, de los cuales 11 fueron niñas y 9 niños, que asistieron de forma ambulatoria al servicio de cardiología.
Método- Diseño	<ul style="list-style-type: none"> • Estudio cuanti-cualitativo, descriptivo de corte transversal. • En la recolección de datos se empleó una ficha con datos personales, datos antropométricos (talla y peso), datos de la madre y la familia. Se empleó una entrevista abierta a las madres y profesionales del equipo interdisciplinario de tratamiento en CC.
Resultados	<ul style="list-style-type: none"> • 65% de los menores presentaron un estado nutricional normal, pero el 35% restante se encontraban en bajo peso. • De los pacientes en bajo peso, 85% se encontraban en tratamiento para la Insuficiencia Cardíaca Congestiva (ICC). • De los 20 niños, solo 5 recibían leche materna exclusiva y 2 niños un tratamiento nutricional específico. • 80% de las madres no tenían conocimientos sobre lactancia en niños con CC, tampoco refirieron que algún profesional en nutrición pediátrica les haya brindado información sobre la alimentación para su hijo. • 60% de las madres mencionaron que la enfermedad no influía en la alimentación de sus hijos.
Conclusiones	<ul style="list-style-type: none"> • Existen falencias en el conocimiento de las madres sobre las prácticas adecuadas en la nutrición de su hijo. Al mismo tiempo, los profesionales en el área no tenían conocimiento sobre la falta de información en las madres, para poder realizar un entrenamiento y educación alimentaria.

	<ul style="list-style-type: none"> • Se requiere de una valoración temprana del estado nutricional para iniciar la educación en las madres sobre las buenas prácticas alimentarias con los pequeños.
Limitaciones del estudio	<ul style="list-style-type: none"> • Más allá de los datos recolectados sociodemográficos, médicos y antropométricos, no se analiza su impacto a profundidad con la enfermedad cardiovascular de los menores. • La muestra poblacional no es lo suficientemente amplia, para poder generalizar resultados. • No se brindan orientaciones y/o conclusiones que especifiquen la “nutrición en el lactante cardiópata”.
Notas importantes	<ul style="list-style-type: none"> • La valoración temprana sobre el estado nutricional es fundamental para generar la orientación necesaria en los cuidadores de los menores. • Un programa de educación nutricional oportuna en padres y madres de menores con CC es fundamental para prevenir mayores complicaciones médicas.
Referencia	<p>Gutiérrez, M. C. (2015). Nutrición en el lactante con cardiopatías congénitas. http://redi.ufasta.edu.ar:8080/xmlui/handle/123456789/997</p>

Artículo 3	
Título	Frecuencia y factores de riesgo asociados a desnutrición de niños con cardiopatía congénita.
Año	2001
País	México
Autores	Miguel Angel Villasís-Keever, Ricardo Aquiles Pineda-Cruz, Elizabeth Halley-Castillo y Carlos Alva-Espinosa.
Revista	Salud pública de México.
Objetivo	Determinar la frecuencia y factores asociados a desnutrición en niños con cardiopatías congénitas.
VARIABLES ESTUDIADAS Y DEFINICIÓN	Cardiopatías Congénitas (CC); estado nutricional; factor de riesgo. No se definen.
Población	244 hombres y mujeres, mayores de 1 mes y menores de 17 años con diagnóstico de CC y sin otras malformaciones.
Método- Diseño	<ul style="list-style-type: none"> • Estudio transversal analítico, realizado entre agosto de 1997 y mayo de 1998. • El estado nutricional se evaluó con las medidas antropométricas (índices peso/edad P/E; talla/edad T/E; peso/talla P/T). • La desnutrición se definió con las puntuaciones Z mayores a 2. • Se consideraron factores de riesgo como: edad, sexo, antecedentes perinatales, historia de alimentación, administración de suplementos nutricios, estado socioeconómico, funcionalidad y composición de la familia. • Se formaron 4 grupos de CC: acianógenas con flujo pulmonar aumentado (AFPA) o con flujo pulmonar normal (AFPN); cianógenas con flujo pulmonar aumentado (CFPA) o disminuido (CFPD). • El análisis de datos se realizó mediante ji cuadrada, U-Mann Whitney, Kruskal-Wallis.
Resultados	<ul style="list-style-type: none"> • El grupo AFPA fue el más frecuente (62,7%), seguido de CFPD (15,6%), AFPN (11,5%) Y CEPA (10,2%). • Desde los índices antropométricos se obtuvo que: con P/E (40,9%) tuvieron desnutrición. Con T/E (24,6%). Con P/T (31,1%). Los más afectados fueron los lactantes y niños con CFPA. • Los factores asociados a desnutrición fueron: la presencia de cardiopatía cianógena y la falta de administración de algún complemento nutricional. • Entre mayor número de miembros en una familia, mayor frecuencia de desnutrición. • A mayor edad, menor riesgo de desnutrición.
Conclusiones	<ul style="list-style-type: none"> • Existe la relación entre la CC y un estado de desnutrición, especialmente cuando se trata de una CC cianógena y en edad temprana. • Se necesitan programas dirigidos a las familias para prevenir y disminuir la desnutrición en los niños con CC.
	<ul style="list-style-type: none"> • Con los factores riesgo que se propusieron evaluar, se debió informar de

Limitaciones del estudio	manera más precisa cuánto o de qué forma influye cada uno de ellos para poder orientar futuras investigaciones y programas de acompañamiento.
Notas importantes	<ul style="list-style-type: none"> • Una variable común en niños con enfermedad crónica es el deterioro del crecimiento, reflejado en la desnutrición. Puede ser una de sus primeras manifestaciones clínicas. • Los niños con cardiopatías congénitas tienen una talla y peso normal al momento de su nacimiento. • Estudios publican que el peso se afecta más que la estatura, en los menores de 2 años es más grave la desnutrición y los hombres se desnutren más. • La mayoría de estudios se han realizado en países desarrollados, lo que significa que para otras poblaciones como Latinoamérica la información es limitada.
Referencia	<p>Villasís-Keever, M. A., Pineda-Cruz, R. A., Halley-Castillo, E., & Alva-Espinosa, C. (2001). Frecuencia y factores de riesgo asociados a desnutrición de niños con cardiopatía congénita. <i>Salud pública de México</i>, 43, 313-323. https://www.scielosp.org/article/spm/2001.v43n4/313-323/es/</p>

Artículo 4	
Título	Estado nutricional de niños con cardiopatías congénitas.
Año	2012
País	Brasil
Autores	Flávia Paula Flávia Paula Magalhães Monteiro; Thelma Leite de Araujo; Marcos Venícios de Oliveira Lopes; Daniel Bruno Resende Chaves; Beatriz Amorim Beltrão; Alice Gabrielle de Sousa Costa.
Revista	Revista Latinoamericana Enfermagem.
Objetivo	Caracterizar el estado nutricional de los niños con cardiopatías congénitas y las variables que predicen las alteraciones nutricionales.
Variables estudiadas y definición	Cardiopatías Congénitas (CC); estado nutricional; enfermería. No se definen.
Población	132 niños menores de 2 años con CC, se excluyeron aquellos que presentaban otras enfermedades graves.
Método- Diseño	<ul style="list-style-type: none"> • Estudio transversal realizado entre enero y junio del 2009. • Se realizó un muestreo consecutivo en dos instituciones de salud. • En la evaluación antropométrica se identificó: peso, talla, pliegues cutáneos (tríceps y subescapular), circunferencia cefálica, torácica, abdominal y braquial. • Se aceptaron las diferencias de hasta 50 gr para el peso y 0,5 cm para la talla. Para las circunferencias de 2 a 10 mm. • El análisis estadístico se realizó mediante SPSS. • La evaluación de los factores predictores del estado nutricional, se hizo por regresión logística.
Resultados	<ul style="list-style-type: none"> • La muestra era mayoritariamente masculina, con CC acianóticas, con una media de edad de 9,43 meses. • El 50% de las familias recibían a lo sumo un salario mínimo y de él dependían 4 personas. • La mitad de las madres tenían menos de 9 años de estudio. • Los niños en su mayoría, nacieron por cesárea, a término, con un alto puntaje de Apgar en el quinto minuto de vida. • Los índices talla/edad; peso/edad; peso/talla, presentaron valores dentro de la normalidad nutricional.
Conclusiones	<ul style="list-style-type: none"> • Existen diferencias significativas del estado nutricional de los niños con CC y aquellos que no presentan alteraciones, comparando con otros estudios similares. • Los niños que presentaron puntaje elevado en el Apgar durante el primer minuto de vida, tienen mayor probabilidad de desarrollar una desnutrición inmediata. • Los niños con medad del pliegue sub escapular, tienen mayor probabilidad de desarrollar desnutrición inmediata o aguada.
	<ul style="list-style-type: none"> • No se especifica en los resultados si el estado nutricional es influenciado

Limitaciones del estudio	<p>directamente por el nivel social, económico y educativo de las familias, o cuánto influye cada una de estas variables; puesto que intentan mencionar los niveles socioeconómicos vulnerables de la mayoría de las familias, pero no se concluye nada al respecto. Esto se debe tener en cuenta como parámetro para futuras investigaciones o programas de acompañamiento.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Más allá de datos estadísticos y significancias, no se hicieron análisis que describan relaciones entre las variables de estudio, no se presentan argumentaciones en torno al estado nutricional y todo lo concerniente a ello. • Se utilizaron los estándares de medidas para clasificación nutricional en niños sin alteraciones, pues aún no existen valores para niños con CC en sí.
Notas importantes	<ul style="list-style-type: none"> • Sigue viéndose la importancia de la educación a los cuidadores en alimentación para niños con CC. Esto puede ser un factor protector ante la desnutrición en esta población.
Referencia	<p>Villasís-Keever, M. A., Pineda-Cruz, R. A., Halley-Castillo, E., & Alva-Espinosa, C. (2001). Frecuencia y factores de riesgo asociados a desnutrición de niños con cardiopatía congénita. <i>Salud pública de México</i>, 43, 313-323. https://www.scielosp.org/article/spm/2001.v43n4/313-323/es/</p>

Anexo 8. Matriz de instrumentos de evaluación cualitativa.

Instrumentos de medición para validación de material de salud en investigación cualitativa

1. SAM (Suitability Assesment of Materials) for evaluation of health-related information for adults.

1.1 Descripción

- Método sistemático que evalúa objetivamente la idoneidad de la información de materiales educativos en salud para una audiencia particular y en corto tiempo.
- Clasifica los materiales en 6 áreas: contenido, demanda de alfabetización, Gráficos, diseño y tipo, estimulación y motivación del aprendizaje.
- Con un puntaje igual o superior a 60% se considera un material adecuado (ver https://www.scielo.br/pdf/rlae/v25/es_0104-1169-rlae-25-e2934.pdf).

1.2 Evidencia y usos

- Utilizado en el estudio "Construcción y validación de material educativo para prevención de síndrome metabólico en adolescentes" en la evaluación hecha por los jueces de contenido (investigadores, docentes, médicos) de una cartilla educativa dirigida a adolescentes.
- Utilizada en variedad de estudios de la Escuela de Salud Pública de Harvard.

1.3 Resultados

- Califica los materiales en relación a la legibilidad (la dificultad relativa de decodificar las palabras) y la comprensión (la dificultad relativa de entender el significado).
- Escala objetiva de calificación.
- Resultados aprobados en investigaciones internacionales de gran impacto.

1.4 Desventajas

- No se ha encontrado adaptación al español, sólo en idioma inglés.

1.5 Fuente

<http://aspiruslibrary.org/literacy/SAM.pdf>

2. Índice de Validez de Contenido (IVC)

2.1 Descripción

- Cuestionario elaborado por los autores del estudio, de acuerdo a las dimensiones previamente investigadas.

- Contiene 10 ítems en escala tipo Likert.
- Para ser aceptado el material en su contenido, se estipuló una medida superior al 0.78

2.2 Evidencia y usos

- Utilizado en el estudio "Construcción y validación de material educativo para prevención de síndrome metabólico en adolescentes".
- Utilizada en el estudio "Validación de Contenido de las dimensiones que constituyen la falta de adherencia al tratamiento de la hipertensión arterial".

2.3 Resultados

- Ofrece una guía de elaboración para un instrumento propio.
- Estudios de impacto han utilizado la guía.

2.4 Desventajas

- No se observa alguna, pues tiene la evaluación de fiabilidad de Alpha de Cronbach superior al 0.8.

2.5 Fuente

<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v47n5/0080-6234-reeusp-47-05-1076.pdf>

3. *Cuestionario de evaluación destinado al público objetivo*

3.1 Descripción

- Cuestionario elaborado por los autores del estudio, para evaluar la cartilla en cuanto: organización, estilo de escritura, apariencia, motivación.
- Tiene una escala de evaluación clasificada en respuestas positivas y negativas.
- Para ser aceptado el material se estipuló una medida mínima de conformidad de 75%.

3.2 Evidencia y usos

- Utilizado en el estudio "Construcción y validación de material educativo para prevención de síndrome metabólico en adolescentes".

3.3 Resultados

- Ofrece una guía de elaboración para un instrumento propio.
- Estudios de impacto han utilizado la guía.

3.4 Desventajas

- No se observa alguna, pues tiene la evaluación de fiabilidad de Alpha de Cronbach superior al 0.8.

3.5 Fuente

https://www.scielo.br/pdf/rlae/v25/es_0104-1169-rlae-25-e2934.pdf

4. *Instrumento de evaluación para materiales didácticos digitales de apoyo al proceso de enseñanza-aprendizaje de tipos de datos abstractos*

4.1 Descripción

- Cuestionario elaborado para evaluar material educativo didáctico digital.
- Empleado en licenciaturas y cursos tanto por estudiantes como por maestros.

4.2 Evidencia y usos

- No existe un estudio que demuestre su utilidad, tan sólo un estudio que muestra su construcción y forma de evaluar.

4.3 Resultados

- Ofrece una guía de elaboración para un instrumento propio.
- Auto-aplicación rápida.
- Facilidad en la evaluación.

4.4 Desventajas

- Falta de evidencia científica, fiabilidad.

4.5 Fuente

<http://www.scielo.org.mx/pdf/ride/v9n18/2007-7467-ride-9-18-490.pdf>

5. *Guía para evaluar la calidad de las APPS móviles educativas.*

5.1 Descripción

- Cuestionario elaborado para evaluar dimensiones de las aplicaciones móviles en el área de educación.

5.2 Evidencia y usos

- No existe un estudio que demuestre su utilidad, tan sólo un estudio que muestra su construcción y forma de evaluar.

5.3 Resultados

- Ofrece una guía de elaboración para un instrumento propio.
- Auto-aplicación rápida.
- Facilidad en la evaluación.

5.4 Desventajas

- Falta de evidencia científica, fiabilidad.

5.5 Fuente

<https://www.net-learning.com.ar/blog/herramientas/guia-para-evaluar-la-calidad-de-las-apps-moviles-educativas.html>

6. *Guía APRA de evaluación de material en salud.*

6.1 Descripción

- Listas de chequeo para la evaluación de material sonoro, visual, audiovisual, impreso.
- Evalúa aspectos como: presentación, pertinencia del contenido, motivación.

6.2 Evidencia y usos

- Empleado en el artículo de “propiedades psicométricas de instrumentos utilizados para evaluar material educativo en salud”, que evaluaba formatos diseñados por la OPS.
- En el análisis se incluyeron 190 personas para la evaluación de cada formato.

6.3 Resultados

- Ofrece una guía de aplicación.
- Auto-aplicación rápida.
- Conciso.
- Buena correlación de ítems y Alpha de Cronbach aceptable.

6.4 Desventajas

- Algunos aspectos deben mejorarse en términos de redacción y adaptación cultural.

6.5 Fuente

<https://iris.paho.org/handle/10665.2/3285>

7. *Grupos focales.*

7.1 Descripción

- Técnica de recolección de datos mediante una entrevista semiestructurada.
- Su propósito es hacer que surjan sentimientos, actitudes, ideas, creencias y experiencias.

7.2 Evidencia y usos

- Empleado en múltiples estudios para evaluar necesidades y partir de allí un trabajo de investigación o para evaluar finalmente un producto, prototipo o aclarar información obtenida de otras formas, etc...

7.3 Resultados

- Existen pasos para lograr un grupo focal.

- Los grupos son reducidos, lo cual genera mayor control y apropiación de experiencias pertinentes para la evaluación.
- La selección de la población se basa en que tengan una experiencia en común de interés para el estudio.
- Sesiones cortas y concisas.

7.4 Desventajas

- Limita su capacidad en términos de generar resultados que representen la opinión de una muestra grande.
- Se puede presentar un sesgo en las respuestas por la presencia de un participante dominante.
- El grupo que participa puede no tener mucho conocimiento frente al tema en cuestión.

7.5 Fuente

[https://www.researchgate.net/publication/266419528 Grupos focales Una guía conceptual y metodologica](https://www.researchgate.net/publication/266419528)

Anexo 9. Protocolo de validación de la aplicación móvil Baby Home.

Protocolo de Evaluación de la Aplicación móvil Baby Home para Alimentación Complementaria en niños con Cardiopatías Congénitas.

La validación del material se llevará a cabo en 3 fases descritas a continuación:

Fase 1: validación por jueces expertos en el área de salud.

Según Almenara y Cejudo (2013), la validación de expertos destaca pues ofrece un nivel de profundización de la valoración, no requiere de mayores requisitos técnicos y se puede recolectar la información por distintos canales de participación y evaluación. Asimismo, Garrote y Del Carmen Rojas (2015), expresan que la participación de jueces expertos en las áreas a evaluar permite eliminar aspectos irrelevantes, incorporar los que son imprescindibles y/o modificar aquello que se requiera; gracias a la discusión generada por parte de los expertos y aunque no se encuentre un acuerdo totalmente unánime, sí se visibilizan las debilidades y fortalezas del material evaluado.

Para esta fase se propone utilizar el cuestionario *Suitability Assesment of Materials (SAM)*. Este es un método sistemático para la evaluación objetiva que realizan los jueces expertos buscando la idoneidad de la información de materiales educativos en salud para una audiencia particular y en corto tiempo. Clasifica los materiales en 6 áreas: contenido, demanda de alfabetización, Gráficos, diseño y tipo, estimulación y motivación del aprendizaje. A continuación, en la tabla 1 se presenta el cuestionario que consta de 18 ítems con respuestas tipo Likert (0= inadecuado; 1=parcialmente adecuado; 2= totalmente adecuado).

Tabla 1. Cuestionario de validación por jueces expertos.

1. Contenido

- 1.1 El objetivo es evidente, facilitando la pronta comprensión del material.
- 1.2 El contenido aborda información relacionada a la alimentación complementaria que ayudan al usuario.
- 1.3 La propuesta del material es limitada a los objetivos.

2. Lenguaje

- 2.1 El nivel de lectura en la app es adecuado a la comprensión del usuario.
- 2.2 El estilo de la información presentada facilita el entendimiento.
- 2.3 La información es aprobada dentro de un contexto claro.
- 2.4 El vocabulario utiliza palabras comunes.
- 2.5 El aprendizaje se facilita por tópicos.

3. Ilustraciones gráficas

- 3.1 La portada de la cartilla atrae la atención del usuario.
- 3.2 Las ilustraciones presentan mensajes visuales fundamentales para que el lector pueda comprender los puntos principales solo.
- 3.3 Las ilustraciones son relevantes.

4. Presentación

- 4.1 La organización de la información de la app es adecuada.
- 4.2 El tamaño y el tipo de fuente promueven lectura agradable.

5. Estimulación/motivación

- 5.1 Ocurre interacción entre la información y las figuras con el usuario. Haciéndole resolver problemas, hacer elecciones.
- 5.2 Los patrones de conductas del usuario en el control de la alimentación complementaria de bebé por medio de la app son moldeados.
- 5.3 Existe motivación a la autoeficacia.

6. Adecuación cultural

- 6.1 El material es culturalmente adecuado a la lógica, lenguaje y experiencia del público objetivo.
- 6.2 Presenta imágenes y ejemplos adecuados culturalmente.

- **Interpretación del cuestionario:**

Puntaje total: 44 puntos (44/44) = 100%

Puntaje aceptable: 18 puntos (18/44) = 40%

Material Muy adecuado o superior: 70%-100%

Material Adecuado: 40%-69%

Material inadecuado: 0%-39%

Fase 2: validación por jueces expertos en diseño gráfico.

Esta fase sigue los parámetros descritos en la fase anterior que sustentan la importancia de la validación del material por parte de jueces expertos, sólo se diferencia en el que el cuestionario empleado va orientado a diseñadores. El instrumento propuesto para este protocolo se ha utilizado en la *validación de Contenido de las dimensiones que constituyen la falta de adherencia al tratamiento de la hipertensión arterial y construcción y validación de material educativo para prevención de síndrome metabólico en adolescentes*. En la tabla 2 se puede observar los 10 ítems en cuanto a la caracterización de las ilustraciones y elementos gráficas, con una escala de respuesta tipo Likert (en desacuerdo =0; de acuerdo =1; totalmente de acuerdo =2).

Tabla 2. Validación por jueces de diseño gráfico.

1. Son apropiadas al público objetivo.
2. Son claras y transmiten facilidad de comprensión.
3. Están en cantidad y tamaño adecuado.
4. Están relacionadas al texto y elucidan el contenido.
5. Los colores y formas de las figuras son adecuadas.
6. Retratan el cotidiano de los usuarios.
7. La disposición de las figuras está en armonía con el texto.
8. Las figuras exponen el tema y mantienen secuencia lógica.
9. Contribuyen al apoyo en la información y educación sobre falla cardíaca.
10. Son relevantes para la comprensión del contenido.

- **Interpretación del cuestionario:**

Puntaje total: 20 puntos (20/20) = 100%

Puntaje aceptable: 16 puntos (16/20) = 78%

Fase 3: validación por el público objetivo.

En esta fase, se trata de verificar directamente con la población a la que va destinada el material la claridad, comprensión y relevancia del contenido de la cartilla. El cuestionario utilizado es el que se utiliza en la *validación de Contenido de las dimensiones que constituyen la falta de adherencia al tratamiento de la hipertensión arterial y construcción y validación de material educativo para prevención de síndrome metabólico en adolescentes*, y evalúa: organización, estilo de escritura, apariencia, motivación. En la tabla 3 se observan los 13 ítems con una escala tipo Likert (en desacuerdo =0; de acuerdo =1; totalmente de acuerdo =2).

Tabla 3. Validación por el público objetivo.

1. Organización

- 1.1 ¿La portada de la aplicación llamó su atención?
- 1.2 ¿La secuencia del contenido es adecuada?
- 1.3 ¿La estructura de la aplicación móvil es adecuada?

2. Estilo de escritura

- 2.1 ¿Las frases son fáciles de entender?
- 2.2 ¿El contenido escrito es claro?
- 2.3 ¿La información es interesante?

3. Apariencia

- 3.1 ¿Las ilustraciones son complicadas?
- 3.2 ¿Las ilustraciones sirven para complementar el texto?
- 3.3 ¿Las opciones de la aplicación parecen organizadas?

4. Motivación

- 4.1 En su opinión, ¿cualquier persona que utilice la aplicación la entenderá?
- 4.2 ¿Se sintió motivado(a) a utilizar y explorar la app?
- 4.3 ¿El material aborda aspectos necesarios para orientar al usuario sobre alimentación complementaria?
- 4.4 ¿La aplicación le motivó a reflexionar y actuar de mejor forma en cuanto al control de la alimentación de su bebé?

- **Interpretación del cuestionario:**

Puntaje total: 26 puntos (26/26) = 100%

Puntaje aceptable: 19 puntos (19/26) = 75%

De igual forma, para esta fase, se propone la realización de un grupo focal virtual, pues según lo indica Barbour (2008) en el libro “Doing Focus Groups”, el uso de grupos focales en combinación con otros métodos como la entrevista, o en este caso, la aplicación de un inventario permite un acercamiento más amplio que abarca métodos

tanto cualitativos como cuantitativos y ofrece una visión más amplia, así como mayores posibilidades de análisis.

Dada la circunstancia de la distancia entre los participantes y la contingencia a causa del virus Covid-19, el grupo focal en línea es una opción de trabajo que mantiene la misma validez de un grupo focal presencial. El procedimiento según Bordini y Sperb (2011) se basa en: establecer el número de participantes, que oscila entre 7 a 10 personas, reclutamiento de participantes (quienes deben tener un previo relacionamiento con el uso de plataformas digitales para evitar sesgos en el proceso), lectura y firma del consentimiento informado que, en este caso, se puede recurrir a una plataforma donde se especifique y los participantes acepten que han leído y comprendido el trabajo, además de acompañarlos para cualquier pregunta que les surja. El siguiente paso es la elaboración de la guía de entrevista; a continuación, la elección de la plataforma o sala en la cual van a reunirse los participantes y definir una fecha y hora del encuentro.

En este sentido, en el momento del encuentro virtual se contará con un moderador (o según lo decida el grupo investigador) quien, en primer lugar, hará entrega cuestionario y luego de que cada participante haya respondido, se entablará una discusión respecto a los puntos en los que exista mayor disonancia o desacuerdo. De esta manera, se contará tanto con la información recogida en el instrumento cuantitativo descrito anteriormente, así como información cualitativa valiosa que podría proporcionar datos para realizar los respectivos ajustes posteriores al material (Barbour, 2008).

De igual forma, para realizar un seguimiento de la experiencia del público objetivo con el material, se sugiere realizar mediante llamada telefónica un cuestionario complementario de evaluación cualitativa sobre el impacto del material.

Cuestionario para evaluar el impacto del material en el público objetivo

1. ¿Qué necesidades en desarrollo del bebé ha cubierto la aplicación “Baby Home”?
2. ¿Qué nuevos conocimientos le ofrece la aplicación “Baby Home” sobre la alimentación de su niño(a)?
3. ¿Qué aspectos de la aplicación móvil le llaman la atención?
4. ¿Cuál es la principal ayuda que le ofrece la aplicación “Baby Home”?
5. ¿Qué le gustaría agregar a la aplicación “Baby Home”?

Referencias:

- Almenara, C., & Cejudo, J. L. (2013). M. La aplicación de juicio de experto como técnica de evaluación de las tecnologías de la información. *Eduweb Revista de Tecnología de información y comunicación*.
- Barbour, R. S., & Barbour, R. (2018). *Doing focus groups* (Vol. 4). Sage.
- Bordini, G. S., & Sperb, T. M. (2011). Los grupos focales virtuales sincrónicos en pesquisa cualitativa. *Psicologia em Estudo*, 16(3), 437-445.
- Garrote, P. R., & del Carmen Rojas, M. (2015). La validación por juicio de expertos: dos investigaciones cualitativas en Lingüística aplicada. *Revista Nebrija de lingüística aplicada a la enseñanza de lenguas*, (18), 124-139.

Anexo 10. Análisis de artículos en neurodesarrollo y estimulación temprana

Artículo 1	
Título	Neurodesarrollo en niños con cardiopatía congénita a los 30 meses de edad.
Año	2019
País	México
Autores	Viviana Mendoza-Sánchez, Laura Eugenia Hernández-Negrete, Manuel Cázarez-Ortiz, Edith González, Martina Angélica Guido-Campuzano.
Revista	Revista Mexicana de Pediatría
Objetivo	Describir el desarrollo neurológico de niños con CCC a quienes se les practicó la cirugía en el periodo neonatal.
Variables estudiadas y definición	Neurodesarrollo, déficit neurológico, cardiopatía congénita compleja. (No se definen).
Población	14 niño(a)s con edad promedio de 19 días de nacidos. 10 niños y 4 niñas.
Método- Diseño	<ul style="list-style-type: none"> • Estudio longitudinal, observacional y retrospectivo. Evaluaron el neurodesarrollo mediante la Escala de Desarrollo Infantil Bayley II a la edad de 30 meses. • Se realizaron revisiones mensuales durante el primer año de vida; luego semestral hasta los 2 años y medio. En las revisiones se utilizó la escala Bayley II. • En estos participantes no existía daño neurológico previo a la cirugía, ni presencia de antecedentes de asfixia perinatal, malformaciones neurológicas, neuroinfección, convulsiones, hemorragia intracraneal...
Resultados	<ul style="list-style-type: none"> • La cardiopatía más frecuente fue coartación aórtica (43%). • Un 29% de los niños estudiados tuvo desarrollo cognitivo bajo. • Un 50% de los niños presentó desarrollo psicomotriz anormal. • 3 niños presentaron nivel bajo de neurodesarrollo y 11 nivel normal. • 11 niños con alguna discapacidad, 5 con alteraciones psicomotrices, 3 pacientes con afectación del lenguaje y otros con retraso global de neurodesarrollo. • El análisis se hizo con estadística descriptiva, promedio y desviación estándar. Lo cualitativo con frecuencias absolutas y porcentajes.
Conclusiones	Los niños con CCC después de la cirugía tienen un riesgo alto de presentar déficit neurológico, predominando el área psicomotriz.
Limitaciones del estudio	La muestra poblacional es reducida, se debe considerar una muestra más amplia.
Notas importantes	<ul style="list-style-type: none"> • <i>La escala de evaluación</i> empleada fue creada por Nancy Bayley en Estados Unidos, es un instrumento diseñado para valorar el desarrollo infantil en el área mental, psicomotriz y comportamental hasta los 3 años y medio. (Moreno, Blas & Pérez, 2013; Rivera et al., 2014). • Cuenta con tres sub-escalas diferentes, que miden individualmente las áreas del desarrollo, desde lo cognitivo, pasando por los aspectos

	<p>referentes a la comunicación comprensiva y expresiva, llegando a la valoración del desarrollo motor, donde se divide en motricidad gruesa y fina (Montealegre et al., 2012; Ramos et al., 2008; Schonhaut et al., 2015; Schonhaut et al., 2012; Schonhaut et al., 2010b).</p> <ul style="list-style-type: none"> • El tiempo de aplicación es de 45 a 75 minutos, se requiere de personal capacitado para no extenderse en la aplicación de la misma y evitar el sesgo y mala interpretación de sus resultados. • Se dice que antes de la cirugía ya existe un déficit en su desarrollo neurológico, por ejemplo: convulsiones, hipotonía e hipertonia, ausencia de succión, dificultad para alimentarse, letargo, agitación, asimetría motora... • Se conoce que existe menor probabilidad de daño neurológico cuando el tiempo de paro cardíaco es inferior a 60 minutos y el tiempo de CEC es menor a 90 minutos. • Con la identificación temprana de las alteraciones del neurodesarrollo y las discapacidades, los niños tienen una mejor oportunidad para lograr su máximo potencial.
Referencia	<p>Mendoza-Sánchez, V., Hernández-Negrete, L. E., Cazarez-Ortiz, M., González, E., & Guido-Campuzano, M. A. (2020). Neurodesarrollo en niños con cardiopatía congénita a los 30 meses de edad. <i>Revista Mexicana de Pediatría</i>, 86(4), 143-146. https://www.medigraphic.com/pdfs/pediat/sp-2019/sp194c.pdf</p>

Artículo 2	
Título	Dificultades en el neurodesarrollo con repercusión en el ámbito educativo en menores con cardiopatías congénitas: revisión sistemática.
Año	2019
País	España
Autores	María del Rosario Mendoza Carretero; Susana Ares Segura; Belén Sáenz-Rico de Santiago.
Revista	Revista Española de Discapacidad.
Objetivo	Realizar una revisión de literatura sobre neurodesarrollo de menores con cardiopatías congénitas, sin anomalías cromosómicas asociadas y sometidos a cirugía, en la década de 2008-2018.
Variables estudiadas y definición	Cardiopatías congénitas; Neurodesarrollo; Atención temprana. No se definen.
Población	No aplica.
Método- Diseño	<ul style="list-style-type: none"> • Búsqueda bibliográfica en Scopus y PubMed de todas las investigaciones sobre el tema principal desde 2008 hasta noviembre del 2018. • La terminología clave empleada fue: desarrollo motor, desarrollo del lenguaje, desarrollo cognitivo, neurodesarrollo, psicomotricidad, niños. • Las revistas consultadas fueron: The Journal of Pediatrics, The Journal of Thoracic and Cardiovascular Surgery, Progress in Pediatric Cardiology, Pediatric Cardiac, Circulation, Seminars in Fetal & Neonatal Medicine, Developmental Medicine & Child Neurology. • Se incluyeron artículos sí: 1. La muestra presentaba CC. 2. La muestra había sido sometida a intervención quirúrgica en la primera infancia. 3. Analizaban el neurodesarrollo de esa población. 4. Las investigaciones se publicaron entre 2008 y 2018. • Se excluyeron artículos sí: 1. La muestra no tenía CC. 2. La muestra presentaba anomalías cromosómicas y/o discapacidad. 3. Era una muestra prematura (< 36 semanas de edad gestacional). 4. No habían sido sometidos a intervención quirúrgica en los primeros años de vida. • De 143 estudios consultados, se eligieron finalmente 15 estudios analizados a profundidad que cumplían con los criterios de inclusión.
Resultados	<ul style="list-style-type: none"> • Los resultados se reportan según dos subgrupos de edad de los menores: grupo 3 meses a 7 años y grupo de 7 a 16 años. • En el primer grupo se utilizó la Escala de Desarrollo Infantil Bayley-II y III para evaluar el neurodesarrollo de su muestra. • En el segundo grupo se empleó la Escala de Inteligencia Wechsler para Niños (WISC III y IV). • El primer grupo presenta desarrollo inferior en su área motora. La motricidad gruesa tiende a normalizarse con el desarrollo evolutivo, pero dificultades con la motricidad fina.

	<ul style="list-style-type: none"> • Los niños con CC presentan lentificaciones en el área comunicativa-lingüística y mayor riesgo con déficits en el habla. • En el área cognitiva se presentan índices inferiores en niños con CC comparados con el grupo control dentro del promedio poblacional. • Se encontraron diferencias significativas en el desarrollo de niños con CC cianóticas y acianóticas, los menores con enfermedades cardiovasculares cianóticas obtienen peores resultados según el test de Denver II. • De acuerdo a los estudios revisados, se encuentran contradicciones entre los autores, algunos mencionan que sí existe diferencias entre los dominios del desarrollo de niños con CC y grupos control; otros autores mencionan que no es así. • Algunos estudios mencionan que puede o no existir diferencia en el desarrollo neurológico de los niños de acuerdo a las medidas biométricas (peso, perímetro craneal...). • La evolución del menor se ve influida por la educación materna y otros factores familiares, influyendo principalmente en el dominio de lenguaje expresivo y receptivo. • La revisión sistemática para el segundo grupo de 7 a 16 años, mencionan que alcanzan puntuaciones inferiores en funciones ejecutivas, razonamiento perceptivo, habilidad visomotora, memoria de trabajo y desempeño escolar. • Presentan problemas socioemocionales.
Conclusiones	<p>Los niños con CCC presentan déficits en su neurodesarrollo comparado con los grupos controles, aunque aún se presentan contradicciones entre investigadores que refieren que no se evidencian mayores deficiencias.</p>
Limitaciones del estudio	<ul style="list-style-type: none"> • Se deben considerar más estudios con el fin de generalizar resultados sobre la existencia o no de las dificultades del desarrollo de niños con CCC. Además, tener en cuenta investigaciones de corte transversal y longitudinal que utilicen las mismas escalas de evaluación del neurodesarrollo. • No se refirieron discusiones directamente relacionadas al desempeño de niños y adolescentes escolares, teniendo en cuenta su CC.
	<ul style="list-style-type: none"> • <i>La escala de evaluación Bayley</i>: fue creada por Nancy Bayley en Estados Unidos, es un instrumento diseñado para valorar el desarrollo infantil en el área mental, psicomotriz y comportamental hasta los 3 años y medio. (Moreno, Blas & Pérez, 2013; Rivera et al., 2014). • Cuenta con tres sub-escalas diferentes, que miden individualmente las áreas del desarrollo, desde lo cognitivo, pasando por los aspectos referentes a la comunicación comprensiva y expresiva, llegando a la valoración del desarrollo motor, donde se divide en motricidad gruesa y fina (Montealegre et al., 2012; Ramos et al., 2008; Schonhaut et al., 2015; Schonhaut et al., 2012; Schonhaut et al., 2010b).

<p>Notas importantes</p>	<ul style="list-style-type: none"> • El tiempo de aplicación es de 45 a 75 minutos, se requiere de personal capacitado para no extenderse en la aplicación de la misma y evitar el sesgo y mala interpretación de sus resultados. • <i>Escala WISC</i>: evalúa el coeficiente intelectual de niños entre los 6 y 16 años, a través de cuatro áreas de aptitud en las que se engloban los diferentes subtest: <i>comprensión verbal, procesamiento perceptivo, memoria de trabajo y velocidad de procesamiento</i>. • La escala cuenta con un total de quince tareas, de las cuales diez son principales y cinco son optativas. Al tener en cuenta las áreas de aptitud por separado se pueden obtener cuatro índices diferenciados, además de un índice de capacidad intelectual total. • El tiempo necesario para evaluar todas las tareas oscila entre 90 y 110 minutos, aproximadamente. Sin embargo, el tiempo se puede reducir entre 60 y 75 minutos si solo se valoran las diez tareas principales. En este caso no existe la posibilidad de utilizar una versión reducida aunque no se conoce ningún impedimento al aplicar las diez pruebas principales en lugar de la versión completa. • Al interpretar los resultados de la WISC-IV se debe tener en cuenta que se trata de un instrumento que proporciona una aproximación y una estimación al funcionamiento intelectual, y no un resultado explicativo absoluto (Consejo General de la Psicología de España).
<p>Referencia</p>	<p>Carretero, M. D. R. M., Segura, S. A., & de Santiago, B. S. R. (2019). Dificultades en el neurodesarrollo con repercusión en el ámbito educativo en menores con cardiopatías congénitas: revisión sistemática. <i>Revista Española de Discapacidad (REDIS)</i>, 7(2), 43-53. https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7161826</p>

Artículo 3	
Título	Alteraciones electroencefalográficas y del neurodesarrollo en niños portadores de cardiopatías congénitas severas. Estudio preliminar.
Año	2013
País	México
Autores	Francisco J. Esquivel-Hernández, F. Bernardo Pliego-Rivero, Gustavo G. Mendieta-Alcántara, Josefina Ricardo-Garcell y Gloria A. Otero-Ojeda.
Revista	Gaceta médica de México.
Objetivo	Conocer el impacto de las cardiopatías congénitas severas (CCS) sobre el sistema nervioso central, mediante electroencefalografía (EEG) y la valoración del neurodesarrollo.
Variables estudiadas y definición	Cardiopatías congénitas; Electroencefalograma; Alteraciones del neurodesarrollo. No se definen.
Población	<ul style="list-style-type: none"> • 41 niños con CCS y 15 niños sanos menores de 3 años. • La muestra se seleccionó por cuota y conveniencia, con un rango de edad entre los 7 días y 36 meses, con CCS. 29 niños presentaban CCS acianógenas y 12 cianógenas. • Se incluyeron niños nacidos a término, sin antecedentes perinatales y familiares de riesgo de daño al SNC, ni portadores de patologías genéticas con riesgo de daño al SNC. • Ninguno de los casos había sido sometido a cirugía, se encontraban bajo tratamiento farmacológico.
Método-Diseño	<ul style="list-style-type: none"> • Estudio prospectivo, transversal realizado entre febrero del 2011 y junio del 2012. • Hipótesis: existen alteraciones EEG y del neurodesarrollo en niños con CCS. • En menores de 3 meses se empleó a la par del EEG, un electrocardiograma, oculograma y electromiograma. • Para el estudio del neurodesarrollo, se utilizó un instrumento de valoración estandarizado en población infantil mexicana, creado por el Laboratorio de Seguimiento del Neurodesarrollo del Instituto Nacional de Pediatría. • La evaluación se realizó en forma individual, estando el niño(a) en estado funcional óptimo 4 de Precht, esto es, despierto y sin llanto y en presencia de la madre o cuidador principal.
Resultados	<ul style="list-style-type: none"> • 20 niños con CCS (48,8%) presentaron encefalografía anormal (paroxismo tipo punta y onda aguda). • 40 niños (97,6%) presentaron alteraciones del neurodesarrollo (hipotono y retraso en la motricidad gruesa). • La localización de la actividad eléctrica cerebral anormal se dio en 7 pacientes en región frontocentral (paroxismos); 6 casos en región frontal; 3 casos los paroxismos se observaron en forma multifocal; 2 casos en región temporal y 1 caso en la región central. • En el neurodesarrollo, predominó un retraso leve en todas las áreas del desarrollo, pero la motricidad gruesa fue la más afectada. • En el grupo control, 8 niños mostraron alteraciones aisladas y leves del neurodesarrollo sin presencia de hipotono, ni alteraciones cognitivas.
	<ul style="list-style-type: none"> • Un alto porcentaje de niños con CCS presentan EEG anormal, acompañado de retrasos en áreas del neurodesarrollo (principalmente motricidad). Se menciona que presentan un alto

Conclusiones	<p>riesgo de padecer alteraciones en el neurodesarrollo del SNC.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Se logró dar cumplimiento al objetivo y verificar su hipótesis de trabajo. • Se requiere de mayores estudios que incluyan el seguimiento de pacientes y mayor muestra, para apoyar los resultados de este estudio. • Se empleen mayores recursos tecnológicos para precisar los focos anatómicos y funcionales de las alteraciones.
Limitaciones del estudio	<ul style="list-style-type: none"> • No se obtuvo significancia estadística entre los resultados del EEG y Neurodesarrollo. Refieren que esto se debe a tener una muestra muy pequeña y que en los dos tipos de cardiopatías congénitas se presenta alteraciones EEG y del neurodesarrollo similares, ya que es altamente probable que en ambos casos se presente hipoxia cerebral.
Notas importantes	<ul style="list-style-type: none"> • El instrumento de valoración del Neurodesarrollo explora: tono activo, tono pasivo, postura al desplazamiento, rangos de movimiento por segmentos, reflejos y reacciones primitivas, equilibrio, coordinación motriz, reflejos exteroceptivos y miotáticos. Evalúa también, el desarrollo sensoriomotriz en diferentes posturas; califica el retraso o cambios cualitativos que se presentan frecuentemente asociados a alteraciones o daño neurológico. Principalmente, las áreas de desarrollo que evalúa son: 1. Tipo de tono (nomotono, hipo e hipertono). 2. Motora (fina y gruesa). 3. Lenguaje. 4. Cognición. Se categorizan en normal, retraso leve, retraso moderado y retraso severo.
Referencia	<p>Esquivel-Hernández, F. J., Pliego-Rivero, F. B., Mendieta-Alcántara, G. G., Ricardo-Garcell, J., & Otero-Ojeda, G. A. (2013). Alteraciones electroencefalográficas y del neurodesarrollo en niños portadores de cardiopatías congénitas severas. Estudio preliminar. Órgano Oficial de la Academia Nacional de Medicina de México, AC, 149, 605-12. http://www.anmm.org.mx/publicaciones/gaceta_medica_de_mexico/2013/GMM_Vol_149_-_6_2013.pdf#page=13</p>

Artículo 4	
Título	Anormalidades del neurodesarrollo y cardiopatía congénita: información sobre la maduración cerebral alterada.
Año	2017
País	Estados Unidos.
Autores	Paul D. Morton; Nobuyuki Ishibashi; Richard A. Jonas
Revista	Circulation Research
Objetivo	Describir acontecimientos claves que pueden afectar el desarrollo neurológico, así como las brechas del conocimiento actual y perspectivas para mejorar los déficits neurológicos en niños con CCC.
Variables estudiadas y definición	Neurología, neuroimagen, anomalía cardíaca.
Población	No aplica.
Método- Diseño	No aplica.
Resultados	<ul style="list-style-type: none"> • Avances en técnicas y estrategias quirúrgicas han llevado a un aumento en las tasas de supervivencia, incluso hasta 90% en CCC; hoy, la mayoría de los niños nacidos con CCC alcanzarán la edad adulta. • Las evaluaciones de neuroimagen y psicológicas, han encontrado una fuerte asociación entre el daño neurológico y las CCC. • Las causas de la maduración cerebral alterada y la lesión cerebral adquirida luego de una cirugía correctiva y paliativa, son multifactoriales. • Investigaciones recientes demuestran que el desarrollo fetal, se puede catalogar como una causa primaria para el daño neurológico en las enfermedades cardíacas. • Se ha encontrado la asociación entre una estancia prolongada en cuidados intensivos y una mayor necesidad de oxigenación por membrana extracorpórea, así como el daño neurológico. • Una mayor duración de los niveles de oxígeno venoso sistémico por debajo del 40%, se correlacionó con mayor riesgo de resultados anormales del desarrollo neurológico. • Las estadías prolongadas en UCI se han asociado con: puntuaciones bajas en el área psicomotora y mental, retraso motor grueso y fino, coeficiente intelectual verbal inferiores. • Las estancias prolongadas en el hospital exacerbaban el estrés materno y familiar, que puede dar lugar a una relación materno-filial poco saludable. • La hipoxia cerebral dada por la espectroscopia de infrarrojo cercano (NIRS) DURANTE EL PERIODO POSTOPERATORIO TEMPRANO, se asoció con un bajo rendimiento del desarrollo neurológico, en la integración visomotora, en niños evaluados de 4 a 5 años de edad. Por

	<p>eso, el uso del NIRS durante la cirugía sigue siendo contradictorio.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Las convulsiones peri-operatorias son comunes y han demostrado ser predictivas de peores resultados del desarrollo neurológico, independiente de la edad. • Casi el 25% de niños con CCC son microcefálicos al nacer, esto se ha asociado con anormalidades del desarrollo neurológico. • Los fetos con cardiopatía coronaria tienen un alto riesgo de parto prematuro, este parto afecta la mortalidad, morbilidad y resultados del neurodesarrollo. • Existe evidencia de los efectos nocivos de la anestesia empleada en las cirugías y el daño neurológico.
Conclusiones	<ul style="list-style-type: none"> • Gracias a los avances tecnológicos y atención hospitalaria, los adultos representan actualmente la mayoría de población con CCC. • Aunque se han identificado varios factores de riesgo asociados con peores resultados en el desarrollo neurológico en CCC, aún quedan por establecer vínculos directos entre factores específicos individuales y déficits neurológicos. • Según los estudios ya realizados, se debería hacer seguimiento a pacientes que han sido evaluados anteriormente, a medida que envejecen. • Varios estudios genéticos en peces cebras y roedores han identificado genes involucrados en anomalías cardíacas congénitas estructurales, pero no han evaluado a fondo estos efectos sobre el desarrollo y la función del cerebro. • Se debe desarrollar un modelo integral entre genética, biología celular y biología molecular para investigar mejor el desarrollo cerebral en CCC.
Limitaciones del estudio	<ul style="list-style-type: none"> • Los estudios mencionados en este artículo que informa y genera perspectivas de futuro, se basaron en los realizados en EE.UU, así que los resultados no podrían generalizarse, hasta no realizar estudios similares en otras regiones, por ejemplo, Latinoamérica y atemperar avances en este contexto.
Notas importantes	<p>Los estudios y ensayos en animales como cerdos, peces y ratones, han sido claves en la búsqueda de avances para los seres humanos, pues presentan variedad de factores genéticos y celulares que son guía en la observación del funcionamiento del cuerpo humano.</p>
Referencia	<p>Morton, P. D., Ishibashi, N., & Jonas, R. A. (2017). Neurodevelopmental abnormalities and congenital heart disease: insights into altered brain maturation. <i>Circulation research</i>, 120(6), 960-977. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5409515/</p>

Anexo 11. Protocolo de estimulación temprana en niños con cardiopatías congénitas
Protocolo de Estimulación Temprana para cuidadores de población pediátrica
entre los 3 meses y 2 años de edad con diagnóstico de Cardiopatía Congénita
Compleja.

Paula Juliana Ardila León
Daniela Mojica Ortiz

1. Modelo lógico del problema

Se anexa el modelo de las entrevistas y su análisis.

Las enfermedades cardíacas, además de ser un padecimiento fisiológico también provoca alteraciones a nivel psicológico, social y familiar; en términos generales, afecta la calidad de vida y, por esto, solo hasta hace un par de años se le ha dado relevancia al estudio de dichas enfermedades y sus complicaciones secundarias según lo han mencionado Ríos, Huitrón y Rangel (2009).

Existe un vasto conocimiento científico en cuanto a la génesis de la enfermedad, su tipología, complejidad y consecuencias a nivel físico, pero se han encontrado datos de interés en cuanto al impacto emocional, desarrollo neurológico y psicosocial que traen consigo estas enfermedades, más aun cuando se trata de una cardiopatía congénita (CC), definida por Quesada y Ruíz (2014), como aquellas malformaciones del corazón que son consecuencia de alteraciones en el desarrollo de los órganos que se da entre la tercera y octava semana de gestación, mejor conocida como organogénesis; además, se producen fallas importantes en la circulación y funcionalidad estructural. Las CC han presentado una mayor incidencia en el siglo XX, y, según Valentín (2018), su frecuencia anualmente en el mundo es de 8 por cada 1000 nacidos vivos (NV) y 27 por cada 1000 muertes

fetales. En Latinoamérica según el informe de Sandoval (2015), anualmente nacen 54 mil niños con cardiopatías congénitas, de esta cantidad 41 mil requieren algún tipo de intervención, pero sólo 17 mil acceden a ello. En Colombia, deben intervenir 150 niños por millón de habitantes, sólo se logran intervenir 2.434 lo que corresponde a 52 cirugías por millón.

Según estas estadísticas, los esfuerzos por salvar vidas son variados y de gran importancia para la comunidad médica, aunque no se logre dar atención especializada a toda la población que así lo requiere, debido a cuestiones sociales, políticas y económicas de cada país. Sin embargo, se ha notado que, en medio del trabajo para atender a los infantes, se ha olvidado de otros objetivos igual de primordiales como la vida misma del niño cardiópata; según la Asociación Americana del Corazón AHA (2012), el desarrollo neurológico ha adquirido un gran protagonismo.

Lo anterior se menciona porque se ha obtenido como resultado de varios estudios, que la población con CC muestra déficits en distintas áreas de su desarrollo; es así como Dittrich, et al., (citado en Carretero, et al., 2017), afirman que los niños muestran disminuidas sus habilidades en el área motora, social y del lenguaje, algo respaldado por Matsuzaki, et al., (2010), quienes evidencian la presencia de secuelas en el neurodesarrollo, específicamente en las habilidades visoespaciales, motoras y del lenguaje, y mencionan que las dificultades se hacen más evidentes a medida que se requiere de mayor capacidad cognitiva y de sus funciones ejecutivas. Siguiendo las anteriores evidencias, Williams, et al., (2013), también agregan que en esta población se pueden presentar problemas de aprendizaje y de conducta, y, en cuanto a la

escolarización, autores como Mulkey, et al., (2014), señalan que, aunque el coeficiente intelectual es normal según los estándares, se presentan mayores dificultades en el aprendizaje de matemáticas y una notada disminución de la alfabetización. En congruencia con lo anterior, Wernovsky y Licht (2016) basados en una revisión de literatura, concluyeron que las afectaciones psicológicas, neurológicas y comportamentales más comunes en esta población son: disfunción oral-motora, accidentes cerebrovasculares, memoria y cognición social deteriorada, dificultad con la integración visual-espacial-motora, convulsiones, entre otras.

Sin embargo, a pesar de las investigaciones documentadas sobre las dificultades y trastornos del desarrollo en población con enfermedades cardíacas congénitas, a la fecha no existen pautas o protocolos establecidos que ofrezcan parámetros de evaluación de estas anomalías en infantes y mucho menos guías que orienten la intervención temprana (Marino, et al., 2012), incluso, en los profesionales de la salud aún se encuentran dudas en cuanto a la responsabilidad que cada uno tiene en el proceso de evaluación del neurodesarrollo y tratamiento.

En consecuencia, es pertinente para la Psicología de la Salud desde el área de Psicocardiología, atender las falencias y necesidades descritas anteriormente desde un enfoque médico y psicoeducativo, que permita reducir el riesgo de mayores daños en el desarrollo vital de los niños y contribuya al mejoramiento de la calidad de vida. Por tanto, se propone el diseño e implementación de un protocolo de intervención en neuroestimulación temprana para niños con CC del proyecto PROMESA de la Fundación Cardiovascular de Colombia, con edades entre los 3 meses y 2 años, que se implementará

mediante la orientación y empoderamiento brindado a los padres de familia y/o cuidadores de la población objetivo, y, con el cual se cumplan las siguientes metas:

1. Prevención de déficits en áreas del desarrollo y disminución de riesgos neurológicos asociados a la CC.
2. Afianzamiento de las relaciones intrafamiliares.
3. Asistencia y apoyo para las familias.

2. Modelo lógico del programa

2.1 Objetivo general

Educar a cuidadores de pacientes pediátricos entre 3 meses y 2 años de edad con diagnóstico de Cardiopatía Congénita Compleja, para realizar intervención temprana en el neurodesarrollo.

2.2 Objetivos específicos

- Proporcionar recursos teórico-prácticos a cuidadores de pacientes pediátricos con cardiopatía congénita respecto al neurodesarrollo infantil.
- Fomentar la participación de los cuidadores en el desarrollo de las diferentes áreas de los pacientes para facilitar su respuesta a las necesidades particulares de los mismos.

- Promover en los pacientes el desarrollo de habilidades en las diferentes áreas del neurodesarrollo, de modo que se ajuste a los periodos críticos.

2.3 Resultados del programa

- Aumentar en un 80% los conocimientos de los cuidadores sobre el neurodesarrollo infantil en sus diferentes áreas (lingüística, motriz y socioafectiva) así como de las estrategias que se pueden implementar para facilitar su curso normal. Para obtener estos resultados, se realizará una evaluación de conocimientos antes de la aplicación del protocolo y al final de la aplicación del protocolo.
- Aumentar un 90% los indicadores de la lista de chequeo del neurodesarrollo, luego de la aplicación del protocolo al cumplir un año y dos años. Para obtener estos resultados se hará evaluación en estos tres momentos: al ingreso al programa, al año de edad y a los 2 años de edad.
- Reducir el riesgo de presentar trastornos en el neurodesarrollo (motriz, lingüístico y socioafectivo) en los pacientes a quienes se aplique el protocolo. Para esto, se tendrán en cuenta los reportes de pediatría de las consultas realizadas con los pacientes.

2.4 Lógica del programa

Para llevar a cabo este programa se plantea realizar inicialmente una búsqueda bibliográfica en diferentes bases de datos sobre Neurodesarrollo infantil y Neurodesarrollo Infantil en población con Cardiopatías Congénitas, así como protocolos y manuales existentes que sustenten teóricamente el desarrollo de cada actividad.

Se tendrán en cuenta los seguimientos desde el área de psicología realizados a los cuidadores respecto al desarrollo general de los pacientes, particularmente, aquellos en los que se realizó la aplicación de una Lista de Chequeo de los hitos del desarrollo psicomotriz o neurodesarrollo esperables por edad, con el objetivo de identificar el nivel de desarrollo alcanzado por cada participante. Adicionalmente se tendrán en cuenta variables que en la literatura han sido relacionadas con el neurodesarrollo infantil, como datos sociodemográficos de los cuidadores, aspectos de salud física y mental de los mismos y factores de riesgo.

Una vez identificadas las necesidades, se diseñará e implementará el protocolo de estimulación temprana dirigido a cuidadores de niños con diagnóstico de Cardiopatía Congénita Compleja, que tengan edades entre los 3 meses y el año de edad. En dicho protocolo se incluirán diversas actividades para realizar en casa con los pacientes para estimular el desarrollo de las tres áreas principales: motriz, lingüística y socioafectiva. Estas actividades se organizarán de manera secuencial según la edad del paciente y su nivel de desarrollo y, durante el curso de la implementación del protocolo en los seguimientos psicológicos realizados, se

realizará la aplicación de la encuesta de conocimientos sobre neurodesarrollo y la aplicación de la Lista de Chequeo para verificar el cumplimiento de los indicadores alcanzados por cada paciente; esta evaluación de la lista de chequeo se hará nuevamente al año de edad y a los dos años de edad. Adicional a esto, desde Pediatría, se realizarán chequeos o controles periódicos para valorar si hay presencia de trastornos del neurodesarrollo.

Finalmente, se realizará una fase de evaluación que permita identificar el impacto del programa en la población. Para esto se aplicará una encuesta a los cuidadores sobre la información que poseen acerca del neurodesarrollo infantil, para identificar la información adquirida. De igual forma, durante el curso de los seguimientos psicológicos mencionados, se evaluarán los cambios cognitivos y comportamentales en los cuidadores respecto a la estimulación de los menores y su participación activa en la misma para, de esta forma, identificar si los cuidadores adquirieron las competencias esperadas.

2.5 Determinantes para alcanzar los resultados

Para cumplir con los objetivos y metas de este programa, es necesario contar con profesionales y talento humano de diferentes áreas de la salud: Psicología, Enfermería, Pediatría, Neurología y Cardiología, que permitan reunir el conocimiento para la fundamentación teórica del protocolo, y garantizar así, que el contenido presentado sea pertinente, oportuno, útil y práctico y cumpla con

todos los requisitos de seguridad para los pacientes, debido a que se trata de población con afectaciones previas de salud importantes.

Por otra parte, durante la implementación del protocolo se requiere la colaboración del mismo personal interdisciplinar del cual se habló anteriormente, que ofrezca una atención y acompañamiento integral, de manera que los cuidadores de los pacientes tengan plena confianza y seguridad en los profesionales y puedan presentarles las inquietudes que surjan durante el proceso para recibir atención temprana y oportuna y así, garantizar que se facilite al máximo el curso normal del desarrollo de los pacientes.

Asimismo, es necesario contar con una participación voluntaria, consciente y comprometida de parte de los cuidadores, con el fin de facilitar el cumplimiento de los objetivos.

3. *Diseño del programa*

3.1 *Teoría y evidencia basada en los métodos de cambio.*

En la actualidad, se están realizando importantes investigaciones para comprender mejor el desarrollo cerebral fetal en niños con cardiopatía congénita compleja (CCC), así como las implicaciones que trae consigo la estancia hospitalaria e intervenciones médico quirúrgicas, pues según lo mencionan Wernovsky y Licht (2016), las anteriores experiencias aumentan el estrés tanto del niño como de los padres, la ansiedad, sentimientos de impotencia e insuficiencia, a esto

se suma el evento traumático de recibir el diagnóstico de cardiopatía coronaria en un recién nacido, la incertidumbre de la supervivencia, la separación del bebé y el trauma indirecto (por ejemplo, presenciando circunstancias médicas difíciles en otros pacientes).

Ahora bien, según Marino et al. (2012), la prevalencia, gravedad de las enfermedades, discapacidades del desarrollo y el retraso del mismo, aumentan con la complejidad de la cardiopatía congénita y se asocia además con varios síndromes genéticos. Estudios recientes han demostrado que los niños con cardiopatía congénita compleja tienen un riesgo significativamente mayor de retraso en el desarrollo de las áreas cognitiva, rendimiento académico, desajustes psicosociales, lenguaje (desarrollo, expresivo y receptivo), construcción y percepción visual, atención, funcionamiento ejecutivo como lo indican Bradley et al. (2012); y, en cuanto al retraso psicomotor se ha identificado que específicamente, está asociado con la CCC cianótica y que han requerido de circulación extracorpórea (Zarzueta et al. 2018); de igual forma, Carretero, Segura y Santiago (2017), describen que los niños con cardiopatías congénitas complejas cianóticas obtienen peores resultados en las escalas de evaluación del desarrollo que los niños con cardiopatías acianóticas. Lo anterior, puede indicar que los procesos de evaluación y atención médica requieren de algún tipo de clasificación y valoración específica por cada caso.

Aunque se tiene una gran documentación sobre estas afectaciones, no se han implementado a la fecha protocolos que brinden un parámetro de actuación para la detección de anormalidades en infantes con CCC, tampoco en estimulación temprana o lineamientos de carácter preventivo para trabajar con los niños con CC; esto se debe como lo mencionan Bradley et al. (2012), a que en las rutas de

atención por subespecialidad no se han determinado pautas administrativas y médicas que prioricen la atención al desarrollo neurológico al menos en aquellos niños que se identifiquen con riesgo potencial de déficit neurológico, además de promover un seguimiento y control periódico de por vida para para abordar su enfermedad coronaria, así como el avance en su neurodesarrollo.

En las pocas instituciones de salud que han realizado estudios con estimulación temprana, como es el caso de Zarzuela et al. (2018), quienes incluyeron 64 niños con CCC para estudiar el desarrollo psicomotor y de los cuales un 13% recibió estimulación temprana, lograron recuperar los hitos del desarrollo acordes con su edad antes de los 24 meses; aunque la muestra poblacional no fue tan amplia, se evidencia el beneficio de la estimulación temprana y con el mismo estudio, se demuestra que, a medida que el niño crece, es más complejo alcanzar los hitos del desarrollo. Por tanto, la intervención debe iniciar desde el tercer mes de vida.

En este mismo sentido, la investigación de Carretero et al. (2017), evidencia que el nivel socioeconómico y educativo de los padres influye en el desarrollo adecuado del bebé, por tanto, se piensa que la psicoeducación y orientación médica brindada a los padres o principales cuidadores sobre trastornos del neurodesarrollo, estimulación temprana, crianza y cuidados del bebé, influye positivamente en el logro de las metas del neurodesarrollo.

3.2 Temáticas

Se abordarán los principales fundamentos teóricos respecto al Neurodesarrollo, Estimulación Temprana, influencia de las Cardiopatías Congénitas en el desarrollo y las tres áreas principales del mismo: área motriz, área lingüística y área socioafectiva, con una presentación secuencial de acuerdo a la edad de los pacientes. El esquema propuesto se presenta en la siguiente tabla.

Tabla 1.

Módulo	Temáticas			
1	Módulo introductorio: qué es el neurodesarrollo, cuáles son sus áreas y qué es el Desarrollo Infantil Temprano			
2	Módulo introductorio sobre qué es la Estimulación Temprana y cuáles son sus propósitos.			
3	Etapa de 1-3 meses de edad	Desarrollo Motor: Objetivos, Actividades, Signos de Alarma y Lista de indicadores	Desarrollo lingüístico: Objetivos, Actividades, Signos de Alarma y Lista de indicadores	Desarrollo Socioafectivo: Objetivos, Actividades, Signos de Alarma y Lista de indicadores
4	Etapa de 3-6 meses de edad			
5	Etapa de 9-12 meses de edad			
6	Etapa de 12-18 meses de edad			
7	Etapa de 18-24 meses de edad			

Referencias

- American Heart Association. *Circulation* (2012. 126: 1143-1172). [Neurodevelopmental Outcomes in Children With Congenital Heart Disease: Evaluation and Management.](#)
<https://www.ahajournals.org/doi/full/10.1161/cir.0b013e318265ee8a>
- Carretero, M. D. R. M., Segura, S. A., & de Santiago, B. S. R. (2017). Detección precoz de trastornos del neurodesarrollo en los primeros años de vida en niños con cardiopatías congénitas. *Revista Española de Discapacidad (REDIS)*, 5(1), 99-111.
http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S14059940200900040006
- Marino, B. S., Lipkin, P. H., Newburger, J. W., Peacock, G., Gerdes, M., Gaynor, J. W., & Li, J. (2012). Neurodevelopmental outcomes in children with congenital heart disease: evaluation and management: a scientific statement from the American Heart Association. *Circulation*, 126(9), 1143-1172.
- Matsuzaki, T., Matsui, M., Ichida, F., Nakazawa, J., Hattori, A., Yoshikosi, K., & Yagihara, T. (2010). Neurodevelopment in 1-year-old Japanese infants after congenital heart surgery. *Pediatrics International*, 52(3), 420-427.
- Mulkey, S. B., Swearingen, C. J., Melguizo, M. S., Reeves, R. N., Rowell, J. A., Gibson, N., ... & Kaiser, J. R. (2014). Academic proficiency in children after early congenital heart disease surgery. *Pediatric cardiology*, 35(2), 344-352.
- Mulkey, S. B., Swearingen, C. J., Melguizo, M. S., Reeves, R. N., Rowell, J. A., Gibson, N., ... & Kaiser, J. R. (2014). Academic proficiency in children after early congenital heart disease surgery. *Pediatric cardiology*, 35(2), 344-352.

- Quesada, T. Q., & Ruíz, M. N. (2014). Cardiopatías congénitas hasta la etapa neonatal. Aspectos clínicos y epidemiológicos. *Acta Médica del Centro*, 8(3), 149-162.
- Ríos-Martínez, B. P., Huitrón-Cervantes, G., & Rangel-Rodríguez, G. A. (2009). Psicopatología y personalidad de pacientes cardiopatas. *Archivos de cardiología de México*, 79(4), 257-262.
- Sandoval, N. (2015). Cardiopatías congénitas en Colombia y en el mundo. *Revista Colombiana de Cardiología*, 22(1), 1-2.
- Valentín Rodríguez, A. (2018). Cardiopatías congénitas en edad pediátrica, aspectos clínicos y epidemiológicos. *Revista Médica Electrónica*, 40(4), 1083-1099.
- Wernovsky, G., & Licht, D. J. (2016). Neurodevelopmental Outcomes in Children With Congenital Heart Disease-What Can We Impact? *Pediatric critical care medicine: a journal of the Society of Critical Care Medicine and the World Federation of Pediatric Intensive and Critical Care Societies*, 17(8 Suppl 1), S232-S242.
- Williams, I. A., Fifer, C., Jaeggi, E., Levine, J. C., Michelfelder, E. C., & Szwast, A. L. (2013). The association of fetal cerebrovascular resistance with early neurodevelopment in single ventricle congenital heart disease. *American heart journal*, 165(4), 544-550.
- Zarzuela, B. S., Luego, F. M., Martín, C. A., & Malfaz, F. C. (2018). Desarrollo psicomotor en pacientes con cardiopatía congénita grave. *Revista de neurología*, 66(12), 409-414.

Anexo 12. Entrevista a profesionales de la salud

Esta entrevista ha sido elaborada por **Juliana Ardila León y Daniela Mojica Ortiz, pasantes de Psicología de la Universidad Pontificia Bolivariana**. Estamos realizando un **protocolo de estimulación temprana para cuidadores de niños y niñas con cardiopatías congénitas del proyecto Promesa**; para ello, queremos conocer distintas opiniones, experiencias y aportes profesionales para generar el material con las especificaciones y cuidados necesarios en esta población pediátrica en las áreas del desarrollo básicas (lenguaje, motricidad y socioafectivo); y finalmente, ser un material validado.

En este sentido, **queremos invitarle a compartir sus ideas en este espacio, nos interesa su opinión sincera frente al tema**. Cabe aclarar que la información es sólo para nuestro trabajo, sus respuestas serán unidas a otras opiniones de manera anónima y en ningún momento se identificará qué dijo cada participante. Para agilizar la toma de la información de manera práctica y rápida, hemos diseñado en esta plataforma una corta entrevista que será uno de los primeros pasos para el desarrollo del material de intervención.

¡Desde ya muchas gracias por su tiempo y sus valiosas respuestas!

Nombre:

Profesión:

Experiencia laboral:

1. ¿Cuál es el valor que desde su experiencia le otorga a la estimulación temprana en este tipo de población pediátrica?
2. ¿Cuál es su percepción frente a la implementación de un protocolo de estimulación temprana para cuidadores de niños y niñas con cardiopatías congénitas del proyecto Promesa?
3. ¿Cuáles estrategias facilitan el buen desarrollo y crecimiento del niño(a) con cardiopatía congénita?
4. ¿Qué consideraciones se deben tener en cuenta en las actividades de estimulación para niño(a) con cardiopatía congénita cianótica?

5. ¿Qué consideraciones se deben tener en cuenta en las actividades de estimulación para niño(a) con cardiopatía congénita no-cianótica?
6. ¿Qué puede y qué no puede hacer un niño(a) con cardiopatía congénita cianótica para ejercitar el área motriz?
7. ¿Qué puede y qué no puede hacer un niño(a) con cardiopatía congénita no-cianótica para ejercitar el área motriz?
8. ¿Qué tipo de actividades recomienda para ejercitar el área motriz y evitar la fatiga o saturación de oxígeno en niños con mediciones de oximetría anómalas?
9. Desde su experiencia, ¿qué tipo de estrategias recomienda para estimular el área socio afectiva de los niños con cardiopatías congénitas?
10. ¿Qué implicaciones tiene para el desarrollo del lenguaje que un paciente pediátrico tenga gastrostomía?
11. ¿Qué cuidados requiere un paciente pediátrico con gastrostomía a la hora de realizar ejercicios para el desarrollo motriz?
12. ¿Qué se puede hacer para estimular el lenguaje, la motricidad y afectividad en niños con gastrostomía?
13. ¿Qué otra distinción o especificación se debe tener en cuenta para salvaguardar la salud de los niños con CCC durante las sesiones de estimulación temprana?
14. Otros comentarios.

Anexo 13. Apartados del manual de estimulación temprana para cuidadores de niños con CCC

Manual de estimulación temprana
Desde el primer mes hasta los dos años



Somos PROMESA



Contenidos
¿Qué encontrarás en este manual?

Módulos

1	¿Qué es el neurodesarrollo?	P G . 2
2	¿Qué es la estimulación temprana?	P G . 5
3	Etapas de 1 a 3 meses	P G . 10
4	Etapas de 3 a 6 meses	P G . 21
5	Etapas de 6 a 9 meses	P G . 33
6	Etapas de 9 a 12 meses	P G . 45
7	Etapas de 12 a 18 meses	P G . 57
8	Etapas de 18 a 24 meses	P G . 69

Recomendaciones de los expertos si nuestro bebé tiene una Cardiopatía Congénita

1 Mantener muy limpia el área donde realizamos la estimulación, pues debemos prevenir virus y bacterias. Por esta misma razón, debemos lavar muy bien nuestras manos antes y después de cada sesión.

2 Estar muy atentos a los signos de alarma en nuestro bebé, y si notamos alguno, suspender de inmediato la actividad. Podemos evaluar su tolerancia de manera paulatina a las actividades empezando por aquellas que requieran menor esfuerzo.

3 Si nuestro bebé tiene gastrostomía, debemos verificar que la sonda siempre esté fija a la pared del abdomen, especialmente en casos en que se requiera movimiento del bebé, para evitar retiros accidentales. También debemos verificar que nuestro bebé no la pise ni se enrede en ella.

Ahora sí, ¡empecemos!

3 DE 1 A 3 MESES



En este módulo abordaremos las distintas áreas del desarrollo en nuestro bebé de 1 a 3 meses, los signos de alarma y algunos ejercicios de estimulación para cada una.

Área socioafectiva

Entre los doce y dieciocho meses nuestro bebé ya podrá:

- Expresar muchas emociones como rabia, celos, alegría, cariño, tristeza orgullo o vergüenza y las distingue en otras personas.
- Demostrar un gran interés por lo que hacen los adultos.
- Manifestar cariño hacia las personas y juguetes favoritos.
- Colaborar cuando se le pide algo.

.....

Signos de alarma:
Debemos alarmarnos si:

- No muestra interés por lo que hacen los demás.
- No comunica enojo, alegría, tristeza...
- No se extraña cuando le dejan solo o llega gente nueva.



Actividad 2

Vamos a tomar al niño(a) de la mano y caminar deprisa, dando zancadas o pasos largos, corriendo y yendo muy despacio, de forma alterna. Se puede hacer el mismo juego pero gateando.

.....

Actividad 3

Vamos a colocar varios juguetes grandes y pequeños por el suelo. Ahora, tome al niño(a) de la mano e indíquele que debe recoger los juguetes del suelo y depositarlos en un recipiente, pero sin soltarse de la mano de mamá/papá. Varíe el ejercicio cambiando de mano.



Anexo 14. Carta e instructivo de jueces expertos
PROTOCOLO DE ESTIMULACIÓN TEMPRANA PARA NIÑOS CON
CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS

Respetado juez: Usted ha sido seleccionado para evaluar el Protocolo de Estimulación Temprana, el cual tienen como objetivo promover en los cuidadores la práctica de estimulación temprana en niñas y niños menores de 2 años con diagnóstico de Cardiopatía Congénita Compleja, del proyecto PROMESA.

Este protocolo ha sido elaborado por Paula Juliana Ardila León y Daniela Mojica Ortiz, pasantes de Psicología de la Universidad Pontificia Bolivariana en la Fundación Cardiovascular, bajo la supervisión de la Psicóloga- especialista clínica Paula Fernanda Pérez Rivero.

La evaluación del protocolo de estimulación es de gran relevancia para lograr que sea válido y de gran ayuda al proceso de desarrollo y crecimiento de los niños del programa; por ende, mejor calidad de vida. Agradecemos su valiosa colaboración.

DATOS DEL JUEZ

Nombres: _____

Apellidos : _____

Formación Académica: _____

Área de experiencia profesional: _____ **Tiempo experiencia:** _____

Afiliación institucional: _____

Cargo actual: _____

OBJETIVOS

Objetivo del protocolo: promover en los cuidadores la práctica de estimulación temprana en niñas y niños menores de 2 años con diagnóstico de Cardiopatía Congénita Compleja.

Objetivo del juicio de expertos: establecer la validez del protocolo de estimulación temprana a partir de eliminar aspectos irrelevantes, incorporar los que son imprescindibles y/o modificar aquello que se requiera.

INSTRUCCIONES DE EVALUACIÓN

A continuación, se describe el proceso de evaluación del Protocolo de Estimulación Temprana en Niñas y Niños con Cardiopatías Congénitas.

Teniendo en cuenta la contingencia sanitaria por Covid-19, se ha decidido que para mayor facilidad en el proceso de validación se utilice la herramienta digital “Google Forms”. En este espacio, encontrará 18 ítems que evalúan 6 categorías fundamentales: contenido, demanda de alfabetización, gráficos, diseño y tipo, estimulación/motivación del aprendizaje y adecuación cultural (ver tabla 1), con respuestas tipo Likert: inadecuado, parcialmente adecuado y adecuado.

Cabe resaltarse que, el instrumento empleado para esta validación es *Suitability Assesment of Materials (SAM)*. Este es un método sistemático para la evaluación objetiva que realizan los jueces expertos buscando la idoneidad de la información de materiales educativos en salud para una audiencia particular y en corto tiempo. Ha sido validada con 172 proveedores de atención médica de diferentes culturas (asiáticos, afroamericanos y americanos nativos); así como estudiantes y docentes de la Escuela de Salud Pública y Escuela de Medicina Johns Hopkins.

Finalmente, encontrará una pregunta abierta en la cual podrá referir sus observaciones generales y/o recomendaciones. A continuación, se adjunta el enlace para ingresar al cuestionario: <https://forms.gle/YKVM8FDtjqhc3NpE7>

Tabla 1.

Categorías y Subcategorías para valoración del Protocolo de Estimulación Temprana.

Categorías	Conceptos	No. °	Subcategorías
Contenido	Se refiere a los temas expuestos, el orden y los ejercicios correspondientes. Es importante que los lectores comprendan fácilmente el propósito del material y su desarrollo.	1.1	Objetivo
		1.2	Contenido relacionado al objetivo.
Demanda de alfabetización	Evalúa el nivel de la escritura y facilidad de comprensión de acuerdo al público objetivo. Además, el estilo conversacional y la voz activa son fáciles de entender; se brinda un contexto de la información antes de dar una nueva y las palabras empleadas son comunes.	2.1	Nivel de lectura
		2.2	Estilo de la información.
		2.3	Vocabulario
		2.4	Tópicos de la información.
Ilustraciones gráficas	Explora que los gráficos, iniciando por la portada influyan	3.1	Atención del público.

	en la actitud e interés del lector. Así como, gráficos que sean familiares y en relación al contenido o que indiquen/resuman rápidamente la información sin distraer o hacer que el lector pierda detalles del contenido.	3.2 .	Mensajes visuales.
		3.3 .	Relevancia de las ilustraciones.
Diseño y tipo	Verifica que el tamaño y las fuentes utilizadas hagan que el texto sea fácil para los lectores de todos los niveles. De igual forma, evalúa que el texto sea de fácil recuerdo para los lectores. Para ello, se requiere de fragmentación de frases si es el caso.	4.1 .	Organización de la información.
		4.2	Tamaño y fuentes.
Estimulación y motivación del aprendizaje	El lector puede resolver, tomar decisiones e interactuar según la lectura del texto, modelar patrones de comportamiento. De igual forma, evalúa que los lectores se encuentren motivados a aprender y creen que las tareas son factibles.	5.1	Interacción del lector con la información.
		5.2	Comportamientos moldeables.
		5.3	Motivación a la autoeficacia.
Adecuación cultural	Se refiere a que la lógica, el lenguaje y experiencia explícita en el material, sea coherente con el contexto sociocultural y económico del público objetivo	6.1	Material adecuado al contexto social, cultural y económico del lector.

Referencia

Smith, S. (2008). SAM–Suitability Assessment of Materials for evaluation of health-related information for adults. *Beginnings guide. Seattle (WA): Practice Development, Inc*, 1-10.

ESPECIFICACIONES ADICIONALES

Su valiosa participación en este proceso no recibirá remuneración alguna pues se realiza bajo la modalidad de servicio social. De igual forma, se advierte que sus datos personales no serán expuestos al público, tan sólo es un requisito para el registro necesario del proceso de validación del protocolo.

Si usted acepta participar, agradecemos firme este instructivo que acaba de leer y enviarlo como respuesta al correo electrónico desde el cual ha recibido esta información.

Firma de juez experto.

Anexo 15. Validación del manual de estimulación temprana.

Fase I: jueces expertos en salud

Nombre	Profesión	Puntaje Total	Puntaje sobre el total posible	Porcentaje de aceptación	Interpretación
D.Q	Nutricionista, Epidemióloga y Demógrafa	32	32/44	73	Material superior
A.N	Enfermera	31	31/44	70	Material superior
N.L	Pscóloga, Docente Universitaria	28	28/44	64	Material adecuado
K.C	Enfermera	35	35/44	80	Material superior

Fase II: jueces expertos en diseño gráfico

Nombre	Profesión	Puntuación total	Puntuación sobre el total posible	Porcentaje de aceptación	Interpretación
L.A	Lic en educación artística. Promotor de lectura.	11	11 de 20	55	Material no aprobado
E.A	Historiador	14	14 de 20	70	Material no aprobado
J.N	Bibliotecóloga	18	18 de 20	90	Material aprobado

Fase III: público objetivo

Nombre	Edad del niño/niña en meses	Cardiopatía del niño/niña	Puntuación total	Puntuación sobre el total posible	Porcentaje de aceptación
A.G	17	Atresia pulmonar con septum integro-hipoplasia de corazón derecho	26	26/26	100%
J.G	10	Ventriculo Unico con estenosis subvalvular, doble entrada y doble salida, arco derecho y transposición	26	26/26	100%
S.V	10	Ventriculo unico con estenosis subvalvular doble entrada doble salida, arco derecho y trasposicion arterial	26	26/26	100%
M.P	12	Síndrome del Corazón Izquierdo Hipoplásico	18	26/26	100%
L.P	21	Atresia tricúspide	26	26/26	100%
B.Z	12	Atresia pulmonar sin CIV con ventrículo derecho severamente hipoplásico	18	18/26	69%

Anexo 16. Seminarios en Psicocardiología

SEMINARIO UPB-FCV 02 DE JULIO DEL 2020

PSICOCARDIOLOGÍA

Historia antigua y moderna

JULIANA ARDILA LEÓN
PRACTICANTE DE PSICOLOGÍA

EPIDEMIOLOGÍA DE LA ENFERMEDAD CARDIOVASCULAR



JULIANA ARDILA LEÓN
PRACTICANTE DE PSICOLOGÍA
UNIVERSIDAD PONTIFICIA BOLIVARIANA
FUNDACIÓN CARDIOVASCULAR DE COLOMBIA
SEMINARIO DE PSICOCARDIOLOGÍA

TABAQUISMO Y RIESGO CARDIOVASCULAR: PAPEL DEL ESTRÉS EN LA GÉNESIS DEL COMPORTAMIENTO DE FUMAR.

Juliana Ardila León
Pasante de Psicología
Seminario de Psicocardiología

El Estrés y la Reactividad Cardiovascular



Juliana Ardila León
Pasante de Psicología
Seminario de Psicocardiología

Estrés en la Infancia, Angustia Emocional y Función Cardiovascular en Adolescentes

Seminario de Psicocardiología
Juliana Ardila León

INTERVENCIÓN PSICOSOCIALES DESPUÉS DE UN EVENTO CARDÍACO



JULIANA ARDILA LEÓN
PASANTE DE PSICOLOGÍA

ENFERMEDADES CARDÍACAS CONGÉNITAS



Juliana Ardila León
Pasante de Psicología
Seminario de Psicocardiología

GESTIÓN HOSPITALARIA DE LAS RESPUESTAS PSICOLÓGICAS A EVENTOS CARDÍACOS AGUDOS

SEMINARIO DE PSICOCARDIOLOGÍA
JULIANA ARDILA LEÓN
PASANTE DE PSICOLOGÍA

NEURODESARROLLO Y ESTIMULACIÓN TEMPRANA EN NIÑOS CON CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS



Somos PROMESA

JULIANA ARDILA LEÓN
DANIELA MOJICA ORTIZ
PASANTES DE PSICOLOGÍA

Anexo 17. Apoyo a la red social Instagram (vídeos informativos)



Anexo 18. Fichas metodológicas Talleres CuidArte

Taller 1. Cuid-Arte 	Descubrimiento del Yo y Autoestima
Objetivo de la sesión	Comprender el valor sí mismo y su rol dentro de los grupos sociales.
Tiempo	40 minutos.
Metodología	<ol style="list-style-type: none"> 1. Bienvenida y presentación de participantes. 2. Acercamiento teórico: autoconocimiento 3. Actividad: hacer su retrato y escribir una virtud, defecto y estado de ánimo. 4. Acercamiento teórico: autoconcepto. 5. Actividad: responder a las preguntas dirigidas a encontrar representaciones del yo. 6. Acercamiento teórico: autoaceptación. 7. Acercamiento teórico: autoestima, dimensiones, diferencias, ejemplos. 8. Actividad: la olla de mi vida. 9. Cierre: conclusiones, comentarios y preguntas.
Materiales	<ul style="list-style-type: none"> • Computador/celular. • Material visual (diapositivas). • Conexión a internet. • Hojas blancas. • 2 lapiceros de diferente color.

Taller 2. Cuid-Arte 	Comunicación Asertiva
Objetivo de la sesión	Comunicar ideas y sentimientos de forma clara, directa y equilibrada.
Tiempo	40 minutos.
Metodología	<ol style="list-style-type: none"> 1. Bienvenida. 2. Dinámica “Tengo un tic”. 3. Acercamiento teórico: ¿Qué es la comunicación asertiva? 4. Actividad: libre soy. 5. Acercamiento teórico: estilos de comunicación. 6. Actividad: mis actos comunican. 7. Acercamiento teórico: ¿cómo comunicarse asertivamente? 8. Actividad: Técnicas de comunicación asertiva. 9. Cierre: conclusiones, comentarios y preguntas.
Materiales	<ul style="list-style-type: none"> • Computador/celular. • Material visual (diapositivas). • Conexión a internet. • Hojas blancas. • 2 lapiceros de diferente color.

Taller 3. Cuid-Arte 	Resolución de problemas y estrategias de afrontamiento.
Objetivo de la sesión	Desarrollar recursos personales que promuevan conductas adaptativas en los participantes y atiendan las demandas de su entorno.
Tiempo	40 minutos.
Metodología	<ol style="list-style-type: none"> 1. Bienvenida. 2. Dinámica: estoy encerrada en la oficina... ¿qué hago? 3. Acercamiento teórico: problema vs. conflicto. 10. Actividad: preguntas autorreflexivas. 11. Metáfora: el jardín de mi vida. Momento autorreflexivo. 12. Metáfora del limón. 13. Actividad: Mi horizonte. 14. Acercamiento teórico: estilos y estrategias de afrontamiento. 15. Actividad: técnica de los 5 pasos para resolución de problemas. 16. Cierre: conclusiones, comentarios y preguntas.
Materiales	<ul style="list-style-type: none"> • Computador/celular. • Material visual (diapositivas). • Conexión a internet. • Hojas blancas. • 2 lapiceros de diferente color.

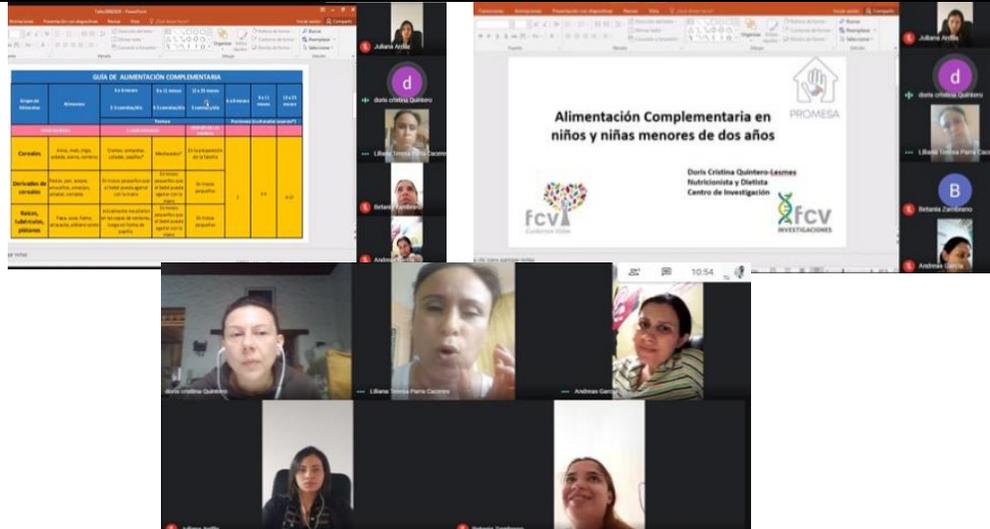
Taller 4. Cuid-Arte 	Estrés y Mindfulness
Objetivo de la sesión	Lograr un estado de atención plena y consciencia que permita a los participantes darse cuenta de las conductas, decisiones y actividades.
Tiempo	35 minutos.
Metodología	<ol style="list-style-type: none"> 10. Bienvenida. 11. Dinámica: preguntas autorreflexivas. 12. Acercamiento teórico: estrés (qué es, tipos y fases del estrés, síntomas y consecuencias). 13. Acercamiento teórico: mindfulness (qué es, objetivo, beneficios). 14. Actividad: escaneo corporal. 15. Cierre: conclusiones, comentarios y preguntas.
Materiales	<ul style="list-style-type: none"> • Computador/celular. • Material visual (diapositivas). • Conexión a internet. • Hojas blancas. • 2 lapiceros de diferente color.

Taller 5. Cuid-Arte  <i>Cuid-Arte</i>	Autocontrol Emocional
Objetivo de la sesión	Comprender la importancia de reconocer y expresar las emociones.
Tiempo	40 minutos.
Metodología	16. Bienvenida 17. Acercamiento teórico: qué son las emociones y su clasificación. 18. Actividad: emociones básicas y la representación. 19. Acercamiento teórico: componentes de las emociones. 20. Actividad: brújula de las emociones. 21. Acercamiento teórico: habilidades para un adecuado control emocional. 22. Actividad: técnicas de autocontrol. 23. Cierre: conclusiones, comentarios y preguntas.
Materiales	<ul style="list-style-type: none"> • Computador/celular. • Material visual (diapositivas). • Conexión a internet. • Hojas blancas. • 2 lapiceros de diferente color.

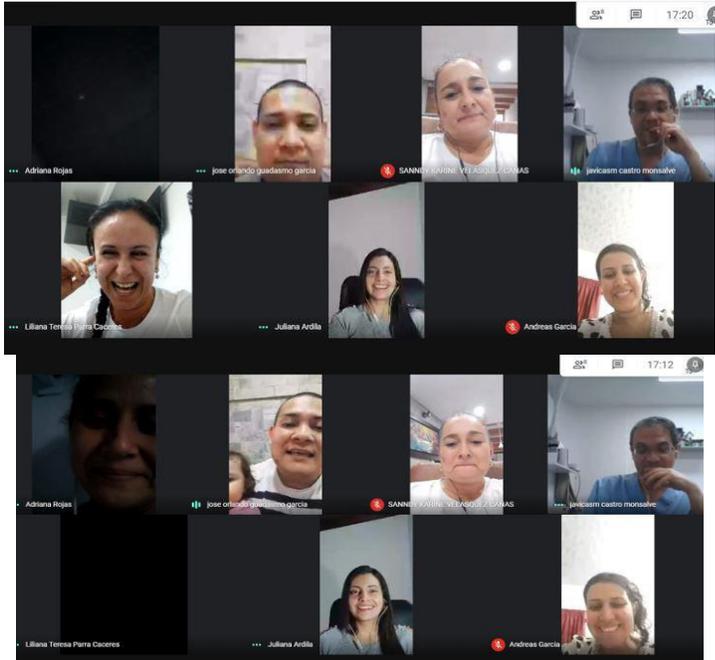
Taller 6. Cuid-Arte 	Mi Familia, Mi tesoro.
Objetivo de la sesión	Identificar los valores de la familia.
Tiempo	40 minutos.
Metodología	24. Bienvenida 25. Actividad: preguntas autorreflexivas. 26. Acercamiento teórico: funciones, tipos de familias, relación padre-hijo. 27. Actividad: mensajes positivos o negativos. 28. Acercamiento teórico: factores que influyen en la relación familiar. 29. Actividad: mi familia. 30. Cierre: conclusiones, comentarios y preguntas.
Materiales	<ul style="list-style-type: none"> • Computador/celular. • Material visual (diapositivas). • Conexión a internet. • Hojas blancas. • 2 lapiceros de diferente color.

Taller 7. Cuid-Arte  <i>Cuid-Arte</i>	Liderando mi vida
Objetivo de la sesión	Reconocer los roles y el tipo de liderazgo que ejerce.
Tiempo	40 minutos.
Metodología	31. Bienvenida 32. Actividad: historia jefe v. líder 33. Acercamiento teórico: características de un líder. 34. Actividad: tipos de líderes en mi contexto. 35. Acercamiento teórico: estilos de liderazgo. 36. Actividad: acróstico. 37. Cierre: conclusiones, comentarios y preguntas.
Materiales	<ul style="list-style-type: none"> • Computador/celular. • Material visual (diapositivas). • Conexión a internet. • Hojas blancas. • 2 lapiceros de diferente color.

Anexo 19. Actas de trabajo “Practicando...Ando”

Acta de trabajo semanal PACC “Practicando...Ando”	
Fecha	28 de agosto de 2020
Tema	Alimentación Complementaria
Expositor(a)	Doris Cristina Quintero Lesmes (Nutricionista).
Participantes	Liliana Parra, Betania, Andrea, Juliana Ardila.
Ideas centrales	<ul style="list-style-type: none"> • Alimentación complementaria, según etapas del desarrollo. • Experiencias personales. • Tips para una buena alimentación.
Conclusión	<ol style="list-style-type: none"> 1. Las participantes aprendieron la clasificación de alimentos y su importancia en los bebés. 2. Conocieron el plan nutricional por etapas. 3. Expusieron las experiencias con sus hijos y resolvieron inquietudes.
Evidencia	 <p>The evidence section contains two screenshots from a Zoom meeting. The top screenshot shows a presentation slide titled "Alimentación Complementaria en niños y niñas menores de dos años" by Doris Cristina Quintero-Lesmes, a Nutritionist and Dietitian from the FCV Center of Investigation. The slide includes the PROMESA logo and the FCV logo. The bottom screenshot shows a grid of video feeds for several participants, including Liliana Parra, Betania, Andrea, and Juliana Ardila, engaged in the meeting.</p>

Acta de trabajo semanal PACC “Practicando...Ando”	
Fecha	18 de septiembre de 2020
Tema	Las pantallas.
Expositor(a)	Karol Melissa Castillo (Jefe de enfermería).
Participantes	Liliana, Andrea, Sandy, Orlando, Daniela Mojica y Juliana Ardila.
Ideas centrales	<ul style="list-style-type: none"> • Uso de las pantallas en los menores. • Uso de la internet y sus ventajas-peligros. • Recomendaciones.
Conclusión	<ol style="list-style-type: none"> 4. Los participantes aprendieron sobre el uso y consumo del material audiovisual en los bebés. 5. Entendieron los riesgos de permitir el uso indiscriminado de los medios tecnológicos. 6. Aprendieron la regla del 3,6,9,12 para uso de medios tecnológicos y redes sociales. 7. Realizaron cuestionamientos y compartieron experiencias familiares.
Evidencia	

Acta de trabajo semanal PACC “Practicando...Ando”	
Fecha	22 de septiembre de 2020
Tema	Conversatorio.
Expositor(a)	Dr. Javier Castro. (Cardiólogo Pediatra).
Participantes	Liliana, Andrea, Adriana, Sandy, Orlando, y Juliana Ardila.
Ideas centrales	<ul style="list-style-type: none"> • Indicadores de saturación de oxígeno. • Uso de medicamentos y procedimientos médicos. • La alimentación en los bebés.
Conclusión	<p>8. Los participantes expusieron sus principales dudas.</p> <p>9. Cada cuidador expuso su experiencia y progreso.</p> <p>10. El Dr. dio recomendaciones prácticas.</p>
Evidencia	

Anexo 20. Actas de trabajo “Martes de Héroes de Corazón”

Acta de trabajo 1 del Programa de Acompañamiento a Cuidadores de Niños con Cardiopatías Complejas (PACC)	
Fecha	28 de julio de 2020
Actividad	Martes de Héroes de Corazón.
Moderador(a)	Juliana Ardila León (pasante de Psicología).
Participantes	Liliana Parra (Ariana Salome). Daniela Vergara (Luisa Fernanda). Nathalia Palencia (Keiko Xarine). Dayana Martínez (Ailyn Victoria). Betania Zambrano (Bárbara Aitana). Sandy Velásquez (Mía Guadalupe). Andrea García (Lucas Francesco).
Propósito	<ul style="list-style-type: none"> • Compartir logros de los participantes del proyecto PROMESA. • Motivar a los principales cuidadores de los niños con CCC. • Generar participación en el grupo de discusión.
Resumen	<p>Siendo las 8: 00 a.m se abrió el espacio de la actividad, de inmediato los cuidadores compartieron material de video y fotográfico con el fin de dar a conocer los logros de sus bebés. Hicieron una breve descripción del material que compartían y la presentación del bebé.</p> <p>Se observó una gran participación por parte de los cuidadores, quienes mostraron apoyo, alegría y motivación por cada uno de los bebés que participaron en esta primera actividad del PACC, al igual que una gran interacción por parte de los profesionales de la salud del proyecto PROMESA.</p> <p>Al término de la jornada, 6:00 p.m. se dio cierre a esta actividad y se informó sobre las próximas fechas de actividades.</p>
Anexos	

Acta de trabajo 2 del Programa de Acompañamiento a Cuidadores de Niños con Cardiopatías Complejas (PACC)	
Fecha	25 de agosto de 2020
Actividad	Martes de Héroes de Corazón.
Moderador(a)	Juliana Ardila León (pasante de Psicología).
Participantes	Liliana Parra (Ariana Salome). Daniela Vergara (Luisa Fernanda). Nathalia Palencia (Keiko Xarine). Dayana Martínez (Ailyn Victoria). Betania Zambrano (Bárbara Aitana). Andrea García (Lucas Francesco). Adriana (Álvaro Adriel). Karelys (Francisco).
Propósito	<ul style="list-style-type: none"> • Compartir logros de los participantes del proyecto PROMESA. • Motivar a las nuevas integrantes del proyecto. • Generar participación en el grupo de discusión.
Resumen	<p>Siendo las 8: 00 a.m se abrió el espacio de la actividad, de inmediato los cuidadores compartieron material de video y fotográfico con el fin de dar a conocer los logros de sus bebés. Hicieron una breve descripción del material que compartían y la presentación del bebé.</p> <p>Se observó una gran participación por parte de los cuidadores, quienes mostraron apoyo, alegría y motivación por cada uno de los bebés que participaron.</p> <p>Al término de la jornada, 6:00 p.m. se dio cierre a esta actividad y se informó sobre las próximas fechas de actividades.</p>
Anexos	

Acta de trabajo 3 del Programa de Acompañamiento a Cuidadores de Niños con Cardiopatías Complejas (PACC)	
Fecha	15 de septiembre de 2020
Actividad	Martes de Héroe de Corazón.
Moderador(a)	Juliana Ardila León (pasante de Psicología).
Participantes	Liliana Parra (Ariana Salome). Betania Zambrano (Bárbara Aitana). Andrea García (Lucas Francesco). Sandy (Mía Guadalupe).
Propósito	<ul style="list-style-type: none"> • Compartir logros de los participantes del proyecto PROMESA. • Motivar a las nuevas integrantes del proyecto. • Generar participación en el grupo de discusión.
Resumen	<p>Siendo las 8: 00 a.m se abrió el espacio de la actividad, de inmediato los cuidadores compartieron material de video y fotográfico con el fin de dar a conocer los logros de sus bebés. Hicieron una breve descripción del material que compartían y la presentación del bebé.</p> <p>Se observó una gran participación por parte de los cuidadores, quienes mostraron apoyo, alegría y motivación por cada uno de los bebés que participaron. Asimismo, se motivaron a los padres de familia que se encuentran con sus bebés en UCI.</p> <p>Al término de la jornada, 6:00 p.m. se dio cierre a esta actividad y se informó sobre las próximas fechas de actividades.</p>
Anexos	 <p>Buenos días a todos... Por acá con la princesa bárbara ya bautizada gracias a dios q permitió q al fin lleváramos a cabo el sacramento #1 en la vida de la bebe. 8:26 a. m.</p> <p>Buen día grupo q tenga un día lleno de bendiciones 🙏</p> <p>Mia</p> <p>Buenas tardes les comparto que Mia Guadalupe mañana cumple 10 meses, ya lleva dos semanas gateando y ya se para solita, se sostiene de todo lo que encuentra para ponerse de pie, gracias Promesa 🙏 Dios los bendiga.</p>

Anexo 21. Actas de trabajo “Mi Reto es...”

Acta de trabajo 1 del Programa de Acompañamiento a Cuidadores de Niños con Cardiopatías Complejas (PACC)	
Fecha	06 de agosto de 2020
Actividad 1	Mi reto es...
Moderador(a)	Juliana Ardila León (pasante de Psicología).
Participantes	Liliana Parra (Ariana Salome). Daniela Vergara (Luisa Fernanda). Dayana Martínez (Ailyn Victoria). Betania Zambrano (Bárbara Aitana). Sandy Velásquez (Mía Guadalupe). Andrea García (Lucas Francesco).
Propósito	<ul style="list-style-type: none"> • Practicar ejercicios que estimulan el neurodesarrollo. • Motivar a los principales cuidadores de los niños con CCC. • Generar participación en el grupo de discusión.
Resumen	<p>Siendo las 8: 00 a.m se abrió el espacio de la actividad, hacia el mediodía los cuidadores empezaron a enviar sus vídeos, relacionados a los restos de: caminar, jugar, bailar que son actividades fundamentales en un proceso de estimulación.</p> <p>Se observó una gran participación por parte de los cuidadores, quienes mostraron apoyo, alegría y motivación por cada uno de los bebés que participaron en esta actividad del PACC.</p> <p>Al término de la jornada, 6:00 p.m. se dio cierre a esta actividad y se resaltó a quienes participaron y la importancia de continuar con las actividades de estimulación que se describen en la página web PROMESA.</p>
Anexos	

Acta de trabajo del Programa de Acompañamiento a Cuidadores de Niños con Cardiopatías Complejas (PACC)	
Fecha	02 de septiembre de 2020
Actividad 2	Mi reto es...
Moderador(a)	Juliana Ardila León (pasante de Psicología).
Participantes	Liliana Parra (Ariana Salome). Daniela Vergara (Luisa Fernanda). Dayana Martínez (Ailyn Victoria). Betania Zambrano (Bárbara Aitana). Sandy Velásquez (Mía Guadalupe). Andrea García (Lucas Francesco). Adriana (Álvaro Adriel). Karelys (Francisco).
Propósito	<ul style="list-style-type: none"> • Practicar ejercicios que estimulan el neurodesarrollo. • Compartir avances de los bebés. • Generar participación en el grupo de discusión.
Resumen	<p>Siendo las 8: 00 a.m se abrió el espacio de la actividad, los cuidadores iniciaron su participación enviando fotos, luego se unieron otros cuidadores compartiendo vídeos de sus bebés bailando, caminando, aplaudiendo.</p> <p>Se observó una gran participación por parte de los cuidadores, quienes mostraron apoyo, alegría y motivación por cada uno de los bebés que participaron en esta actividad del PACC.</p> <p>Al término de la jornada, 6:00 p.m. se dio cierre a esta actividad y se resaltó a quienes participaron.</p>
Anexos	

Acta de trabajo del Programa de Acompañamiento a Cuidadores de Niños con Cardiopatías Complejas (PACC)	
Fecha	23 de octubre de 2020
Actividad 3	Mi reto es...
Moderador(a)	Juliana Ardila León (pasante de Psicología).
Participantes	Daniela Vergara (Luisa Fernanda). Dayana Martínez (Ailyn Victoria). Betania Zambrano (Bárbara Aitana). Andrea García (Lucas Francesco). Adriana (Álvaro Adriel). Karelys (Francisco). Nathalia (Keyko).
Propósito	<ul style="list-style-type: none"> Desfile de disfraces en material reciclable.
Resumen	Siendo las 9:00 a.m. se abrió el espacio de la actividad, los cuidadores iniciaron su participación enviando fotos de sus bebés disfrazados, algunos alquilaron disfraces, otros cumplieron con el propósito de elaborarlos en casa en material reciclable. Se observó una gran acogida de la actividad, al término de la jornada 8:00 p.m. se dio cierre a esta actividad y se resaltó a quienes participaron. De igual forma, se envió un vídeo que recopilaba los mejores momentos de todo el programa de acompañamiento, se hizo la despedida dado que se culminaba el servicio social.
Anexos	 <p>The image is a collage of seven photographs showing children in various costumes. At the top, the text 'DESFILE DE DISFRACES' is written in red. At the bottom, the text '¡SOMOS PROMESA!' is written in blue. The costumes include a yellow and red superhero suit, an orange pumpkin costume, a colorful princess dress, a white ghost costume, a colorful tribal-style costume, and a white and green fringed costume.</p>

Anexo 22. Actas de trabajo semanal “Red de Conocimiento Promesa”

Acta de trabajo semanal de la Red de Conocimiento “PROMESA”	
Fecha	9 de julio de 2020
Tema	¿Qué se conoce sobre Desarrollo Infantil Temprano?
Expositor(a)	Juliana Ardila León (pasante de Psicología).
Participantes	Angie Naranjo (enfermera); Paula Pérez (psicóloga); Javier Castro (cardiólogo).
Ideas centrales	<ul style="list-style-type: none"> • Necesidad de informar y educar sobre desarrollo temprano en niños con CCC. • Mayor capacitación de los profesionales en torno a este tema. • Plantear objetivos claros tanto para profesionales como cuidadores.
Conclusión	<ol style="list-style-type: none"> 1. La importancia de la estimulación y la necesidad actual es evidente, teniendo en cuenta el pedido o la exigencia a los profesionales por parte de los cuidadores sobre este tema, puesto que observan que el desarrollo de sus niños con CCC es diferente al de los demás. 2. La capacitación de profesionales de la salud en esta área es fundamental para lograr orientar y educar a los cuidadores, disminuyendo de cierta forma el impacto emocional que el cuidado de sus hijos genera en ellos. 3. Lo anterior se logra si se establecen metas y se diseñan tratamientos de acuerdo a un enfoque diferencial que tenga en cuenta las particularidades de la afectación cardíaca del paciente y el análisis de los determinantes sociales de la salud como contexto familiar, económico, cultural y social.
Referencia	<p>Pérez-Escamilla, R., Rizzoli-Córdoba, A., Alonso-Cuevas, A., & Reyes-Morales, H. (2017). Avances en el desarrollo infantil temprano: desde neuronas hasta programas a gran escala. <i>Boletín Médico del Hospital Infantil de México</i>, 74(2), 86-97. https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1665114616301617#bib0150</p>

Acta 2 de trabajo semanal de la Red de Conocimiento “PROMESA”	
Fecha	22 de julio de 2020
Tema	Psicopatología y personalidad de pacientes cardiopatas.
Expositor(a)	Juliana Ardila León (pasante de Psicología).
Participantes	Angie Naranjo (enfermera); Paula Pérez (psicóloga); Javier Castro (cardiólogo), Karol Castillo (enfermera).
Ideas centrales	<ul style="list-style-type: none"> • Importancia de estudiar, informar y educar a los profesionales y familias sobre mitos vs. realidades de los efectos postoperatorios. • Evaluar los rasgos de personalidad de pacientes y sus familias. • Dos objetivos de un programa de atención integral: autocuidado y proyecto de vida.
Conclusiones	<ul style="list-style-type: none"> • Aunque la ciencia documenta sobre algunos efectos postoperatorios, por ejemplo, existen ciertos aspectos que se deben analizar con mayor profundidad por parte de los profesionales para dar tranquilidad al paciente y su familia. Los famosos mitos vs. realidades, deben ser compartidos con las familias, a través de un proceso informativo y educativo. • Los rasgos de personalidad deberían considerarse un tema a evaluar tanto en el paciente como su familia, con el fin de generar planes de apoyo psicosociales antes, durante y después de determinada intervención quirúrgica. • El autocuidado y el proyecto de vida, puntos clave en un programa de atención integral pueden llegar a catalogarse como factores protectores luego de una intervención quirúrgica y a lo largo del crecimiento del paciente; además, contribuyen a una adherencia al tratamiento, la cual es fundamental para lograr salvar vidas y apoyar la calidad de la misma. • Los factores anteriores requieren de un entrenamiento desde temprana edad, pero no se debe olvidar la salud mental del cuidador, quien también merece ser partícipe de estos dos objetivos de tratamiento.
Referencia	<p>Ríos-Martínez, B. P., Huitrón-Cervantes, G., & Rangel-Rodríguez, G. A. (2009). Psicopatología y personalidad de pacientes cardiopatas. <i>Archivos de cardiología de México</i>, 79(4), 257-262.</p> <p>http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1405-99402009000400006</p>

Acta 3 de trabajo semanal de la Red de Conocimiento “PROMESA”	
Fecha	29 de julio de 2020
Tema	Trastornos del Neurodesarrollo en Niños con Cardiopatías Congénitas.
Expositor(a)	Juliana Ardila León (pasante de Psicología).
Participantes	Angie Naranjo (enfermera); Paula Pérez (psicóloga); Javier Castro (cardiólogo), Stephanie Becerra (médica); Katherine Acevedo (Psicóloga), Claudia Flórez (cardióloga); Doris Quintero (nutricionista); Nancy Lemos (Psicóloga).
Ideas centrales	<ul style="list-style-type: none"> • Educación frente al tema en profesionales y cuidadores. • Ruta de acción administrativa y médica. • Controles periódicos.
Conclusiones	<ol style="list-style-type: none"> 1. La coordinación entre profesionales, mediante el buen uso de la historia clínica, se convierte en esa primera clave que guía el actuar del profesional y unifica el trabajo. Se concreta la posibilidad de crear una ruta que guíe tanto los procesos administrativos como los médicos, por ejemplo, partir de al menos una cita por neurología mientras el menor se encuentre en su estancia hospitalaria, procurando seguir un control periódico. 2. La educación tanto en profesionales como cuidadores sobre este tema, debe ser el segundo paso para generar una atención especializada eficaz, que más allá de lograr salvar vidas, se comprometa con la mejoría en la calidad de la misma. Se plantea la posible creación de un protocolo que enseñe sobre las metas del desarrollo, signos de alarma e indicadores evaluativos. 3. Con el avance en el proceso evolutivo neuropediátrico, es importante identificar las habilidades de los menores y potencializarlas para eliminar la creencia del “no puedo” tanto en el paciente como en su familia.
Referencia	American Heart Association. <i>Circulation</i> (2012. #126: 1143-1172) – Neurodevelopmental Outcomes in Children With Congenital Heart Disease: Evaluation and Management

Acta 4 de trabajo semanal de la Red de Conocimiento “PROMESA”	
Fecha	05 de agosto del 2020
Tema	Predictores clínicos y sociodemográficos de la participación en el trabajo de adultos con cardiopatías congénitas.
Expositor(a)	Juliana Ardila León (pasante de Psicología).
Participantes	Paula Pérez (psicóloga); Javier Castro (cardiólogo), Stephanie Becerra (médica); Carolina Riveros (médica).
Ideas centrales	<ul style="list-style-type: none"> • Atención médica y tratamientos diferencias. • Educación y orientación a los pacientes y familias.
Conclusiones	<p>Debemos tener en cuenta en nuestro quehacer diario como profesionales, que aún existen brechas significativas en los procesos de atención iniciando por las directrices administrativas hasta los recursos tecnológicos y humanos con los que se cuenta.</p> <p>Sin embargo, con este tema se ha podido deducir que la principal estrategia para reducir las diferencias y déficits participativos de adultos con CC en el área laboral, es desde el apoyo informativo, e incluso afectivo brindado como profesionales en cada encuentro con el paciente y su familia.</p> <p>Además, el realizar un buen proceso de evaluación y tratamiento en este caso, implica la necesidad de atender de manera individualizada y diferenciada a los pacientes, para de esta forma, proponer y promover en el paciente su capacidad de actuación en la sociedad desde las habilidades que cada quien tiene y los recursos a los que puede acceder.</p>
Referencia	Samo LA, Cotright L, Stanley T, Tumin D, Li JS, Y Sang CJ Jr (2020). Predictores clínicos y socioeconómicos de la participación laboral en pacientes adultos con Cardiopatías Congénitas. <i>Cardiology in the Young</i> .

Acta 5 de trabajo semanal de la Red de Conocimiento "PROMESA"	
Fecha	12 de agosto del 2020
Tema	"Angustia psicológica en padres de niños con cardiopatía congénita grave: el impacto del diagnóstico prenatal versus el diagnóstico postnatal".
Expositor(a)	Juliana Ardila León (pasante de Psicología).
Participantes	Paula Pérez (psicóloga); Javier Castro (cardiólogo), Claudia Flórez (cardióloga).
Ideas centrales	<ul style="list-style-type: none"> • Orientación y acompañamiento. • Diagnósticos correctos. • Motivar a los padres.
Conclusiones	Primero se debe entender que la presencia de ansiedad, estrés y un malestar emocional es normal ante la circunstancia de recibir un Dx, puesto que se genera un impacto entre la idea de un "hijo sano y la realidad encontrada". En consecuencia, es oportuno brindar en primera instancia toda la información requerida frente a la enfermedad, el pronóstico y tratamiento, de acuerdo a expectativas reales y al alcance de la familia para evitar generar ilusiones y mayor malestar emocional. Por último, es recomendable sea un Dx pre o postnatal, dirigir a la familia a un acompañamiento psicológico que le permita abordar su factor emocional y las respectivas estrategias para manejar, ajustarse y sobrellevar la situación.
Referencia	Brosig, C., Whitstone, B., Frommelt, M. y <i>col.</i> Angustia psicológica en padres de niños con cardiopatía congénita grave: el impacto del diagnóstico prenatal versus el diagnóstico posnatal. <i>J Perinatal</i> 27 , 687–692 (2007). https://doi.org/10.1038/sj.jp.7211807

Acta 6 de trabajo semanal de la Red de Conocimiento “PROMESA”	
Fecha	19 de agosto del 2020
Tema	¿Cómo afecta el diagnóstico prenatal de una cardiopatía congénita en las relaciones conyugales de los padres?
Expositor(a)	Juliana Ardila León (pasante de Psicología).
Participantes	Paula Pérez (psicóloga); Javier Castro (cardiólogo), Katherine Acevedo (psicóloga); Angie Naranjo (enfermera).
Ideas centrales	<ul style="list-style-type: none"> • Orientación y acompañamiento. • Normalización de emociones. • Fortalecimiento de redes de apoyo.
Conclusiones	<p>El diagnóstico de una enfermedad como la cardiopatía congénita, sin duda alguna influye e impacta la dinámica familiar, acompañada de otras circunstancias que en ese preciso momento atraviesa la pareja, por ejemplo, situación económica, relación afectiva de la pareja antes del Dx y acompañamiento o distanciamiento de la familia extensa. Todo ello influye el proceso de aceptación y adaptación a la nueva etapa de la familia, como es el nacimiento de un hijo(a) y la enfermedad.</p> <p>En este sentido, desde el área de la salud, debemos normalizar el impacto emocional que se pueda generar, que como sabemos varía, no se presenta de la misma forma en cada pareja y en cada persona. Además, es preciso educar a los padres desde una comunicación empática y asertiva sobre lo concerniente a este acontecimiento, así como lograr fortalecer las redes de apoyo. Un claro ejemplo de esto, es el grupo de discusión de cuidadores de los niños Promesa, donde se ha buscado brindar apoyo informativo, afectivo y social a través de la interacción entre los miembros junto a los profesionales de la salud, a través de estrategias dinámicas y psicoeducativas, que, entre otras cosas, alientan a los padres en la consecución de un empoderamiento de sus múltiples roles, promueven los lazos afectivos, la salud mental y calidad de vida en los cuidadores, la familia y por ende, en los niños y niñas.</p>
Referencia	Lluesma, M. S., Puigdesens, A. V., Olivé, E. L., Menduina, Q. F., Ciurans, R. M., & Roca, À. E. (2019). Cómo afecta el diagnóstico prenatal de una cardiopatía congénita en las relaciones conyugales de los padres. <i>Apuntes de Psicología</i> , 37(1), 31-40.

Acta 7 de trabajo semanal de la Red de Conocimiento “PROMESA”	
Fecha	26 de agosto del 2020
Tema	Atención individualizada del desarrollo centrado en la familia
Expositor(a)	Juliana Ardila León (pasante de Psicología).
Participantes	Paula Pérez (psicóloga); Javier Castro (cardiólogo); Angie Naranjo (enfermera).
Ideas centrales	<ul style="list-style-type: none"> • Entrenamiento a padres o cuidadores primarios. • Ejecutar acciones que mejoran la calidad de vida del bebé en circunstancias de hospitalización. • Trabajo cooperativo entre padres de familia y profesionales.
Conclusiones	Desde la experiencia particular en PROMESA, se ha observado que las estrategias que se han implementado en el aprendizaje del control de señales en los bebés por parte de los cuidadores, ha sido de gran ayuda y en pro de un mejor cuidado de los niños y niñas, de esta forma, se ha visto la participación que se le ha brindado a los padres de familia en el trabajo conjunto con los profesionales de la salud, evidencian el rol activo y empoderamiento que toman estos cuidadores primarios, lo que a su vez ha influido positivamente en la relación parento-filial, que es tan importante en el desarrollo de los niños en sus primeros años de vida. Asimismo, se destaca que se puede mejorar paulatinamente en acciones puntuales como: regulación de la luz y disminuir o eliminar sonidos y alarmas innecesarias.
Referencia	Lisanti, AJ, Vittner, D., Medoff-Cooper, B., Fogel, J., Wernovsky, G. y Butler, S. (2019). Cuidado del desarrollo individualizado centrado en la familia: un modelo esencial para abordar las necesidades únicas de los bebés con cardiopatía congénita. <i>El diario de enfermería cardiovascular</i> , 34 (1), 85-93. https://doi.org/10.1097/JCN.0000000000000546

Acta 8 de trabajo semanal de la Red de Conocimiento “PROMESA”	
Fecha	02 de septiembre del 2020
Tema	Promoción en la resiliencia mediante una intervención basada en las fortalezas del carácter en niños con cardiopatía congénita: una aproximación desde la Psicología Positiva.
Expositor(a)	Juliana Ardila León (pasante de Psicología).
Participantes	Paula Pérez (psicóloga); Javier Castro (cardiólogo); Katherine Acevedo (psicóloga).
Ideas centrales	<ul style="list-style-type: none"> • Resiliencia como característica dinámica. • Entrenamiento en fortalezas para lograr el desarrollo de resiliencia. • Entrenamiento y desarrollo de resiliencia en todo el equipo de trabajo involucrado en el proceso de salud-enfermedad: profesionales, cuidadores/familia y pacientes
Conclusiones	<p>La resiliencia es un comportamiento dinámico que permite afrontar, adaptarse y dar respuesta a la adversidad, que se ve reflejado en circunstancias como asumir y acompañar el dolor que produce el proceso de enfermedad de sus hijos, en el caso de los cuidadores del proyecto PROMESA.</p> <p>En este sentido, la resiliencia requiere de un entrenamiento a través de la psicoeducación buscando identificar, reconocer y potencializar las fortalezas para generar una capacidad de recurrir a los recursos propios para llevar una cotidianidad más funcional y mejor calidad de vida. Sin embargo, la resiliencia no debe relegarse exclusivamente al paciente/consultante, sino también todo el equipo de trabajo debería entrenarse en el desarrollo de esta capacidad (profesionales y cuidadores), puesto que hacen parte constante de los procesos salud-enfermedad.</p>
Referencia	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. <i>Vertientes. Revista Especializada en Ciencias de la Salud</i> , 22(1), 30-41.

Acta 9 de trabajo semanal de la Red de Conocimiento “PROMESA”	
Fecha	09 de septiembre del 2020
Tema	Neurocognición en la cardiopatía congénita del adulto: cómo controlar y prevenir el declive progresivo
Expositor(a)	Juliana Ardila León (pasante de Psicología).
Participantes	Paula Pérez (psicóloga); Javier Castro (cardiólogo); Claudia Flórez (cardióloga).
Ideas centrales	<ul style="list-style-type: none"> • Fortalecimiento de competencias y habilidades. • Educación y planeación de estrategias de trabajo integral que incluyan paciente y familia. • Establecer redes de apoyo entre los pacientes y sus familias.
Conclusiones	Según la literatura científica, las enfermedades crónicas presentan un déficit cognitivo que requiere de atención profesional, pero más que seguir explorando los daños generados, el trabajo actual debe centrarse en la promoción de la capacidad de los pacientes para participar activamente en la sociedad, así como el uso de estrategias de prevención y reducción del riesgo de deterioro cognitivo, desde un enfoque multidisciplinar. Por eso, se resalta la importancia de una gran organización, planeación y educación brindada por profesionales a los pacientes y sus familias. De igual forma, se menciona la posibilidad de entrenar desde temprana edad a los niños con CC en el autocuidado y lo concerniente a su condición, hábitos saludables, fortalecimiento de habilidades para la vida, establecimiento de redes de apoyo y competencias propias que desarrollan un objetivo de vida. Muchas gracias por su participación.
Referencia	Keir, M., Ebert, P., Kovacs, A., Smith, J., Kawan, K., Field, T., Brossard, M., Marelli, A. Neurocognición en la cardiopatía congénita del adulto: cómo controlar y prevenir el declive progresivo. <i>Revista canadiense de cardiología</i> . https://www.onlinecjc.ca/article/S0828-282X(19)30441-6/fulltext

Acta 10 de trabajo semanal de la Red de Conocimiento “PROMESA”	
Fecha	18 de septiembre del 2020
Tema	Adolescentes y jóvenes portadores de cardiopatías congénitas en etapa de transferencia a la atención médica de adultos.
Expositor(a)	Juliana Ardila León (pasante de Psicología).
Participantes	Paula Pérez (psicóloga); Javier Castro (cardiólogo).
Ideas centrales	<ul style="list-style-type: none"> • Orientar a las familias. • Promover el autocuidado. • Fortalecer habilidades para la vida.
Conclusiones	<p>El tema en discusión se centra en la importancia de orientar al paciente y su familia a nuevos procesos que impactan de forma positiva la transferencia de la atención médica pediátrica a la adulta.</p> <p>Sin embargo, antes de poder desarrollar un programa idóneo desde la administración de las instituciones de salud hasta el ejercicio profesional, se debe promover en las familias la práctica del autocuidado en los menores desde temprana edad, hacerlos partícipes de las decisiones y responsabilidades que se derivan de los procesos de atención médica; esto con el fin de evitar un posible retroceso o incluso, la muerte del paciente en la etapa de transferencia.</p>
Referencia	Soto, M., Zubarew, T., & Arancibia-Galilea, M. (2020). Adolescentes y jóvenes portadores de cardiopatías congénitas en etapa de transferencia a la atención médica de adultos. <i>Revista chilena de pediatría</i> , (AHEAD), 0-0. https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062020000300339 .

Acta 11 de trabajo semanal de la Red de Conocimiento “PROMESA”	
Fecha	25 de septiembre del 2020
Tema	Trastornos psiquiátricos en niños y adolescentes con cardiopatía congénita.
Expositor(a)	Juliana Ardila León (pasante de Psicología).
Participantes	Javier Castro (cardiólogo); Claudia Flórez (cardióloga).
Ideas centrales	<ul style="list-style-type: none"> • Identificar las necesidades del paciente según su etapa del ciclo vital. • Promover el desarrollo de habilidades para la vida. • Atención en salud con enfoque multidisciplinar.
Conclusiones	La importancia de cambiar el enfoque de atención de acuerdo a las necesidades que el paciente presenta y en la etapa del ciclo vital en la que se encuentra. Cada atención se convierte en un nuevo manual individualizado y se debe aplicar desde temprana edad; generar responsabilidad, autocuidado y consciencia en el mismo paciente antes de llegar a la adultez, esto posibilita no solo el cuidado de su salud, también contribuye a la formación de personas funcionales y activas en la sociedad.
Referencia	Avella-García, C. B., Inostroza, C. S., Vacas, R., Herreros, O., & Gastaminza, X. (2013). Trastornos psiquiátricos en niños y adolescentes con cardiopatía congénita. <i>Revista de Psiquiatría Infanto-Juvenil</i> , 30(4), 7-18. http://aepnya.eu/index.php/revistaepnya/article/view/243

Acta 12 de trabajo semanal de la Red de Conocimiento “PROMESA”	
Fecha	01 de octubre del 2020
Tema	Conducta adaptativa y calidad de vida en niños de 3 a 6 años con cardiopatías congénitas. Su relación con el medio ambiente de crianza.
Expositor(a)	Juliana Ardila León (pasante de Psicología).
Participantes	Paula Pérez (psicóloga).
Ideas centrales	<ul style="list-style-type: none"> • Crianza disciplinada. • Formar personas independientes. • Corregir el pensamiento de corazón dañado y discapacidad.
Conclusiones	<p>Es de suma importancia, la capacidad que deben tener los padres para ejercer control disciplinado sobre sus hijos; es decir, lograr desarrollar en sus hijos una consciencia de autocuidado, toma de decisiones y responsabilidades de acuerdo a su etapa del ciclo vital, formando personas funcionales y no dependientes o encapsulados en su enfermedad.</p> <p>Asimismo, es importante evaluar y si es el caso, psicoeducar en cuanto a pensamientos erróneos de los padres sobre la enfermedad de sus hijos, que muchas veces se basan en la percepción de una discapacidad o imposibilidad de que su hijo sea independiente y se adapte a su propio estilo de vida o “normalidad”. Además, en el transcurso de la psicoeducación frente a modificación de percepciones y creencias, se atienden los temores y niveles de ansiedad de los padres derivados de la enfermedad y procesos médicos de su hijo, que en determinados momentos pueden interferir en la sana crianza. Todo ello conlleva a fomentar estilos de crianza equilibrados, que no reduzcan al niño(a) en sus capacidades y posibilidades de desarrollo adaptativo, pero que tampoco le sean permisivos.</p>
Referencia	Marín, D. N., & 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. <i>MedInfant</i> , 24(2), 78-86. https://www.medicinainfantil.org.ar/images/stories/volumen/2017/xxiv_2_078.pdf

Acta 13 de trabajo semanal de la Red de Conocimiento “PROMESA”	
Fecha	09 de octubre del 2020
Tema	Estresores parentales en Unidad de Cuidados Intensivos Pediátrica.
Expositor(a)	Juliana Ardila León (pasante de Psicología).
Participantes	Javier Castro (cardiólogo).
Ideas centrales	<ul style="list-style-type: none"> • Reducir elementos innecesarios de la UCIP. • Involucrar a los padres en tareas básicas de cuidado del bebé. • Psicoeducar a personal médico y familias en comunicación asertiva, autocontrol emocional y del estrés.
Conclusiones	<p>Son varios factores los que pueden o aumentar los niveles de estrés o disminuirlos; en este último caso, se puede buscar reducir ruidos, usar sólo alarmas necesarias, modificar la iluminación de acuerdo a los ciclos fisiológicos. Todas estas son pautas mínimas, pero que han de impactar positivamente la estadía en UCI de los bebés, como de los padres.</p> <p>Asimismo, es importante en lo posible, involucrar a los padres en algunas actividades de cuidado del bebé que pueden ser básicas, pero reconfortan al padre/madre en su rol de cuidador y lazos afectivos junto a su bebé. De igual forma, no olvidar la importancia de la buena comunicación y relación que se debe generar entre personal de la salud/familia del paciente, evitando que la relación se torne estresante. Por ende, es importante las capacitaciones y talleres al personal de salud en cuanto a comunicación asertiva, empatía y autocontrol emocional y del estrés; y por qué no, brindar ese mismo acompañamiento a los padres de familia como estrategia psicoeducativa que aporten al bienestar de las familias.</p>
Referencia	Ramírez, M., Navarro, S., Clavería, C., Molina, Y., & Cox, A. (2018). Estresores parentales en Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. <i>Revista chilena de pediatría</i> , 89(2), 182-189.

Acta 14 de trabajo semanal de la Red de Conocimiento “PROMESA”	
Fecha	09 de octubre del 2020
Tema	A corazón abierto: vivencias de madres y padres.
Expositor(a)	Juliana Ardila León (pasante de Psicología).
Participantes	Javier Castro (cardiólogo).
Ideas centrales	<ul style="list-style-type: none"> • Promoción de la empatía. • Mayores habilidades de comunicación asertiva por parte del personal médico. • Acompañamiento psicológico a las familias para mejor ajuste psicosocial.
Conclusiones	<p>Es indiscutible que se genera un gran impacto y desbalance emocional en los padres, luego de recibir un Dx como lo es la CC; y cuando se inician los procedimientos médicos necesarios, la angustia emocional y el estrés en la mayoría de casos, especialmente las madres, se incrementa.</p> <p>Lo anterior indica que, el aspecto emocional puede ser un factor que influya en la relación que la familia puede desarrollar con el personal médico que atiende al bebé, sin olvidar la carga laboral y emocional que el personal sanitario también enfrenta; por tanto, se hace un llamado a la promoción de la empatía. ¿Cómo podemos aplicarla?</p> <p>Desde la posición de madre/padre o médico(a), debe hablar con claridad, un discurso coherente con el nivel de conocimiento de las personas con las cuales se trata. También es importante escuchar con atención las inquietudes que puedan surgir frente a los procedimientos médicos y darle respuesta desde la famosa “esperanza realista”. Además, en lo posible derivar a las familias a acompañamiento por psicología para lograr un mejor ajuste y adaptación a su “nueva normalidad” y, asimismo, la preparación del personal médico en autocontrol emocional y comunicación asertiva es fundamental.</p>
Referencia	<p>Páramo-Rodríguez, L., Mas Pons, R., Cavero-Carbonell, C., Martos-Jiménez, C., Zurriaga, Ó., & Barona Vilar, C. (2015). A corazón abierto: vivencias de madres y padres de menores con anomalías congénitas cardíacas. <i>Gaceta Sanitaria</i>, 29(6), 445-450. http://scielo.isciii.es/pdf/gsv/v29n6/original7.pdf</p>

Acta 15 de trabajo semanal de la Red de Conocimiento “PROMESA”	
Fecha	23 de octubre del 2020
Tema	Relación de carga percibida y pensamientos disfuncionales en cuidadores con cardiopatías congénitas.
Expositor(a)	Juliana Ardila León (pasante de Psicología).
Participantes	Javier Castro (cardiólogo), Antonio Arias (cardiólogo), Nancy Lemos (psicóloga).
Ideas centrales	<ul style="list-style-type: none"> • Identificar la angustia psicológica en los cuidadores, para ser remitidos a atención psicológica. • Coordinación entre el equipo de salud. • Importancia de las políticas en salud.
Conclusiones	<p>Es un tema que, como lo mencionó el Dr. Javier, es olvidado tanto por la atención en salud, como por la misma familia y/o cuidadores, pues estos últimos están centrados en la idea de que su hijo sobreviva y se desligan de lo personal, es decir, las vidas de los padres empiezan a girar en torno a la enfermedad, en torno a su hijo(a); y cuando el Dx es tan grave como ocurre con gran parte de las cardiopatías congénitas, la desesperanza, sentimientos de culpabilidad, ruptura entre el sueño de “un hijo sano” con el “hijo real” y pensamientos negativos, entre muchas otros aspectos, generan el desequilibrio socioemocional y la angustia psicológica desencadenada en estrés o el llamado síndrome del cuidador.</p> <p>En este caso, y como lo refería el Dr. Antonio, tanto el personal médico como las familias que enfrentan la enfermedad requieren de un gran esfuerzo físico, mental y emocional para sobrellevar todo lo que exige la enfermedad; sin embargo, es necesario generar comunicación y participación entre los equipos de trabajo, para remitir, si es el caso a una atención psicológica de mucha más profundización para prevenir mayores consecuencias negativas. Además, según lo menciona la Dra. Nancy, las entidades gubernamentales juegan un papel fundamental generando y apoyando políticas de atención en salud mucho más efectivas, pero lastimosamente aún existe una gran brecha entre lo que dicen las leyes y lo que realmente ocurre y todo el calvario que pasan los pacientes y familias para poder recibir atención médica, y mucho más si se trata de la salud mental.</p>
Referencia	Ramos del Río, B., Flores Bobadilla, A.C., & Figueroa López, C. G. (2017). Relación de carga percibida y pensamientos disfuncionales en cuidadores con cardiopatías congénitas. <i>Revista Especializada en Ciencias la Salud</i> 19(1), 24-28. https://www.medigraphic.com/pdfs/vertientes/vre-2016/vre161c.pdf

