



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN PSICOLOGÍA
PSICOLOGÍA Y SALUD

CATETERISMO CARDIACO EN ADOLESCENTES:
EVALUACIÓN E INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA

T E S I S

QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE
DOCTORA EN PSICOLOGÍA

P R E S E N T A

JULIETA BEATRIZ CANDELARIO MOSCO

JURADO DE EXAMEN DE GRADO

DIRECTOR: DRA. RIVEROS ROSAS ANGÉLICA
FACULTAD DE CONTADURÍA Y ADMINISTRACIÓN U.N.A.M.
COMITÉ: DRA. ROBLES GARCÍA REBECA
INSTITUTO NACIONAL DE PSIQUIATRÍA RAMÓN DE LA FUENTE MUÑIZ
DR. VARELA ENRIQUE
LOYOLA UNIVERSITY NEW ORLEANS
DR. SALGADO SANDOVAL ANTONIO
CENTRO MÉDICO NACIONAL "20 DE NOVIEMBRE" I.S.S.S.T.E.
DR. JUÁREZ GARCÍA FRANCISCO LORENZO
INSTITUTO NACIONAL DE PSIQUIATRÍA RAMÓN DE LA FUENTE MUÑIZ

CIUDAD DE MÉXICO, MAYO, 2020



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

*“Cada persona que pasa por nuestra vida es única.
Siempre deja un poco de sí y se lleva un poco de nosotros.
Habrá los que se llevarán mucho, pero no habrá de los que no nos dejarán nada.
Esta es la prueba evidente de que dos almas no se encuentran por casualidad”.*

Jorge Luis Borges

Agradecimientos

El presente trabajo representa la culminación de un gran deseo, que durante el proceso han intervenido grandes personas que no sólo marcaron mi vida profesional si no también la personal; compartiendo experiencias, conocimientos y consejos; que en conjunto me han enriquecido y es por esta razón que a todas ellas les dedico este último trabajo y a quienes quiero agradecer en el más absoluto desorden afectivo.

Así pues, debo disculparme anticipadamente por todas las personas que han sido parte de mi historia y que no pondré en esta página, pero agradezco haber coincidido en el camino, muchas gracias por existir.

A mi querida Universidad Nacional Autónoma de México que me ha permitido formarme como profesional y como investigadora, acumulando historias y aprendizajes con grandes maestros de la psicología.

A la Dra. Angélica Riveros Rosas mi guía durante este proceso, gracias por su confianza brindada, por animarme cada día con su ejemplo, por el apoyo, tiempo y paciencia, por la oportunidad de seguir creciendo cada día, por su escucha atenta a mis inquietudes e ideales que siempre tienen un buen puerto con sus consejos. De quien también aprendí como defender una postura desde el razonamiento científico y de quien aprendí el hermoso arte de la docencia y de lo divertida e enriquecedora que esta puede ser, convirtiéndose en una amiga académica, si este título existe, muchas gracias.

A la Dra. Rebeca Robles por su apoyo, su atenta crítica y orientación hacia este trabajo, al Dr. Enrique Varela quien siempre tuvo un comentario oportuno al igual que el Dr. Francisco Juárez, quien también me enseñó que la estadística puede ser divertida. A ustedes muchas gracias por compartir sus conocimientos, su tiempo y por siempre su atenta lectura de este trabajo.

A Kary (pq), una gran amiga, quien está al pendiente de cada necesidad, quien siempre tiene una palabra de aliento que te hace continuar, y un abrazo en el que te hace saber cuanto te aprecia y te quiere acompañado siempre de una risa tan estridente que te contagia y cambia por completo el estado de ánimo que tengas. Gracias por compartir tu espacio tan atesorado, por siempre darme una enseñanza, por mostrarme que el orden y la dedicación son claves para lograr lo que quieres.

Al servicio de Cardiología Pediátrica del Centro Médico Nacional “20 de Noviembre”, quien me brindó la oportunidad no sólo de conocer una rama de la medicina fascinante, sino que también me

permitió el desarrollo de este trabajo de investigación, siempre dispuestos a escucharme y por resolver mis dudas explicándome de la forma más clara posible, gracias Dr. Patron Sergio, Dra. Reyes Luzmarina y Dr. David por su inigualable apoyo, al Dr. Cuevas por su paciencia, amabilidad, aprendizaje y por compartir buenos momentos y al Dr. Cortez por ser una compañía durante todo este proceso, por su paciencia en los momentos más complicados, por su ayuda desinteresada y por siempre hacerme reír, gracias por el tiempo compartido.

Al Dr. García, gracias por la confianza depositada en mí y por las oportunidades de desarrollo profesional como personal, por permitirme ser parte de un equipo de trabajo en el que el aprendizaje siempre ha estado primero y por compartir experiencias y gratos momentos. Al Dr. Flores Arizmendi por su calidez e interés hacia mi persona. Al Dr. Salgado, gracias por su crítica siempre constructiva, por compartir sus experiencias y travesuras, por siempre creer en mí en los momentos en que ni yo lo hacía, y por siempre impulsarme a buscar nuevas oportunidades, muchas gracias.

A mi familia que siempre ha estado presente con su apoyo incondicional, con su guía y su confianza en el logro de cada uno de mis sueños que al final se convierten en metas cumplidas. Soy afortunada por siempre contar con su amor, comprensión y ejemplo, muchas gracias.

A mis amigas Isabel, Marianita, Luz María y Paty y a mi amigo Cristian; por ser increíbles personas y con quienes he compartido muchos momentos, y charlas interminables llenas de consejos y experiencias compartidas, siempre los llevaré en mi corazón. Ustedes han enriquecido mi vida con su cariño y su alegría.

Y por último pero no menos importante, a todos los adolescentes y sus padres que participaron en este estudio, gracias por permitirme acompañarlos en los momentos más difíciles y por brindarme la oportunidad de conocer lo que viven día a día y que sin ustedes no hubiera sido posible la realización de este trabajo.

A todos ellos y a quienes no nombre, muchas gracias.

Juliet.

Índice

	<i>Página</i>
Resumen	I
Abstract	III
Capítulo 1 Cateterismo cardiaco en adolescentes	1
1.1 Epidemiología en las cardiopatías congénitas	2
1.1.1 Cateterismo cardiaco	3
1.1.2 Epidemiología en adultos	5
1.2 Etiología en las cardiopatías congénitas	6
1.3 Síntomas de las cardiopatías congénitas	8
1.4 El adolescente y la cardiopatía congénita	8
1.4.1 Los padres y la cardiopatía congénita	12
1.5 Diagnóstico en la cardiopatía congénita (Cateterismo diagnóstico)	14
1.6 Tratamiento en la cardiopatía congénita (Cateterismo intervencionista)	16
1.6.1 Reacciones fisiológicas y emocionales post cateterismo cardiaco	19
1.6.2 Efectos en la adherencia y colaboración post cateterismo cardiaco	20
1.7 Pronóstico del cateterismo cardiaco en las cardiopatías congénitas	20
Capítulo 2 Aspectos emocionales involucrados en el cateterismo cardiaco	25
2.1 Ansiedad y el cateterismo cardiaco	27
2.2 Etiología de la ansiedad	29
2.3 Síntomas derivados de la ansiedad	30
2.4 Ansiedad en los adolescentes ante un cateterismo cardiaco	32
2.5 Otras reacciones emocionales (enojo, tristeza e incomodidad) en los adolescentes ante un cateterismo cardiaco	35

2.6 Colaboración y adherencia terapéutica	37
2.7 Creencias y preocupaciones ante un cateterismo cardiaco	39
2.8 Ansiedad en los padres ante un cateterismo cardiaco	41
2.8.1 El impacto familiar de un cateterismo cardiaco	41
2.8.2 Factores que generan ansiedad en los padres	42
2.8.3 Los padres e hijos frente a la ansiedad	44
2.8.4 Los padres en el preoperatorio	46
2.8.5 Los padres ante la recuperación quirúrgica	47
2.8.6 La participación de los padres en el cuidado de sus hijos	49
Capítulo 3 Aspectos fisiológicos involucrados en el cateterismo cardiaco	52
3.1 Reacciones fisiológicas ante un cateterismo cardiaco	53
3.2 Dolor y el cateterismo cardiaco, su etiología	54
3.3 Neurofisiología del dolor	56
3.4 Dolor en el adolescente	58
3.5 Influencia de los padres en la experiencia del dolor en el adolescente	61
3.5.1 La interferencia cognitiva y conductual de los padres	63
3.6 Colaboración y adherencia terapéutica del adolescente ante el dolor post cateterismo cardiaco	65
3.7 Padres y personal médico ante el dolor postoperatorio del adolescente	68
3.7.1 Interferencia del dolor postoperatorio en la familia	72
Capítulo 4 Psicoeducación y Terapia de masaje	75
4.1 Propuestas del manejo no farmacológico post cateterismo cardiaco	76
4.2 Psicoeducación	78
4.2.1 Evidencia a favor y en contra de la psicoeducación	79
4.2.2 Contenido de la información	81
4.2.3 Formas de proporcionar la información	84
4.2.4 Momento óptimo para proporcionar la información	85
4.2.5 Explicación teórica de la psicoeducación	86

4.3	Terapia de Masaje	88
4.3.1	Evidencia a favor y en contra de la terapia de masaje	89
4.3.2	Frecuencia, duración y lugar del masaje	93
4.3.3	Explicación teórica de la terapia de masaje	94
4.4	Participación de los padres en las terapias complementarias	96
4.4.1	Presencia de los padres	98
4.4.2	Participación de los padres en programas de intervención	99
	Capítulo 5 Método	101
5.1	Planteamiento del problema	101
5.2	Objetivo general	104
5.3	Objetivos específicos	104
5.4	Diseño del estudio	105
5.5	Participantes	108
5.6	Instrumentos y materiales	110
5.7	Procedimiento	113
5.8	Análisis estadísticos	116
5.9	Análisis de la información sobre la satisfacción de la psicoeducación y la terapia de masaje en adolescentes y padres	119
	Resultados	121
	Discusión	142
	Limitaciones y sugerencias en el estudio	148
	Referencias	150

Índice de Figuras

Figura 1. Cateterismo cardiaco: vías de acceso y procedimiento	17
Figura 2. Modelo de provisión de información	87
Figura 3. Diseño del estudio	107
Figura 4. Ansiedad (BAI) en adolescentes y padres por grupos de intervención	127
Figura 5. Nivel de ansiedad percibida en adolescentes y padres por grupos de intervención	128
Figura 6. Medias de las variables fisiológicas al inicio y final de la intervención en adolescentes y padres por grupo de intervención	133

Índice de Tablas

Tabla 1. Diseño del estudio	106
Tabla 2. Datos sociodemográficos de adolescentes y padres por grupos de intervención	109
Tabla 3. Operacionalización y tipo de variables	116
Tabla 4. Respuestas correctas en la evaluación de la psicoeducación pre-post en adolescentes y padres por grupos de intervención	122
Tabla 5. Adherencia a las indicaciones médicas por grupo de intervención	123
Tabla 6. MANOVA de variables emocionales y fisiológicas en adolescentes y padres por grupo de intervención	125
Tabla 7. Impacto del masaje y psicoeducación en las variables emocionales y fisiológicas (antes del cateterismo cardiaco – alta hospitalaria)	130
Tabla 8. Tamaño del efecto (d de cohen) en variables emocionales del grupo con psicoeducación y masaje	131
Tabla 9. Tamaño del efecto (d de cohen) en variables emocionales del grupo con psicoeducación	131
Tabla 10. Tamaño del efecto (d de cohen) en variables emocionales del grupo con atención habitual	132
Tabla 11. Tamaño del efecto (d de cohen) en variables fisiológicas en adolescentes y padres por grupo de intervención	133

Tabla 12. Frecuencia de quejas de los adolescentes durante su recuperación por grupo de intervención	134
Tabla 13. Dolor esperado y dolor experimentado en adolescentes y padres por grupos de intervención	135
Tabla 14. Estrategias para el manejo del dolor o incomodidad por los adolescentes y sus padres	136
Tabla 15. Utilidad de las acciones implementadas para el manejo del dolor o incomodidad	137
Tabla 16. Solicitud y funcionalidad de analgésicos durante la recuperación	138
Tabla 17. Duración y nivel de dolor experimentado durante la recuperación a un mes de seguimiento	138
Tabla 18. Utilidad a la aplicación del masaje por adolescentes y padres	139
Tabla 19. Preferencia por quien aplique el masaje por adolescentes y padres	140

Índice de Anexos

Anexo 1. Cuestionario sociodemográfico	187
Anexo 2. Consentimiento informado para padres	188
Anexo 3. Asentimiento informado adolescentes	190
Anexo 4. Registro dolor, cansancio, incomodidad, tristeza y enojo	192
Anexo 5. Inventario de Ansiedad de Beck (BAI)	193
Anexo 6. Registro presión arterial sistólica, presión arterial diastólica y frecuencia cardiaca	195
Anexo 7. Cuestionario de evaluación de la psicoeducación	196
Anexo 8. Terapia de masaje	197
Anexo 9. Lista de revisión terapia de masaje	198
Anexo 10. Conducta durante la recuperación	199
Anexo 11. Entrevista de seguimiento	200

Resumen

El cateterismo cardiaco es un procedimiento intervencionista para el diagnóstico y tratamiento de las cardiopatías congénitas, especialmente durante la niñez y la adolescencia. Se ha descrito que los pacientes durante el post cateterismo cardiaco presentan adherencia terapéutica defectuosa y dificultad para colaborar con el equipo de salud, principalmente por malestar físico y emocional de los pacientes y sus padres. El malestar del paciente puede disminuir cuando los padres se involucran activamente al estar informados o al implementar estrategias como la terapia de masaje en diferentes padecimientos, sin embargo, son escasos los estudios al respecto. El *objetivo* de esta investigación fue comparar a tres grupos de estudio, uno con atención habitual (GAH), otro con solo psicoeducación (GP) y un último con la psicoeducación y terapia de masaje (GPM) para adolescentes que se sometieron a un cateterismo cardiaco y sus padres, con la finalidad de observar sus efectos sobre variables emocionales (incomodidad, tristeza, enojo y ansiedad), variables fisiológicas (dolor, cansancio, presión arterial sistólica, presión arterial diastólica, presión arterial media y frecuencia cardiaca), conductas de adherencia y colaboración durante su cateterismo cardiaco, con seguimiento a una semana y a un mes. *Método*: Estudio clínico con 40 adolescentes y 40 padres, de los cuales 13 constituyeron el GAH, 13 el GPM, y 14 el GP. Las variables de incomodidad, tristeza, enojo, dolor y cansancio se evaluaron a través de una escala visual análoga de diez puntos, el nivel de ansiedad mediante el inventario de ansiedad de Beck (BAI); las conductas de adherencia y colaboración durante el cateterismo cardiaco se evaluó mediante un registro de conductas de adherencia como movimiento de la extremidad puncionada, rotación del cuerpo y la revisión de signos de alarma y la presión arterial y frecuencia cardiaca a través de un baumanometro digital. Se emplearon pruebas *t* de Student para muestras relacionadas y muestras independientes para comparación de medias antes y después de la psicoeducación y por grupo de intervención; un Análisis de Varianza de un Factor (ANOVA) y un

Análisis Multivariante de la Varianza (MANOVA) para determinar el impacto del masaje y psicoeducación en las variables emocionales y fisiológicas, un Análisis de diferencia práctica obtenida a través del tamaño del efecto con el índice de Cohen ; y un análisis de las entrevistas de seguimiento para conocer el grado de satisfacción de los adolescentes y sus padres con respecto a la psicoeducación y la terapia de masaje. *Resultados:* La psicoeducación mejoró el conocimiento de los adolescentes y sus padres sobre el cateterismo cardíaco, siendo los primeros los de mayor beneficio (Adolescentes: 2.74 ± 1.52 vs. 7.67 ± 1.46 , $p < 0.01$; Padres: 3.96 ± 2.07 vs. 8.44 ± 1.45 , $p = < 0.01$). La terapia de masaje tuvo mayor impacto en las variables emocionales y de comodidad (cansancio (-0.34) incomodidad (0.30), tristeza (-0.94), dolor (1.75) y ansiedad (-0.79)) mostrando un decremento del malestar en los adolescentes; en las variables fisiológicas se observaron cambios pequeños y moderados en dirección de mejora en los adolescentes del GP (frecuencia cardíaca [-0.75]), en el GAH (diastólica [-0.20]) y en el GPM (diastólica [-0.24]). Con respecto a la adherencia hacia las indicaciones médicas como el no movimiento de la extremidad puncionada ($F_{(2)} = .090$, $p > .05$) y la rotación de cuerpo ($F_{(2)} = .870$, $p > .05$) no hubo diferencias estadísticamente significativas entre los tres grupos; sin embargo se observó mayor aceptabilidad en participar activamente en el cuidado durante la recuperación en el GPM; ya que la frecuencia con la que revisaban los signos de alarma fue mayor en comparación con el GP; así mismo el GPM refirió satisfacción (100%) y seguridad (78.5%) con las intervenciones implementadas. *Conclusión:* Aunque no se observaron cambios importantes en las variables fisiológicas debido a que basalmente se registraron valores bajos y al tamaño pequeño de los grupos, se concluye que la psicoeducación y terapia de masaje benefician tanto a los adolescentes como a sus padres, pues les brinda bienestar emocional durante la recuperación de un cateterismo cardíaco. Se sugiere explorar estas intervenciones en otros procedimientos bajo un contexto hospitalario donde el impacto emocional sea más importante y permanezca al paso del tiempo, por lo que podrían tener incluso un efecto positivo mayor.

Abstract

Cardiac catheterization is a procedure for diagnosing and treating congenital heart disease, especially during childhood and adolescence. Some studies suggest that patients during post-cardiac catheterization present defective therapeutic adherence and difficulty in collaborating with the health team, mainly due to physical and emotional discomfort of both the patients and their parents. Patient discomfort may decrease when parents get actively involved by staying informed or implementing massage therapy strategies under several circumstances. However, studies in this regard are scarce. The objective of the present study was to compare groups under three conditions: one undergoing the hospital's usual care (GAH), another with only psychoeducation (GP), and a last with psychoeducation and massage therapy (GPM). Participants included adolescents who underwent cardiac catheterization and their parents whom observed effects on emotional variables (discomfort, sadness, anger, and anxiety), physiological variables (pain, fatigue, blood pressure and heart rate), adherence behaviors and collaboration during his cardiac catheterization. Follow-up sessions were set at one week and one month after intervention. Method: Clinical study with 40 adolescents and their parents: 13 in the GAH, 13 in the GPM, and 14 in the GP. Discomfort, sadness, anger, pain, and fatigue were evaluated through a ten-point visual-analog; anxiety the Beck anxiety inventory (BAI). Adherence and collaboration behaviors during cardiac catheterization were evaluated by recording adherence behaviors such as movement of the punctured limb, body rotation, and alarm signs and blood pressure and heart rate through a digital sphygmomanometer. Related and independent samples Student's t-tests were used to compare means before and after psychoeducation and among intervention groups. One-factor and Multivariate Analyses of Variance helped determine the impact of massage and psychoeducation on emotional and physiological variables. Furthermore, Cohen's index helped examine a practical estimate of the clinical effects and the degree of satisfaction of participants in follow-

up interviews regarding psychoeducation and massage therapy. Results: Psychoeducation improved the knowledge of adolescents and their parents about cardiac catheterization: (Adolescents: $2.74 + 1.52$ vs. $7.67 + 1.46$, $p < 0.01$; Parents: $3.96 + 2.07$ vs. $8.44 + 1.45$, $p = < 0.01$). Massage therapy had a greater impact on the emotional and comfort variables: tiredness (-0.34), discomfort (0.30), sadness (-0.94), pain (1.75), and anxiety (-0.79) revealing decreased discomfort in adolescents. Physiological variables showed small to moderate changes, all in the direction of improvement in the adolescents as follows: GP (heart rate [-0.75]), GAH (diastolic [-0.20]) and in the MPG (diastolic [-0.24]). Regarding adherence to medical indications such as not moving the punctured limb ($F(2) = .090$, $p > .05$) and body rotation ($F(2) = .870$, $p > .05$). Although there were no statistically significant differences between the three groups, greater acceptability was observed in actively participating in care during recovery in the GPM. Participants' frequency with which they checked the warning signs was higher compared to the GP. Likewise, the GPM reported satisfaction (100%) and safety (78.5%) with the interventions. Conclusion: Although no substantial changes were observed in the physiological variables due to their low baseline values and the small size of the groups, it is concluded that psychoeducation and massage therapy benefit both adolescents and their parents since these procedures provide emotional well-being during recovery from cardiac catheterization. Further studies should probably explore these interventions in hospital contexts where the emotional impact is more critical, especially their effects over time as well as seeking even more significant positive effects.

Cateterismo cardíaco en adolescentes

Capítulo 1

Desde el siglo pasado la cardiología ha experimentado un importante desarrollo, teniendo especial repercusión en el ámbito de la cardiopatía congénita. A nivel mundial se reporta una prevalencia de ocho por 1,000 nacidos vivos, quienes desde los primeros días de vida pueden presentar taquicardia, sudoración, retracción subcostal, disnea, y datos de hipoxia, entre otros. La presencia de estos síntomas marca la necesidad de un diagnóstico precoz y por ende alguna acción terapéutica en el primer año de vida y en muchos de ellos en el primer mes.

Estudios señalan que el 13% de los pacientes que no tuvieron un diagnóstico precoz murieron antes de poder recibir alguna modalidad terapéutica, el resto que logró sobrevivir fueron operados a edades más tardías, teniendo tiempos de estadía hospitalaria y costos finales significativamente mayores que los recién nacidos con diagnóstico precoz (Guerchicoff et al., 2004).

De aquí la importancia de las múltiples herramientas diagnósticas y terapéuticas como lo es el cateterismo cardíaco, un procedimiento que ha permitido resolver o paliar diversas cardiopatías congénitas, que de otra manera requerirían una intervención de mayor riesgo para el paciente, una estadía hospitalaria más prolongada, así como mayor morbilidad y costo hospitalario.

A pesar de sus ventajas, se observan reacciones psicológicas previas al cateterismo cardíaco como ansiedad, preocupaciones por posibles complicaciones y un mal pronóstico entre otros. Dentro de las reacciones post-cateterismo encontramos a nivel físico dolor de espalda y malestar urinario. A nivel emocional, los pacientes reportan ansiedad e ira debido a las necesidades insatisfechas por la incomodidad e inmovilización prolongada en cama (hasta 24 hrs.) posterior al procedimiento. Asimismo se han reportado complicaciones por falta de adherencia terapéutica y dificultad para colaborar con el personal de salud. Todos estos aspectos se abordarán a lo largo de este capítulo para brindar mayor claridad acerca

de este padecimiento y de sus implicaciones médicas haciendo hincapié en el cateterismo cardíaco.

1.1 Epidemiología en las cardiopatías congénitas

Dentro de las malformaciones al nacimiento, las cardiopatías congénitas son las más frecuentes, la prevalencia por cada 1000 recién nacidos es de 2.1 en Nueva Inglaterra; de 2.17 en Estados Unidos y en Toronto, Canadá; de 8.6 en Navarra, España; de 10.6 en Japón y 12.3 en Florencia, Italia, por mencionar sólo algunos informes (Fyler, 1980; Martínez, Romero, & Alzina, 2005; Samánek, 2000).

En México, se desconoce su prevalencia real, la información disponible se basa en las tasas de mortalidad, que en el 2015 las malformaciones congénitas del sistema circulatorio son las principales causas de muerte en niños, el segundo lugar en el grupo de menores de un año y en el grupo de uno a cuatro años con 3 529 y 470 defunciones respectivamente; en cambio en el grupo de edad de cinco a catorce años ocupa el tercer lugar con 199 defunciones y el séptimo lugar en el grupo de quince a veinticuatro años con 160 defunciones (INEGI, 2015).

Por otro lado, de acuerdo a los anuarios estadísticos del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE) en el año 2009, se reportaron 791 casos de malformaciones congénitas del sistema circulatorio como causas de egresos hospitalarios en el D.F. y área foránea; 188 eran menores de un año, 139 de uno a cuatro años y 168 entre cinco a 14 años. Asimismo, se reportaron 36 casos de malformaciones congénitas del sistema circulatorio como causas de muerte en el D.F. y área foránea de los cuales 30 eran menores de un año, 2 de uno a cuatro años y 4 entre 5 y 14 años.

Calderón-Colmenero et al. (2010), infieren que cada año nacen alrededor de 18 000 a 21 000 niños con algún tipo de malformación cardíaca en nuestro país; promedio derivado de la información mundial asequible: ocho por 1,000 nacidos vivos y al relacionar esta cifra con la tasa de natalidad anual en nuestro país (2 500 000).

Las cardiopatías congénitas en México, se estima que rebasan los 6,000 casos por año y es importante resaltar que más de 50% de ellos, van a requerir de alguna acción terapéutica en el primer año de vida y la otra mitad de ellos en el primer mes; este manejo temprano es muy importante porque el grupo de pacientes en la etapa neonatal, debe ser tratado mediante cirugía o cateterismo; habitualmente con métodos correctivos que rebasan a los paliativos (Buendía, & Calderón-Colmenero, 2010).

1.1.1 Cateterismo cardíaco

Dependiendo del tipo de cardiopatía; el tratamiento quirúrgico puede ser para su corrección total o definitiva (lo cual ocurre en la mayoría de los casos) o una cirugía paliativa. El concepto de paliación para el tratamiento de cardiopatías congénitas tiene como propósito aliviar signos, síntomas o situaciones fisiopatológicas de la enfermedad que resultan limitantes en términos de probabilidad de muerte o de desarrollo de otras alteraciones irreversibles o de difícil manejo (por ejemplo, hipertensión arterial pulmonar¹, cianosis o falla cardíaca). En general, la realización de estos procedimientos es temporal mientras se realiza una corrección definitiva, dirigida a reparar, en la medida de lo posible, las alteraciones anatómicas y fisiológicas de la cardiopatía congénita original. En algunos casos, los procedimientos paliativos pueden tener un carácter definitivo debido a la naturaleza compleja de la cardiopatía congénita (Richard, 1994; Castañeda, 1992).

En una investigación llevada a cabo en México, Calderón-Colmenero et al. (2011), realizaron un censo para conocer la organización, los recursos y las

¹ La hipertensión arterial pulmonar (HAP), es una de las complicaciones más temidas en las cardiopatías congénitas; la exposición crónica de la vasculatura pulmonar a un mayor flujo como acontece en las cardiopatías con lesión como la comunicación interauricular, o cortocircuitos asociados a una mayor presión como ocurre en la comunicación interventricular, dan como resultado la remodelación del lecho vascular lo que condiciona un incremento de las resistencias vasculares pulmonares hasta que finalmente se establece el síndrome de Eisenmenger, que representa la forma más avanzada de la hipertensión pulmonar (Calderón-Colmenero, Sandoval & Beltrán, 2014). Los pacientes con el síndrome de Eisenmenger tienen una supervivencia del 80% a 10 años, del 77% a 15 años y del 42% a 25 años. El pronóstico no está influido por la localización del defecto intracardíaco. Las variables asociadas con peor pronóstico a largo plazo son: síncope, presión de inflación de cavidad derecha e hipoxemia grave (Saha et. al., 1994).

actividades de la cardiología pediátrica y de la cirugía de cardiopatías congénitas durante el 2009; participando 22 centros hospitalarios mexicanos; de los cuales 10 centros son de referencia nacional y 12 centros son de atención regional. Se reportó que durante este año se atendieron en total 57,229 pacientes; en Consulta Externa el 32% fueron consultas de primera vez y el 68% fueron consultas de seguimiento. También se tuvieron 6 530 ingresos en los 22 centros (promedio = 297 pacientes); de los cuales el 70% de los pacientes ingresados recibieron tratamiento quirúrgico, mientras que sólo 30% recibió tratamiento mediante intervencionismo percutáneo. Es importante resaltar que la mayor parte de la población recibió tratamiento quirúrgico e intervencionista en los centros de referencia nacional (66% y 34%, respectivamente).

Durante el 2009, en 19 de los 22 centros encuestados se realizaron 3 545 cateterismos, de los cuales 56% fueron diagnósticos y 44% terapéuticos. Finalmente, los 22 centros con actividad médico-quirúrgica realizaron un total de 3 565 intervenciones quirúrgicas en el 2009, 62% de ellas con circulación extracorpórea² y 38% sin circulación extracorpórea. Asimismo se observa que el número de acciones terapéuticas en cardiopatías congénitas fue de 5 114 en donde 70% son cirugías y 30% cateterismos terapéuticos. Por último se reporta que la mayor actividad médico-quirúrgica sobre cardiopatías congénitas se encuentra centralizada en la Ciudad de México, seguida de Monterrey y Guadalajara.

Para el diagnóstico y tratamiento de las diversas cardiopatías congénitas es utilizado el cateterismo cardíaco diagnóstico y terapéutico que tienen riesgos inherentes por su carácter invasivo, a la exposición a rayos X y a la utilización de medios de contraste, los cuales pueden amenazar la vida del paciente. Se describe que hasta un 3% de los pacientes que acuden a cateterismo diagnóstico o terapéutico pueden presentar complicaciones, con una mortalidad del 0.14%, lo cual indica que se trata de un procedimiento considerado seguro desde el punto de vista médico (Bernardes et al., 1993). Actualmente, se estima que las complicaciones

² La circulación extracorpórea implica “parar” el corazón durante un tiempo determinado, lo que lleva a una interrupción de la circulación sistémica y de la oxigenación pulmonar, que es conectada a un circuito externo, a través de la derivación cardiopulmonar, que sustituye de manera temporal la función del corazón y los pulmones del paciente durante la cirugía cardíaca (Chaves, 2002).

mortales de un procedimiento como el cateterismo diagnóstico no superan el 0.1%, y son inferiores al 1% en el caso de los procedimientos terapéuticos intervencionistas (Serrano, Portero, Aguarón, Peleato, & Ferreira, 2002).

Al comparar los niveles de complicación entre los procedimientos hemodinámicos diagnósticos e intervencionistas, se observó que las complicaciones son significativamente más frecuentes en los procedimientos intervencionistas, así como en técnicas específicas como la punción transeptal y la punción directa de ventrículo izquierdo (Glatz et al., 2012; Serrano et al., 2002; Simpson, Moore, & Teitel, 2001). Si bien los médicos consideran estos procedimientos como seguros, no necesariamente es así para las familias.

1.1.2 Epidemiología en adultos.

En México, el cateterismo intervencionista se ha consolidado y ha permitido resolver o paliar muchas cardiopatías congénitas, un ejemplo de esto es el tratamiento temprano en la etapa neonatal para varios tipos de cardiopatías que se hace hoy en día con mortalidad menor de 10% (Buendía, & Calderón-Colmenero, 2010).

La práctica de estos procedimientos ha permitido la sobrevivencia de quienes padecen una cardiopatía congénita, generando nuevos retos, ahora con una población adulta por la sobrevivencia de las intervenciones tempranas. La American Heart Association, revela que en los Estados Unidos de Norteamérica se estima en un millón el número de enfermos adultos con cardiopatía congénita, esta cifra rebasa por primera vez al número de enfermos de la misma categoría en población infantil. El crecimiento anual de los enfermos que ingresan a la vida adulta con cardiopatía congénita, tratada o no tratada, se estima en 5%, esto significa 50 mil pacientes más al año. Se considera en la actualidad que en los países desarrollados, ahora el 85% de los niños que nacen con cardiopatía congénita alcanzarán la vida adulta (Perloff, & Warnes, 2001).

En México, existen aproximadamente 300 mil enfermos adultos, tratados o no tratados, con cardiopatía congénita y el incremento anual es, probablemente, de

15 mil nuevos pacientes adultos con este tipo de cardiopatía. Muestra de ello es que en el Hospital de Cardiología del Centro Médico Nacional Siglo XXI, entre el 2000 al 2005, se han operado 462 enfermos adultos con cardiopatía congénita, con un margen de edad de 18 a 82 años, con una media de 36.4 años \pm 13, de los cuales 312 fueron mujeres (67.5%) y 150 hombres (32.5%), con un diagnóstico predominantemente de Comunicación interauricular³ en 62% de los pacientes, seguido de la válvula aórtica bicúspide⁴ con estenosis o doble lesión en 10.4% y de conducto arterioso persistente⁵ en 7%; por mencionar los principales (Alva, 2006).

Un estudio de la Universidad de Toronto, demostró que la edad promedio de muerte en 194 casos de adultos fallecidos con cardiopatía congénita fue de 37 años, recopilados de una población de 2 609 enfermos en esta categoría (Oechslin, Harrison, Connelly, Weeb, & Siu, 2000).

1.2 Etiología en las cardiopatías congénitas

Las cardiopatías congénitas son una evidente anomalía estructural del corazón o de los grandes vasos intratorácicos con una repercusión funcional real o potencial (Mitchell et al., 1971). Los defectos de la arquitectura cardíaca interfieren

³ Comunicación interauricular. Es una cardiopatía congénita acianótica, se caracteriza por un defecto del tabique interauricular que permite el flujo sanguíneo entre las dos aurículas. Se localiza en cualquier parte del tabique interauricular pero con mayor frecuencia en la región del foramen oval en un 70%.

⁴ Válvula aórtica bicúspide. La válvula aórtica permite que la sangre oxigenada fluya del corazón a la aorta e impide que la sangre se devuelva de la aorta al corazón cuando la cámara de bombeo se relaja. En la válvula aórtica bicúspide está constituida por dos valvas desiguales, la mayor presenta un rafe central como resultado de la fusión de lo que serían, en condiciones normales, dos valvas. Generando que no pueda ser completamente eficaz para detener el escape de sangre de nuevo hacia el corazón, lo cual se denomina regurgitación aórtica. La válvula aórtica también puede volverse rígida y no abrirse tampoco, haciendo que el corazón tenga que bombear con más fuerza de lo normal para lograr que la sangre pase por la válvula (estenosis aórtica).

⁵ Conducto arterioso persistente. Es una cardiopatía congénita acianótica, es un vaso que permite la comunicación entre la aorta y la arteria pulmonar provocando un cortocircuito de izquierda a derecha. El cierre del conducto se inicia después del nacimiento por medio de la contracción de células musculares. Cuando el proceso natural de cierre espontáneo del conducto arterioso se interrumpe ocasiona su persistencia. El cierre funcional ocurre hacia las 48 horas en un 90% y a las 96 horas en un 100% en recién nacidos a término, mientras el cierre anatómico es completo a los 21 días. Hablamos de conducto persistente si permanece abierto más de 7 días en recién nacidos a término o 21 días en pretérmino.

con el drenaje venoso, tabicación de los segmentos cardíacos (división auricular, ventricular y troncoconal), y sus secuencias y la función normal de los aparatos valvulares. En el corazón normal los segmentos están dispuestos de tal manera que la sangre desoxigenada pueda ir a los pulmones a través de la arteria pulmonar y la sangre oxigenada pueda ir a los órganos a través de la aorta sin mezclarse (mezcla que ocurre en el caso de la tetralogía de Fallot o del ventrículo único); por lo que para restablecer la secuencia de los segmentos cardíacos se puede requerir de múltiples procedimientos quirúrgicos (Thiene, & Frescura, 2010).

Estas patologías son consecuencia de alteraciones en el desarrollo embrionario del corazón principalmente entre la tercera y décima semanas de la gestación (Madrid, & Restrepo, 2013; Perich, 2008). Su etiología todavía no es clara; sin embargo, se consideran dos principales causas; la genética y factores ambientales, bien sean enfermedades maternas o causadas por teratógenos⁶. La mayor parte (80-85%), tiene un origen genético, mendeliano⁷ o multifactorial (Gabriel, Heger, & Innerhofer, 2002).

Estudios realizados en recién nacidos vivos, revelan que aproximadamente 5 a 10% de las cardiopatías congénitas son una manifestación más de una alteración cromosómica, 3 a 5% son parte de un síndrome malformativo que se transmite según las leyes de Mendel y 1 a 2% se debe al daño producido por un teratógeno. Resta un 80-85% cuya etiología se asume multifactorial, causada por la interacción de genes y ambiente (Aracena, 2003). También se ha observado que las cardiopatías congénitas se acompañan de malformaciones en otros órganos y sistemas en por lo menos el 25% de los casos (Buendía, & Gloss, 2003).

⁶ Todo agente ambiental capaz de desviar el desarrollo hacia la anormalidad. El desarrollo embrionario y fetal normal puede ser alterado por diversos factores externos, como agentes físicos, químicos o biológicos, los que al inducir alguna anormalidad suelen ser causa de defectos congénitos (Rojas & Walker, 2012).

⁷ La herencia mendeliana se refiere a la transmisión de caracteres hereditarios de generación en generación a través de los genes, esto se explica cuando un hijo recibe el alelo dominante de uno de los padres, tendrá la forma dominante del rasgo o carácter. Sólo aquellos que hayan recibido el alelo recesivo de ambos padres, presentará el fenotipo recesivo. El fenotipo recesivo puede teóricamente, saltarse cualquier número de generaciones, permaneciendo silente en individuos portadores o heterocigóticos, hasta que tengan hijos con alguien que también tenga el alelo recesivo y ambos se lo pasen a su descendencia.

1.3 Síntomas de las cardiopatías congénitas

Un tercio de los niños que nacen con cardiopatía congénita desarrollan síntomas en los primeros días de vida extrauterina. El 80% de los niños con enfermedad crítica se manifiesta con insuficiencia cardíaca congestiva⁸, siendo frecuente que durante su alimentación presenten taquicardia (incremento de la frecuencia cardíaca), sudoración y retracción subcostal. En escolares y adolescentes las cardiopatías congénitas no cianógenas se manifiestan principalmente por insuficiencia cardíaca congestiva y estatura menor a la esperada en función de la edad. Las cardiopatías congénitas cianógenas se manifiestan principalmente por datos de hipoxia y se afecta tanto el peso como la estatura. Otros síntomas que se manifiestan en niños con alguna cardiopatía son la presencia de disnea o fatiga de esfuerzo, infección de vías aéreas repetitivas, cianosis, taquicardia, síncope⁹, dolor en tórax y palidez, siendo frecuente la desnutrición (Ayala, 2009; Cortés, 2003).

1.4 El adolescente y la cardiopatía congénita

La adolescencia ha sido considerada tradicionalmente como un periodo de “crisis y estrés”, ya que durante esta etapa se dan cambios significativos en diferentes áreas como lo es en lo físico, cognitivo, social y familiar, por mencionar algunas; en donde el adolescente se va a enfrentar a retos como la autonomía frente

⁸ La insuficiencia cardíaca (IC), se presenta cuando el corazón, a presiones normales de llenado, es capaz de bombear la cantidad suficiente de sangre que requiere el metabolismo de los tejidos. Puede ocurrir en solo uno de los ventrículos o en ambos, y deberse a problemas en la eyección (IC sistólica) o en el llenado (IC diastólica). El resultado final es una serie de eventos que provocan un conjunto de respuestas neuroendocrinas. Frecuentemente se presentan síntomas y signos por intolerancia a los esfuerzos, como la disnea y la fatiga, y otros por retención de líquidos como el edema periférico y la congestión pulmonar. Se ha utilizado el término de IC congestiva cuando el acúmulo de líquido y la retención de sodio producen una congestión severa que causa un incremento de la presión venosa yugular, cambios pulmonares, edema periférico o hepatomegalia (Ulate-Montero, & Ulate-Campos, 2008).

⁹ Pérdida pasajera del conocimiento que va acompañada de una paralización momentánea de los movimientos del corazón y de la respiración y que es debida a una falta de irrigación sanguínea en el cerebro.

a la sobreprotección de los padres, por lo general ejercido durante la infancia; la formación de identidad, en algunos casos es el principal obstáculo que es preciso superar para efectuar una transición exitosa a la adultez y la formación de las relaciones sociales. Por otra parte la adolescencia también es una etapa de consolidación crucial del comportamiento saludable, como por ejemplo, la adopción de buenas prácticas de alimentación y ejercicio, sino también un período en el que el comportamiento de riesgo se manifiesta por primera vez, como el uso de drogas y alcohol y el riesgo de prácticas sexuales (Chen et al., 2007; Williams, Holmbeck, & Greenley, 2002).

Una enfermedad crónica presenta diferentes implicaciones de acuerdo a la fase de la adolescencia en la que se presenta. Vargas, García e Ibáñez (2011) identificaron que durante la adolescencia temprana, no existe gran conciencia de la enfermedad y los jóvenes muestran preocupación por sus interacciones sociales, la manera de vestir y con cumplir con los cánones establecidos por el grupo de pares para ser aceptados. Durante la adolescencia media, se observa una profunda preocupación por la imagen física y por las capacidades corporales que pueden ser afectadas por la enfermedad, generando sentimientos de ansiedad o menosprecio por el propio cuerpo. Y en la adolescencia tardía, los jóvenes experimentan una fuerte preocupación por la enfermedad y sus efectos en diversos planos, reconocen las dificultades que ésta les plantea, y resienten especialmente, la dificultad en el establecimiento de relaciones de pareja y de socialización ocasionados por la enfermedad. Se va a generar la supresión de impulsos sexuales y la necesidad de exploración sexual se verá disminuida.

Al respecto de los adolescentes con cardiopatías congénitas, se han realizado algunos estudios cualitativos, en donde se utilizaron la entrevista semiestructurada y de profundidad, señalando algunas dificultades que tienen que resolver, tales como: hacer frente a la enfermedad y limitaciones físicas, la exclusión social, la discriminación y el acoso, el desafío de la “normalidad”, el ser independiente, la incertidumbre sobre el futuro y cómo utilizar estrategias de afrontamiento para desarrollar la autoestima, entre otros dilemas (Lee, & Kim, 2010; McMurray et al., 2001).

También se ha observado a nivel psicológico, una menor autoestima y una capacidad de logro reducida (Salzer-Muhar et al., 2002); así como una importante incidencia de trastornos de ansiedad y depresión (Green, 2004); hallazgos que igualmente se reportan en un meta-análisis realizado por Karsdorp, Everaerd, Kindt, y Mulder (2007) cuyo objetivo fue revisar los estudios sobre los problemas de comportamiento y el funcionamiento cognitivo en niños y adolescentes con cardiopatía congénita; en donde los pacientes de mayor edad exhibieron más problemas de comportamiento internalizantes (p.ej., ansiedad y depresión) y en menor medida problemas de comportamiento externalizantes (p. ej., hiperactividad, agresividad), en comparación con un grupo control ($r(16) = .67$, $p = .005$; $r(14) = .77$, $p = .001$; y $r(14) = .73$, $p = .003$ respectivamente).

En este sentido, Utens, Verhulst, Duivenvoorden, Meijboom, Erdman, y Hess (1998) llevaron a cabo un estudio para determinar las variables médicas que eran predictores conductuales / emocionales a largo plazo después de la corrección quirúrgica para la cardiopatía congénita de 125 niños de 10-15 años de edad. En donde los problemas internalizados se asociaron con un mayor número de operaciones de corazón, paro circulatorio hipotérmico profundo, edad gestacional corta, baja saturación de oxígeno sistémico y una reparación quirúrgica a una edad mayor. Los problemas externalizantes sólo se asociaron con un mayor número de operaciones de corazón.

Moon et al., (2009) describieron como factores de riesgo para depresión, en un trabajo realizado con 231 pacientes de 13 a 18 años, la presencia de mayor edad, y una peor clasificación funcional según la New York Heart Association y el Congenital Heart Disease Functional Index. Así mismo, se describieron como factores protectores para depresión: mayor resiliencia, padres más afectuosos, mayores logros académicos, y mayor saturación arterial de oxígeno.

Las cardiopatías congénitas no sólo impactan en el área psicológica sino también en su calidad de vida, ya que se ha encontrado una disminución de la función motora, cognitiva y de la autonomía en comparación con niños y adolescentes sanos (Krol et al., 2003). Así como un empeoramiento significativo en

el funcionamiento psicosocial en comparación con un grupo control, incluyendo aquellos con enfermedad cardíaca leve o corregida (Uzark et al., 2008).

Los estudios realizados por Landolt, Valsangiacomo Buechel, y Latal (2008) y Spijkerboer et al., (2006) que investigaron la calidad de vida de los niños y adolescentes después de la cirugía cardíaca y / o tratamiento invasivo mediante cateterismo para cardiopatías congénitas, utilizando el mismo instrumento de medición; sus resultados fueron similares, indicando peor cognición motora, funcionamiento social y emocional que los niños sanos.

Sin embargo también se han reportado hallazgos contrarios a los presentados anteriormente, como es el caso del estudio de Teixeira et al., (2011), en donde se evaluaron adolescentes y adultos jóvenes con cardiopatía congénita y sus resultados indicaron un nivel de calidad de vida más alto que la población en general, especialmente en la escala de relación social y ambiental. El mismo resultado se obtuvo en el estudio de Silva et al., (2011); sin embargo, el número de procedimientos quirúrgicos y las lesiones residuales de moderadas a severas tuvieron un impacto negativo; también se resaltó la importancia del apoyo social como un variable relacionada con el aumento de la capacidad de resiliencia de los pacientes con cardiopatía congénita, que consecuentemente promueve una mejor adaptación a la enfermedad.

En México se llevó a cabo un estudio en el Centro Médico Nacional Siglo XXI, donde se aplicó a 80 pacientes entre 8 y 16 años de edad el Cuestionario de calidad de vida específico para niños con enfermedad cardíaca congénita, se reportó que el 60% de los pacientes presentan dolor en alguna parte de su cuerpo, el 56% tienen una sensación de cansancio o de no tener fuerzas, así como taquicardias (44%), falta de aire (35%) y fatiga (28%). También se pudo identificar la presencia de ansiedad (64%) y preocupaciones ante la hospitalización y el ser separados de sus padres durante este tiempo; asimismo, temores en relación con algún estudio invasivo (cateterismo) o procedimiento quirúrgico. A pesar de ello el 45% de los pacientes informaron un estado de salud general como “bueno” o regular en 33.8%. Además se observó que el 75% de los pacientes pueden realizar por sí solos y sin ayuda actividades básicas de autocuidado (comer, bañarse, vestirse) y el 61.2%

expresaron sentirse capaces de realizar actividades como caminar, correr, trepar, saltar; dentro de las limitaciones que el padecimiento impone. En el área escolar, el 61% mencionó haber faltado de uno a siete días en tres meses, mientras que para el 30% su asistencia fue regular; debido a la severidad de la enfermedad cardíaca, días prolongados de hospitalización con posibles complicaciones postquirúrgicas (Sánchez, López, Del Río, & Concebida, 2015).

1.4.1 Los padres y la cardiopatía congénita.

Para los padres el recibir el diagnóstico de un padecimiento crónico como lo es una cardiopatía congénita, ya sea durante la gestación o tras el nacimiento, supone un fuerte impacto, en donde los padres pasan de la felicidad a una situación dolorosa y de incertidumbre (Carlsson, Bergman, Melander, Wadensten, & Mattsson, 2015), que en ocasiones conduce a una transición desde la frustración a la ansiedad e incluso a la depresión (Bourke, Snow, Herlihy, Amor, & Metcalfe, 2014; Skotko, 2005). En los casos más graves, el tratamiento implica la intervención quirúrgica, la atención en cuidados intensivos y estancias hospitalarias prolongadas, lo que provoca niveles elevados de estrés en los progenitores (Franck, McQuillan, Wray, Grocott, & Goldman, 2010). Como se muestra en el estudio de Bevilacqua et al. (2013), en donde participaron 38 padres de niños con cardiopatías congénitas, en donde el estrés y la depresión tuvieron niveles significativamente altos en las madres que en los padres (estrés: 81.8% en madres contra el 60.6% en padres; y en la depresión: 45.7% en madres contra el 20% en padres). También se vive una desorganización en la esfera afectiva y alteración del funcionamiento familiar (Ramírez, Pino, Springmuller, & Clavería, 2014; Grau, & Fernández Hawrylak, 2010).

En el estudio de Páramo-Rodríguez et al., (2015), que estaban interesados en explorar la perspectiva de género de los padres en los primeros momentos tras el diagnóstico de una anomalía congénita cardíaca en un hijo, entrevistaron a profundidad a cuatro grupos de discusión de madres y padres residentes de Comunitat Valenciana, cada grupo estuvo formado por tres a siete personas;

encontrando que existen diferencias entre madres y padres en la manera de expresarse emocionalmente y afrontar el diagnóstico de una enfermedad grave en un hijo. Las madres exteriorizan sus miedos, expresando sus sentimientos de angustia ante un futuro incierto, el miedo frente a la pérdida del hijo e incluso se plantean una posible culpabilidad atribuible a su estilo de vida en el embarazo; ellas son más expresivas y remarcan el vínculo emocional con su hijo.

Los padres adoptan una actitud diferente, ellos viven la situación inicialmente con cierta distancia y dirigen sus preocupaciones hacia un futuro más lejano. Así, en un primer momento se acentúan los roles tradicionales, asumiendo el padre el papel de elemento fuerte de la pareja y la madre el de cuidadora principal. Sin embargo, la actitud paterna cambiará hacia una mayor implicación en el momento de la intervención quirúrgica o de las prácticas con pruebas invasivas como lo es un cateterismo cardíaco (Grau, & Fernández-Hawrylak, 2010).

De León (2011) por su parte, encontró que en referencia al funcionamiento psicológico a partir del diagnóstico de algún defecto cardiovascular congénito, cambió en el 61% de los casos el estado de ánimo en algún miembro de la familia. El 75% de las madres y el 54% de los padres se consideraban con alto grado de afectación por la situación, y expresaban reacciones de irritabilidad, preocupación y desánimo; 56% de las madres sentía temor a un nuevo embarazo, así mismo se reportó que las madres experimentan dificultades de sueño, alimentación y diversos problemas de salud como diabetes, hipertensión, lumbalgias, cefaleas y un 70% de las encuestadas consideraba que existe directa relación entre la enfermedad de sus hijos y estos padecimientos. Con respecto a la relación de pareja, el 22% considera que ésta ha cambiado mucho y generalmente en dirección negativa, con separación, a partir del nacimiento del niño con el defecto.

En este sentido se ha reportado que entre los familiares son comunes sentimientos de soledad, frustración, exceso de responsabilidad, falta de ayuda en la atención y de tiempo para descansar (Romero, Montalvo, & López, 2010). Pero también se presentan problemas familiares como: dificultad para tener una vida normal, a pesar que las condiciones físicas del hijo lo permitan, anteponer las

necesidades físicas a las emociones, falta de atención al resto de la familia y aumento de ansiedad (Galindo, 2006).

1.5 Diagnóstico en la cardiopatía congénita (Cateterismo diagnóstico)

Las cardiopatías congénitas son una de las principales causas de mortalidad prenatal y perinatal, por lo que el diagnóstico precoz tiene un papel importante en el pronóstico de estos padecimientos, como lo demuestra un estudio realizado en Buenos Aires, en donde se incluyeron a 86 recién nacidos, el diagnóstico precoz de las cardiopatías congénitas graves permitió que todos los recién nacidos afectados tuvieran una asistencia intervencionista apropiada y el 13% de los pacientes sin diagnóstico precoz murieron antes de poder recibir alguna modalidad terapéutica (Guerchicoff et al., 2004).

En cuanto al tiempo del diagnóstico, Martínez et al. (2005), en su estudio de la comunidad de Navarra, España, reportan que el porcentaje acumulado de diagnóstico de las cardiopatías congénitas en el tiempo es del 1.27% en época prenatal, el 25.3% en las primeras 24 horas de vida, el 45% en la primera semana, del 65% en el primer mes y del 83.1% durante el primer año de vida. Siendo esto posible por las nuevas formas diagnósticas por imagen.

En la actualidad, la ecocardiografía tridimensional en tiempo real permite obtener imágenes de las estructuras cardíacas, lo más aproximadas a su forma de anatomía macroscópica real. Con este estudio se realizan todo tipo de mediciones y cálculos de las paredes y de las cavidades, permitiendo la valoración cuantitativa de volúmenes, masa ventricular, anomalías de la contracción y de la perfusión. Otras técnicas por imagen que colaboran en el diagnóstico y seguimiento no invasivo de las cardiopatías congénitas es la resonancia magnética y la tomografía axial, las cuales proporcionan información anatómica muy detallada permitiendo la evaluación funcional y volumétrica y de flujo; así como la caracterización tisular (Quesada, & Navarro, 2014).

Esto sin duda ha aumentado y mejorado la capacidad diagnóstica, no sólo ante lesiones complejas, sino ante anomalías con escasa o nula sintomatología; así

como la detección de anomalías cardíacas durante las diversas fases del embarazo, con las posibles repercusiones que de ello pueden derivarse, tanto obstétricas como en el control y manejo perinatal y neonatal (Subirana, 2005).

Otro método que se utiliza para completar la información de las características anatómicas y fisiológicas de algunas cardiopatías es el cateterismo con fines diagnósticos; ya que permite la medición directa de las presiones dentro de las cavidades cardíacas y los grandes vasos, ayudando a estratificar a los pacientes según el riesgo de un daño irreparable e incluso la muerte, indicando la necesidad de un procedimiento intervencionista.

La American Heart Association ofrece las siguientes recomendaciones para indicar un cateterismo diagnóstico (Feltz et al., 2011).

- Cuando se quiere obtener datos hemodinámicos y anatómicos para realizar un cateterismo intervencionista.
- Cuando sea necesario evaluar a pacientes con hipertensión pulmonar para tomar decisiones médicas y/o quirúrgicas.
- En pacientes con atresia pulmonar compleja para completar otros estudios no invasivos y visualizar el árbol vascular pulmonar. Y para visualizar las arterias coronarias cuando el septo está íntegro.
- Para evaluar a los pacientes que esperan ser trasplantados siempre que el riesgo del cateterismo no supere a sus beneficios. En ocasiones también se realiza post-trasplante para evaluar el resultado.
- Para medir las resistencias y presiones pulmonares y su anatomía previo a la intervención de Glenn¹⁰ y Fontan¹¹.

¹⁰ La Cirugía de Glen tienen como finalidad la unión entre la vena cava superior derecha y la arteria pulmonar para mantener un flujo constante ventricular y así disminuir el riesgo de malformaciones arteriovenosas (Madrid & Restrepo, 2013).

¹¹ La Cirugía de Fontan tiene como objetivo la unión entre la aurícula derecha y la arteria pulmonar en corazones que se comportan como univentriculares. Existen muchas versiones de este procedimiento de corrección fisiológica, y continúan actualizándose (Madrid & Restrepo, 2013).

- Para hacer un estudio de las arterias coronarias (en casos como enfermedad de Kawasaki¹² o en coronariopatías congénitas).
- Cuando el postoperatorio de un paciente se complica inesperadamente.

El cateterismo cardíaco ha evolucionado de tal forma que ahora no sólo es un método de diagnóstico y de investigación; sino un procedimiento terapéutico efectivo que mejora la evolución clínica de los pacientes con pocas complicaciones, experimentando las técnicas invasivas un profundo cambio, permitiendo que en muchos laboratorios de hemodinámica, el número de cateterismos terapéuticos comience a superar a los de diagnóstico.

1.6 Tratamiento en la cardiopatía congénita (Cateterismo intervencionista)

Para el tratamiento de las cardiopatías congénitas, existen alrededor de 140 procedimientos quirúrgicos, a los que hay que añadir el cateterismo (Calderón-Colmenero et al., 2010). El cateterismo intervencionista ha reemplazado a la cirugía convencional en el tratamiento de algunos defectos cardíacos congénitos, es una alternativa en otras lesiones y, por otro lado, se encuentran en fase de experimentación para nuevas técnicas y dispositivos con resultados preliminares esperanzadores (Massie & Granger, 2005; Villacorta, Reguera, Perrotta, & Piccoli, 2005).

Se puede realizar en niños de todas las edades, incluso en bebés inmediatamente después del nacimiento, para diagnóstico anatómico, para dilatar estenosis de arterias y válvulas o ampliando zonas de sutura quirúrgica, pudiendo colocar dispositivos llamados stents¹³ y para ubicar dispositivos que cierren orificios

¹² La Enfermedad de Kawasaki (EK), es una vasculitis sistémica que se presenta principalmente en niños. Afecta en forma predominante a las arterias de mediano calibre, lo que repercute en diferentes órganos y tejidos (Gil, et al., 2009).

¹³ Los Stent, son dispositivos con forma de malla que ayudan a corregir el estrechamiento de las arterias, tanto de las arterias coronarias del corazón como de arterias o venas de otras regiones del cuerpo (aorta, arterias de las piernas, venas del tórax, etc.). El objetivo de la colocación del stent es abrir el interior de un vaso sanguíneo que se ha estrechado y, por tanto, deja pasar menos sangre, con las consecuencias que de ello se pueden derivar en función de la región del cuerpo a la que afecte como de tipo hemorrágicas, trombóticas o de reestenosis (una recurrencia de la estenosis en el interior del stent en los meses siguientes a su implantación), entre otras.

dentro del corazón o entre vasos sanguíneos, implantar válvulas artificiales o abrir el tabique interauricular en determinadas cardiopatías (Allen et al., 1998).

En el caso de los pacientes ya operados, las técnicas de cateterismo intervencionista permiten solucionar residuos y secuelas de la cirugía que de otra manera requerirían una intervención de mayor riesgo para el paciente y con una estadía más prolongada, así como mayor morbimortalidad y costo hospitalario (Selman-Housein et al., 2013).

El cateterismo cardíaco (Figura 1) es el procedimiento especializado en el que se hace una punción de vena femoral derecha (pierna), debido a la facilidad que

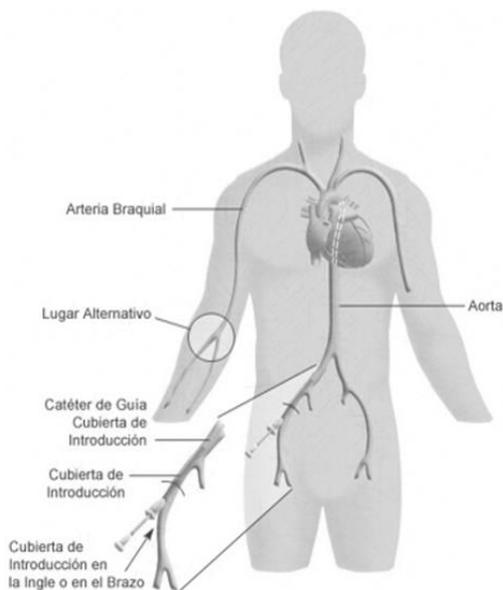


Figura 1. Cateterismo cardíaco: vías de acceso y procedimiento, adaptado de <https://cardiologiapuertadehierro.com>

ofrece de pasar a cavidades izquierdas a través de la comunicación interauricular, aunque en casos seleccionados se puede emplear la vía humeral o radial (brazo). Para ello, se utiliza la técnica de Seldinger, en la que a través de una aguja introducida en el sistema arterial o venoso se coloca un alambre guía, aplicando una vaina hemostática para poder mantener el acceso vascular e introducir los diferentes catéteres (Bargerón, Elliot, & Soto, 1977; Serrano et al., 2002).

Una vez hecho el abordaje con el catéter, se toman presiones y oximetrías para realizar los cálculos correspondientes (resistencias y magnitud del cortocircuito) y posteriormente se pasa a la aurícula izquierda y de aquí a la vena pulmonar superior derecha donde se hace una inyección de material de contraste en proyección hepatoclavicular, con el fin de ver el tipo de defecto y su tamaño (Bargerón et al., 1977).

Al retirar el dispositivo arterial (introduccion) Galimany, Diaz, & Pernas (2010), mencionan que se debe realizar comprension arterial de 10 minutos como mínimo y colocar un apósito compresivo. Cuando la vía de abordaje es la arteria femoral,

se deja el introductor que se retirará al cabo de tres a cuatro horas; es preciso reposo absoluto en cama durante las 24 horas post procedimiento ya que es importante que el paciente no flexione ni movilice la extremidad. El apósito se revisa cada 30 minutos las dos primeras horas y posteriormente cada 6 horas hasta la retirada del mismo. El apósito compresivo se puede retirar a las 24 horas y dejar un apósito oclusivo. Coincidiendo con la revisión del apósito hay que observar sangrado o hematoma así como el aspecto y temperatura del miembro. Se deben controlar las constantes vitales, los pulsos distales, la diuresis, la aparición de dolor agudo en el punto de punción y mantener una hidratación adecuada.

El método hemostático más utilizado tras un cateterismo cardíaco por vía femoral es la compresión manual y, en menor grado, algunos dispositivos mecánicos. En cualquiera de las dos modalidades, al finalizar el cateterismo debe asegurarse una buena hemostasia mediante un vendaje compresivo y la inmovilidad del miembro inferior durante varias horas. En muchos centros la deambulación no se inicia hasta transcurridas 24 h. y, en cualquier caso, es excepcional antes de las 8 h. En consecuencia, se prolongan las molestias e incomodidad del paciente, el tiempo de vigilancia por parte del personal sanitario y el tiempo de estancia hospitalaria. El riesgo de complicaciones locales con la compresión, como hemorragias, hematomas, trombosis, desarrollo de un aneurisma vascular, etc., oscila entre 1 y 5% aunque puede elevarse hasta un 14% en pacientes de alto riesgo sometidos a intensa anticoagulación, como sucede en algunos procedimientos intervencionistas (Díaz de la Llera, & Fournier, 2001).

Dentro de las complicaciones y riesgos del cateterismo cardíaco se encuentran la exposición a la radiación ionizada (disminuyendo con el equipo más nuevo), el riesgo de la anestesia general (cuando se usa), hipotermia (especialmente en niños pequeños), agravamiento de hipoxia, arritmias (inestabilidad temporal o incluso permanente, como en el bloqueo cardíaco), lesión vascular / perforaciones, perforación cardíaca, daño de válvulas cardíacas, pérdida de sangre que requiere transfusión, reacciones alérgicas al contraste, las drogas, o anestésicos, insuficiencia renal causada por el material de contraste, accidentes cerebrovasculares o coronarios por embolismos, desplazamiento de dispositivos

intravasculares y la muerte (Bergersen et al., 2011; Feltes et al., 2011; Mah et al., 2014).

Entre las complicaciones graves del cateterismo cardíaco que están relacionadas con factores de riesgo subyacentes en el paciente, son las más frecuentes las vasculares (0.43%), como los tromboembolismos vasculares periféricos, las fístulas arteriovenosas y pseudoaneurismas, los hematomas y la neuropatía periférica secundaria a la compresión nerviosa por hematoma inguinal, pseudoaneurisma o hemorragia retroperitoneal. La incidencia de estas complicaciones está relacionada con la presencia de vasculopatía periférica, el diámetro de la vaina de acceso vascular y el uso de anticoagulantes y antiagregantes (Serrano et al., 2002).

1.6.1 Reacciones fisiológicas y emocionales post cateterismo cardíaco

La hemostasia¹⁴ de la arteria femoral tras los procedimientos intervencionistas sigue siendo un problema importante, pendiente de resolver; entre las principales complicaciones que se presentan están desde el malestar del paciente, por inmovilidad e incomodidad por la presión por periodos de hasta 24 horas, pasando por complicaciones vasculares periféricas como disminución o pérdida de los pulsos distales de la extremidad abordada: pulsos tibial posterior, medio y poplíteo; calambres, frialdad, disnea, dolor precordial, (Espelosín, Jimeno, Artazcoz, Martín, & Soria, 2006), reacciones vasovagales como disminución de la frecuencia cardíaca, hasta un aumento de la estancia media y consecuentemente del gasto hospitalario (Suprouse, Botta, & Hamilton, 2001; Wyman et al., 1988).

Para reducir las complicaciones del cateterismo cardíaco, es necesario que después de la remoción del catéter se permanezca en cama con reposo prolongado

¹⁴ La hemostasia: se refiere al conjunto de maniobras, técnicas y cuidados que se aplican sobre la punción realizada en vasos arteriales o venosos utilizados como acceso vascular del cateterismo cardíaco, dirigidos tanto a obtener su total cierre sin complicaciones con un máximo de comodidad y seguridad para el paciente, como a preservar indemne la pared vascular para su reutilización posterior en caso necesario. Los métodos convencionales de hemostasia no invasiva se basan en la compresión arterial realizada de forma manual, mecánica, neumática, por peso o asistida con parche hemostático.

en posición de decúbito supino (acostado boca arriba), e inmovilización de la pierna afectada (Benson, 2004; Chair, Fernandez, Lui, Lopez, & Thompson, 2008). El tiempo de reposo varía desde 2 a 24 horas, esto va a depender del protocolo de la unidad. Sin embargo, el reposo prolongado en cama ha sido identificado como el componente más difícil en la atención posterior al cateterismo cardíaco (Vlasic, 2004).

1.6.2 Efectos en la adherencia y colaboración post cateterismo cardiaco

Las quejas más frecuentes de los pacientes durante este reposo prolongado son el dolor en la espalda y el malestar urinario incluyendo dificultad para utilizar un cómodo o pato en la posición reclinada así como retención urinaria (Chair, Thompson, & Li, 2007; Chair, et al., 2008; Rezaei-Adaryani, Ahmadi, Mohamadi, & Asghari-Jafarabadi, 2009; Woods, Froelicher, Motzer, & Bridges, 2010). Por otra parte, los pacientes han reportado ansiedad e ira debido a las necesidades insatisfechas por la incomodidad prolongada (Keeling, Fisher, Haugh, Powers, & Turner, 2000; Peterson, et al., 2010).

Ramesh, et al., (2015) reportan que en los niños y adolescentes durante la recuperación de una cirugía cardíaca experimentan dolor severo, ansiedad, angustia psicológica y la perturbación del sueño. Y señalan que dichos factores pueden comprometer la eficacia del tratamiento realizado. En el mismo sentido Kain, Wang, Mayes, Caramico, y Hofstadter (1999), indican que más del 67% de los niños pueden desarrollar cambios negativos de comportamiento posterior a una cirugía incluyendo ansiedad general, apatía y retraimiento, trastornos del sueño, agresión a la autoridad y trastornos de la alimentación.

1.7 Pronóstico del cateterismo cardiaco en las cardiopatías congénitas

Los avances, tanto quirúrgicos como de la cardiología intervencionista, en el campo de las cardiopatías congénitas han supuesto una mejora evidente en el pronóstico a largo plazo de los niños que las padecen, como consecuencia, la

supervivencia global de los recién nacidos con cardiopatía congénita, se sitúa alrededor del 85% y el porcentaje de supervivencia en niños atendidos con cardiopatía congénita simple o moderada fue de 75% a 80%; así como de 40% para los que tenían una cardiopatía compleja (Calderón-Colmenero et al., 2010; Hoffman, Kaplan, & Liberthson, 2004).

El éxito obtenido ha transformado la evolución de las cardiopatías congénitas y ha conformado una población de adolescentes y adultos que tiende a crecer rápidamente. Se estima que actualmente existen entre 650 000 y 1 300 000 adultos con cardiopatías congénitas en los Estados Unidos de Norteamérica, y que este número está previsto que continúe en ascenso a un ritmo de 5% por año. En Inglaterra, la incidencia de las cardiopatías congénitas en general es de 8 por cada 1,000 nacimientos vivos con aproximadamente 25 000 adultos. Se espera que alcancen la edad de 17 años el 85%, cifra comparada con menos del 20% hace 50 años (Heart, 2002).

En el Instituto Nacional de Cardiología “Ignacio Chávez” en México, funciona la Clínica de Cardiopatías Congénitas del Adulto, en donde se atienden a 1 858 enfermos portadores de las cardiopatías congénitas habituales en poblaciones semejantes en otras instituciones dedicadas a esta especialidad. En este sentido la Subdirección de Planeación de la institución reporta que 3 216 pacientes acudieron por primera vez a la consulta externa en el período comprendido entre enero de 2002 a julio de 2005. En el año 2002 ingresaron 945, en 2003: 779, en 2004: 884 y de enero a julio de 2005: 608. Durante este mismo período se hospitalizaron 1 203 enfermos; la mayoría ingresaron por tratamiento intervencionista o quirúrgico (Zamora, 2005).

Sin embargo a pesar de los diversos tratamientos intervencionistas y quirúrgicos con los que se cuenta, existe evidencia de que la cirugía empleada en muchos casos, principalmente en las cardiopatías complejas, es solamente “reparadora” y no “curativa”, muchos de estos pacientes, se enfrentan a problemas diversos como: síntomas tardíos, secuelas y lesiones residuales de cirugías previas, arritmias, falla cardíaca, endocarditis, alteraciones psicóticas (Engelfriet et al., 2005), exponiéndose a posibles reoperaciones, a trastornos del ritmo cardíaco y, en

caso de manejo inapropiado a insuficiencia cardíaca y aun a la muerte (Gatzoulis, Hechter, Siu, & Webb, 1999). Al respecto podemos retomar un estudio realizado por Martínez et al. (2005), cuyo objetivo era conocer la incidencia y evolución de las cardiopatías congénitas en Navarra (España), en el período de 1989-1998; reportando que del tratamiento de las cardiopatías congénitas el 30.8% de las cardiopatías que recibieron un tratamiento invasivo, los resultados obtenidos son regulares (la cirugía o el cateterismo no han conseguido sus objetivos y la mejoría lograda es modesta) en el 10.8%, son malos (cuando el tratamiento intervencionista no satisface unos objetivos mínimos) en el 9% o se da el fallecimiento en 18.4% de los niños intervenidos, independientemente del tiempo transcurrido entre la intervención y el fallecimiento. Más aún, incluso en el 62% restante se catalogan de “satisfactorios”, no de “excelentes”, ya que los pacientes pueden presentar alguna lesión residual, la cual los primeros años post cirugía puede tener nula o escasa repercusión funcional, pero su posible capacidad evolutiva puede conducir a que en un futuro más o menos lejano requieran de tratamiento médico, quirúrgico o de cateterismo intervencionista.

Al respecto se estima que una quinta parte de los pacientes con cardiopatía congénita requerirá una cirugía en la edad adulta, y en casi el 40% una reoperación, dependiendo la supervivencia a largo plazo del número de cirugías realizadas en la historia del paciente, entre más cirugías menor probabilidad de supervivencia. Zomer et al., (2011), realizó un estudio retrospectivo con un seguimiento medio de 15 años, en donde utilizó el registro nacional holandés CONgénita CORvita (CONCOR) para dar una visión general de la prevalencia, distribución, y el resultado de la cirugía cardiovascular de las cardiopatías congénitas en la edad adulta. Se incluyeron a 10 300 pacientes adultos con cardiopatía congénita, de los cuales el 40% eran hombres; la edad media fue de 33.1 años (con un rango de 18-92 años) en el momento de la inclusión. Se obtuvieron los siguientes resultados, en total 2 015 pacientes fueron sometidos a una cirugía en la edad adulta. Entre estos, 13% fueron sometidos a cirugía dos veces en la edad adulta, 3% fueron operados 3 veces, y 0.5% fueron sometidos a cirugía ≥ 4 veces. De los 2 015 pacientes que fueron sometidos a una cirugía en la edad adulta, el 40% se realizó una reoperación.

La mayoría se observaron en pacientes con tetralogía de Fallot (20%); en este grupo, el 37% de reoperaciones fueron reemplazos de válvulas pulmonares. Por otro lado más del 15% de los pacientes con corrección de transposición de las grandes arterias se sometió a una intervención percutánea en la edad adulta, sobre todo para la implantación de marcapasos. Asimismo se observa que las reoperaciones en la edad adulta se realizaron significativamente más a menudo en los hombres en comparación con las mujeres. También se encontró que para los pacientes que tuvieron su tercer y cuarta o más cirugías en la edad adulta, el riesgo de muerte fue casi dos a tres veces mayor en comparación con los pacientes no operados (razón de riesgo de 1.9 y 2.7 respectivamente). Los hombres con una reoperación en la edad adulta tenían dos veces mayor riesgo de muerte en comparación con las mujeres.

En cuanto al número y el motivo de ingresos hospitalarios que realizan los pacientes con cardiopatía congénita durante la edad adulta, se encontró un estudio realizado por Verheugt et al. (2010), en donde también se utilizó el registro holandés CONgenital CORvitia (CONCOR), en el periodo del 2001 al 2006 para el seguimiento de los pacientes. La media de edad al inicio del seguimiento fue de 32 años (con un rango de 18-85 años), el 83% de los pacientes estaban por debajo de los 50 años de edad. Se observó que la tasa de ingreso fue alta en todas las edades; en los grupos de edad por encima de los 30 años, la tasa de admisión de pacientes fue de dos a tres veces mayor que la de la población holandesa general. Esta diferencia en la tasa de ingreso fue más marcada en los grupos de edad mayores de 40 años, en donde uno de cada cuatro pacientes fueron ingresados en el hospital por lo menos una vez durante el periodo de seguimiento; esta frecuencia aumentó con la edad.

Durante los cinco años de seguimiento, hubo 8 916 ingresos hospitalarios; la tasa de hospitalización fue de 308 hospitalizaciones / 1 000 pacientes por año, aumentando significativamente el número de ingresos cada año. En 4 926 ingresos, 2 459 fueron procedimientos cardiovasculares. Las intervenciones para la enfermedad cardíaca congénita y cardioversión en conjunto representaron el 53% de todos los procedimientos cardiovasculares. Asimismo se señala que la media de

la duración hospitalaria de los pacientes fue de una a dos semanas, dependiendo del padecimiento por el que eran admitidos.

En cuanto a las causas de muerte en pacientes adultos con cardiopatías congénitas, Hoffmann et al., (2010) realizaron un análisis retrospectivo de las bases de datos europeas y canadienses, con un total de 23 153 pacientes de 16-91 años (media de 36.4), en donde 458 pacientes tuvieron uno o más accidentes cerebrovasculares, siendo la prevalencia más alta en lesiones cianóticas (23.3%).

El que los pacientes con cardiopatía congénita posean una esperanza de vida cada vez mayor, pero no totalmente curados, hace necesario proporcionarles un control periódico más o menos especializado y, como mínimo, del mismo nivel técnico, científico y humano que durante su etapa pediátrica, los cardiólogos pediátricos prefieren que el procedimiento ocurra en esta etapa (Martínez et al., 2005); como consecuencia, un mayor número de niños y adolescentes van a tener que ser sometidos a procedimientos intervencionistas en repetidas ocasiones (Le Roy et al., 2003), desarrollando sentimientos de ansiedad e incremento de estrés ante esta experiencia. La ansiedad al estar presente antes y durante el cateterismo cardíaco puede aumentar la frecuencia cardíaca, la presión arterial, la demanda de oxígeno a nivel del miocardio y poner mayor presión sobre el corazón (Hamel, 2001; Hansen, & Mandel, 2005); generando un aumento de la estancia hospitalaria y requerir una mayor cantidad de sedantes antes y durante el cateterismo (Mott, 1999). La ansiedad y sus implicaciones a nivel fisiológico, emocional y cognitivo se abordará a mayor profundidad en el capítulo siguiente, resaltando sus implicaciones previo, durante y posterior a un cateterismo cardíaco.

Aspectos emocionales involucrados en el cateterismo cardíaco

Capítulo 2

El poseer una malformación congénita como una cardiopatía congénita trae consigo diversas reacciones emocionales entre las que se encuentra la ansiedad; al respecto diversos estudios en Europa (Berghammer, Karlsson, Ekman, Eriksson, & Dellborg, 2013; Coelho et al., 2013; Freitas et al., 2013; van Rijen et al., 2005), América del Norte (Kovacs et al., 2009; Ríos, Chávez, Rangel, & Pedraza, 2010), Asia (Eslami, Sundin, Macassa, Khankeh, & Soares, 2013) y Australia (Wang, Hay, Clarke, & Menahem, 2012) han reportado que los adolescentes y adultos jóvenes entre 12 y 32 años de edad con cardiopatías congénitas presentan una prevalencia de ansiedad del 10 al 29.8%; siendo mayor en mujeres que en hombres y guardan una estrecha relación con la sintomatología, percepción de tener mala salud, severidad de la enfermedad, sensación de soledad, tristeza, falta de sentido de coherencia y un soporte social pobre.

En México se llevó a cabo un estudio prospectivo y transversal sobre el nivel de ansiedad que presentan las personas que tienen el diagnóstico de cardiopatías congénitas, en pacientes mayores de 17 años con cardiopatía cianógena y acianógena. A través de la aplicación del Inventario de Ansiedad Estado-Rasgo se observó que la mayoría de los pacientes tenían un nivel medio de ansiedad (73.4%), el 21% un nivel alto y el resto un nivel bajo (5.6%). Así mismo se observó que las mujeres presentaron mayor ansiedad comparado con los hombres ($z = -2.603$, $p = .009$); también se determinó que no existió diferencia en el nivel de ansiedad entre el grupo de pacientes con cardiopatía congénita cianógena y acianógena ($z = -0.590$, $p = 0.555$) (Cadena-Estrada et al., 2014).

El cateterismo cardíaco, a pesar de que ha contribuido a mejorar la calidad de vida de niños y adolescentes con cardiopatías congénitas, es uno de los procedimientos cardíacos invasivos que generan ansiedad importante, pues obliga a hacer importantes adaptaciones físicas y psicológicas; tanto en el paciente como en el familiar que lo acompaña durante el procedimiento. Estudios reportan que

alrededor del 45% de la población que ingresa para un cateterismo cardíaco presenta ansiedad (Durán, & Eslava, 2002; Gutiérrez, Álvarez, Del Rio, Villalta, & Garoz, 2004). Y un notable subgrupo de pacientes (20 al 30%) informan ansiedad elevada durante y después de la cateterización (Köllner, & Bernardy, 2006).

En la ansiedad preoperatoria, se genera un aumento de la reactividad cardiovascular, de la frecuencia cardíaca y la presión arterial, resultando en un aumento de la lesión endotelial y la agregación plaquetaria a través del incremento de la actividad simpática del sistema nervioso que conlleva a un riesgo de isquemia durante el procedimiento (Uzun, Vural, Uzun, & Yokusoglu, 2008). En los adolescentes todas estas reacciones físicas también se acompañan de preocupaciones acerca de la enfermedad y sus secuelas, como muerte y dolor o incapacidad.

Pero no sólo la ansiedad se presenta antes de la cirugía sino posterior a ésta, provocando niveles elevados de cortisol, que se asocian con un tiempo más largo de curación de la herida, disminución de la respuesta inmune con posibles repercusiones preoperatorias y postoperatorias (Christian, Graham, Padgett, Glaser, & Kiecolt-Glaser, 2006; Scott, 2004). Los pacientes con niveles más altos de ansiedad preoperatoria han mostrado un aumento de dolor postoperatorio, un mayor consumo de analgésicos postoperatorios, estancias hospitalarias más prolongadas, y resultados más pobres (Abu Ruz, Lennie, & Moser, 2011; Car, Brockbank, Allen, & Strike, 2006; Chen et al., 2013).

Los factores que generalmente son responsables del aumento del nivel de ansiedad en los pacientes adolescentes sometidos a cateterismo son: la falta de autocontrol, dependencia de los demás, y la limitada experiencia y conocimiento del sistema de atención de la salud, por lo que los niños y adolescentes son más vulnerables al estrés y la ansiedad de la cirugía que los adultos (LeVieux-Anglin, & Sawyer, 1993).

También se ha identificado como un factor importante el nivel de ansiedad de los padres; ya que al igual que los pacientes, los padres experimentan ansiedad, estrés y la sensación de impotencia cuando sus hijos se someten a un proceso quirúrgico (Hug, Tönz, & Kaiser, 2005; Li, & Lam, 2003; Li, Lopez, & Lee, 2007b);

por lo que varios estudios han concluido que el nivel de ansiedad de los niños se correlaciona positivamente con el nivel de ansiedad de los padres (LaMontagne, Hepwort, & Salisbury, 2001; Li et al., 2007b), y también se ha demostrado que la presencia de padres calmados resulta beneficiosa para el paciente pediátrico (Schulman, Foley, Vernon, & Allan, 1967). Todos estos aspectos planteados se abordarán durante este capítulo haciendo hincapié en la interacción de la ansiedad, los adolescentes y sus padres, y sus repercusiones en el pre y post cateterismo.

2.1 Ansiedad y el cateterismo cardíaco

Uno de los procedimientos para el diagnóstico y tratamiento de las cardiopatías congénitas es el cateterismo cardíaco, que como cualquier otro procedimiento de naturaleza invasiva, aunque sea menor, desencadena una serie de reacciones tanto físicas, psicológicas, cognitivas y emocionales como temor, estrés y ansiedad; reacciones directamente relacionadas con la incertidumbre del procedimiento.

A lo largo de este estudio, se retomará la ansiedad preoperatoria o ansiedad quirúrgica; aunque el cateterismo cardíaco no es estrictamente un procedimiento quirúrgico, por la reducida información al respecto de la ansiedad ante un cateterismo cardíaco y que a su ejecución se realizan varias acciones como en una cirugía (la programación del procedimiento, la hospitalización del paciente, el ayuno prolongado, la anestesia general [en el caso de los niños y adolescentes], y el tiempo de recuperación en internamiento), la ansiedad preoperatoria es una forma de ansiedad estado que surge de un procedimiento inminente.

Al respecto, estudios han encontrado que entre el 21% y el 77% de los pacientes que se someten a un procedimiento quirúrgico exhiben ansiedad durante el período preoperatorio (Janzen, & Hadjistavropoulos, 2008; Matthias, & Samarasekera, 2012; Wetsch et al., 2009). Kain et al. (2006) informaron que en más de cinco millones de casos de cirugía pediátrica que se llevan a cabo anualmente en los EE.UU., hasta un 50% de ellos desarrollan ansiedad preoperatoria. En el estudio de Tiedeman y Clatworthy (1990) se encontró que los niños estaban más

ansiosos que las niñas en la admisión y continuaba así hasta la post hospitalización; sólo la ansiedad de las niñas disminuyó desde el ingreso hasta el alta. Los autores atribuyeron las diferencias a los diversos métodos de afrontamiento por sexo. Las niñas, que expresan la agresión verbalmente, pueden haber sido más apoyadas en el hospital que los niños, que expresan la agresión de manera física. Las limitaciones en las capacidades físicas debido a la hospitalización pueden haber afectado la capacidad de afrontamiento de los chicos, lo que provocaría más ansiedad en ellos.

Al respecto de un cateterismo, estudios reportan que alrededor del 45% de la población que ingresa para este procedimiento presenta ansiedad (Durán, & Eslava, 2002; Gutiérrez et al., 2004). Y un notable subgrupo de pacientes (20 al 30%) informan ansiedad elevada durante y después de la cateterización (Köllner, & Bernardy, 2006).

En el contexto de espera de un cateterismo cardíaco, los familiares o acompañantes que están con los pacientes, también están estresados y comparten sentimientos e incertidumbres con los pacientes, tornando así la situación más compleja. En un estudio se observó que en los acompañantes de pacientes adultos que se someterán a un cateterismo cardíaco, el 52.5% presentaron un nivel de ansiedad media; el 40% tenían un bajo nivel de ansiedad y el 7.5% tenía un nivel alto de ansiedad. También se reportó que durante la recolección de datos, los miembros de la familia buscaban información constantemente, los autores suponen que esta actitud es una estrategia de afrontamiento disponible que les brindará una sensación de bienestar frente al nivel de ansiedad que estaban experimentando. (Grazziano, & Bianchi, 2004).

Con base a lo anterior, ante un cateterismo cardíaco no sólo los pacientes experimentan ansiedad sino que también lo hacen las personas que los acompañan ya que es un proceso que en ocasiones es desconocido y en donde se pone en riesgo la vida de un ser querido; por lo que al identificar la etiología de esta emoción podemos entender cómo surge y qué finalidad cumple su manifestación.

2.2 Etiología de la ansiedad

La ansiedad es una respuesta que se presenta normalmente frente a la percepción de una amenaza o peligro y tiene como propósito la protección del organismo; es también una señal de que algo ha provocado un desequilibrio físico y emocional en la persona. La ansiedad surge entonces, en respuesta a exigencias de la vida cotidiana o ante un procedimiento médico como en el caso de un cateterismo cardíaco (Araya, 2011; López, Pastor, Rodríguez, Sánchez, & Belmonte, 1991).

Grupe y Nitschke (2013) definen la ansiedad como un estado emocional desagradable que consiste en cambios afectivos, cognitivos y de comportamiento de anticipación en respuesta a la incertidumbre acerca de una amenaza en el futuro.

Por otro lado, la ansiedad preoperatoria -o ansiedad quirúrgica, es un estado indeseable de nerviosismo y angustia causada por el miedo a la enfermedad, hospitalización, anestesia o al mismo procedimiento quirúrgico (Berry, 2004). La ansiedad preoperatoria comienza tan pronto como el procedimiento es planificado y existen picos en el día de la cirugía desde que el paciente entra en el hospital alcanzando su punto más alto en el momento de la inducción a la anestesia; por lo que el proceso de ir a la cirugía puede crear ansiedad, y en cierta medida un paciente también puede preocuparse acerca de los errores y complicaciones postoperatorias (McCleane, & Cooper, 1990).

Entonces, la ansiedad es una manifestación esencialmente afectiva, esto quiere decir que se trata de una vivencia, de un estado subjetivo o de una experiencia interior, que podemos calificar de emoción, con las características apuntadas para la misma (Brody, 2000).

Las teorías del aprendizaje explican que los principios del condicionamiento clásico o instrumental son suficientes para predecir un estado de ansiedad. Desde la perspectiva de que las asociaciones mal adaptativas y sus consecuencias conductuales necesitan experiencias correctoras surgen muchas formas de tratamiento psicológico (Bobes, & Bousoño, 2002).

En la teoría de Red de Sistemas se llama sistema de inhibición o autoconservación a la base biológica de la dimensión de ansiedad. Se define como un sistema cerebral motivacional que, en presencia de señales de peligro o de castigo, activa todos los sistemas psicobiológicos específicos del organismo, y los pone a su servicio, a fin de poder evitar, o bien afrontar satisfactoriamente, las situaciones amenazantes. Su finalidad es la evitación de daño, y se corresponde con el viejo instinto de conservación (Font, 2004).

En conjunto, las teorías psicodinámicas, conductuales, del aprendizaje y cognitivas, aunque difieren en la identificación de los procesos que activan la ansiedad, comparten la noción unitaria de que los mecanismos psicológicos subyacentes en la ansiedad son afectivos y fisiológicos.

2.3 Síntomas derivados de la ansiedad

La sintomatología de la ansiedad es muy variada y en cada sujeto pueden aparecer síntomas relativamente distintos, aunque se espera que exista un número básico común. Estos síntomas pueden reunirse en cognitivos y fisiológicos. Cada uno de ellos abarca una determinada área, aunque la ansiedad en sí misma contiene siempre mezcla de unos y de otros.

a) Fisiológicos.

Son producidos por una serie de estructuras cerebrales intermedias donde residen o se asientan las bases neurofisiológicas de las emociones, y participa el sistema nervioso autónomo, el sistema nervioso central en sus distintas partes y relaciones; así como las conexiones entre la corteza cerebral y el hipotálamo (Rojas, 1998).

Existe una hiperactivación autónoma que se traduce en la presencia de síntomas cardiocirculatorios (palpitaciones, taquicardia, opresión en el pecho, hipertensión arterial), respiratorios (disnea, sensación de ahogo, hiperventilación, suspiros, bostezos), sensoriales (mareos, sensación de inestabilidad, visión borrosa, midriasis o dilatación anormal de las pupilas, parestesias o sensación de

hormigueo, desrealización), digestivos ("nudo" en la garganta, náuseas, vómito, diarrea, estreñimiento), vegetativos (sofocaciones, escalofríos, oleadas de calor, sudoración, sequedad de mucosas, manos frías y húmedas, producción y excreción de gran cantidad de orina) e "instintivos" (pesadillas, dificultad para conciliar el sueño, sueños angustiosos, anorexia, bulimia, hiperfagia, disminución o aumento del apetito sexual) (Beck, & Emery, 1985; Corsini, 1999; Font, 2004; Gándara, & Fuentes, 1999; Gómez, 2008; Meares, 1963; Rojas, 1998).

Al mismo tiempo se presenta una respuesta endócrina, metabólica y humoral (Wright, Stewart, Finley, & Buffett-Jerrott, 2007), que aumenta la secreción de la hormona liberadora de corticotropina y activando los sistemas de locus coeruleus-norepinefrina / sistema autonómico y sus efectores periféricos, el eje pituitario-adrenal del hipotálamo y los miembros del sistema autónomo que resultan en aumento del nivel de los marcadores de estrés en la sangre como, glucocorticoides, epinefrina, citoquinas (IL-6 y otros con funciones inflamatorias), etc. (Ramsay, 1972). También hay un aumento de actividad de las células asesinas naturales, así como alteración de la barrera inmunológica (Tannesen, 1989).

b) Cognitivos.

Se manifiestan por una sensación de inquietud psíquica, nerviosismo, desasosiego, desazón, agobio, vivencias amenazantes, aprensión, sentirse atrapado al borde de un peligro, miedo o pánico, temores difusos, temor a perder el control, inseguridad, hipoprosexia (disminución de la atención), pérdida de energía, melancolía y sensación de vacío. Cuando la ansiedad es muy intensa puede haber: Temor a la muerte, a la locura o a suicidarse (Gándara, & Fuentes, 1999; Rojas, 1998; Vallejo, & Gastó, 2000).

Existen preocupaciones excesivas sobre circunstancias reales o imaginadas del presente o de futuro inmediato (expectación aprensiva), anticipación del peligro o de que "algo malo va a pasar", tener pensamiento polarizado, valorar los sucesos de manera extrema, categorizar las cosas en términos absolutos sin tomar en cuenta los grados intermedios, centrarse en detalles selectivos nocivos, interpretaciones amenazantes de las circunstancias del entorno, ideas de

inseguridad e impotencia, sobregeneralización, llegar a conclusiones negativas que van mucho más allá de lo que la situación sugiere (Beck, 2000), una hipervigilancia ante estímulos que puedan representar amenazas potenciales, patrones automáticos y estereotipados en la forma de responder, dificultad para concentrarse y tendencia a la duda (Beck, & Emery, 1985; Font, 2004; Rojas, 1998).

Estas cogniciones se suelen acompañar de inquietud psicomotora, tendencia al llanto como consecuencia de sentimientos de impotencia y de sobrecarga tensional conductas de evitación de objetos o situaciones que provocan miedo o una respuesta de alarma. Puede también existir agitación psicomotora.

El sujeto con ansiedad se encuentra con temblores, sobresaltos con estremecimientos o sacudidas musculares. También se detecta parpadeo frecuente, ceño fruncido, cara tensa y marcha inestable, comportamiento de alerta, hipervigilancia, dificultad para la acción, disminución o ausencia de la eficacia operativa, expresión facial congelada o displacentera, voz cambiante y con altibajos en sus tonos (Beck, & Emery, 1985; Lesse, 1970; Rojas, 1998; Vallejo, & Gastó, 2000).

2.4 Ansiedad en los adolescentes ante un cateterismo cardíaco

Ante un evento quirúrgico, la ansiedad es una de las reacciones más comunes, y no es la excepción en niños y adolescentes (Justus et al., 2006; Kain et al., 2006; Li, & Lam, 2003; Li, & Lopez, 2004; Li et al., 2007b), ya que debido a la limitación cognitiva, la falta de autocontrol, dependencia de los demás, y la limitada experiencia y conocimiento del sistema de atención de la salud, los niños y adolescentes son más vulnerables al estrés y ansiedad de la cirugía que los adultos (LeVieux-Anglin, & Sawyer, 1993). Además, los niños a menudo carecen de una comprensión de las razones de la cirugía que se pueden añadir a sus sentimientos de ansiedad, el miedo, la ira, la incertidumbre y la impotencia (Brennan, 1994). La ansiedad y el estrés excesivo pueden obstaculizar la capacidad de los niños para hacer frente a un tratamiento médico, afectar su bienestar físico y mental, fomentar un comportamiento negativo hacia el cuidado de la salud y provocar cambios de

comportamiento después de la operación (Becher, & Sing, 1997; Ziegler, & Prior, 1994).

A partir de los 12 años a los 15 años, se ha identificado como el período de las operaciones formales del desarrollo cognitivo, el pensamiento abstracto comienza y los adolescentes pueden entender completamente cómo funciona el corazón, la naturaleza del problema, y el motivo de un procedimiento médico invasivo. Los temores más comunes incluyen miedo a despertar durante el procedimiento, el dolor y la posibilidad de muerte que provocan preguntas como "Si fracasan, ¿puedo morir?", "Si siento mucho dolor, ¿significa que me estoy muriendo?" y "¿Qué tanto puede doler?". La preocupación del adolescente por la imagen corporal, la localización y extensión de las cicatrices quirúrgicas a menudo se convierte en una preocupación mayor (LeRoy et al., 2003). También se han reportado ansiedades específicas como la necesidad de información, desarrollo de la sexualidad y necesidad de conformidad y dignidad y miedo a perder el control, la autonomía y competencia (Moro, & Modolo, 2004; Visintainer, & Wolfer, 1975).

En un trabajo sobre posibles predictores de la ansiedad prequirúrgica, se estudiaron tres grupos de variables: características demográficas, cognitivas (Locus de control externo o interno; estrés anticipado) y experienciales (historia de hospitalización y diagnóstico). Las tres series de variables predijeron significativamente la ansiedad prequirúrgica, medida la víspera de la operación. Sin embargo, las variables cognitivas fueron las únicas determinantes significativas de forma individual (Friedlander, Steinhart, Daly, & Snyder, 1982). Este hecho apoya, según los autores, la importancia del papel de la anticipación de la amenaza en la ansiedad prequirúrgica; es decir, que el estilo atribucional junto con la medida de estrés ante la situación específica de la hospitalización y la enfermedad aparecieron como importantes determinantes de la ansiedad prequirúrgica. Por lo que los niños que reportaron altos niveles de ansiedad anticipatoria también informaron elevados niveles de dolor postoperatorio (Palermo, & Drotar, 1996).

Las preocupaciones ante un evento quirúrgico es otra variable que incrementa la ansiedad prequirúrgica, se ha identificado que los niños muestran preocupaciones relativas a la hospitalización, los procedimientos médicos, y la

enfermedad y sus repercusiones. Así mismo se aprecia un aumento de las preocupaciones prequirúrgicas con la edad, de forma que son los adolescentes de 12 y 13 años los que presentan las preocupaciones más intensas, estas preocupaciones principalmente se refieren a la enfermedad y sus secuelas, como muerte, dolor o incapacidad, mientras que los que menos preocupan se relacionan con procedimientos médicos atemorizantes, como inyecciones o inducción de la anestesia, y con aspectos estresantes de la hospitalización, como incertidumbre sobre las actividades a desarrollar durante la estancia en el hospital o relacionarse con desconocidos (Quiles, Ortigosa, Méndez, & Pedroche, 1999).

Una posible explicación de este incremento de preocupaciones puede residir en el hecho de que a medida que aumenta el desarrollo cognitivo del sujeto, éste es más consciente de los riesgos que pueden sobrevenir en una intervención quirúrgica, lo que eleva la intensidad de estas preocupaciones. Además a pesar de que las situaciones más preocupantes poseen marcado carácter aversivo e intrusivo y se perciben como estímulos de naturaleza negativa, se valoren positivamente, puesto que se dirigen a restablecer la salud (Quiles et al., 1999; Quiles, Méndez & Ortigosa, 2001).

De acuerdo a los estudios más antiguos (Melamed, Dearborn, & Hermezc, 1983; Melamed, Meyer, Gee, & Soule, 1976), los pacientes pediátricos que han sufrido una operación muestran más miedo en las subsecuentes. Sin embargo, las investigaciones más recientes con población infantil y adolescente hallan que los sujetos con experiencia hospitalaria y/o quirúrgica se encuentran menos preocupados y temerosos ante nuevas intervenciones médicas (Ortigosa, Quiles, Méndez, & Pedroche, 2000; Quiles et al., 1999). Si la operación y el postoperatorio se desarrollan de manera favorable la preocupación tenderá a desvanecerse y el miedo a extinguirse. Por el contrario, si durante el proceso quirúrgico surgen complicaciones, el sujeto puede quedar sensibilizado, lo cual aumenta la preocupación y el temor ante futuras intervenciones médicas. Diversos estudios revelan que la calidad de la experiencia se correlaciona de manera negativa con la ansiedad del paciente pediátrico y la insatisfacción en encuentros médicos

posteriores (Dahlquist et al., 1986; Kain, Mayes, O'Connor, & Cicchetti, 1996; Lumley, Melamed, & Abeles, 1993).

2.5 Otras reacciones emocionales (enojo, tristeza e incomodidad) en los adolescentes ante un cateterismo cardíaco

Como se ha expuesto, ante un cateterismo cardíaco, la ansiedad es la emoción que más predomina durante todo el procedimiento, sin embargo también se ha reportado que los pacientes presentan otras alteraciones emocionales negativas, como la ira, la agresión, la apatía, el llanto y la protesta verbal durante la hospitalización (Aisenberg, Wolff, Rosenthal, & Nadas, 1973; Harbeck-Weber, & McKee, 1995) y la inducción de la anestesia (Justus et al., 2006) y consumen más analgésicos durante su hospitalización para controlar el dolor (Kain et al., 1996; McCann, 2001).

En 2003, LeRoy et al., hicieron hincapié en que el estrés quirúrgico puede producir cambios fisiológicos, emocionales, cognitivos, conductuales e interpersonales en los niños y estos cambios pueden persistir más allá del período postoperatorio inmediato. En 1996, Kain et al., han demostrado que el 67% de los niños presentaron cambios en su comportamiento un día después de la cirugía, el 45% dos días después y el 23% en la segunda semana postoperatoria. Estos cambios han persistido durante un máximo de seis meses en el 20% o hasta un año en el 7% de los niños. Entre los cambios de comportamiento más comúnmente reportados fueron: tener sueños negativos por la noche o despertarse y llorar, sentirse molesto cuando estuvo solo durante unos minutos, problemas alimenticios, aumento del temor a los médicos y los hospitales, berrinches y agresión hacia la autoridad.

Según Vessey, Bogetz, y Dunleavy (1994) los recuerdos negativos de la anestesia pueden persistir hasta la edad adulta. O pueden desencadenar un trastorno de estrés postraumático (TEPT), como se reporta en la investigación de Connolly, McClowry, Hayman, Mahony y Artman (2004) en donde ningún niño de su estudio tenía trastorno de estrés postraumático antes de una cirugía cardíaca;

sin embargo, los síntomas del trastorno se presentaron en 23% de los niños y el 12% de los niños cumplieron con los criterios del trastorno de estrés postraumático después de la operación. Siendo el tiempo de la estancia en la UCI el único predictor de TEPT, por lo que el número de síntomas del trastorno aumenta si la estancia en la UCI se excede de 48 horas. Este estudio estableció un riesgo clínicamente significativo del trastorno de estrés postraumático después de la cirugía cardíaca en pacientes pediátricos. Los hallazgos de este estudio son consistentes con estudios recientes de trastorno de estrés postraumático en niños después de la hospitalización por otras enfermedades graves médicas (Butler, Rizzi, & Handwerger, 1996; Walker, Harris, Baker, Kelly, & Houghton, 1999) y lesiones (Daviss et al., 2000).

En el 2007, Toren y Horesh realizaron un estudio en donde evaluaron la morbilidad psiquiátrica de los adolescentes operados en la infancia para la enfermedad cardíaca congénita cianótica (CCDH). Los participantes habían sido sometidos a cirugía cardíaca 13.7 ± 2.48 años antes del período de evaluación del estudio. Ocho niños habían sido sometidos a una segunda reparación a la edad de 6.06 ± 5.40 años. El 29% de los adolescentes se definieron con "trastorno de estrés postraumático completo probable", con una puntuación total TEPT significativamente mayor que la del subgrupo sin TEPT ($p < 0.001$). La edad a la primera cirugía para aquellos con TEPT fue de 2.4 ± 2.56 años y para aquellos sin TEPT fue de 1.6 ± 1.59 años ($p > 0.05$). La edad a la segunda reparación fue de 4.5 ± 3.11 años y 7.6 ± 7.20 años para aquellos con y sin TEPT, respectivamente ($p > 0,05$). Los autores concluyen que los niños sometidos a cirugía cardíaca para CCHD pueden estar en un alto riesgo de trastorno de estrés postraumático a largo plazo, ya que en este estudio se detectó este trastorno años después de la cirugía cardíaca.

Otro síntoma común que sufren los niños sometidos a cirugía, es el dolor postoperatorio, que en algunos estudios (Gillies 1993; Kain, & Bernardy, 2006; Chieng et al., 2013a; Chieng et al., 2013b; Vaughn, Wichowski, & Bosworth, 2007;), señalan que el dolor y la ansiedad están intrínsecamente relacionados y se han

superpuesto los efectos de uno sobre la otra. Esta relación se abordará a mayor detalle en el capítulo siguiente.

Ante un cateterismo cardíaco, el adolescente no se encuentra solo, regularmente está acompañado por un familiar, o en mejor de los casos por sus padres, en quienes un cateterismo cardíaco puede ser devastador emocionalmente, ya que son quienes están directa e indirectamente afectados por el procedimiento médico que va a experimentar su hijo. Están directamente afectados por sus propias experiencias y también indirectamente, dado que se encuentran como testigos de la experiencia traumática de sus hijos (Ben-Amitay et al., 2006), asumiendo un papel de suma importancia ante una experiencia de este tipo.

2.6 Colaboración y adherencia terapéutica

El estado de salud, la hospitalización y la anticipación del cateterismo cardíaco son las principales causas de ansiedad preoperatoria que en algunos pacientes puede provocar repercusiones preoperatorias y postoperatorias (Christian et al., 2006; Scott, 2004). Algunos “puntos de tensión” incluyen venopunción, la separación de los padres en el momento del transporte a la sala de operaciones y la inducción de la anestesia. Los factores que los investigadores han identificado que ponen a los niños en situación de particular riesgo de ansiedad preoperatoria son, entre otros: altos niveles de ansiedad de la madre, menor edad del niño y una mala calidad de los anteriores encuentros médicos (Vetter, 1993). Al respecto Bijttebier y Vertommen (1998) mostraron que los niños con una historia de experiencias médicas negativas exhibieron alta ansiedad antes de la punción venosa y estaban angustiados y poco cooperativos durante el procedimiento.

Los niños y adolescentes al enfrentar un evento quirúrgico con una ansiedad preoperatoria excesiva afectan su salud física y psicológica, disminuye su capacidad para hacer frente a la cirugía, les impide cooperar con los proveedores de atención médica, su recuperación postoperatoria es más lenta (Becher, & Sing 1997; Li et al., 2007a; Lizasoain, & Polaino, 1995). Además los niños con ansiedad preoperatoria sufren un aumento del dolor postoperatorio (Chieng, Chang, Klainin-

Yobas, & He, 2013 a) y por consecuencia hay un mayor consumo de analgésicos postoperatorios, estancias hospitalarias más prolongadas (Abu Ruz et al., 2011), resultados más pobres, disminución de la sensación de bienestar (Chen et al., 2013), son más susceptibles a presentar trastornos del sueño y problemas para cooperar con las actividades de autocuidado (Christian et al., 2006; Pedersen, van Domburg, & Larsen, 2004).

En Hong Kong, se realizó un estudio en donde se consideró la relación de la ansiedad preoperatoria con la cooperación del menor durante la inducción a la anestesia y el postoperatorio; los resultados mostraron que hubo una alta correlación negativa entre las variables. Por lo que niños con niveles altos de ansiedad preoperatoria se asocian con niveles más bajos de cooperación durante la inducción y el postoperatorio (Li, & Lam, 2003); mismos resultados fueron obtenidos en otros estudios (Lynch, 1994; Wolfer, & Visintainer, 1975; Zahr, 1998).

Al respecto de las estancias hospitalarias prolongadas, se ha reportado que el 100% de los pacientes con estadía prolongada (más de 15 días) tuvieron un nivel de ansiedad estado alta. Identificando en más del 80% de los pacientes manifestaciones de ansiedad como: palpitaciones, inquietud, inseguridad, temor, hiperhidrosis (manos y pies), desconfianza, preocupación, añoranza y trastornos del sueño; este último se presentó con un 93% en pacientes de estancia hospitalaria media (7-15 días); y el temor, con un 99% en los pacientes de estancia hospitalaria prolongada (Moya, 2010). Estos datos coinciden con los hallazgos de otros estudios (Fernández, Figueroa, Companys, Pinilla, & Muñoz, 2002; Torné et al., 2000).

Investigaciones han demostrado que la ansiedad preoperatoria está vinculada a las tasas de éxito de los procedimientos quirúrgicos realizados y quejas postoperatorias; ya que algunos pacientes reportan un estado de mala salud y la necesidad frecuente de hospitalización después de la cirugía (de Groot, Boeke, van den Berge, Duivenvoorden, Bonke, & Passchier, 1997). Como en el estudio de Székely et al. (2007) en donde los pacientes, que se sometieron a una cirugía cardíaca, presentaron síntomas de ansiedad rasgo preoperatoria clínicamente significativos (>45 puntos) tuvieron una tasa de mortalidad significativamente mayor. En cuanto a las hospitalizaciones; el 26.2% de los pacientes fueron hospitalizados

al menos una vez, el 18.8% dos veces, y el 11.5% tres veces o más. Siendo la arritmia, el infarto de miocardio, la angina de pecho e insuficiencia cardíaca congestiva las principales razones para la hospitalización; la incidencia de estas razones fue significativamente mayor en los pacientes que tenían una puntuación de ansiedad rasgo media postoperatoria de ≥ 45 puntos.

Con respecto a los pacientes que poseen una cardiopatía congénita, y que ya antes se habían sometido a un tratamiento quirúrgico o intervencionista, en el estudio de Cadena-Estrada et al., (2014), realizado en México, determinaron que la ansiedad que exhibieron los pacientes no estaba relacionada con el número de cirugías anteriores ($r = -0.093$, $p = 0.153$) ni con su edad ($r = 0.059$, $p = 0.352$); y también se determinó que no existe diferencia en el nivel de ansiedad entre las personas a las que se les ha realizado cirugía previamente contra aquéllas que no han sido intervenidas ($z = -0.942$, $p = 0.346$).

2.7 Creencias y preocupaciones ante un cateterismo cardíaco.

La ansiedad no sólo va a impactar a nivel fisiológico sino también a nivel cognitivo, manifestándose a través de preocupaciones acerca de eventos intercurrentes y/o complicaciones durante o después del procedimiento, el diagnóstico y un posible mal pronóstico (Uzun et al., 2008; Vural, Satiroglu, Akbas, Goksel, & Karabay, 2009). Situaciones que quedaron claramente plasmadas en entrevistas con los pacientes que se sometieron a un cateterismo cardíaco, en donde refirieron preocupaciones al respecto de: 1) *La falta de control sobre aspectos físicos y sobre aspectos psicosociales*. Entre las primeras destacaron la falta de comprensión acerca de tener que permanecer en una posición durante un periodo largo (acostado durante 6 a 12 horas) y la preocupación por el dolor y el malestar experimentado. Para algunos pacientes, existía la preocupación acerca de ser expuestos, que otros “trabajen en” su cuerpo y la aparición de posibles necesidades como el ir al baño incluyendo el miedo de ser incontinente. 2) Preocupaciones por *Un futuro desconocido*. Los posibles resultados de la prueba, y tanto hombres como mujeres vieron al cateterismo en relación con el significado que tenía para su futuro.

El cateterismo tenía que “pasar por” para poder “seguir adelante” con sus vidas. Y 3) preocupaciones por *Las complicaciones médicas*. Todos estos aspectos generan ansiedad y aumento de la tensión entre los pacientes (Beckerman, Grossman, & Marquez, 1995; Caldwell, Arthur, Natarajan, & Anand, 2007; Peterson, 1991).

Entre los intentos de los pacientes para hacer frente al aumento de la ansiedad y el estrés, recurrieron a creencias, como: 1) *Creencias en la integridad del sistema, las opiniones del médico y el personal de enfermería*. Tanto los hombres como las mujeres tienen la percepción de que el cateterismo es un procedimiento de “rutina”, situación reforzada por la naturaleza institucionalizada del proceso de referencia y por la seguridad recibida de los profesionales de la salud. La percepción de “rutina” era evidente en todas las edades y a través de ésta los participantes redujeron sus miedos y creencias cuando se evalúan los riesgos del cateterismo. La mayoría de los hombres marcaron al cateterismo como "no es un gran problema", sin embargo, las mujeres y los hombres expresaron su temor por el procedimiento. 2) *El procedimiento en sí y 3) Las creencias espirituales*, generando una sensación de esperanza de que estarían bien (Beckerman et al., 1995; Caldwell et al., 2007).

Entre las situaciones pueden aumentar la incidencia de la ansiedad ante un cateterismo cardíaco se encuentran la ausencia de acompañantes (Grazziano, & Bianchi, 2004), ser la primera vez que se someterán al procedimiento, la falta de información y/o orientación satisfactoria, y el tiempo de espera (Harkness, Morrow, Smith, Kiczula, & Arthur, 2003). En el estudio de Uzun et al. (2008) se observó que la ansiedad fue alta en pacientes mujeres, en pacientes con bajo nivel económico, en pacientes sin cateterismo cardíaco previo, en pacientes sin enfermedad cardíaca crónica, en pacientes sin ninguna información acerca de lo que iba a pasar después del cateterismo cardíaco, y en pacientes con primera hospitalización por una enfermedad cardíaca.

Otros estudios han reportado que los factores cognitivos, emocionales y fisiológicos que usualmente acompañan la ansiedad durante los momentos del acto operatorio (antes, durante y posterior al procedimiento), en ocasiones, pueden

persistir hasta muchos meses después de la intervención quirúrgica (Moya, 2010; Rees, Bennett, West, Davey, & Ebrahim, 2004).

2.8 Ansiedad en los padres ante un cateterismo cardíaco

2.8.1 El impacto familiar de un cateterismo cardíaco.

Estudios informan que los padres experimentan ansiedad, estrés y la sensación de impotencia cuando sus hijos se someten a un proceso quirúrgico (Hug et al., 2005; Li, & Lam, 2003; Li et al., 2007b), sobre todo cuando en sus hijos es la primera experiencia quirúrgica (Kain, Caldwell-Andrews, & Wang, 2002). Dado que los niños dependen de los padres en cuanto a el apoyo y orientación para hacer frente a situaciones nuevas o estresantes, los padres juegan un papel crítico en la cirugía pediátrica (Piira, Sugiura, Champion, Donnelly, & Cole, 2003).

La experiencia quirúrgica puede ser traumática para el sistema familiar, ya que la internación hospitalaria implica separaciones y el abandono del hogar por parte del enfermo, por cuyo futuro temen los restantes miembros del grupo familiar, llegando a percibirse como una amenaza, también por otros factores como el cambio de los roles familiares, la incertidumbre del pronóstico y la interrupción de rutinas, lo que conduce a una crisis importante, incluso en las familias, más estructuradas (Koller, 1991; López, 2005; Romano, 1997).

La dinámica de la interacción entre el enfermo quirúrgico y su familia durante la internación depende del tipo de vínculos preexistentes, y en este sentido un factor limitante de los efectos benéficos de la acción del grupo familiar, lo constituye la falta de comunicación o su distorsión, al igual que una estructura familiar aglutinada o con roles fijos e inflexibles, que suelen ejercer una acentuada sobreprotección, impidiendo un adecuado manejo de la atención médica y de enfermería. Las familias con mejor comunicación y adaptación tienen con respecto al cuidado del paciente un funcionamiento naturalmente autorregulado, y su presencia es gratificante. Atienden al operado de una manera flexible, a veces lo acompaña un integrante del grupo, a veces otro, y saben captar las necesidades del enfermo

(cuándo dejarlo solo, cuándo estar en silencio, cómo tranquilizarlo cuando sufre) (López, 2005).

2.8.2 Factores que generan ansiedad en los padres.

Se ha identificado diversas circunstancias que desencadenan la ansiedad en los padres como la falta de comprensión acerca de los próximos procedimientos quirúrgicos de sus hijos, la falta de familiaridad con el ambiente hospitalario y la incertidumbre sobre la enfermedad de su hijo y su tratamiento (Li, & Lam, 2003), y por ende los temores y ansiedades que pudieran tener sobre el bienestar de su hijo. Otros autores señalan como causas de ansiedad la separación del niño, la observación de su estrés, presenciar la inducción a la anestesia, cirugía y el dolor. Así como ser menor de 1 año de edad, la primera cirugía, ser hijo único, y el que los padres trabajen en el área de la salud (Litman, Berger, & Chhibber, 1996; Shirley, Thompson, Kenward, & Johnston, 1998; Vessey, Bogetz, Caserza, Liu, & Cassidy, 1994).

Como factores determinantes de estrés en los padres de niños con cardiopatía congénita sometidos a cirugía cardíaca se encuentran los factores derivados del niño como: los relacionados con los signos y síntomas de la enfermedad infantil (ejemplo: inmovilidad y dolor), y la apariencia física del niño tras la enfermedad (Board, & Ryan-Wenger, 2002; Fernández, & López, 2006). En el estudio de Üzger, Baspınar, Bülbül, Yavuz, y Kilinc (2015), se realizó una comparación de las madres de pacientes cianóticos y de pacientes acianóticos en términos de niveles de depresión y ansiedad revelando una diferencia estadísticamente significativa ($p= 0,050$ y $0,043$, respectivamente). Esto quiere decir que las madres de los pacientes con cardiopatía congénita cianótica tenían puntuaciones de ansiedad significativamente mayores en comparación con las madres de los pacientes con cardiopatía congénita acianótica.

A partir de sus resultados, los autores postulan que las manifestaciones clínicas de las enfermedades cianóticas pueden afectar la calidad de vida de los pacientes más que los de las enfermedades acianóticas. Muchos niños con

enfermedades del corazón acianóticas no parecen estar enfermos, mientras que la apariencia pálida y azulosa, los dedos en palillos de tambor¹⁵, y episodios de hipoxia cianóticos o trastornos de la coagulación entre los niños con cardiopatías cianóticas son manifestaciones dramáticas que pueden causar estrés para la madre del niño (Üzger et al., 2015).

Otro hecho que genera grandes niveles de estrés parental es el observar al niño rodeado de diferentes equipos y dispositivos durante su hospitalización, ya que confronta a los padres con la fragilidad del niño (Board, 2004; Costa et al., 2010; Chourasia, Surianarayanan, Bethou, & Bhat, 2013; Fernández, & López, 2006; Parra, Moncada, Oviedo, & Marquina, 2009). En el estudio de Board y Ryan-Wenger (2002) todos los padres de pacientes hospitalizados en una UCI destacaron como estresante la presencia de “tubos” en sus hijos y el 93% de ellos consideraron estresantes el uso de agujas para los distintos tratamientos durante la hospitalización (Rocha et al., 2011).

También se ha identificado como una causa importante del estrés parental el comportamiento del niño, la sedación, la inmovilidad y el eventual dolor: Los niños críticamente enfermos con frecuencia se encuentran sedados e inmovilizados, por lo que la familia y el propio equipo de salud solo pueden suponer lo que les causa dolor, incomodidad y sufrimiento (Costa et al., 2010; Perlin, Oliveira, & Gomes, 2011).

Aunado a estas circunstancias, se ha identificado que los niveles de ansiedad tanto de las madres y los padres varían de acuerdo al tipo de cirugía; presentando mayor ansiedad y angustia cuando sus niños se sometieron a una cirugía mayor en comparación con la cirugía ambulatoria (Scrimin, Haynes, Altoe, Bornstein, & Axia, 2009). Y también dependiendo de la edad de los niños, mostrando ansiedad leve principalmente los padres de los niños de 8-10 años (62.2%), y los padres que no sufrieron ansiedad fueron del grupo de 2-4 años (45.5%), aunque la diferencia no fue significativa. La frecuencia esperada de ansiedad preoperatoria es mayor entre

¹⁵ Dedos hipocráticos o acropaquia (dedos en palillo de tambor). Es el engrosamiento indoloro e insensible de las falanges terminales de los dedos de las manos y de los pies que normalmente son bilaterales. La uña se curva hacia abajo, de manera parecida a la forma de la parte redondeada de una cuchara volteada al revés.

los padres del grupo de niños de 5-7 años ($\chi^2 = 1.769$; $p = 0.778$) (Rangel, Haro, & García, 2012).

La pérdida del rol parental, es una variable importante en la generación de estrés parental (Board, & Ryan-Wenger, 2002, 2003; Jofré, & Henríquez, 2002; LeRoy et al., 2003; Perlin et al., 2011), porque se relaciona con la separación de su hijo y con la incapacidad de cuidarlo, protegerlo y socializar con la familia, ya que se debe delegar el cuidado al equipo médico. El proceso de hospitalización generará intranquilidad e incertidumbre sobre su papel y sentimientos de incompetencia ante el desconocimiento del cuidado del hijo enfermo (Board, & Ryan-Wenger, 2002, 2003; Fernández, & López, 2006).

En el periodo preoperatorio, la cirugía promueve temores en toda familia, y cada uno de sus integrantes los controla según sus posibilidades. Aparecen muchos temores irracionales vinculados al recuerdo de historias familiares (enfermedades, complicaciones o muertes que amenazan con repetirse), esos recuerdos y temores son compartidos por todos, aunque no sean explicitados (López, 2005).

En este sentido, se ha identificado que el nivel de ansiedad de los niños se correlaciona positivamente con el nivel de ansiedad de los padres (LaMontagne et al., 2001; Li et al., 2007b). Como en el estudio de Lim y Lam (2003) en donde se reportó una correlación positiva entre el estado de ansiedad de los niños y los padres en el preoperatorio ($r = 0,49$, $n = 112$, $p = 0,01$) y el postoperatorio ($r = 0,36$, $n = 112$, $p = 0,01$), lo que indica que el alto estado de ansiedad de los padres se asoció con altos niveles de ansiedad estado de sus hijos.

2.8.3 Los padres e hijos frente a la ansiedad.

Wolfer y Visintainer (1975) encontraron que los padres son un factor importante en la determinación de cómo un niño va a responder emocionalmente al tratamiento. La ansiedad de los padres se puede transferir a sus hijos porque los padres ansiosos tienden a exhibir negatividad hacia sus hijos debido a su baja percepción de control sobre la situación (Wheatcroft, & Creswell, 2007).

Se ha informado que los padres de los niños ansiosos esperan que sus hijos sean más ansiosos (Kortlander, Kendall, & Panichelli-Mindel, 1997), más evitativos (Barrett et al., 1996; Chorpita, Albano, & Barlow, 1996) y menos capaces de afrontar (Kortlander et al., 1997), en comparación con los padres de los niños no ansiosos y niños con problemas de externalización.

Kortlander et al. (1997) reportaron que las bajas expectativas maternas de la capacidad de su niño ansioso de hacer frente durante una tarea que provoca ansiedad fueron consistentes con las expectativas reducidas tanto de sus hijos, y con observaciones independientes de los niños ansiosos, en las que muestran un comportamiento más ansioso y realizan las actividades con más errores que los niños no ansiosos. Por otro lado, los padres de los niños ansiosos son más propensos a estar ansiosos en sí mismos (Last, Hersen, Kazdin, Orvaschel, & Perrin, 1991), y por lo tanto es probable que tengan sesgos cognitivos caracterizados por una mayor tendencia a interpretar situaciones como una amenaza, y consecuentemente bajas expectativas de su capacidad de afrontamiento (Butler, & Mathews, 1987; Mogg, Mathews, Eysenck, & May, 1991; Taylor, & Rachman, 1994) y una tendencia creciente a responder con conducta evitativa (Craske, Rapee, Jackel, & Barlow, 1989). Todos estos factores pueden influir en las expectativas de los padres en relación con el estado de ánimo y el comportamiento de sus hijos.

Varios estudios que examinan los pensamientos de los padres de los niños ansiosos han incluido una evaluación de la ansiedad parental (Cobham, Dadds, & Spence, 1999; Kortlander et al, 1997) .Sin embargo, Cobham et al. (1999) tomó en cuenta la influencia de la ansiedad de los padres en las cogniciones de los padres acerca de su hijo, dividió los niños ansiosos en dos grupos: la ansiedad sólo del niño o el niño más la ansiedad de los padres. Las madres del grupo ansioso, más la ansiedad de los padres esperaban que sus hijos sean más ansiosos y más propensos a elegir una solución de evitación; estos resultados sugieren que el nivel de ansiedad de los padres puede influir en sus expectativas y conocimientos acerca de las reacciones emocionales y del comportamiento de sus hijos ante situaciones que provocan ansiedad. Sin embargo, se debe tener cuidado en la interpretación de

estos resultados debido a la confianza en la clasificación de la ansiedad parental que se basa en una dicotomía arbitraria (MacCallum, Zhang, Preacher, & Rucker, 2002). Por otra parte, Creswell, O'Connor, y Brewin (2006) han informado que las expectativas de las madres sobre la angustia de sus hijos predijeron cambios en las cogniciones de los niños ansiosos con el tiempo, lo que sugiere que las expectativas de las madres acerca de sus hijos pueden servir para reforzar el desarrollo de estilos cognitivos ansiosos en sus hijos.

2.8.4 Los padres en el preoperatorio.

Situándonos en un contexto quirúrgico, la ansiedad de los padres incrementa la ansiedad preoperatoria en el paciente pediátrico, (Brennan, 1994; Rangel et al., 2012) y en particular la ansiedad materna que es de suma importancia para el anestesiólogo, porque se ha demostrado que el aumento de la ansiedad materna retroalimenta la ansiedad infantil y este aumento se asocia con varios efectos adversos (MacLaren & Kain, 2008) como mayor probabilidad de un despertar inquieto (Chorney & Kai, 2009), y menor cooperación con el equipo médico, lo que puede ser perjudicial para la recuperación del niño (Fielding, 1994). De acuerdo con Kain et al., (1996) los hijos de padres ansiosos eran 3.2 veces más propensos a presentar un cambio de comportamiento persistente hasta 6 meses después de la cirugía, en comparación con los hijos de padres relajados.

La inducción a la anestesia, es uno de los momentos preoperatorios más sensibles, de acuerdo con la hipótesis del contagio emocional, si los padres exhiben un elevado estado de ansiedad suscitarán preocupación y nerviosismo en el niño, hecho observado por los profesionales que se oponen al acompañamiento paterno, como en el estudio de Kain et al.(1996) encontraron que mientras el 70% de los padres consideraba su presencia durante la inducción de la anestesia como una medida beneficiosa para su hijo, sólo el 12% de los anestesistas compartía esta opinión. Las razones alegadas con más frecuencia por los profesionales para desaconsejar la compañía de los padres son la ansiedad de los progenitores (93%), la falta de comprensión acerca del procedimiento médico (60%), la incomodidad

causada al personal sanitario (46%) y la influencia negativa sobre el niño (40%) (Bauchner, Waring, & Vinci, 1991). Estas razones también corroboradas en otras investigaciones como la de Caldwell-Andrews, Kain, Mayes, Kerns, y Ng (2005) en donde observaron que las madres que tienen un alto deseo de estar presente en la sala de operaciones son muy ansiosas y que sus hijos son propensos a exhibir niveles altos de ansiedad durante la inducción de la anestesia.

Entre las razones que los padres expresan para acompañar a sus hijos a la inducción a la anestesia, se encuentran comúnmente la “ansiedad del niño” como la razón de su preferencia, a pesar de su propia ansiedad y una sensación destacada de *deber* en este grupo. Los padres que prefieren no estar presente en la inducción refieren su "propia ansiedad" o "preocupación de que puedan interferir con la manera en que el anestesista se comunica con su hijo" (Braude, Ridley, & Sumner, 1990). A pesar de esto, también se ha demostrado que la presencia de padres calmados resulta beneficiosa para el paciente pediátrico (Schulman, Foley, Vernon, & Allan, 1967), ya que se muestran más cooperativos y con menor ansiedad; para los padres, reduciendo los niveles de ansiedad postoperatoria significativamente y ayudando durante el periodo de recuperación ofreciendo confort y consuelo al estar alado de sus hijos (Bru, Carmody, Donohue – Sword, & Bookbinder, 1993) y para el personal sanitario, se ha reportado una inducción a la anestesia más rápida (Gauderer, Loring, & Eastwood, 1989).

2.8.5. Los padres ante la recuperación quirúrgica.

Pero no sólo la ansiedad de los padres va a afectar el preoperatorio sino también se ve afectado el postoperatorio. En el estudio prospectivo realizado por Hug et al., (2005) en donde los pacientes fueron sometidos a una cirugía ambulatoria, durante tres periodos de tiempo seleccionados (1995-1996, 1997-1998, y 1999-2000). Los padres fueron informados por el servicio de enfermería y el cirujano acerca de los cuidados básicos en el hogar y el curso de la recuperación postoperatoria. El día después de la cirugía, las familias fueron contactadas para preguntar por el estado postoperatorio del niño obteniendo lo siguiente: El 16% de

los encuestados en el primer período, 9% en el segundo período, y 19% en el tercer período experimentó estrés de moderado a severo asociado con la cirugía ambulatoria. Los siguientes factores se relacionaron significativamente con el estrés en más de un periodo de tiempo: la inseguridad de proporcionar en el hogar los cuidados de enfermería (1995/1996 $p < 0.01$; 1999/2000 $p < 0.043$), problemas con el dolor después del alta (1995/1996 $p < 0.0007$; 1999/2000 $p < 0.014$), y la necesidad de administrar analgésicos durante varios días (1997/1998 $p < 0.018$; 1999/2000 $p < 0.01$).

En cuanto a los problemas relacionados con el dolor postoperatorio y su manejo en el hogar siempre se consideraron de gran preocupación, siendo un problema para el 30% durante el primer período, para el 24% en el segundo período, y para el 29% en el tercer periodo. Expresando que 5% de los niños tenían más dolor de lo que esperaban sus padres durante el primer periodo, 4% en el segundo, y 7% durante el tercer período. La proporción de padres que no dio a sus hijos algún fármaco analgésico a pesar de tener el dolor disminuyó del 16% en 1995-1996 al 5% en 1997-1998 y el 8% en 1999-2000 ($p < 0.0001$). En el transcurso de tiempo, los padres administran analgésicos significativamente con más frecuencia en general, así como de manera profiláctica ($p < 0.0001$ y $p < 0.0001$).

El porcentaje de otros problemas postoperatorios en la casa aparte del dolor que se mantuvieron constantes durante los tres períodos de tiempo fueron: fiebre (5%, 3% y 5%), infecciones (2%, 3% y 2%), trastornos del sueño (6%, 6% y 6%), trastornos de la alimentación (4%, 2% y 4%) y vómitos (5%, 6% y 7%).

Así la ansiedad se ha reportado con mayor frecuencia, como la respuesta emocional postoperatoria con un rango de prevalencia de hasta el 60% (Wollin et al., 2004). Por lo que durante la recuperación se abre una ventana de tiempo de suma importancia porque el niño durante este tiempo puede experimentar reacciones físicas a la cirugía y la anestesia, y sobre todo está en necesidad de consuelo y apoyo de los padres. Por el estado físico del niño puede dificultarse la comunicación directa con los profesionales de la salud, y los padres son responsables del intercambio de información con el personal médico. Además los padres tienen un papel único en el manejo del dolor de los niños (Piira et al., 2003),

pero a veces tienen dificultades para aceptar este papel de ayuda a su hijo en el manejo de la experiencia estresante de la cirugía. Por lo que deben ser competentes y preparados para interactuar en colaboración con los profesionales de la salud al decidir el cuidado apropiado para sus hijos (Becker & Grunwald, 2000; Hurst, 2001).

2.8.6 La participación de los padres en el cuidado de sus hijos.

Neill (1996) encontró que los padres quieren participar en el cuidado de sus hijos en un nivel de su propia elección. Sin embargo, problemas de comunicación entre los padres y el personal del hospital fueron identificados en este estudio, como obstáculos para llevarlo a cabo. Esto mismo se enfatizó en el estudio de Coyne (1995b) en donde informa que los padres ante una hospitalización y evento quirúrgico sentían el deber de participar en el cuidado de sus hijos debido a la preocupación por el bienestar emocional del niño. Sin embargo, la falta de información, no negociación de los roles, y los sentimientos de ansiedad y soledad eran comunes. Sin excepción, los padres hicieron hincapié en la importancia de la comunicación clara, abierta y honesta e informada (Coyne, 1995a).

Por otro lado Gibson (1995) entrevistó a un grupo de madres de niños con enfermedades neurológicas y se encontró que la clave para una asociación exitosa era el respeto mutuo y la comunicación abierta entre la madre y el personal de salud, dando como resultado el empoderamiento de la madre en el cuidado de sus hijos. El empoderamiento en el estudio de Gibson (1995) se describe como un proceso durante el cual las madres de niños con enfermedades crónicas descubren por primera vez la realidad de la situación, seguido por la frustración, que comienza un ciclo de reflexiones críticas, finalmente, que permite a las madres hacerse cargo de la situación y luego aferrarse a su sentido de poder. También señala que lo que estas madres necesitan más que ser empoderadas es ser reconocidas y escuchadas por el personal del hospital.

En un estudio más reciente, Lam, Chang y Morrissey (2006) exploraron mediante una entrevista semiestructurada las experiencias y percepciones de la participación de padres chinos (16 madres y tres padres) que tuvieron un hijo

hospitalizado por más de 48 horas. Identificando que independientemente de la edad y la gravedad de la enfermedad de los niños, todos los padres afirmaron que su hijo era demasiado joven para cuidar de sí mismo. Por lo tanto, ellos estaban dispuestos a quedarse y cuidar de su hijo hospitalizado. También se quedaron para proporcionar cuidado individualizado a su hijo, ya que los padres sentían que su hijo era distinto a los demás y que era difícil ajustarse a las rutinas del hospital. Además, se vieron a sí mismos como quien mejor conocía la emoción de su hijo, su carácter y su comportamiento; y les preocupaba que los proveedores de salud no pudieran comprender las necesidades de su hijo, por lo tanto, estaban dispuestos a proporcionar el cuidado del día a día, que normalmente llevan a cabo, a su hijo.

Otra razón por la que los padres se quedaron con el niño era para garantizar un seguimiento adecuado del niño durante la hospitalización. Todos los padres comentaron que había escasez de personal y la carga de trabajo de las enfermeras era muy pesado, por lo tanto, si la condición de su hijo era inestable, los padres dejarían a lado todos sus compromisos para acompañar a sus hijos y vigilar atentamente la evolución del niño y en el caso de que hubiera un cambio repentino en la condición del niño, podrían informar a las enfermeras con prontitud a fin de que pudiera tomarse medidas inmediatas. Varios padres declararon que ellos siempre eran la primera persona para averiguar los problemas de sus hijos, como cianosis, convulsiones febriles, reacción alérgica de drogas, y el desalojo del catéter intravenoso, e informar a las enfermeras.

A pesar de que la condición del niño era estable, los padres sentían que tenían para garantizar la seguridad de sus hijos. Los padres también querían proporcionar una sensación de seguridad para sus hijos, especialmente cuando su hijo estaba pasando por algunos procedimientos invasivos, tales como la toma de sangre o de inserción de catéter intravenoso; según los padres, los médicos y las enfermeras individualmente determinan si se les permite permanecer durante los procedimientos angustiantes. Estos resultados y otros estudios (Coyne, 1995b; Darbyshire, 1994; Pölkki, Pietilä, & Vehviläinen-Julkunen, 2003) ponen de manifiesto el deseo de los padres de participar en el cuidado de su hijo hospitalizado; la mayoría de los padres se ve acompañando a su hijo en este

proceso como un aspecto incondicional de ser padre y tenían un fuerte deseo de participación, sin embargo en ocasiones esto no es posible, ya sea por las circunstancias de salud de su hijo, o por el hecho de no contar con la información y estrategias de cuidado médico a implementar como es el caso de la recuperación postcateterismo, generando en los padres niveles de ansiedad que los llevan al desborde emocional o a la evitación del evento. En los siguientes capítulos se retomará el papel de los padres en el cuidado y manejo del dolor postoperatorio y en las intervenciones no farmacológicas como la terapia de masaje.

Aspectos fisiológicos involucrados en el cateterismo cardíaco

Capítulo 3

Una de las preocupaciones del adolescente cuando se le informa que será sometido a un cateterismo cardíaco, no sólo es el resultado del procedimiento sino también el dolor que experimentará después de éste, cómo se administrarán los medicamentos para el alivio del dolor y qué tanto van a actuar; ya que se ha identificado que el 35 al 60% de los pacientes que se someten a un procedimiento quirúrgico informan dolor de moderado a severo, incluso después de recibir analgésicos (Alex, & Ritchie, 1992; Mather, & Mackie, 1983).

El dolor postoperatorio es una de las características del dolor agudo, pero cuando el dolor es continuo, como en el caso de la recuperación de un cateterismo cardíaco, se asocia a efectos físicos negativos, incluyendo las complicaciones postoperatorias (McCaffery, 1977), cicatrización de heridas más lenta, infección, y la supresión de respuesta a la insulina (Anand et al., 1987). Por lo que la percepción y la respuesta ante el dolor en el adolescente varían en función de muchos factores como su fisiología/biología, estado emocional (ansiedad-depresión), conductas de dolor, su entorno familiar y social, entre otros. En este sentido cuando la condición dolorosa se presenta en combinación con un estado de ansiedad, se pueden superponer los efectos de una sobre la otra, asociándose con altos niveles de dolor postoperatorio.

Bajo este escenario, la influencia bidireccional de las experiencias de dolor en los niños y los factores parentales y familiares como las emociones de los padres, y sus conductas a la sensibilidad de dolor de los niños juegan un papel importante; por ejemplo la atención de los padres puede reforzar el dolor y la distracción reducirlo (Walker et al., 2006). Estrategias como las anteriores se ponen en marcha cuando el adolescente regresa a casa y los padres se convierten en las personas responsables de la evaluación precisa del dolor de sus hijos, proporcionando la dosificación analgésica, y fomentando el uso de estrategias adicionales para controlar el dolor físico y psicológico.

Sin embargo, se ha observado que la falta de conocimiento acerca de los analgésicos y de los cuidados postoperatorios, o el verse sobrepasados emocionalmente, influye en el grado de participación de los padres ante el cuidado de sus hijos. Todos estos factores y otros más que intervienen en la experiencia del dolor después de un cateterismo cardíaco en el adolescente y sus padres, se abordarán a lo largo de este capítulo.

3.1 Reacciones fisiológicas ante un cateterismo cardíaco

El cateterismo cardíaco se encuentra entre los acontecimientos que obliga a quien lo vive a importantes adaptaciones físicas y psicológicas; sobretudo cuando este evento genera ansiedad; ya que se altera la hemodinámica coronaria, generando cambios fisiológicos como la liberación de catecolaminas por activación del eje neuroendocrino que provoca vasoconstricción, haciendo que la tasa cardíaca se eleve e incrementen los ácidos grasos, triglicéridos, plaquetas y colesterol en la sangre, con el consiguiente aumento de su viscosidad y de su presión sobre las arterias (Salgado, 2001), lo que se traduce en aumento de presión arterial. Además del aceleramiento del ritmo cardíaco o taquicardia, se incrementa el consumo de oxígeno del miocardio, y las concentraciones plasmáticas de epinefrina y norepinefrina (Bassam, Marcus, & Ganz, 1980; Turton, Deegan, & Coulshed, 1979).

El aumento de la reactividad cardiovascular, de la frecuencia cardíaca y la presión arterial, resulta en un aumento de la lesión endotelial y la agregación plaquetaria a través del incremento de la actividad simpática del sistema nervioso que conlleva a un riesgo de isquemia durante el cateterismo cardíaco (Uzun et al., 2008). Los resultados actuales en la miocardiopatía tako-tsubo¹⁶ demostraron que el estrés agudo en combinación con la liberación excesiva de catecolaminas puede causar un deterioro agudo de la función cardíaca (Athanasiadis et al., 2006; Grawe, Katoh, & Kühl, 2006).

¹⁶ Miocardiopatía de tako-tsubo, también conocida como disfunción apical transitoria, o miocardiopatía inducida por estrés; es un tipo de cardiopatía no isquémica en la que hay un repentino debilitamiento temporal del miocardio. El debilitamiento puede ser desencadenado por estrés emocional como en el caso de la muerte de un ser querido.

En este sentido, Kyungeh (2002) reportó que después de un infarto agudo al miocardio la incidencia de complicaciones hospitalarias como taquicardia ventricular, fibrilación ventricular, reinfarto, isquemia recurrente o muerte cardíaca, aumenta cuando los pacientes tienen un grado de ansiedad alta. Por lo que los pacientes con ansiedad alta son 1.8 veces más propensos a tener complicaciones intrahospitalarias que los que poseen ansiedad baja.

3.2 Dolor y el cateterismo cardíaco, su etiología

Ante un cateterismo cardíaco, y su proceso de recuperación, se viven diversas situaciones dolorosas, desde las tomas de muestra para los estudios de laboratorio, hasta la propia inserción y retiro del catéter. Ante estas situaciones se ha reportado diferentes niveles de dolor entre pacientes y el mismo sujeto en los mismos escenarios a pesar de ser el mismo evento, como una venopunción, por lo que no es viable el saber o el anticipar cuánto dolor va a experimentar una persona ante un evento quirúrgico con exactitud. La comprensión del porqué de esta variedad de percepciones favoreció que el dolor se convirtiera en un objeto de estudio que recibió especial atención en la literatura de investigación.

En 1968, McCaffery define al dolor como “cualquier experiencia que la persona experimenta dice que es y siempre existe si él dice que está”. Esta definición hace hincapié en que el dolor es una experiencia subjetiva, sin medidas objetivas; además, destaca que el paciente, no el clínico, es la autoridad en el dolor y que su auto informe es el indicador más fiable del dolor (Jacox et al., 1992). En 1979, La Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP, por sus siglas en inglés), define al dolor como “una experiencia sensorial y emocional desagradable asociada con daño a los tejidos, la cual es real o potencial, o bien descrita en términos de tal daño” (Merskey, & Bugduk, 1994). Esta definición hace hincapié en que el dolor es personal, subjetivo y único (McCaffery, 1979), es una experiencia compleja que incluye múltiples dimensiones, y que se ve afectadas por el sexo del paciente (Cepeda, & Carr, 2003), la edad, cultura, experiencias anteriores de dolor,

y los factores emocionales, como la alegría, la tristeza, el miedo, la excitación y creencias y actitudes hacia el dolor del paciente (Dahl, & Kehlet, 2006).

La capacidad de experimentar dolor tiene una función protectora; ya que desencadena respuestas de retirada motora refleja y respuestas conductuales protectoras, y pretende mantener la lesión tisular al mínimo. Cuando la lesión tisular (degradación celular con liberación de sustancias bioquímicas) es inevitable, se produce una cascada de cambios en el sistema nervioso central y periférico responsable de la percepción del dolor (Jacobson, & Mariano, 2001). Puede hacerse una distinción entre dolor agudo (nociceptivo) y dolor crónico (neuropático).

El dolor agudo, que aparece habitualmente en respuesta a una agresión identificable con estimulación del sistema nociceptivo, una señal de alarma disparada por los sistemas protectores del organismo, tiene una evolución limitada en el tiempo durante la cual, el tratamiento, en caso de ser necesario, pretende corregir el proceso patológico subyacente. El dolor agudo es útil o adaptativo porque se trata de una sensación fisiológica vital que alerta a la persona de que debe evitarse algo perjudicial que hay en el entorno. Además, cuando se produce lesión tisular (tras un estímulo nocivo), el dolor adaptativo induce un estado (reversible) de hipersensibilidad localizada (estímulos que normalmente no causarían dolor lo producen) en y alrededor de la zona lesionada, lo que lleva a evitar el uso de la parte lesionada. Este dolor inflamatorio adaptativo limita el movimiento y contribuye a la reparación después de la lesión tisular, de modo que favorece la cicatrización.

Por el contrario, el dolor crónico (patológico) no ofrece ventaja biológica alguna porque no está acoplado a un estímulo nocivo ni a la cicatrización tisular. Es la expresión de una plasticidad o capacidad de modificación inapropiada del sistema nervioso y suele ser persistente o recurrente. Puede producirse en respuesta a una lesión del sistema nervioso (nervio periférico, ganglio de la raíz dorsal, raíz dorsal, sistema nervioso central), lo que se conoce como dolor neuropático. Básicamente, el dolor inadaptativo (neuropático) es el dolor como enfermedad (Bonica, 1990; Wiertelak et al., 1994; Woolf, 2004).

En función de los mecanismos fisiopatológicos, el dolor se diferencia en nociceptivo o neuropático: el dolor nociceptivo, es una consecuencia de una lesión

somática o visceral. El dolor neuropático, es el resultado de una lesión y alteración de la transmisión de la información nociceptiva a nivel del sistema nervioso central o periférico (Jacobson & Mariano, 2001; Ziegarra, 2007).

3.3 Neurofisiología del dolor

Desde el punto de vista neurofisiológico, la percepción del dolor precisa de la participación del sistema nervioso central (SNC) y del sistema nervioso periférico (SNP). El dolor desencadena una serie de reacciones en ambos sistemas que permite la percepción del mismo, con la finalidad de disminuir la causa y limitar las consecuencias.

Los procesos neurofisiológicos que participan en el dolor son (Romera et al., 2000):

- 1) Activación y sensibilización de los nociceptores periféricos.
- 2) Transmisión de los estímulos nociceptivos a través de las aferencias primarias.
- 3) Modulación e integración de la respuesta nociceptiva a nivel del asta dorsal medular.
- 4) Transmisión por las vías ascendentes (espino-encefálicas).
- 5) Integración de la respuesta en los centros superiores (estructuras encefálicas).
- 6) Control descendente por las vías encéfalo-espinales.

La información sensitiva procedente de la piel se transmite al sistema nervioso central (asta dorsal de la médula espinal) por tres tipos diferentes de neuronas sensitivas: fibras A β , A δ y C.

Los estímulos causantes del dolor son detectados por las fibras C (dolor sordo) y fibras A δ (dolor agudo) (Belmonte, & Cervero, 1996; Romanelli, & Esposito, 2004). El proceso neural de la transmisión del dolor comprende la transducción, que es el proceso por el cual el estímulo nociceptivo es convertido en señal eléctrica en los nociceptores (Ziegarra, 2007). Los nociceptores terminan de manera muy ordenada en el asta dorsal de la médula espinal, de modo que las fibras A δ

escasamente mielínicas finalizan en las láminas I y V¹⁷, mientras que las fibras C amielínicas lo hacen en la lámina II. Estas fibras sensitivas de umbral alto activan un número elevado de interneuronas de segundo orden y neuronas de proyección de la médula espinal. La actividad generada por las señales de los nociceptores se transmite, tras un procesamiento activo y complejo en el asta dorsal, directamente o a través de núcleos intermedios del tronco del encéfalo, al tálamo y de ahí a la corteza, donde se genera la sensación de dolor. Tras su integración en el asta dorsal, la señal de dolor se conduce por vías ascendentes hacia el tálamo que, en interacción con los circuitos límbicos, desempeña una función crucial en la recepción y el procesamiento de la información nociceptiva en ruta hacia la corteza (Millan, 1999; Romanelli, & Esposito, 2004).

La modulación, es el proceso por el cual la señal nociceptiva en el asta dorsal de la médula puede ser inhibida y modificada para los centros superiores del dolor. Los opioides endógenos y exógenos dan lugar a un bloqueo indirecto de los canales de calcio y apertura de los canales de potasio, con hiperpolarización celular e inhibición de la liberación de mediadores del dolor. La activación del sistema neural descendente da lugar a la liberación de b endorfinas, encefalinas, dinorfinas; que alivian el dolor (Ziegarra, 2007).

Los mensajes nociceptivos son cada vez más difíciles de seguir a medida que discurren a lo largo del sistema nervioso central (SNC). Muchas áreas cerebrales participan en los diversos componentes del dolor, entre ellos: Un componente sensorial-discriminativo que alude a la capacidad de analizar la localización, intensidad y duración del estímulo nociceptivo. Un componente afectivo que da lugar al carácter desagradable de la percepción dolorosa y un componente cognitivo y de evaluación, que está implicado en los fenómenos de anticipación, atención, sugestión y experiencias pasadas.

¹⁷ Láminas de Rexed. Bror Rexed (1952, 1954) descubrió un patrón citoarquitectónico muy concreto en la sustancia gris de la médula espinal de gatos que le permitió dividirla en 10 láminas que numeró en sentido dorso-ventral. Las láminas I a VI formarían el asta dorsal de la médula, mientras que las láminas de la VII a la IX constituirían el asta ventral. Además existe una zona intermedia con funciones principalmente vegetativas que se situaría en la lámina VII y una zona que rodea el canal central (X).

Aunque pueden diferenciarse varios circuitos responsables de los componentes sensorial discriminativo y afectivo-cognitivo del dolor, en la experiencia global del dolor intervienen redes neurales interactivas complejas de estructuras cerebrales y numerosas vías talamocorticolímbicas (Apkarian, Bushnell, Treede, & Zubieta, 2005; Millan, 1999; Romanelli, & Esposito, 2004).

3.4 Dolor en el adolescente

La percepción y la respuesta ante el dolor en el adolescente es una función de muchos factores como su fisiología/biología, estado emocional, conductas de dolor, su entorno familiar y social, entre otros.

La transmisión de la información sobre el dolor comienza muy temprano en la vida del adolescente con la orientación de los padres y la promoción de la seguridad de un sin número de episodios de dolor experimentados y observados que enseñan a los adolescentes a cómo responder y hacer frente al dolor (Craig, 2002). Los mecanismos que dan cuenta en gran parte de cómo los niños aprenden acerca del dolor dentro de la familia son el modelado y el refuerzo. El modelado y el refuerzo de los padres, sobre todo materno, ha sido demostrado dentro de la dinámica familiar (Harchette, McGrath, Murray, & Finley, 2006; Walker, Garber, & Greene, 1991) y en el entorno de laboratorio (Chambers, Craig, & Bennett, 2002; Goodman, & McGrath, 2003). Con repetidos incidentes de los episodios de dolor, ya sea propio o de otros, los hijos disponen de oportunidades para el modelado y el refuerzo de las actitudes y creencias acerca de cómo experimentar, hacer frente y controlar el dolor. El aspecto familiar se abordará de manera particular más adelante.

Otros factores que influyen en la percepción del dolor durante la adolescencia son el sexo, el estado de pubertad, eventos externos (lesión, enfermedad/hospitalización, los acontecimientos estresantes de la vida), y los factores emocionales (ansiedad/depresión, autoestima) que se consideraron en el estudio longitudinal de Stanford, Chambers, Biesanz y Chen (2008) como predictores del dolor recurrente en una cohorte de 2488 adolescentes quienes se

estudiaron cada dos años por cinco veces (desde 10-11 años a 18-19 años), reportando que las niñas tenían tasas más altas de dolor que los niños en todos los tipos de dolor (dolor de cabeza, estómago y espalda), y en todos los momentos; hecho que coincide con otros estudios (Groholt, Stigum, Nordhagen, & Kohler, 2003; Hakala, Rimpela, Salminen, Virtanen, & Rimpela, 2002; Larsson, & Sund, 2005, 2007). También los adolescentes que reportaron puntuaciones de ansiedad/depresión superiores y puntuaciones en autoestima inferiores a la edad de 10-11 años eran más propensos a tener con mayor frecuencia dolor de cabeza en el transcurso de la adolescencia. En otras investigaciones con muestras de adolescentes con dolor de cabeza crónico, se encontró que los niveles más altos de conflicto en la familia y menores niveles de autonomía de los adolescentes se asociaron con mayor discapacidad funcional e incremento de los síntomas de depresión (Lewandowski & Palermo, 2009; Palermo, Putnam, Armstrong, & Daily, 2007).

Estos hallazgos apoyan trabajos previos que sugieren que la autoestima y sensación de dominio son variables clave en relación con la salud del niño (Chen, Matthews, & Boyce, 2002) ya que es probable que los adolescentes con baja autoestima se sientan menos capaces de controlar el dolor recurrente cuando se produce y esto hace que sea experimentado constantemente (Mulvaney, Lambert, Garber, & Walker, 2006).

Durante la adolescencia, el impulso hacia la autonomía y la individuación se caracteriza por menos tiempo con los padres y pasar más tiempo con sus compañeros, este hecho claramente puede influir en las percepciones de los adolescentes y sus respuestas hacia el dolor. Como se demuestra en la información recabada de grupos focales de adolescentes, donde la manifestación de las respuestas de dolor o lesiones era principalmente contextuales y dependían de las amenazas percibidas por sus pares al igual que la intensidad del dolor. Los adolescentes eran intolerantes con los comportamientos de dolor de sus pares cuando la causa no fue percibida como grave; estas actitudes impactan en cómo los adolescentes respondieron a su propio dolor. Los hombres tenían cuidado de no expresar el dolor embarazosamente delante de sus compañeros, por el contrario,

las mujeres no sentían ninguna restricción al hablar sobre el dolor o en la expresión de éste. El hallazgo pone de relieve la importancia de la reciprocidad en las interacciones sociales entre compañeros. La retroalimentación inmediata que reciben los adolescentes de su grupo de pares puede tener un enorme impacto en cómo en el futuro se eligen las respuestas de comportamiento (Hatchette, McGrath, Murray, & Finley, 2008).

Al respecto se ha identificado que la forma en que un compañero responde al comportamiento de dolor de un niño (ej., ya sea negativa o empáticamente) puede afectar la auto percepción, que a su vez puede afectar la adaptación social (Crick, & Dodge, 1994). Resultados similares se han reportado entre los niños en edad escolar (Guite, Walker, Smith, & Garber, 2000), en donde la falta de empatía por los compañeros que expresan dolor leve puede tener un impacto en cómo los adolescentes hablan con sus compañeros acerca de sus propias experiencias de dolor.

Con respecto a los adolescentes y niños en edad escolar que sufren de dolor crónico, la literatura señala que son aquellos que van a mostrar más dificultades en el temperamento que sus pares (Campo et al., 2004, Conte, Walco, & Kimura, 2003), tendiendo a ser más reactivos al estrés y más sensibles al dolor que otros niños (Ramchandani, Stein, Hotopf, & Wiles, 2006). Además, son más propensos a mostrar inseguridad en sus estilos de apego a su cuidador primario (van den Boom, 1994), que ha sido postulado como un potencializador, que podría dar lugar a problemas en el aprendizaje de cómo comunicar eficazmente el dolor a los demás.

En el momento de la transición de las actividades de dolor y el auto-manejo de la enfermedad de los padres a los adolescentes es un tema crítico para los adolescentes con dolor crónico, así como para sus familias; ya que los adolescentes comúnmente reportan incremento de la independencia en torno a la autoadministración de medicamentos para el dolor (Fichtel, & Larsson, 2002; Hansen, Holstein, Due, & Currie, 2003). Sin embargo, la investigación indica que la comunicación materna y el modelado de la madre en el manejo del dolor siguen siendo una influencia importante en las opciones de manejo del dolor de los adolescentes (Beyer, & Simmons, 2004; Hatchette et al., 2008).

Por lo que la investigación cualitativa sugiere que los padres siguen desempeñando un papel significativo en los adolescentes y los adultos jóvenes en la atención médica del dolor (Oliver-Carpenter, Barach, Crosby, Valenzuela, & Mitchell, 2011) y se ha centrado principalmente en la identificación de las preocupaciones y necesidades de los jóvenes con problemas de salud que indican que se sienten inadecuadamente preparados para el manejo adecuado en la transición a las nuevas funciones y responsabilidades con respecto al automanejo del dolor (DeBaun, & Telfair, 2012; van Staa, Jedeloo, van Meeteren, & Latour, 2011).

Una de las posibles razones por la que se da este fenómeno es el aislamiento social en el que el adolescente con dolor crónico a menudo se encuentra, hecho que no le ha permitido conocer a otros con la misma condición, llegando a sentirse incomprendidos por sus compañeros sanos. Ahola Kohut et al. (2016) retomaron estas circunstancias y desarrollaron un programa de pares, en donde los pares proveen modelado y refuerzo de como aprendieron a manejar correctamente su dolor, observando que los adolescentes que participaron en el programa tuvieron una mejoría significativa en las estrategias de automanejo y sus esfuerzos de afrontamiento fueron más exitosos.

3.5 Influencia de los padres en la experiencia del dolor en el adolescente

La relación entre los padres y el dolor del niño parte de muchas explicaciones posibles como las genéticas en los estudios de Buskila (2007), Fillingim, Wallace, Herbstman, Ribeiro-Dasilva, y Staud (2008) que han identificado varios genes que pueden contribuir a la sensibilidad al dolor y al desarrollo del dolor crónico. También el aprendizaje social mediante la observación de los padres es importante en la percepción del dolor de un niño y el comportamiento, incluyendo la tendencia a ignorar o sobre enfatizar los síntomas, la interpretación de los síntomas, y una selección de estrategias de afrontamiento, factores que pueden influir en la vulnerabilidad del dolor (Flor, & Turk, 2011).

Unruh y Campbell (1999) informaron que las respuestas de los cuidadores a las expresiones de dolor de los niños los proveen de información acerca de las reglas sociales de demostración del dolor y las respuestas apropiadas de género a los eventos para el dolor. Manteniéndose esta visualización de reglas sociales mucho más allá de la infancia. Una explicación a esto es a través del tipo de “modelos” de dolor, ya que se ha reportado que las mujeres poseen más “modelos” de dolor femeninos que masculinos, mientras que los hombres informan igual número de modelos de dolor masculino y femenino (Koutantji, Pearce, & Oakley, 1998). Las respuestas de los padres a los comportamientos de dolor del niño son importantes en el desarrollo y mantenimiento del dolor (Levy, 2011).

Los factores ambientales compartidos dentro de la familia, incluyendo las variables socioeconómicas, como la educación y los ingresos, y las variables psicosociales, como los estresores económicos, la ansiedad y la depresión, están relacionados con el dolor en niños y adultos, así mismo rupturas matrimoniales y nuevas constelaciones familiares pueden influir en los informes de dolor (Raftery et al., 2011). Considerando estas variables, Hoftun, Romundstad, & Rygg (2013) hallaron que la prevalencia del dolor crónico entre los hijos disminuyó al aumentar el nivel de educación de las madres. Los adolescentes y jóvenes adultos, y sus padres que informaron síntomas de ansiedad y depresión tenían mayor prevalencia de dolor. Y las diferencias en la estructura familiar tuvieron una gran influencia entre los adolescentes y jóvenes adultos; ya que cuando ambos padres reportan dolor crónico no específico y dolor crónico en múltiples sitios, aumentan las posibilidades de que sus hijos también lo presenten. Por otro lado las asociaciones entre el dolor crónico materno y el dolor crónico en múltiples sitios en sus hijos fueron más fuertes entre los adolescentes y adultos jóvenes que viven con su madre y una nueva pareja contra los hijos que viven sólo con su madre.

Los autores explican sus resultados considerando que en primer lugar, un aumento del dolor en los padres puede proporcionar más oportunidades para el aprendizaje de la conducta del dolor. En segundo lugar, los padres que experimentan dolor pueden ser más conscientes y sensibles al dolor en sus hijos; varios estudios se han centrado en el reforzamiento de los padres del dolor de los

niños, puede ser que la atención de los padres aumente el dolor mientras que la distracción lo reduce (Walker et al., 2006), así mismo la sobreprotección puede resultar en un mayor deterioro y aumento en los síntomas somáticos en sus hijos (Claar, Simons, & Logan, 2008). Y en tercer lugar, el que ambos padres tengan dolor crónico podría ser una manifestación de la angustia de la familia. En una reciente revisión, los autores muestran evidencia de que las familias de los niños y adolescentes con dolor crónico tienen peor funcionamiento general de la familia y mayor discapacidad, atribuible a menor organización, menor cohesión, y más conflicto en niños y adolescentes que en las familias sanas (Lewandowski, Palermo, Stinson, Handley, & Chambers, 2010).

Por lo que, la crianza de un niño con dolor crónico puede alterar a los padres y la vida familiar (Palermo, & Eccleston, 2009), experimentando restricciones sociales, altos niveles de estrés, ira, síntomas de depresión y ansiedad (Eccleston, Crombez, Scotford, Clinch, & Connell, 2004); específicamente trastornos de depresión y ansiedad son particularmente frecuentes entre las madres (Campo et al., 2007; Walker, & Greene, 1989). Por ejemplo, en una muestra clínica, las madres de los niños con dolor abdominal funcional eran 4,9 veces más propensas a tener una historia de vida de trastornos depresivos y tenían 4,8 veces más probabilidades de tener una historia de vida de trastornos de ansiedad en comparación con las madres de niños sanos (Campo et al., 2007). Por otra parte, las madres de los adolescentes con dolor crónico con mayor discapacidad tienden a respaldar más síntomas de estrés, ansiedad y depresión que las madres de los adolescentes menos deteriorados con el dolor crónico (Cohen, Vowles, & Eccleston, 2010).

3.5.1. La interferencia cognitiva y conductual de los padres.

El funcionamiento cognitivo y conductual de los padres en reacción al dolor de los niños también desempeñan un papel importante (Rhee, 2003). El catastrofismo de los padres ante el dolor es un proceso cognitivo de especial importancia (que implica la rumiación, magnificación, y la impotencia sobre el dolor del niño). Hechler et al., (2011) estudio dicho funcionamiento en madres y padres

alemanes y sus hijos pediátricos con dolor crónico, en donde las madres mostraron mayores niveles de catastrofismo en comparación con los padres, específicamente las madres y los padres difieren en los niveles de la rumiación, más no así en magnificación e impotencia. El catastrofismo materno pero no el paterno contribuyó significativamente en la explicación de la intensidad del dolor del niño, considerando que el catastrofismo de las madres se relacionó significativamente con la incapacidad del niño.

Al respecto del comportamiento de los padres ante el dolor, se observó que las respuestas solícitas (tener especial cuidado del niño, hacerse cargo de sus tareas u obligaciones en el hogar o escuela y tratar al niño especialmente bien) de las madres se relacionaron significativamente con pensamientos catastróficos, mientras que las respuestas desalentadoras (no tomar en serio el dolor o creer vacilantemente en el niño) se relacionaron positivamente con pensamientos de impotencia. En los padres las respuestas solícitas y de distracción se relacionaron positivamente con el catastrofismo (Hechler et al., 2011).

Evidencia preliminar sugiere que el catastrofismo de los padres no sólo puede aumentar su angustia emocional (Goubert, Eccleston, Vervoort, Jordan, & Crombez, 2006; Jordan, Eccleston, & Osborn, 2007), sino que también puede conducir a respuestas parentales inadecuadas (Lipani, & Walker, 2006) que pueden a su vez exacerbar la experiencia de dolor del niño. De hecho en otras investigaciones, los padres que informaron un alto nivel de pensamientos catastróficos experimentaron más angustia y querían detener las actividades que inducen dolor a sus hijos (Caes, Vervoort, Eccleston, Vandenhende, & Goubert, 2011). Por lo que conductas específicas de los padres, como el refuerzo social de los comportamientos de dolor (por ejemplo, el permiso de evitar las actividades regulares, atención frecuente de los síntomas de dolor, etc.), también se han reconocido como un factor importante en la respuesta al dolor de los niños (Claar et al., 2008; Lipani, & Walker, 2006; Walker, & Zeman, 1992).

La ansiedad y el catastrofismo de las madres, contribuyen a la intensidad del dolor del niño (Watkins, 2009), particularmente los pensamientos de rumiación que pueden aumentar el sesgo atencional hacia la experiencia del dolor y por lo tanto,

los pensamientos ruminantes en las madres pueden dar lugar a la atención sostenida en el dolor del niño (Sullivan et al., 2001). Debido a que el dolor del niño es el foco de la percepción de la madre, la intensidad del dolor del niño puede ser reforzada a través de la atención de la madre como se sugiere en el modelo operante del dolor crónico (Fordyce, 1976)¹⁸. Pero estas respuestas por parte de los padres también se pueden presentar ante un evento doloroso como la recuperación de un cateterismo cardíaco.

3.6 Colaboración y adherencia terapéutica del adolescente ante el dolor post cateterismo cardíaco

Después de una cirugía, los niños y adolescentes no sólo están preocupados por el resultado del procedimiento quirúrgico al que fueron sometidos sino también por el nivel de dolor que experimentarán después de éste. Estudios previos realizados en países de Asia y Europa han demostrado que el dolor postoperatorio en los niños es a menudo poco tratado (He, Pölkki, Pietilä, & Vehviläinen-Julkunen, 2005, 2006; He, Vehviläinen-Julkunen, Pölkki, & Pietilä, 2007; Kortessluoma, Nikkonen, & Serlo, 2008; Sng et al., 2012; Sutters et al., 2007). Por lo que el dolor continuo se asocia con efectos físicos negativos, incluyendo las complicaciones postoperatorias (McCaffery, 1977), cicatrización de heridas más lenta, infección, y la supresión de respuesta de insulina (Anand et al., 1987). También se ha reportado que las lesiones y el dolor en edad neonatal, ya sea por un evento médico o quirúrgico, podrían tener efectos negativos y duraderos en el desarrollo neuronal, umbral del dolor, sensibilidad (Cornelissen et al., 2013; Schealler, & Fitzgerald, 2014), estrategias de manejo, emotividad y en la percepción del dolor (Porter, Grunau, & Anand, 1999; Taddio, 1999).

¹⁸ El modelo operante de Fordyce, señala que el dolor agudo puede estar bajo el control de contingencias externas de refuerzo, favoreciendo el desarrollo de un problema de dolor crónico. El comportamiento de dolor (quejas, medicación, inactividad) puede estar reforzado pudiendo mantenerse por evitación de actividades indeseables, tales como trabajo, escuela, etc. Del mismo modo las conductas adecuadas pueden no estar reforzadas y así las conductas de dolor tienden a mantenerse.

En cuanto a los efectos psicológicos en los niños, el dolor se ha relacionado con el desarrollo de conductas inadaptativas, y las actitudes de desconfianza hacia los proveedores de cuidado de la salud (Bush, 1987), en la edad adulta con el miedo y la evitación del cuidado médico (Pate, Blount, Cohen, & Smith 1996). Además, un gran dolor en las visitas médicas predice futuras pérdidas de las citas médicas y deficiente seguimiento en la atención de salud (Reis, 1997; Zimmerman, Schlesselman, Baird, & Mieczkowski, 1997). Por otra parte, los beneficios del manejo eficaz del dolor incluyen una movilización temprana, estancia hospitalaria más corta, y una reducción de costos importantes para las instituciones prestadoras de servicios (Departamento de Salud y Servicios Humanos de E.U.A., 1992).

El dolor postoperatorio es una de las características del dolor agudo (Monahan, Sands, Neighbors, Marek, & Green, 2007; Smeltzer, Bare, Hinkle, & Cheever, 2008). Estudios recientes muestran que del 35 al 60% de los niños que se someten a procedimientos quirúrgicos para una serie de problemas informan dolor moderado a severo, incluso después de recibir analgésicos (Alex, & Ritchie, 1992; Mather, & Mackie, 1983). De igual forma se espera que niños con estancias hospitalarias más prolongadas y cirugías más severas informen una alta intensidad del dolor postoperatorio, esto con base a los hallazgos de Robins (1987) y Beyer, McGrath, y Berde (1990). Por el contrario en el estudio de Crandall, Lammers, Senders, y Braun (2009) reveló que los niños sin experiencia quirúrgica pasada reportaron una puntuación media de dolor mayor que aquellos con dicha experiencia y en una revisión sistemática del 2014, se identificaron seis estudios en donde las diferencias de ansiedad preoperatoria y el dolor postoperatorio con experiencias quirúrgicas pasadas no son concluyentes (Chieng, Chan, Klainin-Yobas, & He, 2014).

Otro aspecto que se ha identificado es que altos niveles de ansiedad pre y post cirugía son asociados con altos niveles de dolor postoperatorio tanto en niños, adolescentes y adultos. Chieng et al. (2014) realizaron una revisión sistemática cuantitativa en donde se reportó que la ansiedad preoperatoria en niños y adolescentes tiene una relación positivamente significativa con el dolor postoperatorio (Bringuier et al., 2009; Crandall et al., 2009; Kain et al., 2006;

Palermo, & Drotar 1996; Pederson, 1995) y una correlación positiva entre ansiedad postoperatoria y el dolor postoperatorio (Caumo et al., 2000; Ericsson, Wadsby, & Hultcrantz, 2006; LaMontagne et al., 2001). Por lo que a mayor ansiedad pre y postoperatoria, se experimenta mayor intensidad de dolor postoperatorio.

Conforme pasan los días de recuperación de la cirugía se espera que el dolor disminuya; sin embargo en los adolescentes con mayor ansiedad a dos y cuatro días después de la cirugía informaron un incremento en la intensidad de dolor; por lo que la ansiedad postoperatoria es un predictor de la experiencia de dolor postoperatorio del paciente, también a largo plazo (LaMontagne et al., 2001). Investigaciones al respecto han concluido que el dolor y la ansiedad están intrínsecamente relacionados y se superponen los efectos de una sobre la otra, trabajando sobre un mecanismo similar (Gillies, 1993, Kain et al., 2006, Vaughn et al., 2007, Chieng, Chan, Klainin-Yobas, & He, 2013a; Chieng et al., 2013b; Walding, 1991). Cuando un niño está ansioso, hay un aumento en las respuestas simpáticas a los estímulos del dolor lo que los hace más conscientes de la señal del dolor (Arntz, Dreesen, & Jong, 1994). Este aumento de la conciencia del dolor reducirá el umbral del dolor, por lo tanto aumenta el dolor experimentado (Linton y Linton, 2005; de Groot et al., 1997; Palermo & Drotar, 1996; Rhudy & Meagher, 2000). Estudios anteriores también han informado que el dolor y la ansiedad están relacionados entre sí y que tienen la capacidad de influir en los demás (Gillies 1993, LaMontagne et al., 2001, Kain et al., 2006, Vaughn et al., 2007).

Durante la recuperación es fundamental el manejo que se le dé al dolor, ya que se ha reportado que niños con dolor postoperatorio de moderado a severo en ausencia de bloqueo analgésico tienen 14 veces más posibilidades de desarrollar ansiedad postoperatoria (Caumo et al., 2000). En el mismo sentido, altos niveles de ansiedad se asociaron con una mayor demanda de analgésicos (Jamison, Taft, O'Hara, & Ferrante, 1993; Thomas, Heath, Rose, & Flory, 1995). En el estudio de Gillies, Smith y Parry-Jones (1999), llevado a cabo por tres años, se investigó la experiencia y el manejo del dolor postoperatorio después de una cirugía electiva en una muestra de adolescentes encontrando que el 69% de los pacientes

postoperados con síntomas de ansiedad limítrofe o clínica, tenían dolor moderado-severo ($X^2 = 46.76$, $p = 0.001$).

En cuanto a la administración de los analgésicos, al 99% de los adolescentes se les prescribieron analgésicos postoperatorios que se clasificaron como fármacos no esteroideos anti-inflamatorios (NSAID) (19%); opiáceos (58%); u "otros", por ejemplo, paracetamol o coproxamol (92%), a menudo se prescriben en combinación. El 89% de las enfermeras declararon que dieron analgésicos regularmente, es decir, al menos cada 4-6 horas; sin embargo, al contrastarlo con los registros de administración de analgésicos, se halló, que aunque el 75% de los adolescentes recibieron al menos una dosis, sólo una pequeña proporción de sujetos recibieron analgésicos regularmente dentro de las 24 h de la cirugía; por lo que hay un sub registro de parte de las enfermeras con respecto a la dosis y las veces que administraron el medicamento.

Además se identificó que más mujeres (43%) que hombres (39%) solicitaron alivio del dolor en las primeras 24h. Respecto al tiempo de entrega al momento en que se pidió, al 75% se administró el analgésico inmediatamente, al 19% un poco más tarde o nada (3%). Casi uno de cada tres adolescentes (29%) se negó a los analgésicos. La baja frecuencia de la administración del fármaco puede explicar el hecho de que el 10% de los adolescentes se mostrarán preocupados por no haber tenido analgésicos, el 12% estaban preocupados de que los analgésicos no se les dio con la suficiente rapidez y el 7% preocupados por ambos. Se ha reportado que el administrar el medicamento para el alivio del dolor postoperatorio por parte del personal de salud y de los padres depende del conocimiento y creencias que tengan al respecto del dolor y el medicamento para aliviarlo como se explica a continuación.

3.7 Padres y personal médico ante el dolor postoperatorio del adolescente

Se ha identificado como una de las fuentes de ansiedad en los padres posterior a un procedimiento quirúrgico, su preocupación por la cantidad de dolor que puede esperar después de la cirugía, cómo se administran los medicamentos para el dolor y la incertidumbre sobre el curso de la recuperación postoperatoria

(LaMontagne, Hepworth, Byington, & Chang, 1997; Palermo & Drotar, 1996; Peterson & Shigetomi, 1981; Schwartz, Albino, & Tedesco, 1983). Los niños de padres muy ansiosos son más temerosos, ansiosos o angustiados durante la recuperación (Bennett-Branson, & Craig, 1993; Bush, Melamed, Sheras, & Greenbaum, 1986) y se preocupan más por el dolor que sigue a la cirugía (LaMontagne et al., 1997). Por el contrario, los hijos de padres menos ansiosos muestran menos angustia, menos preocupados por el dolor postoperatorio, y un uso más activo de la resolución de problemas como afrontamiento para manejar los factores de estrés (Bennett-Branson, & Craig, 1993; LaMontagne et al., 1997; Wolfer & Davis, 1970).

Bajo estas circunstancias el tratamiento del dolor postoperatorio en niños ha sido un reto (Hamers, & Abu-Saad 2002; Li, & Lam 2003; Twycross, 2007). Estudios previos sugieren que el dolor postoperatorio de los niños es a menudo mal manejado (He, Vehviläinen-Julkunen, Pölkki, & Pietilä, 2007, Sutters et al., 2007, Twycross 2007), ya que las enfermeras no le dan prioridad al tratamiento del dolor (Twycross, 1999). También se ha demostrado que la falta de conocimiento de las enfermeras para evaluar y controlar el dolor de los niños es un problema internacional (Kubecka, Simon, & Broettcher, 1996; Salanterä & Lauri, 2000; Simons & Roberson, 2002; Van Hulle Vincent, 2005). Al respecto Twycross (2007) afirma que, sorprendentemente, pocas enfermeras en su estudio observacional hablaron con los niños acerca de su dolor y Richards y Hubbert (2007) en entrevistas con enfermeras expertas admitieron que era difícil aceptar lo que el paciente dice acerca de su dolor.

Gilles et al. (1999) buscó conocer a través de una entrevista semiestructurada los puntos de vista de los profesionales de la salud (cirujanos, anestesiólogos y enfermeras) sobre la experiencia y manejo del dolor postoperatorio de adolescentes. En donde la mayoría de los profesionales de la salud (98%) cree que sus evaluaciones de dolor que experimenta el paciente eran siempre (1%), por lo general (70%) o algunas veces (27%) exactos. Sin embargo, casi la mitad de los adolescentes consideraron que las enfermeras no sabían cuándo tenían el dolor. En general, los profesionales de la salud evaluaron la intensidad del dolor mediante

el uso de la comunicación verbal y no verbal y mediante la medición de los signos clínicos, por ejemplo, presión sanguínea, aunque más del 75% de los profesionales de la salud estaban al tanto de las herramientas de evaluación del dolor como la escala análoga, y otras medidas objetivas.

Los profesionales de la salud piensan que el dolor puede alterar el estado de ánimo de los adolescentes (95%), el comportamiento (86%) y la autoestima (62%). El miedo, la ansiedad y la falta de sueño también se consideraron que aumenta la percepción del dolor.

Mientras que más del 25% de los profesionales de la salud considera que los adolescentes varones y mujeres reaccionaron al dolor de manera similar, más de la mitad cree que los dos reaccionaron de forma diferente; es decir, los hombres fueron percibidos como más indiferentes que las mujeres que se les permitió quejarse más. Sin embargo, el 25% de los profesionales de la salud informó que nunca le habían dicho a un adolescente que estaba “bien” admitir su dolor. De hecho, aunque la mayoría de los adolescentes admitieron su dolor, por lo general para las enfermeras, 46% de los profesionales de la salud cree que los adolescentes niegan sentir dolor. Por otra parte, uno de cada tres profesionales de la salud no siempre considera las quejas de dolor de los adolescentes.

Teniendo en cuenta su experiencia, el 93% de los profesionales de la salud se sentía capaz de responder al dolor de los adolescentes. Muchos (70%) indicaron que, en general, el dolor después de la cirugía podría siempre o casi siempre prevenirse. Para uno de cada cinco adolescentes, el alivio del dolor comenzó antes de la cirugía, cuando la premedicación incluye un opiáceo o analgésico suave. Los opiáceos a menudo se les daban durante la intervención (85%), mientras que la anestesia local, como un método para aliviar el dolor, era menos frecuente (29%), a pesar de que su uso no es frecuente en los niños.

En este sentido, una cuarta parte de los médicos y enfermeras expresaron su preocupación por la prescripción de analgésicos para los adolescentes, incluyendo la dependencia de drogas, sobre / baja dosis y los efectos secundarios. Curiosamente, el 11% de los profesionales de la salud y de los adolescentes creen que los adolescentes están preocupados acerca de llegar a ser dependientes de los

medicamentos que se administran en el hospital. Mientras que el 20% de los profesionales de la salud cree a los padres preocupados por la dependencia de drogas, de hecho, sólo el 5% de los padres informó preocuparse por esto.

Cuando el niño se da de alta hospitalaria y regresa a casa después de la cirugía, el padre se convierte en la persona responsable de la evaluación precisa del dolor de sus hijos, proporcionando una dosificación analgésica adecuada, y fomentando el uso de estrategias adicionales para controlar el dolor físico y psicológico, más aún si fue después de una cirugía de corta estancia o ambulatoria como un cateterismo cardíaco. Por lo que se ha identificado que hay variabilidad en el grado en que los padres son capaces de participar en estas tareas. Por ejemplo, aunque algunos estudios indican que los padres pueden proporcionar demasiada analgesia (Huth, & Broome, 2007; Jonas, 2003), la mayoría de los estudios muestran que los padres dan a menudo menos analgésicos de las dosis prescritas o utilizan analgésicos menos potentes que los recomendados (Kankkunen, Vehviläinen-Julkunen, Pietilä, Kokki, & Halonen, 2003a; Paquette, 2013; Rony, Fortier, MacLaren-Chorney, Perrett, & Zain, 2010). Los padres también pueden infrutilizar estrategias no farmacológicas, en particular la respiración profunda (He, Pölkki, Pietilä, & Vehviläinen-Julkunen, 2006; Kankkunen, Vehviläinen-Julkunen, Pietilä, & Halonen, 2003b).

En el 2003, Jonas indagó acerca del manejo del dolor de los hijos por los padres en casa después de una cirugía ambulatoria. Se obtuvo una muestra intencional de 100 padres y de acuerdo a su evaluación, un 4% de los niños experimenta dolor severo en casa y el 27% dolor moderado. El 91% de los padres dio la analgesia a pesar de que sólo el 75% recibió la analgesia al momento del alta hospitalaria. Al respecto Finley, McGrath, Forward, McNeill, y Fitzgerald (1996) establecieron que más del 25% de los niños todavía tenían dolor significativo 36 horas después de la cirugía. Los autores llegaron a la conclusión de que la falta de conocimiento por parte de los padres acerca de los analgésicos dio lugar a que los niños recibieran dosis insuficientes de medicamentos para el dolor.

También en el estudio, el 52% de los padres utilizaron técnicas no farmacológicas tales como la televisión para mantener a sus hijos entretenidos y

distraídos de su dolor. Otros métodos de confort utilizados por los padres eran los mimos (8%) y los baños calientes (2%). El 48% de niños quedan completamente libres de dolor durante su recuperación post-operatoria en el hogar (Jonas, 2003). En el estudio realizado por Bennett-Branson y Craig (1993), se observó que los padres utilizan una variedad de mecanismos de afrontamiento para aliviar el malestar de su hijo, tales como frotar la zona dolorosa, hablar con ellos, y discutir los programas de televisión.

3.7.1. Interferencia del dolor postoperatorio en la familia.

Una de las consideraciones específicas en el manejo del dolor en pediatría, es la influencia bidireccional de las experiencias de dolor en los niños y los factores parentales y familiares. Las emociones de los padres, comportamientos, y la salud también juegan un papel en la percepción de dolor de los niños (Palermo, Valrie, & Karlson, 2014); la intensidad del dolor puede ser aumentada por los estilos de crianza permisivos, autoritarios, o no responsivos (Broome, & Endsley, 1989) y por otra parte, el dolor de los niños tiene varias influencias negativas en otros miembros de la familia (Ferrell, 1995); ya que el régimen para tratar el dolor de un niño puede dar lugar a interrupciones en eventos familiares planeados, entorpeciendo el sistema de la familia en general. En contraparte, la falta de comunicación dentro de la familia puede llevar a un pobre manejo del dolor para el niño (Palermo et al., 2014). Consecuentemente Ross et al. (1993) encontraron que una mayor armonía familiar se relaciona con más dolor reportado en niños con artritis reumatoide juvenil; los autores sugieren que la mayor armonía en las familias crea un entorno de alta respuesta, lo que refuerza el comportamiento de dolor de los niños.

En un análisis cualitativo sobre el manejo del dolor postoperatorio de los niños (Kankkunen, Pietilä, Vehviläinen-Julkunen, 2004), se mostró que los niños de 9-13 años, buscaron el apoyo social de sus miembros de la familia, y las familias respondieron dando apoyo emocional y físico (Boyd & Hunsberger, 1998). En cuanto al manejo del dolor, se encontró que influye en la familia no sólo durante el día de hospitalización, sino también incluso semanas más tarde con acciones como

quedándose en casa con los niños causando reorganización en la vida familiar y el trabajo. Los padres también criticaron las instrucciones que habían recibido del personal del hospital, ya que no podían utilizar la información debido a su propio cansancio y algunos padres tenían pocas habilidades para evaluar o controlar el dolor postoperatorio de los niños (Lander & Warnock 1999).

También se ha identificado que la influencia de la creciente participación de los padres (preparación adicional, apoyo y educación) en la recuperación de los niños disminuye su dolor postoperatorio (Kristensson, Elander, & Malmfors, 1997). Resultados similares se obtuvieron en las familias que apoyan a sus hijos adolescentes frente a familias controladas y conflictivas que tuvieron mayores puntuaciones de dolor postoperatorio (Gil, Ginsberg, Muir, Sullivan, & Williams, 1992).

Existen numerosas barreras para la gestión efectiva de los padres del dolor de sus hijos en el hogar. Los padres a menudo informan conceptos erróneos acerca de los efectos secundarios adversos de los analgésicos, los temores de la adicción y la tolerancia (Forward, Brown, & McGrath, 1996; Rony et al., 2010; Twycross, & Finley, 2013), y puede poner en duda las instrucciones de dosificación postoperatorias (Hamers, & Abu-Saad, 2002; Kankkunen, Vehviläinen-Julkunen, Pietilä, & Halonen, 2003). Además la respuesta de los niños al dolor es variable, como es su percepción de necesidad de tratamiento (es decir, los umbrales de tratamiento del dolor); por lo tanto, es importante que los padres puedan reconocer estos umbrales y modificar en consecuencia el tratamiento (Gauthier, Finley, & McGrath, 1998, Voepel-Lewis, Burke, Jeffreys, Malviya, & Tait, 2011). Los padres también pueden tener un conocimiento limitado de los impactos del dolor postoperatorio o pueden creer que el dolor es un resultado inevitable de la cirugía (Twycross, & Finley, 2013). La familiaridad con las estrategias no farmacológicas de los padres también puede ser limitada, en particular con respecto a las estrategias más avanzadas, como la relajación, y los padres pueden no estar preparados para gestionar conductualmente la negativa de los niños a tomar medicamentos (Sutters, Savedra, & Miaskowski, 2011).

Ante estos hechos se han llevado a cabo programas de psicoeducación en donde se les permite a los padres estar presentes y en muy pocos se promueve su participación, teniendo resultados benéficos, no sólo en la clarificación del procedimiento, sino en el aspecto emocional, particularmente sobre la ansiedad; por lo que el integrar y brindar herramientas de manejo frente al proceso de recuperación de su hijo puede dar resultados positivos no sólo para el padre sino también para el adolescente, aunque caben las excepciones. En el siguiente capítulo se abordarán las estrategias como imaginería, musicoterapia, psicoeducación y terapia de masaje que se han implementado dentro de los programas de intervención para el manejo de dolor y ansiedad ante un cateterismo cardíaco, destacando los beneficios e inconvenientes de cada una de ellas.

Psicoeducación y Terapia de masaje

Capítulo 4

Entre las respuestas negativas relacionadas con un cateterismo cardíaco en adolescentes, se encuentra a nivel emocional la ansiedad pre y post operatoria, el enojo, la tristeza e incomodidad y a nivel fisiológico el dolor postoperatorio, cansancio, presión arterial y frecuencia cardíaca que son reacciones comunes que se asocian con resultados postoperatorios subóptimos como proceso de cicatrización retardada (Vaughn et al., 2007); complicaciones en los sistemas cardiovasculares, y de inmunidad (Bally, Campbell, Chesnick, & Tranmer 2003; Nekouei, Yousefy, Manshaee, & Nikneshan, 2011), entre otros; aumentando también la inmovilidad, trombosis y embolia (Smeltzer, Bare, Hinkle, & Cheever, 2008); generando una estancia hospitalaria prolongada (Gonzales et al., 2010); por lo que el manejo eficaz de la ansiedad y el dolor es crucial, no sólo para el bienestar del adolescente, sino también porque estos estados pueden generar confusión sobre los datos clínicos, tales como el ritmo cardíaco y la presión arterial. Ante esta situación, los médicos como primer elemento de tratamiento indican analgésicos para favorecer bienestar al paciente durante esta etapa de recuperación, sin embargo también existen otras estrategias que se pueden implementar como las terapias complementarias o terapias no farmacológicas como la terapia de masaje, la imaginería, la musicoterapia, la psicoeducación, entre otras; las cuales se han sometido a investigación en varios escenarios. En este capítulo se explorará la evidencia científica que hay al respecto de la terapia de masaje y la psicoeducación en pacientes que se han sometido a un cateterismo cardíaco y como los padres intervienen en la aplicación de estas técnicas.

La intervención más común para el control de la ansiedad y el dolor es la medicación analgésica, que al llevarse a cabo también puede impactar en el proceso de recuperación. Un ejemplo es el lorazepam en un intervalo de dosificación de 0,02 a 0,09 mg/kg se ha encontrado que produce una adecuada ansiólisis para los niños que enfrentan intervenciones médicas (Henry, Burwinkle, & Klutman; 1991). Sin

embargo en muchas personas, los analgésicos pueden tener efectos secundarios desagradables (Perry, 2006; Smeltzer et al., 2008) tales como somnolencia, depresión respiratoria, y pueden interactuar de manera adversa con agentes anestésicos retrasando el alta del paciente (Agarwal et al., 2005; Hong et al., 2003; Markland & Hardy, 1993). Los efectos adversos más comunes son las manifestaciones de la depresión del sistema nervioso central (es decir, fatiga, somnolencia, dificultad en la coordinación de los movimientos y confusión). Aunque es raro, "reacciones paradójicas" o episodios de marcada desinhibición y el aumento de la ansiedad se han reportado en algunos niños (Green, 2001), por lo que un menor uso de analgésicos es preferible.

4.1 Propuestas del manejo no farmacológico post cateterismo cardiaco

Ante la recuperación postoperatoria, los niños presentan una serie de emociones (ansiedad, enojo, tristeza, e incomodidad) y reacciones fisiológicas (dolor, cansancio, modificación de su frecuencia cardiaca y presión arterial) que interfieren en su proceso de recuperación y por consecuencia en su colaboración y adherencia con el equipo médico; sin embargo bajo este escenario también se ha observado que los menores muestran una variedad de habilidades de autocontrol en el alivio de su dolor; intuitivamente los niños combinan acciones sensoriales/físicas como masajes, caricias, la respiración profunda, mover o cambiar la postura corporal, aplicación de calor o frío, el descanso y la relajación, la inmovilización o el ejercicio, aflojar la ropa ajustada, y la defecación. Así como acciones cognitivas/conductuales que implicaban buscar activamente información preparatoria y proporcionar información sobre su sensación de dolor; también utilizan la auto-instrucción positiva, la desviación de la atención y algunos de los niños trataron de conseguir un cierto control sobre la toma de decisiones en los procedimientos que provocan dolor ofreciendo sus propuestas de acción, alterando o amortiguando las sensaciones dolorosas (Kortesluoma, Nikkonen & Serlo, 2008); observaciones similares se obtuvieron en otros estudios (Gibson et al, 2005; Horstman & Bradding, 2002; Wilkinson, 2003).

Estas acciones sencillas han formado la base de lo que hoy llamamos terapias complementarias o intervenciones no farmacológicas, que se definen por la Colaboración Cochrane como “terapias que no implican tomar medicamentos u otras sustancias activas” (Boldt, Eriks-Hoogland, Brinkhof, Bie, Joggi, & von Elm, 2014, p.4). Varios estudios han identificado la eficacia de las intervenciones no farmacológicas en el alivio del dolor y la ansiedad en pacientes pediátricos hospitalizados, como la terapia cognitivo conductual (Buttler, Fennell, Robson, & Gelder, 1991), la música terapia (Barnason, Zimmerman, & Nieveen, 1995), la relajación muscular progresiva, la imaginación guiada, biofeedback y la narración de historias (Cason, Russel, & Fincher, 1992;; White 1999), técnicas informativas (información procedimental y sensorial) (Raleigh, Lepezyk, & Rowley, 1990; Moix et al., 1993; Pérez-Moreno, Pérez, Osuna, & Luna, 1998), la hipnosis y la distracción cognitiva (Broome, Lillis, McGahee, & Bates, 1994; French, Painter, & Coury, 1994; Lambert, 1996; Steggle, Damore-Petingola, Maxwell, & Lightfoot, 1997), y la presencia de los padres (Ross & Ross, 1984; Wolfram & Turner, 1996). Muchos de los métodos no farmacológicos pueden ser administrados por los propios niños, pero para un alivio eficaz a menudo requiere la asistencia de una enfermera o un padre (Cummings et al, 1996; Vessey & Carlson, 1996).

En los últimos años ha incrementado el uso de terapias complementarias, se estima que uno de cada tres adultos utiliza algún tipo de estas terapias en los Estados Unidos de América (Antigoni & Dimitrios, 2009). En particular, se estima que 1.8 millones de estadounidenses adultos y 700 000 niños habían recibido la terapia de masaje en el año 2006 (Centro Nacional para la medicina complementaria y alternativa, 2009). En las guías clínicas recientes de la Sociedad de Medicina de Cuidados Críticos (SCCM) (Society of Critical Care Medicine), recomiendan el uso de intervenciones no farmacológicas para el tratamiento del dolor en adultos gravemente enfermos (Barr et al., 2013), ya que estas terapias complementarias o métodos no farmacológicos tienen muchas técnicas no invasivas con un bajo costo, son sencillas de implementar y con menos efectos secundarios en comparación con los fármacos (Wentworth, et al., 2009). A continuación se describirá la utilidad de la psicoeducación y terapia de masaje para el manejo de la ansiedad pre y post

operatoria y el dolor postoperatorio ante un cateterismo cardiaco o intervención quirúrgica del corazón.

4.2 Psicoeducación

Los pacientes con una cardiopatía congénita, tienen un riesgo de desarrollar complicaciones cardiacas tales como arritmias auriculares, endocarditis infecciosa y falla cardíaca congestiva (Perloff, 1998; Somerville, 1997). Una buena comprensión de la condición del corazón, el tratamiento y los componentes del comportamiento para la salud del corazón es necesaria para evitar estas posibles complicaciones (Gochman, 1997; Moons et al., 2001). Sin embargo, se ha reportado que sólo el 54% - 68% de los pacientes fueron capaces de definir o describir su defecto cardiaco. (Cetta, Podlecki, & Bell, 1993; Cetta, & Warnes, 1995; Kantoch, Collins-Nakai, Medwid, Ungstad, & Taylor, 1997). Y que entre el 78% y el 96% de los pacientes eran conscientes de la necesidad de tomar fármacos para un procedimiento médico-quirúrgico, pero sólo la mitad de ellos sabía que estos medicamentos eran antibióticos (Cetta, Bell, Podlecki, & Ros, 1993; Cetta et al., 1993; Cetta, & Warnes, 1995; Vogel, Knirsch, & Lange, 2000). En el caso de los niños y adolescentes, en estudios exploratorios, se ha encontrado que sólo el 22% de los pacientes conocía el nombre de su diagnóstico; el 36% tenían una comprensión equivocada o deficiente de la naturaleza de su anomalía cardíaca, el 33% tenían una comprensión parcial, mientras que sólo el 30% tenían un buen conocimiento de su enfermedad (Veldtman et al., 2000).

En México, aun cuando la mayoría de los pacientes (78.3%) saben qué enfermedad padecen, al resto no les queda claro cuál es su diagnóstico; al compararse de acuerdo al tipo de cardiopatía, es mayor la proporción de pacientes con cardiopatía congénita acianógena que desconoce su enfermedad; de igual manera, entre los pacientes que ya recibieron tratamiento quirúrgico o intervencionista, el 10.5% desconoce el tipo de procedimiento realizado (Cadena-Estrada et al., 2014). Al respecto de este último punto, se ha demostrado que la mayoría de los pacientes en espera de un cateterismo cardiaco carecían de

información adecuada sobre el procedimiento, manifestando ansiedad y preocupación (Buffum et al., 2006; Jamshidi, Abbaszadeh, & Kaliani, 2010). También se ha observado que los pacientes que no entienden el procedimiento y sus posibles consecuencias, presentan un aumento repentino de ansiedad en el día de, o justo antes de un cateterismo cardíaco (Cason et al., 1992; Mitchell, 2003). En particular, los niños han demostrado falta de comprensión y o percepciones erróneas acerca del cateterismo cardíaco (Pederson, & Harbaugh, 1995).

Ante este hecho, numerosos estudios han documentado la eficacia de brindar información sobre los procedimientos médicos a los que van a ser sometidos los pacientes, en particular en niños y adolescentes (Campbell, Clark, & Kirkpatrick, 1986; Chair et al., 2012; He et al., 2014; Ng, Chau, & Leung, 2004; Vincent et al., 2012; Watson, & Visram, 2003), creando una base para la mayoría de los programas de preparación en hospitales, teniendo como objetivos el promover una sensación de dominio al permitir que el hijo y el padre anticipen los eventos, facilitando la comprensión del propósito y significado de estos eventos, y para corregir la información errónea (LeRoy et al., 2003).

Gammon y Mulholland (1996a) señalan que proporcionar información a los pacientes es importante debido a un creciente énfasis en el autocuidado; ya que la psicoeducación informa a los pacientes de las acciones específicas que pueden tomar para facilitar su propia recuperación (Cupples, 1991); también mejora el cumplimiento de sus necesidades postoperatorias de autocuidado en el hogar (Gammon & Mulholland, 1996a,b) como la movilidad, el ejercicio, la relajación, la dieta apropiada o control adecuado del dolor, facilitando la recuperación completa.

4.2.1 Evidencia a favor y en contra de la psicoeducación.

En el 2001, Loring menciona que pueden ser necesarios cambios en el conocimiento antes de que pueda producirse un cambio en el comportamiento o en el estado de salud. En este sentido, Costa (2001), mostró que una inadecuada preparación preoperatoria de los pacientes y la falta de información con respecto a su proceso postoperatorio se asocian con dolor inesperado y fatiga. Por lo que más

allá de simplemente proporcionar información, el uso de la psicoeducación preoperatoria ha demostrado una serie de beneficios potenciales para la salud de los pacientes (Wilson et al., 2016). Jenkins (1995), reportó una inducción a la anestesia más rápida y mayor margen de seguridad anestésica, requiriendo menor analgesia (Hayward, 1975); también se ha observado menor porcentaje de hipertensión posoperatoria (Jenkins, 1995), siendo eficaz para disminuir la presión arterial sistólica y diastólica, así como la frecuencia cardíaca (Hajbaghery, Moradi, & Mohseni, 2014), reduciendo el tiempo para volver a los niveles funcionales preoperatorios (Arthur, Daniels, McKelvie, Hirsh, & Rush, 2000; Douglas, Mann, & Hodge, 1998; Fisher et al., 2004; McGregor, Rylands, Owen, Doré, & Hughes, 2004; Rönnerberg et al., 2007) y en consecuencia se reduce la estancia hospitalaria (Johansson, Nuutila, Virtanen, Katajisto, & Salanterä, 2005; McGregor et al., 2004; Oshodi, 2007b; Pellino et al., 1998).

En un estudio comparativo, transversal y prospectivo, se compararon dos grupos de pacientes sometidos a cateterismo cardíaco por vía femoral. A uno se le dio información con antelación sobre la inmovilidad posterior al cateterismo cardíaco para evitar riesgo de sangrado y/o formación de hematoma; al otro grupo no se le dio la información con antelación. Se observó que el grupo que recibió información mantuvo la inmovilidad de la pierna voluntariamente y el grupo que no recibió información tuvo mayores complicaciones. A pesar de esto, el 40% de los pacientes con información sangró y requirieron sujeción de la pierna, mientras que el 96% de los pacientes sin información sangró y requirió sujeción de la pierna. Por lo que se demuestra que al brindar información, los pacientes presentaron menor angustia y mayor tolerancia a la inmovilidad, teniendo mayor cooperación al tratamiento de enfermería (Rivas, Maldonado, Caldera, & Tepeyac, 1999).

También se han reportado beneficios a nivel psicológico, como la disminución de ansiedad preoperatoria (Giraudet-Le Quintrec et al., 2003; Sjöling, Nordahl, Olofsson, & Asplund; 2003) y postoperatoria (de Wit, Duivervoorden, & van Dixhoorn, 1996; Garbee, & Gentry, 2001; Moradi, & Adib-Hajbaghery, 2014; Nelson, 1996; Watts, & Brooks, 1997) y en particular en los padres y niños, ha demostrado que la preparación antes de la cirugía ayuda a reducir los niveles de ansiedad (Kain

et al., 1998; Watson & Visram, 2003); ya que están mejor informados acerca del procedimiento al que se van a someter, teniendo mejor ajuste a la situación ya sea durante y después del procedimiento (Claar, Walker & Barnard, 2002; Margolis et al., 1998; Schmidt, 1990).

Otro aspecto en el que se ha reportado beneficios de la información es en la reducción del dolor postoperatorio (Cheung et al., 2003; Fisher et al., 2004; LaMontagne, Hepworth, Salisbury, & Cohen, 2003;), tanto en adultos como en niños (Fincher, Shaw, & Ramelet, 2012; He et al., 2014). El brindar información a los pacientes, los prepara para hacer frente al dolor postoperatorio, minimizando el malestar y apoyando la capacidad de autocuidado de una manera positiva (Oshidi, 2007b; Sjöling et al., 2003), generando la creencia de mayor control personal sobre el proceso de recuperación (Castillero, 2007; Jaaniste, Hayes, & Von Baeyer, 2007). De esta forma se optimizan los resultados del tratamiento, facilitando el papel de los profesionales de la salud, con pacientes más cooperativos (Mahajan et al., 1998) y satisfechos con la atención y el procedimiento médico (Asilioglu, & Celik, 2004; Chair, Chau, Sit, Wong, & Chan, 2012; Sjöling et al., 2003); teniendo una percepción más favorable de la experiencia hospitalaria (Castillero, 2007).

A pesar de estos hallazgos también se ha reportado que la preparación preoperatoria tiene un efecto limitado sobre el estado de ansiedad y sobre el comportamiento postoperatorio de los niños (Fincher et al., 2012; Kain et al., 1998), mientras que otros no han encontrado ningún beneficio demostrable sobre la ansiedad y el dolor en pacientes sometidos a una cirugía de bypass (Shuldman, 2001; Shuldman, Fleming, & Goodman, 2002).

4.2.2 Contenido de la información.

Muchos autores han investigado diferentes enfoques para suministrar información (Mavrias, Peck, & Coleman, 1990; Walker, 2002). Los tres principales tipos de información que se han estudiado solo y en combinación son: procedimental, sensorial y de afrontamiento (Mavrias et al., 1990; Chair et al., 2012).

La información procedimental se centra en lo qué, dónde y por qué de la cirugía, muchas veces se ofrece de forma sistematizada (Chair et al., 2012; Harkness et al., 2003). Comúnmente incluye aspectos tales como el período de ayuno antes del procedimiento, la duración del reposo en cama después del procedimiento y complicaciones potenciales (Chair & Pang, 2008; Harkness et al., 2003), uso de medicación en el alivio del dolor y duración de la estancia hospitalaria (Daltroy, Morlino, Eaton, Poss, & Liang, 1998). Este tipo de información está dirigida para una población menos ansiosa (Oshodi, 2007a).

La información sensorial es aquella que se centra en las sensaciones y sentimientos que se esperan a lo largo de la experiencia quirúrgica. LeRoy et al. (2003) mencionan que los niños pueden ser informados de que durante el procedimiento generalmente sienten sueño, pero pueden sentir el lugar de inserción del catéter que es limpiado con un líquido frío (Betadine), el pellizco o incomodidad de las inyecciones de lidocaína, y una sensación de calor después de la inyección de contraste. Si se utiliza anestesia general, la información sensorial sobre la inducción de anestesia puede ser benéfica; ya que este tipo de información proporciona a los pacientes una imagen clara de la amenaza (Schwartz-Barcott, Fortin, & Kim, 1994), por lo que esta modalidad se dirige mejor hacia los pacientes más nerviosos (Walker, 2002).

La información que promueve estrategias de afrontamiento se centra en el tratamiento del dolor, habilidades de afrontamiento, y ejercicios de respiración (Wong, Chan, & Chair, 2010), mientras que en otros estudios el entrenamiento de relajación y las instrucciones de ejercicio postoperatorio se dieron para hacer frente a la amenaza. Lorig (1996) señala que para que la enseñanza efectiva tenga lugar, se debe mostrar a los pacientes qué hacer y luego se les pide que repitan la acción demostrada hasta que puedan hacerlo fácilmente.

Al brindar la información, deben considerarse los riesgos y peligros potenciales asociados con esta acción. La provisión de información sensorial sobre lo que un individuo podría esperar puede exacerbar la angustia de individuos muy ansiosos (McCaul, 1980). En particular, los niños que han tenido una experiencia médica negativa previa pueden ser sensibilizados por la información sobre un

procedimiento próximo (Klingman, Melamed, Cuthbert & Hermezc, 1984, Melamed et al., 1983, Melamed et al., 1976).

La información preparatoria antes de un procedimiento médico puede por lo tanto ayudar a los individuos a acceder, generar, modificar o redefinir esquemas específicos y apropiados con los cuales puedan generar expectativas e interpretar sucesos posteriores. Como se muestra en un estudio con resonancia magnética funcional, en donde se pidió a los individuos que pensarán en cuánto dolor esperaban de un estímulo térmico que se iba a administrar en breve (Koyama, McHaffie, Laurienti & Coghill, 2005). La generación de tal representación mental de un evento doloroso inminente fue encontrado que activa las áreas del cerebro asociadas con el dolor. Estos resultados sugieren la posibilidad de que las representaciones mentales, basadas en la experiencia pasada y la información proporcionada sobre la próxima experiencia, puedan dar forma a procesos neuronales que probablemente subyacen a la formación de la experiencia sensorial real.

De acuerdo con la teoría del esquema, se ha sugerido que la mención de la palabra "dolor" con respecto a un acontecimiento próximo puede activar recuerdos de dolor o esquemas, instigar un tipo emocional de procesamiento, con mayor atención dirigida a sentimientos negativos (Anderson & Pennebaker, 1980, Lang et al., 2005, Leventhal & Everhart, 1979, Murphy & Zajonc, 1993). Sin embargo, las pruebas relativas a este argumento son contradictorias. Leventhal, Brown, Shacham y Engquist (1979) encontraron que los individuos que recibieron información sensorial preparatoria antes de un estímulo doloroso experimental mostraron menos angustia que aquellos que no recibieron información sensorial, pero que este efecto desapareció si se les dijo a los participantes que el estímulo sería " muy doloroso". Leventhal et al. (1979) plantearon la hipótesis de que la advertencia de dolor hizo que los participantes interpretaran las sensaciones como una serie de señales de amenaza.

4.2.3 Formas de proporcionar la información.

Al proporcionar la información a los pacientes y familiares, se cuentan con diversas estrategias de enseñanza, incluyendo: DVD o vídeo (Bondy, Sims, Schroeder, Offord, & Narr, 1999; Chair et al., 2012; Chen & Yeh, 2005; Ferreira, Ramalho, & Lopes, 2015; McEwen, Moorthy, Quantock, Rose, & Kavanagh, 2007; Wilhelm et al., 2009), cintas de audio (Daltroy et al., 1998; Krackow & Buyea, 2001; Whyte & Grant, 2005), llamadas telefónicas (Arthur, Daniels, McKelvie, Hirsh, & Rush, 2000; Mancuso et al., 2001), la educación en sitios web (Heikkinen, Helena, Taina, Anne, & Sanna, 2008), en línea (Macario, Schilling, Rubio, Bhalla, & Goodman, 2003; Saryeddine et al., 2008), y el uso de folletos (Adam et al., 2008; Bondy et al., 1999; Cheung, Finegan, Torok-Both, Donnelly-Warner, & Lujic, 2007).

En niños puede incluir también uno o una combinación de un tour al área de operación (basado en información), la preparación de modelado utilizando vídeos con compañeros, marionetas o dibujos animados (Fincher et al., 2012).

Al utilizar textos educativos, se ha reportado que para los pacientes quirúrgicos, puede variar tremendamente el contenido, el alcance y el formato. Por lo que la educación del paciente fue mejor calificada cuando se consideran la claridad y la organización del texto, la utilidad de la información y figuras de apoyo, la incorporación de instrucciones para recibir los textos en otro idioma, y la inclusión de información de contacto para obtener más ayuda (Drummond, Edwards, Coole, & Brewin, 2013).

A pesar de estas herramientas, la instrucción verbal es la piedra angular de la enseñanza (Moradi, & Adib-Hajbaghery, 2015, Oshidi, 2007a) y quien transmite la información verbalmente debe conocer el nivel intelectual de los receptores y el interés en adquirir la información (Whyte & Grant, 2005). Hay problemas que deben tenerse en cuenta con la educación verbal como: el recuerdo limitado (Caress, 2003), las barreras del idioma, las dificultades de aprendizaje y las barreras culturales (Whyte & Grant, 2005). Por esta razón, los materiales educativos escritos son beneficiosos como complemento de la educación verbal (y no como un

reemplazo) (Caress, 2003; Kekees, Jakubovits, Varga, & Gombos, 2014; Walker, 2002; Whyte & Grant, 2005; Zhang et al., 2012).

4.2.4 Momento óptimo para proporcionar la información.

Algunos estudios han llevado a cabo la psicoeducación desde 2 horas hasta 30 minutos antes del procedimiento quirúrgico (Moradi, & Adib-Hajbaghery, 2014; Moradi, Adib-Hajbaghery, 2015), reportando resultados positivos con respecto a la ansiedad, dolor postoperatorio, entre otras variables; sin embargo otros indican que el momento preciso para llevar a cabo sesiones de educación para la salud es de aproximadamente 7 días antes del cateterismo cardíaco (Chair et al., 2012). Eckert (2004) menciona que es de 1 a 10 días antes del procedimiento. En los niños se ha reportado que la participación en un programa de preparación de más de 5-7 días antes de la cirugía es más beneficioso para niños de 6 años o más (Kain & Caldwell-Andrews, 2005).

En este sentido, Mavrias et al. (1990) estudiaron el efecto de variar el momento de la preparación preoperatoria en la recuperación postoperatoria examinando tres grupos de pacientes. Un grupo preparado 2 semanas antes de la cirugía se comparó con un grupo preparado el día antes de la cirugía y con un grupo sin tratamiento. El resultado sugiere que preparar a los pacientes dos semanas antes de la cirugía no fue beneficioso para disminuir el miedo y la ansiedad y para mejorar la recuperación postoperatoria. Estos mismos resultados los obtuvieron Raleigh et al. (1990) quienes informan que no hay diferencia estadísticamente significativa en los niveles de ansiedad entre los pacientes que recibieron la educación preoperatoria 1-7 días antes de la operación y los pacientes que reciben la educación preoperatoria sólo una noche antes de la operación.

En cuanto a la retención de la información a través del tiempo, en el estudio de Lepczyk, Raleigh, y Rowley (1990) de pacientes que asistieron a la instrucción preoperatoria ya sea como pacientes hospitalizados el día antes de la cirugía o como pacientes ambulatorios 4-8 días antes de la cirugía. La retención de información fue alta en ambos grupos, lo que sugiere que el tiempo no influyó en los

resultados. Sin embargo, Haines y Viellion (1990) afirman que el tiempo es importante en la educación del paciente y señalan que la enseñanza preoperatoria que se suele realizar la noche anterior a la cirugía, cuando la ansiedad de los pacientes puede ser intensa, se ve interferida por el estado emocional.

Con respecto a este último punto, se ha reportado que la ansiedad está relacionada con el nivel de excitación, que a un alto nivel puede ser perjudicial para el aprendizaje (Kiger, 1995). Un nivel extremadamente alto de excitación se asocia con ansiedad muy alta o incluso pánico. En este caso, es probable que el individuo se distraiga y no pueda atender adecuadamente a cualquier tipo de tarea cognitiva (Payne & Walker, 2001). Es probable que la memoria de información sea pobre o que se concentre sólo en el aspecto más destacado. El mejor desempeño cognitivo se obtiene de alguien cuya adrenalina fluye, que está alerta y ligeramente ansioso, y cuya atención se centra en la tarea y el contenido de lo que se dice. Esto indica que el estado emocional del paciente debe ser notado y tomar el tiempo que sea necesario para escuchar y calmar a alguien que está muy ansioso (Payne & Walker, 2001). Se cree que es beneficioso proporcionar información en momentos en que la ansiedad no es elevada, ya que los pacientes podrían ser más capaces de tomar decisiones racionales sobre las alternativas (Kent, 1996).

4.2.5 Explicación teórica de la psicoeducación.

Las explicaciones efectivas, como la psicoeducación, pueden permitir a las personas saber cómo ponderar la información y cómo asignar atención cuando se aproximan a una situación, sobre todo si ésta es desagradable (Keil, 1996). En este sentido, el modelo de provisión de la información preparatoria propuesto por Jaaniste, Hayes, & Von Baeyer (2007) (Figura 2), describe cómo la información preparatoria es utilizada por individuos que se enfrentan con un procedimiento médico próximo. Refiere que las experiencias pasadas de un individuo y su exposición a una variedad de fuentes de información influyen en esquemas relacionados con la salud. Los niños que han tenido muchas experiencias médicas previas, como aquellos con enfermedades crónicas, pueden tener esquemas más

elaborados relacionados con la salud y una comprensión más sofisticada de la enfermedad (Crisp, Ungerer y Goodnow, 1996). Estos niños pueden usar más información para ajustar sus expectativas y respuestas de afrontamiento.

Estos esquemas han evolucionado a partir de las experiencias pasadas de un individuo, y han sido moldeados por factores de diferencia individuales tales como temperamento y estilo de afrontamiento. Se puede proporcionar información adicional sobre un procedimiento próximo explícitamente (por ejemplo, folleto de información o instrucciones) o implícitamente (por ejemplo, signos visibles de ansiedad paterna). La provisión de información precisa puede ayudar al individuo a ser más eficiente y preciso en la identificación de los esquemas más relevantes para la próxima situación como un cateterismo cardíaco (Jaaniste et al., 2007).

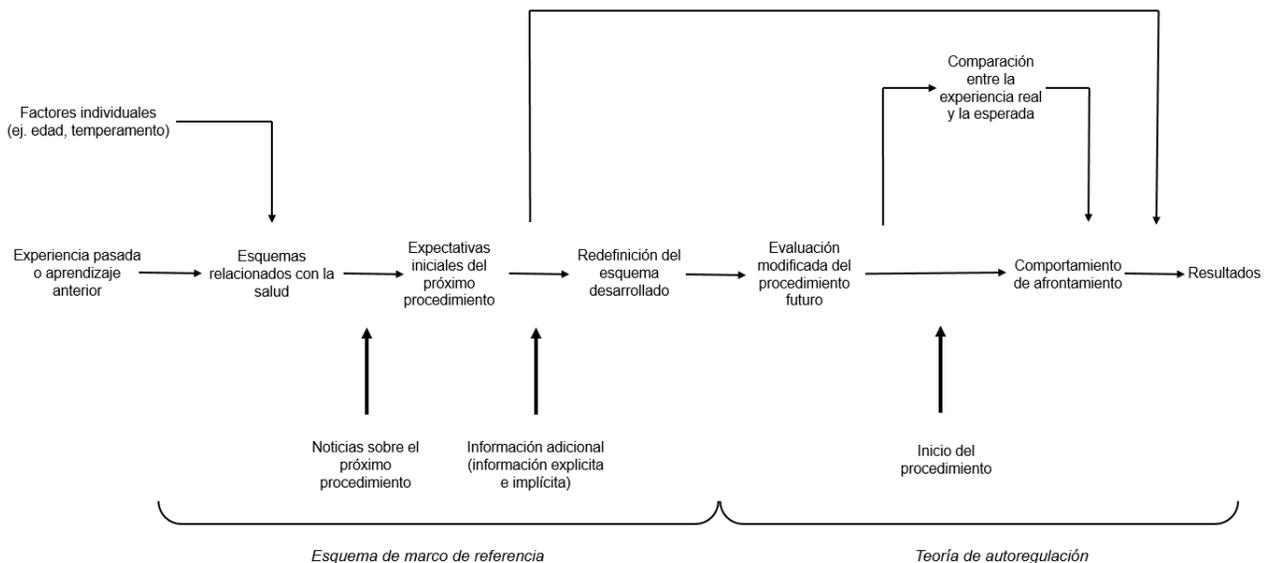


Figura 2. Modelo de provisión de información: Procesos involucrados en la provisión de información preparatoria para un procedimiento médico. Adaptado de "Providing Children With Information About Forthcoming Medical Procedures: A Review and Synthesis", por T. Jaaniste, B. Hayes & C. Von Baeyer, 2007, *Clinical Psychology Science and Practice*, 14, p.127.

Otro de los aspectos por lo que se sugiere promover la psicoeducación es porque ésta genera la percepción de mayor control personal sobre el proceso de recuperación (Castillero, 2007; Jaaniste, Hayes, & Von Baeyer, 2007). Ya que la percepción de falta de control que una persona tiene sobre un factor de estrés presente o potencial, contribuye en el caso de un proceso quirúrgico a generar ansiedad sobre el dolor y por ende contribuye al grado de dolor reactivo (Bowers,

1968). Este hallazgo es apoyado por Breemhaar y Van de Borne (1991) que informaron que un mayor control percibido o una capacidad de influir en un estímulo aversivo se acompaña de una mayor tolerancia al evento. Estos autores identifican que el control percibido a través de la provisión de educación y apoyo es capaz de reducir la experiencia de estrés en relación con la cirugía y determinar la manera en que se trata el estrés. También sostienen que el aumento del control percibido de los pacientes que tienden a atribuir poco control a sí mismos no va acompañado de una mejora en la adaptación al tratamiento y la recuperación; como en el caso de los pacientes que poseen un locus de control externo (Auerbach, Kendall, Cuttler, & Levitt, 1976), de las personas que utilizan el estilo de afrontamiento de evitación (o trivializan la gravedad de los eventos desagradables) (Andrew, 1970), también si la situación en la que se realiza el tratamiento ofrece oportunidades reales de control (Taylor, 1986); ya que si la situación de hecho no permite control, las medidas destinadas a aumentarlo tienden a tener un efecto adverso. En el caso de los pacientes que atribuyen más control a sí mismos, las medidas para aumentar el control parecen ayudarlos en el desarrollo de expectativas con respecto a la cirugía.

Una estrategia que puede favorecer la percepción de control sobre su recuperación postoperatoria, es la terapia de masaje, que es una estrategia que han utilizado de forma intuitiva los niños y adolescentes, favoreciendo beneficios a nivel fisiológico y psicológico, mismos que se explorarán en la siguiente sección.

4.3 Terapia de Masaje

La terapia del masaje ha ganado apoyo con las nuevas líneas de investigación y como parte del movimiento complementario y alternativo de la terapia médica, las cuales señalan que puede ser un componente importante en la experiencia de curación de los pacientes después de la cirugía cardiovascular, ya que generalmente los pacientes sufren de ansiedad, tensión y dolor de espalda y hombros en el postoperatorio.

Culturas antiguas incluyendo los chinos, egipcios, griegos, hindúes, japoneses y romanos, consideraron a la terapia de masaje como una práctica

médica (Elton, Stanley, & Burrows, 1983, p.275). El médico griego Hipócrates (460-377 a.C.) defendió el frotamiento como tratamiento para la rigidez; Más tarde, los médicos Celsus (25 B.C.-A.D. 50) y Galeno (A.D.129-199) escribieron extensamente sobre el valor médico-terapéutico del masaje y técnicas relacionadas como la unción, el baño y el ejercicio (Moyer, Rounds, & Hannum, 2004).

Moraska et al. (2010) definen al masaje como la manipulación superficial y suave de tejidos blandos del cuerpo, a través de una variedad de movimientos con cierta presión para crear cambios a nivel fisiológico y psicológico.

La terapia de masaje es una terapia que se ha clasificado como segura, no invasiva, aplicándola a pacientes sometidos a diferentes cirugías como gastrointestinal, urológica, cabeza y cuello, y las cirugías plásticas (Wang & Keck, 2004); además esta terapia se puede llevar a cabo en el período previo y post operatorio (McNamara, Burnham, Smith, & Carroll, 2003; Wentworth et al., 2009). A pesar de esto, se ha reportado que un masaje podrían tener efectos adversos menores, como moretones, dolor de cabeza y fatiga, pero rara vez efectos adversos graves (es decir, accidentes cerebrovasculares) (Cambron, Dexheimer, Coe, & Swenson, 2007; Chen et al., 2013; Melancon, & Miller, 2005).

4.3.1 Evidencia a favor y en contra de la terapia de masaje.

A través de diversas investigaciones, se encontró que el masaje tiene varios efectos benéficos sobre el estado clínico de los pacientes, entre las variables fisiológicas que más se han reportado se encuentran la disminución de la frecuencia cardíaca (Adib-Hajbaghery, Abasi, & Rajabi-Beheshtabad, 2014; Kshetry, Carole, Henly, Sendelbach, & Kummer, 2006; Peng, Ying, Chen, & Sun, 2015), disminución de la presión arterial diastólica y sistólica (Adib-Hajbaghery et al., 2014; Peng et al., 2015) y disminución de la frecuencia respiratoria (Adib-Hajbaghery et al., 2014), en cuya variable se ha llegado a reportar una disminución del 6.4% después de los masajes, como en el metanálisis de Labyak y Metzger (1997).

Otros estudios también han mostrado un aumento de saturación de oxígeno (Chen et al., 2013), en la función inmunológica, en los niveles de secreción de beta-

endorfinas, serotonina, dopamina y células asesinas naturales y disminución de cortisol (Bender et al., 2007; Field, Hernandez-Reif, Diego, Schanberg, & Kuhn, 2005; Goodfellow, 2003; Harris, & Richards, 2010; Richards, 1998), mejoría del sueño (Richards, 1998), y reducción en la tensión muscular (Bauer, et al., 2010; Braun, et al., 2012).

De hecho, estas reacciones fisiológicas han logrado mantenerse y mejorar a través del tiempo, como en el estudio de McNamara et al. (2003), en donde la presión arterial sistólica se redujo a una media de 20mm Hg inmediatamente después de 20 minutos de masaje de espalda y 7 mm Hg a 10 minutos después de 20 minutos de masaje de espalda antes de un cateterismo cardiaco. Otro ejemplo es el estudio de Chen et al. (2013) donde después de un día de masaje, la presión arterial diastólica se redujo significativamente, y volvió a hacerlo en los siguientes 2 días de aplicación del masaje. Lo mismo se observó con respecto a la angustia cardiopulmonar que se redujo significativamente después del primer día de masaje, y esto sucedió de nuevo después del segundo y tercer día de masaje. Este hallazgo fue similar a los reportados en estudios previos en otros padecimientos (Holland, & Pokorny, 2001; Labyak, & Metzger, 1997). En la literatura, se reporta que de todos los indicadores fisiológicos de los efectos del masaje, la frecuencia cardiaca fue el indicador más fuerte de la relajación, y las tasas de respiración también se redujeron significativamente (Harris, & Richards, 2010). En el estudio de Chen et al., (2013) después de los masajes, la frecuencia respiratoria mostro disminución significativa en el día 1 y el día 3, pero no en el día 2.

En otros estudios, además de estas variables, el elemento que se pone en el centro de atención, es el nivel de ansiedad y prácticamente todos identificaron la efectividad de la terapia de masaje sobre esta variable (Bagheri-Nesami et al., 2014; Bauer et al., 2010; Blaer et al., 2008; Field, Quintino, Henteleff, Wells-Keife, & Delvecchio-Feinberg, 1997; Wentworth et al., 2009). El dolor se puso en ocasiones como una variable única para observar los efectos de las intervenciones de masaje, y en este sentido, los resultados demostraron reducción de dolor en los pacientes (Asadzaker et al., 2011; Sadeghi et al., 2009), pero en la mayoría de los estudios se investigaron ambas variables al mismo tiempo, obteniendo una reducción

significativa en ellas (Braun et al., 2012; Bauer et al., 2010; Cutshall et al., 2010; Kavei, Ebadi, Moradian, & Sedigh-Rahimabadi, 2014; Wang & Keck, 2004; Wentworth et al., 2009).

También se ha informado acerca del impacto y mejora en otros aspectos como reducción en la fatiga, mejor percepción de vigor, (Field et al., 1997), un efecto potencial sobre el confort de los pacientes y sentido de bienestar (Hyes, & Cox, 1999). Estos beneficios, se ven claramente plasmados en las descripciones que los pacientes realizaron ante un masaje en la espalda en el estudio de Chen et al. (2013) donde el 21% mencionaron: "relajación", "comodidad", "bueno", "disfrutable", "a gusto", "mucho sueño". El 5.9% se durmieron después de masaje en la espalda. El 14.7% refirieron que durmieron más horas después del masaje de espalda.

Estudios han revelado que no sólo se ha visto beneficios en quien recibe el masaje, sino también en quien lo proporciona, como en el caso de la aplicación del masaje por parte de los padres, que es un aspecto poco explorado bajo la condición de un cateterismo cardíaco; sin embargo, estudios con niños en otras condiciones caracterizadas por dolor e incomodidad como las quemaduras (Roh et al., 2007), cáncer (Field et al., 2001), esclerosis múltiple (Meyer-Heim et al., 2007), artritis juvenil (Beider, & Moyer, 2007; Field et al., 1997), VIH, expuestos a cocaína, la terapia de masaje mejora el curso clínico, reduce ansiedad y estrés y en quienes proporcionan el masaje, padres, abuelos o voluntarios, mejora su bienestar y estado de ánimo, claro ejemplo son los estudios en donde se ha instruido a los padres que realicen la terapia de masaje en casa en niños de 5 a 12 años con fibrosis quística (Hernandez-Rief et al., 1999), en niños con trastorno de déficit de atención con hiperactividad (Maddigan et al., 2003), con dificultad en el aprendizaje (Barlow, & Cullen, 2000), por mencionar algunos; reportando los padres reducción en los niveles de ansiedad, y hormonas relacionadas al estrés (Field et al., 1997), reducción en síntomas depresivos (Livingston et al., 2007), aumento del estado de ánimo (Matricardi, Agostino, Fedeli, & Montiroso, 2013); también mencionan que al realizar el masaje muestran una sensación de satisfacción al ser capaces de ser un participante activo y útil en el tratamiento de sus hijos (Maddigan et al., 2003),

dicen sentirse “más cercanos” a sus hijos después del programa de masaje, sugiriendo que la naturaleza del vínculo entre padre e hijo había cambiado (Barlow, & Cullen, 2000); en este sentido las madres también reportan una mejora en la comunicación y comprensión de las necesidades de sus hijos (Clarke et al., 2002) y Kim (1999) observó mayor interacción visual y expresión de afecto.

Aunque se ha reportado resultados positivos hacia la terapia de masaje, en otros estudios los resultados han sido poco favorables, en donde los indicadores fisiológicos no tienen relación con la terapia de masaje (Albert et al., 2009; Boitor, Martorella, Arbour, Michaud, & Gélinas, 2015; Corley, Ferriter, Zeh, & Gifford, 1995; Dunn, Sleep, & Collett, 1995; Sadeghi et al., 2009; Stevensen, 1994; Tyler, Winslow, Clark, & White, 1990) y tampoco se observa una reducción del estrés y la ansiedad y de las dificultades después de una cirugía cardíaca (Albert et al., 2009; Babae, Shafiei, Sadeghi, Nik, & Valiani, 2012; Bauer et al., 2010; Zolfaghari, Eybpoosh, & Hazrati, 2012).

Estas inconsistencias se visualizan claramente en las revisiones sistemáticas, en donde cinco estudios clínicos con pacientes sometidos a cirugía cardíaca utilizando la terapia de masaje, tres de los cuales utiliza el masaje como tratamiento independiente, los resultados son contradictorios (Albert et al., 2009; Bauer et al., 2010; Cutshall et al., 2010; Kshetry et al., 2006). En una revisión más reciente (Ramesh et al., 2015), los autores concluyeron que a pesar de que de los siete estudios analizados, seis demostraron los efectos de la terapia de masaje en la mejora de ciertas variables postoperatorias de los pacientes (Asadizaker et al., 2011; Bauer et al., 2010; Braun et al., 2012; Babae et al., 2012; Najafi et al., 2014; Nerbass, Feltrim, Souza, Ykeda, & Lorenzi-Filho, 2010), mientras que un estudio no encontró evidencia de mejoría (Albert et al., 2009), la evidencia de la eficacia de la terapia de masaje en los pacientes sometidos a cirugía cardíaca no es del todo concluyente.

Las razones de estas diferencias incluyen la dosis, la duración, la frecuencia y tipo de masaje, la cantidad de presión aplicada por el terapeuta de masaje (Ramesh et al., 2015), edad de los participantes, progresión de la enfermedad, y los métodos de medición, que en su mayoría utilizan la escala visual analógica, para

medir la eficacia de la terapia de masaje para reducir los niveles de dolor (Asadizaker et al., 2011; Brauer et al., 2010; Braun et al., 2012; Najafi et al., 2014; Nerbass et al., 2010). Moser et al. (2010) informaron que los niveles de ansiedad de los pacientes se correlacionaron con su sexo (siendo las mujeres las más ansiosas), y nivel de estudios; en donde los que poseen mayor y menor grado de estudios fueron los más ansiosos. Y por último hay que considerar los factores socio-culturales que pueden influir en las respuestas del paciente a este tipo de intervenciones.

4.3.2 Frecuencia, duración y lugar del masaje.

Como anteriormente se expuso una de las posibles razones por las que el masaje tuvo o no efecto sobre la frecuencia cardíaca, la presión diastólica y sistólica, la frecuencia respiratoria, la angustia, el estrés, el dolor, entre otras, se puede deber al momento en que se aplica el masaje.

Se ha reportado la aplicación del masaje desde una hora antes de la cirugía (Peng et al., 2015), hasta 3 días después de la hospitalización con el fin de no alterar el plan de tratamiento médico (Adib-Hajbaghery et al., 2014; Bauer et al., 2010; Chen et al., 2013), llevándolo a cabo por varios días consecutivos (de 2 hasta 6 días) (Chen et al., 2013; Albert et al., 2009), como en el estudio de Sadeghi et al. (2009) en donde el masaje se repitió 2 veces al día con un intervalo de 6 horas durante 2 días consecutivos. A pesar de esto, se han obtenido resultados poco concluyentes con respecto a las variables medidas, fisiológicas como psicológicas, por lo que no se ha podido demostrar en qué momento específico la aplicación del masaje es benéfico.

Con respecto a la duración del masaje, se ha llevado a cabo el masaje por 10 minutos (Chen et al., 2013; Okvat, Oz, Ting, & Namerow, 2002; Sadeghi et al., 2009), por 30 minutos (Adib-Hajbaghery et al., 2014; Albert et al., 2009; Molavi et al., 2013) y por 45 minutos (Blaer et al., 2008); sin embargo, la mayoría lo aplicó por 20 minutos (Asadizaker et al., 2011; Bauer et al., 2010; McCaffrey, & Taylor, 2005; McNamara et al., 2003; Peng et al., 2015). Pero de igual manera todavía no se ha

demostrado por cuánto tiempo se debe de llevar a cabo el masaje para obtener beneficios consistentes.

Y por último, con respecto a en que parte del cuerpo se debe llevar a cabo el masaje, es en este aspecto donde hay mayor variabilidad; ya que mientras unos aplican el masaje a todo el cuerpo (Adib-Hajbaghery et al., 2014), otros sólo lo hacen en algunas partes como la espalda (Chen et al., 2013), la cabeza, el cuello, los hombros y la espalda (Peng et al., 2015), la palma de la mano (Blaer et al., 2008), los pies (Molavi et al., 2013; Sadeghi et al., 2009), en manos y pies (Asadizaker et al., 2011) y en otros estudios se aplicó el masaje en las zonas en donde el paciente percibe mayor dolor (Bauer et al., 2010); a pesar de esto se han reportado una disminución del dolor, la ansiedad, presión arterial diastólica y sistólica, frecuencia cardiaca y respiratoria entre otras variables. Por lo tanto estas circunstancias impiden conocer qué lugar es el más efectivo para la terapia de masaje. Sin embargo también hay investigaciones que se han dado a la tarea de brindar explicaciones teóricas que nos ayudan a entender que mecanismos se activan ante un masaje y su posible funcionalidad.

4.3.3 Explicación teórica de la terapia de masaje.

Se han propuesto varias teorías que describen los mecanismos subyacentes a los efectos de la terapia de masaje. Una es la teoría de control de la compuerta en la reducción del dolor (Melzack, & Wall, 1965); en donde se teorizó que la experiencia del dolor puede ser reducida por estímulos competidores como la presión o el frío, debido al hecho de que estos estímulos viajan a lo largo de vías más rápidas del sistema nervioso que el dolor.

De esta manera, el masaje que utiliza cierta presión sobre el cuerpo puede disminuir potencialmente la percepción del dolor a través de la estimulación de las fibras nerviosas de gran diámetro, lo que contribuye a la inhibición de los estímulos nociceptivos transmitidos por las fibras nerviosas pequeñas en la médula espinal; modificando la experiencia del dolor por la aplicación de estímulos que compiten entre sí; por lo tanto, la presión física aplicada con el masaje viaja por las vías

nerviosas más rápido que aquellos que transmiten la sensación de dolor, bloqueando de este modo la transmisión del dolor (Wang, Sundt, Cutshall, & Bauer, 2010). Lo que sugiere que la terapia de masaje tiene un efecto analgésico (Melzack, & Wall, 1965).

Otra explicación que se ha postulado es que el masaje puede proporcionar sus beneficios modificando el sistema nervioso autónomo, inhibiendo el estado de respuesta simpática y estimulando un estado de respuesta parasimpática, lo que induce al cuerpo a un estado de relajación (Melzack, 1999).

Una respuesta simpática del sistema nervioso autónomo, se produce cuando el cuerpo de un individuo se prepara para movilizarse o defenderse frente a una amenaza o desafío, y se asocia con un aumento de la actividad cardiovascular, un aumento de las hormonas del estrés y sentimientos de tensión. Por el contrario, la respuesta parasimpática se produce cuando el cuerpo de un individuo está en reposo y no se enfrenta a una amenaza, o se está recuperando de una amenaza que ha pasado, y se asocia con una disminución de la actividad cardiovascular, una disminución de las hormonas del estrés y sentimientos de calma y Bienestar (Sarafino, 2002).

La presión aplicada durante el masaje puede estimular la actividad vagal (Field, 1998), que a su vez conduce a una reducción de las hormonas del estrés y la excitación fisiológica, y una posterior respuesta parasimpática del sistema nervioso autónomo (Ferrell-Torry, & Glick, 1993; Hulme, Waterman, & Hillier, 1990; Schachner et al., 1998). Al estimular una respuesta parasimpática a través de medios fisiológicos, la terapia de masaje puede promover reducciones en la ansiedad, la depresión y el dolor que son consistentes con un estado de calma. Sin embargo, el apoyo a esta teoría no es universal, e incluso se ha sugerido que la terapia de masaje puede promover una respuesta simpática del sistema nervioso autónomo (Bar & Taslitz, 1970).

Otra postulación que se ha realizado es que el masaje activa bioquímicamente al cuerpo, ya que se ha registrado un aumento en la liberación de serotonina y disminuye la liberación de cortisol (Fritz, 2013). Otros han sugerido que se estimula la liberación de beta-endorfinas, que tiene la capacidad potencial de

ayudar al alivio del dolor (Wang & Keck, 2004) y producir una sensación de confort y relajación, dilatándose los vasos, aumentando el flujo sanguíneo en los vasos superficiales del cuerpo (Eungpinichpong, 2008) y la presión arterial se reducirá después de la terapia de masaje (Field et al., 2005).

A partir de las propuestas teóricas, podemos decir que el masaje no sólo mantiene un buen equilibrio del nervio vagal y de la actividad simpática, sino que también reduce la ansiedad previa a la cirugía (Zhou, Zhang, & Li, 2013). En este sentido McCaffrey y Taylor (2005) sugirieron que la reducción de la ansiedad preoperatoria y las tensiones de los pacientes que están listos para un cateterismo cardíaco es muy importante para mejorar la comodidad del paciente y disminuir los factores de riesgo que pueden afectar la demanda de suministro de sangre del miocardio. Y durante el post operatorio, el masaje puede contribuir al manejo del dolor, ansiedad, trastornos del sueño, y mejorar la función pulmonar, promoviendo la circulación, generando más oportunidad de intercambio de gases, lo que permite más suministro de oxígeno por todo el cuerpo (Field, 2002; Mitzel-Wilkinson, 2000), entre otros beneficios, que comúnmente se asocian a la etapa de recuperación de un cateterismo cardíaco; siendo de vital importancia ya que se puede comprometer la eficacia del tratamiento y retrasar el alta hospitalaria. Sin embargo para poder llevar a cabo esta terapia en pacientes post cateterismo cardíaco, se necesita el apoyo ya sea del equipo de enfermería, de un especialista y el de los padres; sin embargo hasta el momento no se ha reportado este hecho bajo estas circunstancias; tal vez debido a la poca experiencia en el cuidado de su hijo ante un momento de dolor o indefensión, o por las prácticas del mismo hospital que no promueven la participación de los padres ante este proceso; situaciones que se explorarán en la siguiente sección haciendo hincapié en cómo y en qué grado se involucran los padres en el proceso de recuperación de sus hijos.

4.4 Participación de los padres en las terapias complementarias

Desde el informe de Platt en 1959, la presencia de los padres en el hospital ha sido fuertemente defendida en la atención pediátrica (Ministerio de Salud, 1959);

este informe indicó que los padres deben ser autorizados a permanecer con el niño en el hospital siempre que sea posible y para ayudar en el cuidado del niño; proporcionándole apoyo emocional y actuando como un puente entre el niño y el personal del hospital.

Ante una cirugía cardíaca y la recuperación postoperatoria, los padres llegan a experimentar estrés y sentimientos de impotencia (Brennan, 1994; Fielding, 1994; Fielding & Tam, 1990) especialmente las madres (Litman et al., 1996; Utens et al., 2000) ya que a menudo están preocupados por las complicaciones y los resultados a largo plazo. Además los padres pueden sentirse culpables de la necesidad de cirugía del niño y sentirse responsables de exponerlos al estrés del procedimiento, llegando la mayoría a presentar dificultades para aceptar el papel de ayudar a su hijo a manejar esta experiencia estresante, prefiriendo mantenerse al margen de la situación para no interferir con el quehacer médico y algunos se enfocan en brindar apoyo emocional a sus hijos (Ellerton & Merriam, 1994).

Al respecto Mishel (1983), examinó la percepción de los padres de incertidumbre con respecto a su niño hospitalizado, encontró que los padres de niños sometidos a cirugía en unidades de cirugía ambulatoria estaban más ansiosos que los padres cuyos hijos se quedan durante la noche. La causa puede deberse a un aumento de la responsabilidad de cuidar de sus hijos en una unidad de cirugía ambulatoria y la falta de tiempo para establecerse y acostumbrarse al entorno hospitalario.

Varios estudios se han centrado en explorar las razones de los padres para su participación en el cuidado de sus hijos, encontrando lo siguiente: Coyne (1995b) identificó que los padres ven a menudo su participación como esenciales para el bienestar físico y emocional de sus hijos. Darbyshire (1994) también encontró que la provisión de cuidado físico, el juego y el apoyo emocional para el niño era importante para los padres y, al mismo tiempo, los padres actuaron como defensores y protectores, mismo resultado observado por Callery y Luker (1996) y Pölkki, Pietilä, y Vehviläinen-Julkunen (2003), en donde los padres querían estar con sus hijos, debido a el bienestar del niño y para su propia tranquilidad. Keatinge y Gilmore (1996) sugiere que la participación de los padres les permite tener una

comprensión más clara de lo que les pasó a sus hijos y les hizo sentir más en control de la situación. Algunos padres creían que su presencia servía para asegurarse de que su hijo fuera atendido adecuadamente a pesar del personal insuficiente en la sala (Callery & Luker, 1996). En conclusión los padres han demostrado que están dispuestos y deseosos de participar en el cuidado de sus hijos hospitalizados (Coyne, 1995b; Dudley & Carr, 2004; Ygge & Arnetz, 2004), ya que por sí mismos han implementado diversos métodos como desde estar presente, brindar refuerzo positivo, ayuda a los niños con las actividades diarias y ofrecer métodos de distracción para aliviar el dolor durante el postoperatorio (Pölkki, Pietilä, & Vehviläinen-Julkunen, 2003); ante lo cual algunos programas de preparación incluyen a los padres promoviendo un papel más activo durante la hospitalización de su hijo.

4.4.1 Presencia de los padres.

Investigaciones realizadas durante la inducción a la anestesia (Hannallah & Rosales, 1983; Kain et al., 1996, Kain, 2000, Yip, Middleton, Cyna, & Carlyle, 2009) han demostrado que la sola presencia de los padres brinda beneficios a los niños como disminuir los sedantes postoperatorios y disminuir el miedo y la ansiedad después de la separación de los padres en el centro de admisión operatoria. Sin embargo, esto ha sucedido cuando los padres que acompañan a sus hijos son menos ansiosos en el momento de la separación y en los niños mayores de 4 años de edad que cuentan con una “personalidad relajada” (Kain, 2000), por lo que en otros estudios se ha reportado que esta práctica puede resultar contraproducente (Chundamala, Wright, & Kemp, 2009; Kain, Mayes, Weisman, & Hofstadter, 2001; Kain, Mayes, Wang, Caramico, & Hofstadter, 1998; Manyande, Cyna, Yip, Chooi, Middleton, 2015; McCann, & Kain, 2001) ya que la ansiedad de los padres puede empeorar la ansiedad del niño, prolongar el tiempo de inducción y promover tensión adicional en el anesthesiólogo y personal médico.

4.4.2 Participación de los padres en programas de intervención.

Los programas de intervención en donde se ha reportado la participación de los padres de forma indirecta son aquellas en donde se utiliza la terapia de juego y la psicoeducación (Fincher, Shaw, Ramelet, 2012; He et al., 2015; Li et al., 2007b), se han obtenido resultados positivos con respecto a la reducción de la ansiedad de los padres (Fincher et al., 2012; Li et al., 2007b), mejor comprensión del procedimiento de su hijo (He et al., 2015), y mayor satisfacción (Li et al., 2007b). Aunque en otros se ha reportado lo contrario con respecto al nivel de ansiedad (He et al., 2015).

En particular un estudio realizado por Campbell, Clark, & Krikpatrick (1986) en donde se evaluó un método de preparación de 26 niños (6 a 17 años de edad) con sus padres con el fin de reducir su estrés y ansiedad ante un cateterismo. El grupo control recibió un folleto que describía los procedimientos relacionados a la hospitalización y al cateterismo. En el otro grupo se programaron tres sesiones con los niños y los padres en donde el padre observó la enseñanza de habilidades de manejo del estrés al niño (técnicas de relajación y habilidades de afrontamiento) y se brindó información detallada acerca de la hospitalización y el cateterismo. Reportando que la experiencia en el grupo experimental fue menos molesta y fueron más cooperativos con el equipo de salud mientras que en el grupo control fue en sentido opuesto. Los padres del grupo experimental manifestaron respuestas considerablemente menos estresantes que los padres del grupo de control. Los autores (Campbell et al., 1986) atribuyen estos resultados debido al efecto de la intervención que permitió a los niños en condición experimental el manejo de los factores de estrés significativamente más eficaz que los niños del grupo control, a pesar de que se sentían asustados.

Por otro lado, en un intento de mejorar el manejo del dolor, se han realizado estudios que investigan las intervenciones que se dirigen hacia los padres. Estas intervenciones a menudo han sido diseñadas para aumentar en los padres el conocimiento acerca de los analgésicos, educarlos sobre la importancia de controlar el dolor, o para recordarles de la dosificación analgésica adecuada. (Franck, Allen,

& Oulton, 2007; Sutters et al., 2004; Sutters et al., 2010; Unsworth, Franck, & Choonara, 2007). Por lo que hasta el momento no se ha estructurado un estudio en donde no sólo se brinde información al padre y a su hijo en iguales circunstancias sino que a ambos se le enseñe una técnica como la terapia de masaje, la cual pueda implementar el padre y no un profesional, para favorecer el confort y por ende reducir la ansiedad y dolor post cateterismo cardiaco.

Método

Capítulo 5

5.1 Planteamiento del problema

El cateterismo cardíaco, es uno de los métodos de diagnóstico y tratamiento cada vez más utilizados para resolver o paliar diversas cardiopatías congénitas, cuya prevalencia a nivel mundial se estima de ocho por 1,000 nacidos vivos. Quienes poseen una cardiopatía congénita pueden padecer desde los primeros días de vida taquicardia, sudoración, retracción subcostal, disnea, y datos de hipoxia, entre otros. La presencia de estos síntomas marca la necesidad de un diagnóstico precoz y por ende alguna acción terapéutica, a través de diversas herramientas, entre las que se encuentra el cateterismo cardíaco.

A pesar de las ventajas en sobrevida, alivio de la sintomatología y cura que ofrece un cateterismo cardíaco, se ha observado que los pacientes durante el post cateterismo presentan adherencia terapéutica defectuosa y dificultad para colaborar con el personal de salud. En el post cateterismo es importante que el paciente no flexione ni movilice la extremidad, porque se corre el riesgo de complicaciones como hemorragias, hematomas, trombosis, desarrollo de un aneurisma vascular, entre otros. Las principales razones de baja adherencia y colaboración son dolor de espalda, malestar urinario, reacciones de ansiedad e ira debido a las necesidades insatisfechas por la incomodidad e inmovilización prolongada en cama (hasta 24 hrs.).

Algunos estudios se han enfocado en los pacientes adultos que enfrentan por primera vez esta situación médica, sin embargo pocos estudios se ha realizado con pacientes adolescentes que regularmente fueron detectados desde su nacimiento y frecuentemente viven esta experiencia por tercera o hasta quinta vez.

Un aspecto que interfiere durante el cateterismo, desde su planeación hasta la recuperación del procedimiento, es el estado de ansiedad del paciente, ya que se ha reportado que la presenta alrededor del 45% de la población que ingresa para

un cateterismo cardíaco (Durán & Eslava, 2002; Gutiérrez et al., 2004). Los estados ansiógenos provocan aumento de la reactividad cardiovascular, lesión endotelial y agregación plaquetaria, lo que conlleva a un riesgo de isquemia durante el cateterismo cardíaco (Uzun et al., 2008) y durante el post cateterismo niveles elevados de cortisol, disminución de la respuesta inmune, aumento de dolor postoperatorio y por ende un mayor consumo de analgésicos (Abu Ruz, Lennie, & Moser, 2011). Aunado a esta situación hay que contemplar la presencia de uno o ambos padres, quienes también están ansiosos, comparten sentimientos e incertidumbres con los pacientes, tornando así la situación más compleja; ya que se ha observado que el nivel de ansiedad de los adolescentes se correlaciona positivamente con el nivel de ansiedad de los padres (LaMontagne et al., 2001; Li et al., 2007b).

El dolor postoperatorio es otro síntoma común que sufren los adolescentes sometidos a un cateterismo cardíaco, reportando una relación estrecha con los niveles de ansiedad llegando a superponerse los efectos de uno sobre la otra. Por lo que a mayor ansiedad pre y postoperatoria, se experimenta mayor intensidad de dolor postoperatorio; siendo fundamental el manejo que se le dé al dolor y facilitando ansiedad anticipatoria a intervenciones futuras.

Ante estas circunstancias en pacientes con cateterismo cardíaco, como primera medida de control se administra medicación analgésica, aunque esto implique efectos secundarios desagradables como somnolencia, depresión respiratoria, entre otros. En los últimos años se han empezado a explorar otros métodos de alivio como las terapias complementarias o intervenciones no farmacológicas, entre las que se encuentran la psicoeducación y la terapia de masaje como las que han logrado mejores resultados en ansiedad y colaboración.

Si bien la psicoeducación ha mostrado ser una herramienta muy útil en la preparación de eventos quirúrgicos, en particular en la reducción de ansiedad y dolor, en los adolescentes no se ha explorado de manera particular, ya que regularmente se ha estudiado con la participación de edades menores, llevando la información sistematizada en un nivel muy básico (Chair et al., 2012; Harkness et al., 2003), dirigida principalmente a aspectos como el período de ayuno antes del

procedimiento, la duración del reposo en cama después del procedimiento y complicaciones potenciales (Chair & Pang, 2008; Harkness et al., 2003). Otras se centran en las sensaciones y sentimientos que se esperan a lo largo de la experiencia quirúrgica (LeRoy et al., 2003) sin embargo, no se ha incluido la información del procedimiento que sería particularmente relevante al adolescente.

Otro aspecto que también hay que considerar es el hecho de que a los padres de los adolescentes no se les da un papel activo dentro de la psicoeducación o en algunas ocasiones no se les contempla, obligándolos a permanecer sólo como espectadores durante el proceso, a pesar de que algunas veces resulta ser de mayor beneficio para los padres que para el paciente para quien está diseñada la psicoeducación (Felder-Puig et al., 2003; Fincher, Shaw, & Ramelet, 2012; He et al., 2015; Li et al., 2007).

Con respecto a la terapia de masaje, en los últimos años se ha implementado en diversos escenarios médicos llevada a cabo por un técnico, o profesional de salud, en pacientes adultos con enfermedades cardiovasculares, reportando beneficios en los niveles de dolor y ansiedad, aunque falta explorar los efectos que tendría en adolescentes post cateterizados. Estudios con niños en otras condiciones caracterizadas por dolor e incomodidad como las quemaduras, cáncer, dermatitis, artritis juvenil, VIH, expuestos a cocaína, la terapia de masaje mejora el curso clínico, reduce ansiedad y hormonas relacionadas al estrés y en quienes proporcionan el masaje, padres, abuelos o voluntarios, mejora su bienestar y estado de ánimo (Field, 1994; Holditch-Davis et al., 2014; Matricardi, Agostino, Fedeli, & Montiroso, 2013; Oswald, Biasini, Wilson, & Mrug, 2009; White-Traut, 2004). A pesar de esto tanto la psicoeducación como la terapia de masaje han mostrado su efectividad por separado, se desconoce aún el impacto de su aplicación conjunta en los involucrados y se ha abordado poco en adolescentes específicamente.

5.2 Objetivo General

Comparar a tres grupos de estudio, uno con atención habitual, otro con solo psicoeducación y un último con psicoeducación y terapia de masaje para adolescentes que se sometieron a un cateterismo cardiaco y sus padres, con la finalidad de observar los efectos sobre variables emocionales (incomodidad, tristeza, enojo y ansiedad), variables fisiológicas (dolor, cansancio, presión arterial sistólica, presión arterial diastólica, presión arterial media y frecuencia cardiaca), conductas de adherencia y colaboración durante su cateterismo cardiaco con seguimiento a una semana y a un mes.

5.3 Objetivos específicos

- Diseñar una estrategia de psicoeducación que esclarezca información sobre un cateterismo cardiaco destacando la importancia de seguir las indicaciones médicas durante el periodo de recuperación.
- Evaluar la estrategia de psicoeducación en adolescentes y sus padres, y el impacto en las variables emocionales (incomodidad, tristeza, enojo y ansiedad), variables fisiológicas (dolor, cansancio, presión arterial sistólica, presión arterial diastólica, presión arterial media y frecuencia cardiaca), colaboración y adherencia en las indicaciones médicas durante el periodo de recuperación post cateterismo cardiaco.
- Diseñar y evaluar una terapia de masaje apropiada para la aplicación a los adolescentes por sus padres, con la finalidad de reducir el impacto en las variables emocionales (incomodidad, tristeza, enojo y ansiedad), y variables fisiológicas (dolor, cansancio, presión arterial sistólica, presión arterial diastólica, presión arterial media y frecuencia cardiaca) durante el periodo de recuperación post cateterismo.
- Identificar cambios de las variables emocionales y fisiológicas antes, después y durante la recuperación del cateterismo cardiaco en los adolescentes y sus padres en los tres grupos.

5.4 Diseño del estudio

El presente estudio está clasificado como estudio clínico; ya que se evaluó la eficacia de una intervención de psicoeducación y terapia de masaje en adolescentes que fueron sometidos a un cateterismo cardíaco y sus padres; para lo cual se formaron tres grupos, uno con psicoeducación y terapia de masaje, uno con psicoeducación y uno con atención habitual. Los participantes se asignaron a cada una de las condiciones tomando en cuenta los criterios de inclusión y la lista de programación de cateterismos cardíacos; así como se respetaron las preferencias de intervención en caso de haberlas. Es decir si el participante o el padre expresaban sólo querer la psicoeducación y el masaje o sólo la psicoeducación o no quererla se respetaba su decisión integrándolo al grupo de su preferencia y el siguiente participante se asignó a la opción faltante. También se realizó un seguimiento de una semana y un mes en ansiedad.

A cada grupo se realizó la medición de variables emocionales (incomodidad, tristeza, enojo y ansiedad), y variables fisiológicas (dolor, cansancio, presión arterial sistólica, presión arterial diastólica, presión arterial media y frecuencia cardíaca) en diferentes momentos, tanto a los adolescentes como a sus padres. En la tabla 1 y en la figura 3, el diseño del estudio señala los momentos en que se realiza las mediciones de las variables emocionales y fisiológicas tanto en adolescentes como en sus padres.

El estudio se llevó a cabo en el servicio de Cardiología Pediátrica del Centro Médico Nacional “20 de Noviembre” del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (I.S.S.S.T.E.) en la Ciudad de México (CDMX), durante el periodo de enero del 2018 a enero del 2019.

Tabla 1.*Diseño del estudio*

Acción	Grupo con atención habitual	Grupo con Psicoeducación	Grupo con psicoeducación y masaje	Medición
Cuestionario sociodemográfico y aplicación del cuestionario de conocimientos del cateterismo cardiaco	✓	✓	✓	Ansiedad y dolor esperado
Entrenamiento en psicoeducación		✓	✓	-----
Entrenamiento en terapia de masaje			✓	-----
Revisión de la terapia de masaje a través de una lista de chequeo			✓	-----
Aplicación del cuestionario de conocimientos del cateterismo cardiaco 2 horas antes del procedimiento		✓	✓	-----
1ª medición 30 min. antes del cateterismo cardiaco	✓	✓	✓	Variables emocionales y variables fisiológicas
2ª medición Una vez que el paciente regresa a su habitación 5 horas después del procedimiento	✓	✓	✓	Variables emocionales y variables fisiológicas
3ª y 4ª medición Formación de línea base con mediciones cada 30 minutos a partir de la medición anterior.	✓	✓	✓	Variables emocionales (excepto ansiedad) y variables fisiológicas
Aplicación de la terapia de masaje. Con duración de 30 min.			✓	-----
5ª medición Posterior a la terapia de masaje			✓	Variables emocionales (excepto ansiedad) y variables fisiológicas
6ª medición 6 horas después de la última medida	✓	✓	✓	Variables emocionales (excepto ansiedad) y variables fisiológicas
Aplicación de la terapia de masaje. Con duración de 30 min.			✓	-----
7ª medición Posterior a la terapia de masaje			✓	Variables emocionales (excepto ansiedad) y variables fisiológicas
8ª medición A las 24 horas del cateterismo cardiaco (alta hospitalaria)	✓	✓	✓	Variables emocionales y variables fisiológicas
Seguimiento por escrito a una semana de su egreso	✓	✓	✓	Ansiedad a una semana de su egreso
Seguimiento presencial a un mes de su egreso	✓	✓	✓	Ansiedad a seis semanas de su egreso

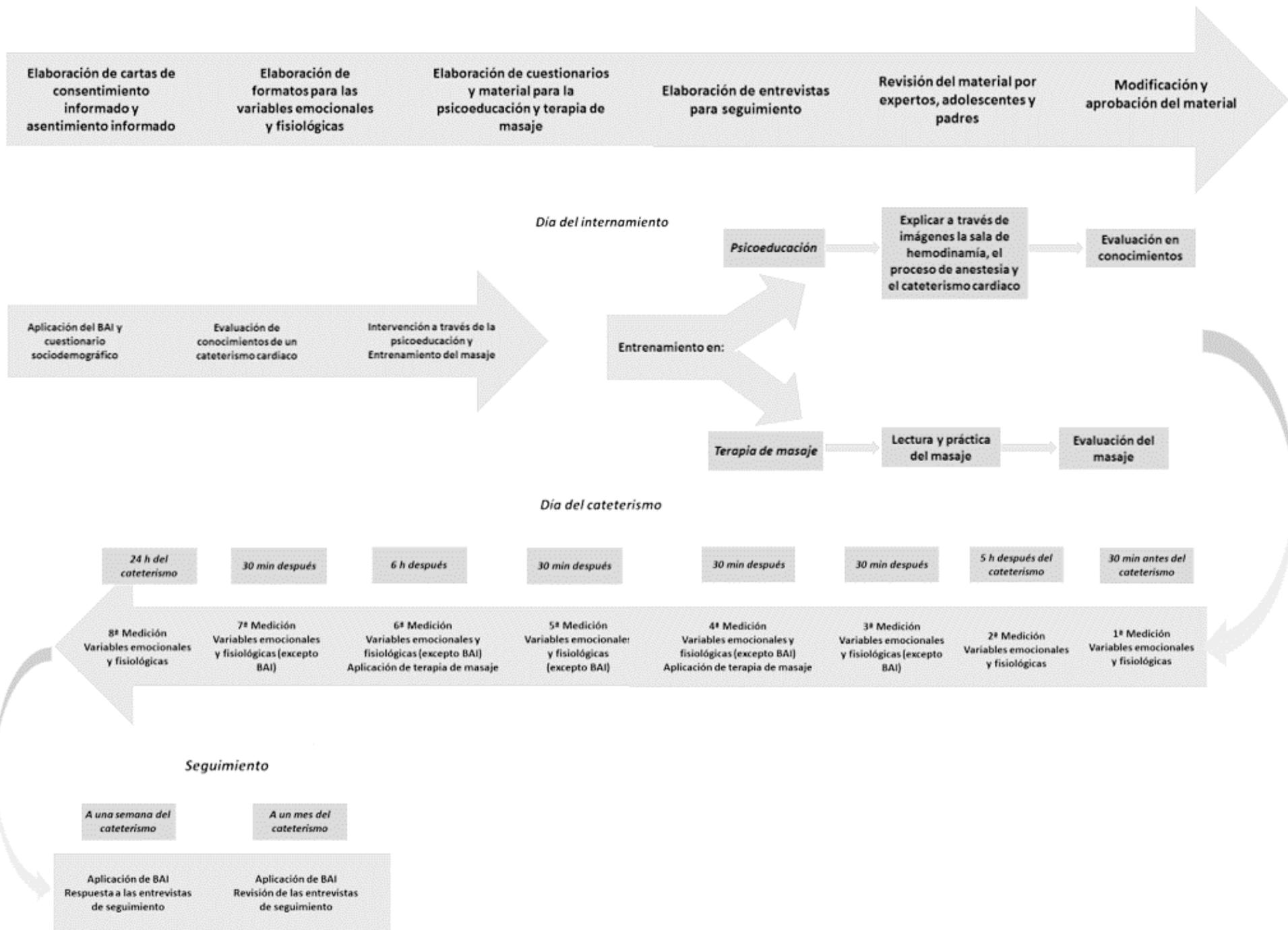


Figura 3. Diseño del estudio

Criterios de inclusión para los adolescentes: tener entre 11 y 18 años de edad, que estuvieran programados para un cateterismo cardiaco y que éste se realizara.

Criterios de inclusión para los padres: que estuvieran al cuidado del paciente la mayor parte del internamiento (como mínimo un 70% del tiempo) y en el caso de pertenecer al grupo con psicoeducación y psicoeducación y terapia de masaje que fuera el que recibió la psicoeducación y terapia de masaje el que cuidara del paciente.

Criterios de eliminación para los adolescentes: que el cateterismo cardiaco se reprogramara para otra fecha o no se realizara, así como que tuviera una recuperación fuera de lo esperado por complicaciones.

Criterios de eliminación para los padres: el que permaneciera menos del 70% del tiempo al cuidado del paciente, quien recibió la psicoeducación y la terapia de masaje no fuera quien se quedó al cuidado del paciente.

5.5 Participantes.

La muestra final quedó conformada por 40 adolescentes y 40 padres distribuidos en 3 grupos: el primero con psicoeducación y terapia de masaje con 13 participantes, un segundo con psicoeducación con 14 participantes y un tercer con atención habitual con 13 participantes.

Grupo con psicoeducación y terapia de masaje. Estuvo compuesto por 8 adolescentes de sexo masculino (61.5%) y 5 adolescentes de sexo femenino (38.4%), entre 11 y 18 años de edad, con una media de 14 años de edad (D.E.= 2.08). Fueron sometidos en igual proporción a un cateterismo diagnóstico (46.2%) y terapéutico (46.2%); realizando el lugar de punción en una de las ingles (46.2%) y como antecedente el 30.8% ya había tenido tres cateterismos anteriores. Los padres de este grupo, el 76.9% fueron madres, entre 34 y 63 años de edad, con una media de 44 años de edad (D.E.= 8.11) (Tabla 2).

Grupo con solo psicoeducación. Estuvo compuesto por 8 adolescentes de sexo femenino (57.1%) y 6 adolescentes de sexo masculino (42.8%), entre 11 y 18

años de edad, con una media de 14 años de edad (D.E.= 2.81); el tipo de cateterismo al que fueron sometidos la mayoría de los participantes fue de tipo terapéutico (57.1%), realizando el lugar de punción en una de las ingles (57.1%) y como antecedente para el 42.9% fue su primer cateterismo. Los padres de este grupo, la mayoría fueron madres (85.7%), entre 34 y 58 años de edad, con una media de 47 años de edad (D.E.= 6.59) (Tabla 2).

Grupo de atención habitual. Estuvo compuesto por 7 adolescentes de sexo masculino (53.8%) y 6 adolescentes de sexo femenino (46.1%), entre 11 y 17 años de edad, con una media de 14 años de edad (D.E.= 2.25); el tipo de cateterismo al que fueron sometidos la mayoría de los participantes fue de tipo diagnóstico (69.2%), realizando el lugar de punción en una ingle (92.3%) y para los adolescentes de este grupo, el 53.8% era su primer cateterismo. Los padres de este grupo, el 61.5% fueron madres, entre 40 y 60 años de edad, con una media de 47 años de edad (D.E.= 5.45) (Tabla 2).

Tabla 2.

Datos sociodemográficos de adolescentes y padres por grupos de intervención.

<i>Tipo cateterismo</i>	Grupo psicoeducación y masaje		Grupo psicoeducación		Grupo atención habitual	
	N°	%	N°	%	N°	%
Diagnóstico	6	46.2	5	35.7	9	69.2
Terapéutico	6	46.2	8	57.1	3	23.1
Ambos	1	7.7	1	7.1	1	7.7
<i>Lugar de punción</i>						
Una de las ingles	6	46.2	8	57.1	12	92.3
Ambas ingles	2	15.4	5	35.7		
Brazo e ingle	2	15.4			1	7.7
Cuello e ingle	2	15.4				
Cuello y ambas ingles			1	7.1		
Brazo	1	7.7				
<i>Cateterismos anteriores</i>						
Primer cateterismo	3	23.1	6	42.9	7	53.8
Un cateterismo	3	23.1	4	28.6		
Dos cateterismos	2	15.4	2	14.3	1	7.7
Tres cateterismos	4	30.8			4	30.8
Cuatro cateterismos	1	7.7	1	7.1	1	7.7
Siete cateterismos			1	7.1		
<i>Escolaridad</i>						
	<u>Adolescentes</u>	<u>Padres</u>	<u>Adolescentes</u>	<u>Padres</u>	<u>Adolescentes</u>	<u>Padres</u>
Primaria	4 (30.8%)	1 (7.70%)	4 (28.6%)		3 (23.1%)	1 (7.70%)
Secundaria	6 (46.2%)	3 (23.1%)	5 (35.7%)	2 (14.3%)	4 (30.8%)	3 (23.1%)
Bachillerato	3 (23.1%)	1 (7.70%)	2 (14.3%)	9 (64.3%)	6 (46.2%)	2 (15.4%)
Licenciatura		7 (53.8%)	3 (21.4%)	3 (21.4%)		6 (46.2%)
Posgrado		1 (7.70%)				1 (7.70%)

5.6 Instrumentos y Materiales

Se elaboró un Cuestionario Sociodemográfico para registrar las características de los adolescentes y sus padres, incluyendo los procedimientos anteriores que el adolescente haya tenido (Anexo 1).

El asentimiento informado para los adolescentes y la carta de consentimiento informado para los padres se realizó conforme a lo estipulado por el Código Ético del Psicólogo (Sociedad Mexicana de Psicología, SMP, 2002), que establece las características del estudio en el que participa, los beneficios potenciales y los compromisos que adquiere. Se hizo especial énfasis en lo anónimo de sus resultados y en la posibilidad de rehusar o dejar el estudio sin consecuencia alguna como usuario(a) de los servicios de salud o de ninguna otra índole (Anexo 2 y 3).

Se aplicaron también los siguientes instrumentos a los adolescentes y padres:

Escala Visual Análoga (EVA). La escala se presentó como una línea recta horizontal de 10 cm delimitada en sus extremos por los siguientes descriptores orientados desde la izquierda “Ningún dolor” hacia la derecha “Máximo de dolor”. La puntuación se mide desde el cero hasta el valor máximo de 10. Esta misma escala se utilizó para medir las variables de cansancio, incomodidad, tristeza, enojo y nivel de ansiedad tanto en adolescentes como en los padres. Se instruyó tanto al paciente como a su padre que marquen una línea para indicar la intensidad de la variable medida en el momento de la evaluación y este puntaje quedaba anotado en una hoja de registro (Anexo 4).

Inventario de Ansiedad de Beck (BAI). Está diseñado para evaluar la sintomatología ansiosa presente en un individuo. Es una escala autoaplicable que consta de 21 reactivos que determinan la severidad con que se presentan las categorías sintomáticas y conductuales que evalúan. La severidad de los síntomas se determina mediante una escala de cero a tres puntos, en donde cero representa la ausencia del síntoma y tres la severidad máxima del mismo. Las propiedades psicométricas del BAI en población mexicana con cáncer entre 16 y 78 años con 21

reactivos, posee una consistencia interna de 0.82 considerándose adecuada y una varianza explicada de 46.37% (Galindo et al., 2015) (Anexo 5).

Presión arterial sistólica, diastólica y frecuencia cardíaca. Se obtuvo a través del monitor de presión arterial automático marca OMRON (modelo HEM-7130). El padre del paciente con previo entrenamiento realizaba las medidas en los tiempos correspondientes y los datos eran anotados en el formato correspondiente (Anexo 6).

La presión arterial media se estimó a partir de los valores de presión sistólica y diastólica, mediante la fórmula de corrección de Brownley, Hurwitz & Schneiderman (2000) donde: la presión sanguínea media = presión sistólica + (presión sistólica – presión diastólica) / 3. Esta corrección permite obtener una aproximación más precisa a los valores de presión intra-arterial¹⁹ (Brownley, Hurwitz & Schneiderman, 2000).

Se construyó un cuestionario para evaluar el impacto de la psicoeducación de un cateterismo cardíaco, a través de 10 preguntas, seis de opción múltiple y el resto preguntas abiertas; en donde 10 era la máxima puntuación posible y cero la mínima puntuación. Se exploraron conocimientos como la diferencia entre un cateterismo diagnóstico y uno terapéutico, los puntos de punción, los signos de alarma durante la recuperación, el por qué no se puede mover, flexionar o levantar el paciente, entre otros datos (Anexo 7).

Las preguntas se pilotearon con expertos en el área médica, así como un grupo de adolescentes y sus cuidadores primarios a fin de asegurar su claridad y pertinencia. Para el grupo de expertos en medicina, la estructura de las preguntas era la adecuada; en los adolescentes y padres, un 15% refirió que si bien eran claras las preguntas y que se les había dado la información, no recordaban o que les parecía poco importante obtener el conocimiento al respecto.

Para la intervención de psicoeducación, se elaboró una presentación *Power Point* donde se mostraban al paciente y sus padres información con fotografías acerca del cateterismo cardíaco, describiendo cada evento que iban a vivir desde la

¹⁹ La presión intra-arterial es un método que permite la estimación exacta de la presión mediante la inserción de una cánula en la arteria radial conectada a un transductor que registran el desplazamiento pulsátil del fluido.

preparación previa al procedimiento, descripción de la sala de hemodinamia en donde se iba a realizar el cateterismo cardiaco, la preparación y administración de la anestesia, la realización del cateterismo cardiaco, el paso a la sala recuperación y a su habitación una vez finalizado el cateterismo. También se proporcionó información al respecto de los cuidados y síntomas de alarma durante la recuperación dentro del hospital como una vez que se les da de alta. Destacando en todo momento la necesidad de seguir las indicaciones médicas y los riesgos de no hacerlo.

La información fue validada por personal médico y de enfermería con experiencia en el procedimiento. También se validó con un grupo de adolescentes y padres que ya habían vivido un cateterismo previamente con la finalidad de verificar la claridad y pertinencia de la información brindada. Por parte del personal de salud, la información se consideró correcta y se sugirió que las fotografías sólo mostraran el campo de la incisión. Adolescentes y padres que contaban con la experiencia, el 90% consideraron que la información era pertinente, las fotografías claras y que les hubiera servido contar con esa información.

La terapia de masaje se construyó con ayuda de un fisioterapeuta, retomando dos movimientos (círculos fijos y la técnica de bombeo) del masaje linfático. Una vez que se explicaba el masaje tanto a los adolescentes como a sus padres, se daba por escrito (Anexo 8); de igual forma se estructuró una lista de chequeo para la terapia de masaje en donde se verificaban los movimientos del masaje y las condiciones bajo las cuales se podía o no realizar (Anexo 9).

Se construyó una hoja de registro de la conducta durante la recuperación, en donde al momento del alta hospitalaria, los padres en conjunto con el adolescente evaluaban en un porcentaje, del cero al 100%, qué tanto realizaron o no la conducta de movimiento de la extremidad intervenida, movimiento o rotación del cuerpo, queja por dolor, queja por incomodidad, dolor de estómago, dificultad para orinar o defecar, dificultad para dormir. En los grupos con psicoeducación y masaje y psicoeducación, se les preguntó la frecuencia con la que vigilaron los signos de alarma y cada cuanto tiempo lo hacían (Anexo 10).

Para el seguimiento del adolescente y sus padres, se construyeron por separado entrevistas, donde se exploraba acerca de su recuperación en el hospital y casa, el manejo de dolor y las acciones que realizaron para aminorarlo, su opinión al respecto de la terapia de masaje, entre otros datos (Anexo 11).

5.7 Procedimiento

Con previa autorización del hospital se procedió a localizar a los adolescentes que cumplieran con los criterios de inclusión el día de su internamiento. La asignación a los grupos fue por orden de aparición a cada grupo, y se respetaron las preferencias de intervención en caso de haberlas. Es decir si el participante o el padre expresaban sólo querer la psicoeducación y el masaje o sólo la psicoeducación o no quererla se respetaba su decisión integrándolo al grupo de su preferencia y el siguiente participante se asignaba a la opción faltante.

Una vez detectados, la psicóloga se presentaba tanto con los adolescentes como con sus padres, se les invitaba a participar explicando el propósito del estudio y entregando para su lectura la “*Carta de consentimiento informado*” a los padres y el “*Asentimiento informado*” a los adolescentes, se establecía el uso anónimo y grupal de la información obtenida, que su participación era voluntaria, así como que podían rehusar o retirar su participación sin ninguna consecuencia con el tratamiento del adolescente ni en el trato con el familiar. Se respondía cualquier duda y en caso de estar de acuerdo autorizaban su participación mediante su firma.

Una vez que los adolescentes y sus padres se encontraban en su habitación se llenaba el *cuestionario sociodemográfico*, contestaron el cuestionario de ansiedad y el cuestionario de conocimientos acerca de un cateterismo cardíaco, se registraba el nivel de dolor que esperan tener los adolescentes y sus padres durante su recuperación ante el nuevo cateterismo cardíaco a través de la Escala Visual Análoga (EVA), explicando el uso de esta escala y el uso del baumanómetro digital así como el llenado de los formatos a utilizar, señalando la importancia de mantener la independencia de los registros al hacer la valoración.

Posteriormente, a los adolescentes y sus padres del grupo con psicoeducación y los del grupo con psicoeducación y terapia de masaje, recibieron la instrucción de psicoeducación a través de una presentación Power Point. La evaluación de esta intervención se hizo a través del cuestionario de conocimientos de un cateterismo cardiaco, mismo que se aplicó media hora antes de que se realizara el cateterismo cardiaco.

Al grupo con psicoeducación y terapia de masaje, se les proporcionaba una hoja en donde se describía la técnica de masaje, señalando los movimientos y tiempos en cada uno de los pasos; misma que se leyó y después de forma física y con ayuda de uno de sus padres (el que va a permanecer durante el postoperatorio) y el adolescente se practicaron los movimientos. Se revisaron las estrategias brindadas a través de una lista de chequeo, realizando las correcciones que sean necesarias.

En el día del cateterismo cardiaco, 30 min antes del ingreso a la sala de hemodinamia, la psicóloga tomó registro de las variables emocionales y fisiológicas (1ª medida), de los adolescentes y sus padres en los tres grupos; estas mismas medidas se repitieron 5 horas después al cateterismo cardiaco una vez que se encontraban en su habitación (2ª medida).

La 3ª y 4ª medida de las variables emocionales y fisiológicas en los adolescentes y sus padres, se llevaba a cabo media hora después de la última medida en todos los grupos.

A partir de la anterior medición, en el grupo con psicoeducación y terapia de masaje, los padres llevaban a cabo el masaje en sus hijos con una duración de 30 minutos. Después del cual se repetían las mediciones de las variables emocionales y fisiológicas tanto en los adolescentes como en sus padres (5ª medida).

Seis horas después a los adolescentes y padres de los tres grupos se les volvían a tomar medidas de las variables emocionales y fisiológicas (6ª medida) y en el grupo con psicoeducación y terapia de masaje, se realizaba de nuevo el masaje. Una vez concluido se tomaban medidas a los adolescentes y sus padres de las variables emocionales y fisiológicas (7ª medida).

A las 12 horas de haber realizado el cateterismo cardíaco (alta hospitalaria), se tomaban en adolescentes y padres de los tres grupos las últimas medidas de las variables emocionales y fisiológicas (8ª medida). Posteriormente se les proporcionaba la hoja de registro de conducta la cual la contestaban en conjunto adolescentes y padres. Finalmente se les dieron en un sobre amarillo las entrevistas de seguimiento para que ambos la llenaran a una semana del cateterismo cardíaco y se concertó cita a un mes para su seguimiento y entrega del material.

En el seguimiento a un mes del cateterismo, se recogieron y revisaron las entrevistas, verificando que todas las preguntas estuvieran contestadas y que las respuestas fueran claras, en los casos en los que no fuera así, se preguntaba al adolescente o padre.

Los pacientes que pertenecieron al grupo de atención habitual, recibieron la atención que usualmente se brinda durante un internamiento, en donde desde su ingreso se asigna su habitación y una enfermera a cargo, misma que estuvo revisando en forma periódica los signos vitales y en específico durante la recuperación se vigiló las señales de alarma (sangrado, pérdida de temperatura, coloración del miembro puncionado, etc.) que pudieran presentarse durante la recuperación.

Tabla 3.
Operacionalización y tipo de variables

Variable	Operacionalización de la variable	Tipo de variable
<u>Variables sociodemográficas</u>		
Sexo	Mujer / Hombre	Nominal
Edad	Número de años cumplidos	Razón / Escalar
Escolaridad	Grado escolar concluido	Ordinal
<u>Variables emocionales</u>		
Dolor esperado	Escala visual análoga (0 – 10)	Razón / Escalar
Dolor experimentado	Escala visual análoga (0 – 10)	Razón / Escalar
Cansancio	Escala visual análoga (0 – 10)	Razón / Escalar
Incomodidad	Escala visual análoga (0 – 10)	Razón / Escalar
Tristeza	Escala visual análoga (0 – 10)	Razón / Escalar
Enojo	Escala visual análoga (0 – 10)	Razón / Escalar
Ansiedad	Inventario de ansiedad de Beck Escala visual análoga (0 – 10)	Razón / Escalar
<u>Variables fisiológicas</u>		
Presión sistólica	Monitor de presión arterial automático	Razón / Escalar
Presión diastólica	Monitor de presión arterial automático	Razón / Escalar
Presión arterial media	Obtenido por la fórmula de corrección de Brownley, Hurwitz & Schneiderman (2000)	Razón / Escalar
Frecuencia cardiaca	Monitor de presión arterial automático	Razón / Escalar
<u>Psicoeducación</u>	Cuestionario con 10 preguntas de las cuales 6 son con opción múltiple y el resto respuestas abiertas. Puntaje de 0 en incorrecta y 1 en correcta	Razón / Escalar
<u>Masaje</u>	Lista de revisión de los pasos a seguir para la aplicación del masaje. Se evaluaban 10 acciones, que de cumplirse se otorgaba 1 punto y de lo contrario se otorgaba 0 puntos	Razón / Escalar
<u>Colaboración y adherencia a las indicaciones médicas</u>	Durante el tiempo de recuperación (desde que llega a su habitación después de la sala de recuperación hasta que se otorga el alta hospitalaria) que porcentaje del 0 al 100% estuvo presente las siguientes conductas: <ul style="list-style-type: none"> • Movimiento de la extremidad intervenida • Movimiento o rotación del cuerpo • Queja por dolor • Queja por incomodidad • Dolor estomacal / náusea • Dificultad para conciliar el sueño • Dificultad para orinar o defecar 	Razón / Escalar
<u>Signos de alarma</u>	Frecuencia con la que revisaban lo siguiente: <ul style="list-style-type: none"> • Presencia de sangrado • Temperatura del miembro intervenido • Coloración del miembro intervenido • Moretones • Llenado capilar / sensibilidad 	Razón / Escalar

5.8 Análisis estadísticos

El uso de estadística paramétrica como no paramétrica está determinado por la distribución normal o no normal de la muestra, su tamaño y los niveles de medición de las variables.

Las diferencias demográficas y clínicas de los participantes de los grupos con intervención y del grupo con atención habitual, fueron evaluadas a través de la X^2 para las variables nominales (sexo) y Kruskal – Wallis para las variables ordinales (escolaridad), en donde no hay diferencias tanto para los adolescentes ($X^2_{(1)} = .99$, $p > .05$) como para los padres ($X^2_{(1)} = 1.09$, $p > .05$), en los tres grupos y Análisis de Varianza de un factor para edad. en donde existe igualdad en los tres grupos tanto en adolescentes ($F_{(2,37)} = .456$, $p > .05$) como en padres ($F_{(2,36)} = .848$, $p > .05$) con respecto a esta variable. También se utilizó el Análisis de Varianza para tres grupos para evaluar el impacto de las intervenciones en los diferentes tiempos de medición de las variables emocionales y fisiológicas tanto de los adolescentes como de los padres.

Para la variable de ansiedad medida a través del Inventario de Ansiedad de Beck y con la escala visual análoga, se realizó un análisis de varianza factorial de medidas repetidas utilizando el ajuste intervalar de confianza de Bonferroni, con la finalidad de conocer el comportamiento de la variable a lo largo del estudio.

Por último para conocer si existía diferencia entre el dolor esperado y el dolor experimentado por los adolescentes y sus padres y por grupos de intervención, se realizaron pruebas Wilcoxon.

Primero se realizaron pruebas t de Student para muestras relacionadas previo y posterior a la psicoeducación y t de Student para muestras independientes para adolescentes y padres por grupo de intervención (grupo con psicoeducación y masaje y grupo con psicoeducación), con la finalidad de conocer el efecto de la psicoeducación en cada una de las condiciones. Se consideró estas pruebas ya que el nivel de medición de las variables es de tipo escalar; en donde la F de Levene se obtuvo homogeneidad de varianzas tanto para adolescentes (Pre= $F_{(25)} = .098$, $p > .05$, Post= $F_{(25)} = 1.36$, $p > .05$) como para padres (Pre= $F_{(25)} = .658$, $p > .05$, Post= $F_{(25)} = .489$, $p > .05$).

Para identificar si la psicoeducación favoreció la colaboración y adherencia a las indicaciones médicas durante el periodo de recuperación por los adolescentes y sus padres, se llevó a cabo la prueba Análisis de Varianza de un factor (ANOVA) para las variables movimiento extremidad puncionada y rotación del cuerpo por los

dos grupos de intervención y el grupo con atención habitual; ya que el nivel de medición de las variables es de tipo escalar; en donde la F de Levene se obtuvo homogeneidad de varianzas. Y para los signos de alarma en la extremidad puncionada se consideró la frecuencia en colaboración y adherencia con que los revisaban, realizando la comparación entre los dos grupos de intervención. Por lo que a mayor revisión, mayor adherencia a las indicaciones médicas

Posteriormente para conocer el impacto de la terapia de masaje y la psicoeducación en las variables emocionales como en las variables fisiológicas, se llevó a cabo un Análisis Multivariante de la Varianza (MANOVA) y un Análisis de Varianza de un Factor (ANOVA), utilizando el ajuste de significancia Bonferroni, para el segundo se consideró sólo las medidas realizadas antes del cateterismo cardiaco y las medidas al momento del alta hospitalaria de adolescentes y padres (revisar tabla 1. Diseño del estudio). El ANOVA, tuvo la finalidad de comparar los tres grupos independientes para conocer la varianza entre los grupos y la varianza interna de cada grupo con respecto a las variables dependientes. El MANOVA, determinó si una o más variables independientes producen efectos diferenciales sobre dos o más variables dependientes. También se llevó a cabo porque se realizaron medidas de la misma variable dependiente de forma reiterada en el tiempo a los mismos sujetos (Catena, Ramos, & Trujillo, 2003)

Los resultados de esta prueba permiten determinar si existe una diferencia significativa en más de dos grupos con respecto a las variables medidas, pero no da cuenta de la magnitud de dicha diferencia ni del valor de los resultados obtenidos en el contexto clínico (Kraemer et al., 2003), por lo que además se realizó un análisis de significancia práctica obtenida a través del tamaño del efecto con el índice *d* de Cohen (para muestras relacionadas); este índice es un indicador de la magnitud del cambio y muestra la relevancia de los resultados obtenidos a partir de cuantificaciones que exceden la sola presencia o ausencia de una diferencia estadísticamente significativa (Cohen, 1988; Peterson, 2008). Este índice fue calculado con la siguiente fórmula:

$$d = \frac{M_{post} - M_{pre}}{DE_{pre}}$$

Donde M_{post} es la media de la puntuación posterior al tratamiento (medidas realizadas al momento del alta hospitalaria), M_{pre} es la media de las puntuaciones obtenidas antes del tratamiento (medidas realizadas antes del cateterismo cardíaco) y DE_{pre} la desviación estándar de las mediciones obtenidas antes del tratamiento. Para la interpretación de los resultados, se considera un *cambio pequeño* cuando se obtiene una d igual o menor a 0.20, un *cambio moderado* cuando la d es igual a 0.50 y un *cambio grande* cuando la d es igual o mayor a 0.80 (Cohen, 1988; Morris & DeShon, 2002).

5.9 Análisis de la información sobre la satisfacción de la psicoeducación y la terapia de masaje en adolescentes y padres

Las respuestas de las entrevistas de seguimiento para cada uno de los grupos tanto de los adolescentes como de sus padres, se transcribieron literalmente a un formato Excel, se utilizó la verificación de jueces ciegos independientes que aleatoriamente verificaron que la transcripción fuera fiel a las respuestas en las entrevistas en papel.

Se procedió a la categorización por contenidos centrales. En virtud de que la mayoría de las respuestas eran breves (no más de dos o tres renglones) se ocuparon términos clave como unidad de análisis. Se destacaron los términos que mejor representaban línea por línea el sentido de la respuesta. Posteriormente se agruparon en categorías, y se definieron por criterio de importancia relativa en función de su frecuencia de aparición de términos indicativos para cada categoría mediante la técnica de análisis temático. Para asegurar la familiaridad y un grado aceptable de validez social y ecológica en relación con los respondientes, la categorización estuvo a cargo del autor del estudio quien estuvo en contacto directo con los participantes (Gale, Heath, Cameron, Rashid, & Redwood, 2013).

En general las variables que se evaluarón fueron: manejo del dolor y percepción de la utilidad de un masaje durante la recuperación, acciones a implementar para disminuir el dolor e incomodidad experimentada considerando su utilidad, solicitud y funcionalidad de analgésicos durante la recuperación, duración

y nivel de dolor experimentado durante la recuperación a un mes de seguimiento, y utilidad de la aplicación del masaje y preferencias al respecto de la duración y quien lo realice

Resultados

Resultados de la efectividad de la psicoeducación en adolescentes y padres.

Se presenta la distribución de los puntajes obtenidos en la evaluación previa y posterior a la intervención de psicoeducación para un cateterismo cardíaco en los adolescentes y sus padres para los grupos con intervención y el grupo con atención habitual, considerando que el puntaje mínimo es 0 y el máximo 10.

Con respecto a la psicoeducación, previo a la instrucción, en los adolescentes del grupo con psicoeducación y masaje y del grupo con psicoeducación, no se observó ninguna diferencia significativa ($t(25) = .719, p > 0.05$); lo mismo se observó en los padres ($t(25) = .687, p > 0.05$), lo que indica que todos poseían el mismo nivel de conocimiento acerca de un cateterismo cardíaco.

En la tabla 3, se observa que en los adolescentes hay diferencias en el conocimiento con respecto a un cateterismo cardíaco después de la psicoeducación ($t(26) = -13.33, p < 0.01$), particularmente se observa un conocimiento mayor en el grupo con psicoeducación con una media de 8.43 en comparación con el grupo con psicoeducación y masaje con una media de 6.85. Estas diferencias en el conocimiento también se pueden atribuir a que, en el grupo con psicoeducación, 3 participantes cursaban la licenciatura, y para el 42.9% de los participantes era su primer cateterismo; en contraste, el grupo con psicoeducación y masaje, ninguno cursaba la licenciatura, pero el 46.2% cursaba secundaria, y para el 23 % era su primer cateterismo (Tabla 2).

De igual forma en los padres se observan diferencias significativas ($t(26) = -12.46, p < 0.01$) en el conocimiento posterior de la psicoeducación; siendo mayor en el grupo con psicoeducación y masaje (Tabla 4).

También podemos observar que los adolescentes se vieron más beneficiados con la psicoeducación que sus padres; aunque estos últimos mostraron mayor conocimiento con respecto a un cateterismo cardíaco antes de la intervención.

Tabla 4.

Respuestas correctas en la evaluación de la psicoeducación pre-post en adolescentes y padres por grupos de intervención

	Adolescentes				Padres			
	Antes de la psicoeducación		Después de la psicoeducación		Antes de la psicoeducación		Después de la psicoeducación	
	Media	D.E.	Media	D.E.	Media	D.E.	Media	D.E.
Grupo atención habitual	3.38	2.06			3.92	2.32		
Grupo con psicoeducación y masaje	2.92	1.44	6.85	1.14	4.23	2.04	8.85	1.46
Grupo con psicoeducación	2.57	1.08	8.43	1.34	3.71	1.85	8.07	1.38
Promedio entre grupos	2.74	1.52	7.67	1.46	3.96	2.07	8.44	1.45

Con respecto a la adherencia a las indicaciones médicas, principalmente al no movimiento de la extremidad puncionada, no se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas en los dos grupos de intervención y en el grupo con atención habitual con respecto a esta indicación ($F_{(2)} = .090$, $p > .05$), lo mismo sucedió al respecto de la rotación del cuerpo ($F_{(2)} = .870$, $p > .05$). Sin embargo al considerar las medias, el grupo que tuvo mayor dificultad para seguir la indicación de no movimiento de la extremidad intervenida, es el grupo con psicoeducación y el que mejor siguió la indicación fue el grupo con atención habitual; mismo fenómeno se presenta ante la indicación de no rotar el cuerpo (Tabla 5).

Una posibilidad de que se presentara este fenómeno es que el grupo de psicoeducación sabía bajo qué escenarios se podían mover y qué tanto a diferencia del grupo con atención habitual (p.ej. podían rotar o mover su dorso y la pierna no puncionada siempre y cuando el parche y la pierna o área puncionada no tuviera ningún signo de alarma y sólo por unos minutos). Así mismo en la psicoeducación, se proporcionó información sobre los signos de alarma que podían observar en la extremidad puncionada durante la recuperación. Como se puede observar en la Tabla 5, el grupo con psicoeducación y masaje y el grupo de psicoeducación estuvieron revisando más si había sangrado, seguido de la temperatura y la coloración del miembro puncionado; ambos con una frecuencia de 33 minutos y 37 minutos entre una revisión y otra.

Tabla 5.

Adherencia a las indicaciones médicas por grupo de intervención.

	Grupo psicoeducación y masaje	Grupo psicoeducación	Grupo atención habitual
	x (D.E.)		
Movimiento extremidad puncionada	17.31 (16.9)	20.00 (28.0)	16.92 (13.1)
Rotación del cuerpo	27.31 (26.9)	37.50 (29.7)	25.38 (18.9)
Signos de alarma en la extremidad puncionada	Frecuencia y porcentaje de revisión		
Sangrado	11 (35.48%)	9 (29.03%)	8 (25.8%)
Temperatura	9 (29.03%)	8 (25.8%)	7 (22.58%)
Coloración	6 (19.35%)	7 (22.58%)	4 (12.9%)
Moretones	3 (9.67%)	4 (12.9%)	3 (9.67%)
Llenado capilar/sensibilidad	2 (6.45%)	3 (9.67%)	
Promedio tiempo de revisión	33.18 minutos	37.5 minutos	

Resultados del impacto del masaje y psicoeducación en las variables emocionales y fisiológicas en adolescentes y padres por grupos de intervención.

El análisis del ANOVA multivariado indica que no hay diferencias significativas entre los grupos ($F_{(46)} = 1.14, p > .05$) ni efectos de interacción ($F_{(1790)} = 1.17, p > .05$), pero sí hubo diferencias significativas entre los diferentes tiempos de medición ($F_{(22)} = 424.89, p < .001$), lo que implica que al paso del tiempo tanto las variables emocionales como las variables fisiológicas mejoran o empeoran sin importar a que grupo los adolescentes y padres pertenezcan (Tabla 6).

En los análisis univariados, en los adolescentes, se observaron diferencias significativas en las variables emocionales y fisiológicas con respecto a los tiempos de medida, en particular en dolor ($F_{(5)} = 16.99, p < .001$), cansancio ($F_{(5)} = 4.13, p < .001$), incomodidad ($F_{(4.55)} = 6.78, p < .001$), tristeza ($F_{(4.21)} = 5.67, p < .001$), y la presión arterial diastólica ($F_{(2.93)} = 7.53, p < .001$). En donde la mayoría presenta puntajes altos de las variables 5 horas después del cateterismo cardíaco (T2) y a media hora después (T3), con una tendencia a la disminución; y puntajes bajos se presentan 30 minutos antes del cateterismo cardíaco (T1) y al momento del alta hospitalaria (T8) (Tabla 6).

También se puede observar en la tabla que en los efectos de interacción, hubo diferencias significativas en los adolescentes en incomodidad ($F_{(9.11)} = 2.62, p < .01$). Sin embargo entre los grupos no hubo diferencias significativas (Tabla 6).

Con respecto a los padres, en los análisis univariados, podemos notar que las diferencias significativas en los diferentes tiempos de medida, se presentaron en cómo perciben ellos el dolor ($F_{(4.41)}= 12.98$, $p<.001$), el cansancio ($F_{(4.46)}= 2.96$, $p<.01$), la incomodidad ($F_{(4.62)}= 6.69$, $p<.001$), la tristeza ($F_{(2.85)}=14.72$, $p<.001$), y el enojo, ($F_{(3.91)}= 2.61$, $p<.05$) de sus adolescentes; en las variables fisiológicas sólo hubo diferencias significativas en la presión arterial sistólica ($F_{(4.56)}= 2.39$, $p<.05$) y en la frecuencia cardíaca ($F_{(3.87)}= 2.55$, $p<.05$) de los padres en los diferentes tiempos de medida (Tabla 6).

En cuanto a las diferencias entre grupos, en los padres sí hubo diferencias significativas en la variable incomodidad ($F_{(2)}= 4.59$, $p<.05$); siendo el grupo de psicoeducación y masaje el que percibiera más incomodidad en sus hijos a diferencia del grupo con atención habitual, quienes fueron los que menos incomodidad percibieron. En cuanto a los efectos de interacción las diferencias significativas se presentaron en dolor ($F_{(8.82)}= 2.17$, $p<.05$) y en tristeza ($F_{(5.71)}= 2.61$, $p<.05$) (Tabla 6).

Tabla 6.

MANOVA de variables emocionales y fisiológicas en adolescentes y padres por grupo de intervención

		Variables emocionales y fisiológicas adolescentes y padres						Sig. estadística		
		Tiempos de medida x (D.E.)						F	F	F
		T1	T2	T3	T4	T6	T8	(G)	(Tm)	(Int)
Comparaciones Univariadas	<u>Dolor</u>									
	Adolescentes							>.05	<.001	>.05
	GPM	0.2 (0.8)	4.5 (3.6)	4.6 (2.7)	3.9 (3.2)	3.8 (2.6)	1.7 (2.7)			
	GP	0.6 (1.6)	4.6 (3.6)	3.9 (2.9)	3.6 (3.3)	3.9 (3.6)	2.9 (3.0)			
	GAH	0.9 (1.8)	3.6 (2.9)	2.4 (2.9)	2.5 (3.3)	2.3 (2.7)	2.4 (3.3)			
	Padres							>.05	<.001	<.05
	GPM	1.4 (2.5)	4.0 (3.4)	4.4 (3.6)	3.4 (2.8)	3.2 (2.8)	1.2 (1.7)			
	GP	0.9 (1.5)	5.9 (2.7)	6.0 (2.4)	4.2 (2.6)	3.9 (3.0)	2.3 (2.3)			
	GAH	2.0 (2.9)	3.3 (2.4)	2.1 (2.2)	2.9 (2.8)	2.8 (2.5)	1.5 (2.9)			
	<u>Cansancio</u>									
	Adolescentes							>.05	<.001	>.05
	GPM	2.2 (3.1)	3.3 (3.7)	3.4 (3.5)	2.6 (3.9)	3.3 (2.8)	1.2 (2.4)			
	GP	2.4 (2.6)	4.4 (2.9)	3.8 (2.9)	3.9 (2.8)	3.3 (2.6)	3 (2.3)			
	GAH	3 (2.6)	4.2 (2.6)	3.5 (2.8)	4.2 (2.4)	4.3 (3.3)	2.6 (2.9)			
	Padres							>.05	<.01	>.05
	GPM	3 (3.7)	6.2 (2.2)	4.5 (2.8)	4.1 (2.7)	3.9 (2.8)	2.5 (2.9)			
	GP	3 (3.3)	4.8 (3.6)	4.5 (2.7)	4.4 (2.7)	4.1 (3.4)	4.3 (3.6)			
	GAH	3.1 (3.3)	4.2 (2.4)	3.5 (2.9)	3.0 (2.6)	4.5 (3.2)	2.9 (3.3)			
	<u>Incomodidad</u>									
	Adolescentes							>.05	<.001	<.01
	GPM	1.5 (2.0)	4.9 (3.0)	5.7 (3.1)	5.1 (3.7)	5.5 (2.9)	2.2 (2.2)			
	GP	2.2 (2.6)	3.5 (3.6)	3.1 (3.7)	3.9 (3.3)	4.4 (3.5)	3.3 (3.5)			
	GAH	2.2 (2.7)	2.9 (3.1)	2.3 (2.8)	2.6 (3.2)	3 (2.7)	2.8 (3.0)			
	Padres							<.05	<.001	>.05
GPM	4.9 (3.3)	7.4 (2.2)	5.9 (1.9)	5.6 (2.1)	5.2 (2.8)	2.5 (2.1)				
GP	3.9 (3.3)	5.9 (3.6)	5.6 (3.9)	4.9 (2.9)	6 (3.6)	4.5 (4.1)				
GAH	3.1 (2.9)	5.2 (2.5)	3.4 (2.5)	2.9 (1.9)	3.5 (2.9)	1.9 (3.4)				
<u>Tristeza</u>										
Adolescentes							>.05	<.001	>.05	
GPM	4 (3.1)	2.5 (3.3)	2.1 (3.1)	2 (3.0)	0.6 (1.7)	1 (2.8)				
GP	1.7 (2.7)	1.6 (2.7)	1.4 (2.0)	0.7 (1.1)	1.0 (2.0)	2.1 (2.9)				
GAH	2.5 (2.8)	1.1 (2.3)	0.9 (1.8)	0.9 (2.3)	0.2 (0.4)	0.9 (2.1)				
Padres							>.05	<.001	<.05	
GPM	7 (2.97)	3.3 (3.2)	3.2 (3.0)	2.6 (2.9)	0.6 (1.6)	0.5 (0.9)				
GP	2.79 (3.59)	2.9 (3.4)	1.6 (2.1)	1.1 (1.8)	0.6 (1.6)	1.6 (2.3)				
GAH	3.2 (3.4)	2 (2.9)	1.5 (1.7)	1.5 (1.8)	0.6 (1.2)	0.6 (2.2)				
<u>Enojo</u>										
Adolescentes							>.05	>.05	>.05	
GPM	0.7 (1.7)	0.7 (2.2)	0.9 (2.8)	0.8 (2.8)	0.3 (0.9)	0.8 (2.8)				
GP	0.6 (1.4)	0.9 (2.5)	0.2 (0.8)	0.4 (1.1)	0.9 (2.0)	1.0 (2.5)				
GAH	0.2 (0.6)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0.5 (1.4)	0.3 (1.1)				
Padres							>.05	<.05	>.05	
GPM	4 (4.2)	2.5 (2.9)	1.9 (2.6)	1.6 (2.7)	0.5 (1.4)	0.2 (0.6)				
GP	1.4 (2.9)	1.3 (2.9)	0.9 (2.1)	0.3 (0.8)	1.5 (3.6)	0.7 (1.6)				
GAH	0.9 (2.8)	1.4 (3.2)	0.5 (1.2)	0.4 (0.6)	0.5 (1.4)	1.5 (3.6)				

Nota: Grupo con psicoeducación y masaje (GPM), Grupo con psicoeducación (GP), Grupo con atención habitual (GH), Grupo (G), Tiempos de medida (Tm), Interacción (Int), Medida antes del cateterismo cardiaco(T1), Medida después del cateterismo cardiaco (T2), Medida 30 minutos después de la anterior (T3), Medida después de la anterior, en caso del grupo con masaje, antes del masaje (T4 y T6), Medida antes del alta hospitalaria (T8)

Tabla 6. (Continuación)

MANOVA de variables emocionales y fisiológicas en adolescentes y padres por grupo de intervención.

		Variables emocionales y fisiológicas adolescentes y padres						Sig. estadística		
		Tiempos de medida x (D.E.)						F	F	F
		T1	T2	T3	T4	T6	T8	(G)	(Tm)	(Int)
Comparaciones Univariadas	<i>Sistólica</i>									
	<i>Adolescentes</i>							>.05	>.05	>.05
	GPM	103.2 (23.9)	103.6 (20.2)	104.6 (17.4)	106.5 (22.4)	100.0 (21.2)	103.3 (18.6)			
	GP	104.1(14.7)	103.4 (14.9)	107.9 (18.1)	102.8 (14.7)	96.4 (11.1)	106.4 (6.9)			
	GAH	114.1 (22.8)	113.1 (22.1)	112.3 (20.9)	111.3 (27.1)	108.2 (15.0)	113.1 (17.9)			
	<i>Padres</i>							>.05	<.05	>.05
	GPM	118.3 (22.9)	117.0 (14.5)	116.6 (16.3)	117.8 (14.3)	115.1 (11.9)	119.9 (22.2)			
	GP	128.7 (16.9)	124.1 (22.7)	119.9 (18.8)	114.8 (12.8)	113.2 (8.4)	120.9 (16.1)			
	GAH	122.7 (15.4)	129.0 (13.5)	127.1 (14.7)	120.1 (11.5)	119.2 (20.3)	118.4 (13.5)			
	<i>Diastólica</i>									
	<i>Adolescentes</i>							>.05	<.001	>.05
	GPM	69.2 (9.3)	65.5 (10.8)	68.5 (12.9)	65.3 (12.2)	61.4 (9.9)	66.9 (10.8)			
	GP	69.9 (8.5)	67.1 (9.6)	68.4 (10.9)	62.9 (8.8)	56.9 (8.4)	68.8 (9.9)			
	GAH	71.5 (15.0)	68.6 (14.0)	69.7 (14.7)	65.7 (16.7)	63.7 (13.5)	68.4 (21.1)			
	<i>Padres</i>							>.05	>.05	>.05
	GPM	85.5 (18.1)	84.3 (11.4)	83.5 (11.2)	82.2 (8.9)	84.2 (10.8)	88.3 (22.9)			
	GP	88.0 (9.0)	82.4 (10.2)	85.6 (9.7)	82.5 (7.9)	81.8 (7.6)	82.2 (8.7)			
	GAH	86.3 (12.0)	90.9 (13.2)	84.7 (11.7)	82.2 (8.9)	82.5 (10.4)	82.1 (9.1)			
<i>PAM</i>										
<i>Adolescentes</i>							>.05	>.05	>.05	
GPM	114.5 (29.1)	116.3 (24.2)	116.6 (20.1)	120.3 (26.5)	112.9 (25.8)	115.5 (22.5)				
GP	115.6 (18.5)	115.5 (18.0)	121.1 (21.5)	116.1 (19.1)	109.5 (14.5)	109.5 (14.5)				
GAH	128.3 (25.9)	127.9 (25.7)	126.5 (23.8)	126.5 (31.7)	122.9 (17.7)	127.9 (19.0)				
<i>Padres</i>							>.05	>.05	>.05	
GPM	129.2 (24.9)	127.9 (16.1)	127.1 (18.6)	129.6 (17.0)	125.4 (13.4)	130.4 (22.6)				
GP	142.2 (19.9)	138.1 (28.2)	131.2 (22.7)	125.5 (15.3)	123.7 (10.2)	123.8 (10.2)				
GAH	134.9 (17.5)	141.7 (15.8)	141.2 (17.7)	132.7 (14.2)	131.5 (25.4)	130.5 (16.7)				
<i>Frec cardiaca</i>										
<i>Adolescentes</i>							>.05	>.05	>.05	
GPM	80.6 (12.6)	83.8 (17.8)	88.5 (18.5)	85.8 (17.8)	81.0 (16.6)	88.6 (12.1)				
GP	80.9 (9.9)	83.4 (17.7)	83.8 (15.8)	84.8 (16.4)	80.6 (19.9)	81.4 (15.8)				
GAH	76.9 (6.3)	82.2 (14.2)	84.1 (12.5)	84.0 (12.6)	82.7 (13.9)	83.4 (22.9)				
<i>Padres</i>							>.05	<.05	>.05	
GPM	81.1 (9.3)	83.3 (8.2)	82.3 (9.0)	81.9 (7.2)	76.6 (14.1)	90.5 (17.8)				
GP	79.2 (10.4)	80.9 (11.8)	80.4 (11.8)	81.2 (14.7)	79.9 (10.9)	84.0 (11.7)				
GAH	85.6 (11.9)	82.9 (10.8)	85.7 (12.0)	85.9 (7.7)	80.0 (11.0)	84.3 (11.3)				
Efectos Multivariados								>.05	<.001	>.05

Nota: Grupo con psicoeducación y masaje (GPM), Grupo con psicoeducación (GP), Grupo con atención habitual (GH), Grupo (G), Tiempos de medida (Tm), Interacción (Int). Medida antes del cateterismo cardiaco(T1), Medida después del cateterismo cardiaco (T2), Medida 30 minutos después de la anterior (T3), Medida después de la anterior, en caso del grupo con masaje, antes del masaje (T4 y T6), Medida antes del alta hospitalaria (T8)

Para conocer el comportamiento de la variable ansiedad en los adolescentes como de sus padres durante el cateterismo cardiaco (T1 – T4) como a una semana (T5) y a un mes (T6) del cateterismo cardiaco, a través del Inventario de ansiedad de Beck (BAI), se mostrarán cambios con una tendencia hacia la baja a lo largo del estudio en los adolescentes del grupo con psicoeducación y masaje ($F_{(3,97,47.69)}= 5.612, p<.05$), grupo con psicoeducación ($F_{(5,65)}= 2.717, p<.05$) y grupo con atención habitual ($F_{(5,60)}= 8.128, p<.05$). En los padres, se observó un decremento de esta variable en el grupo con psicoeducación y masaje ($F_{(2,51,30.16)}= 6.05, p<.05$), un

incremento en el grupo con atención habitual ($F_{(3.11,37.37)}= 3.86, p<.05$) y no se observaron cambios en el grupo con psicoeducación; ya que los padres de este grupo a lo largo del estudio se mantuvieron con puntajes bajos (Figura 4).

Al comparar los grupos de intervención, se observa que los adolescentes del grupo con psicoeducación y masaje mostraron más ansiedad al inicio del estudio (T1), que los adolescentes del grupo con atención habitual, en donde fueron éstos los que tuvieron puntajes más bajos en esta misma condición (Figura 4).

En los padres, el grupo con más niveles de ansiedad en general fue el de psicoeducación y masaje, seguido del grupo con atención habitual y por último el grupo con psicoeducación, los cuales mostraron puntajes más bajos (Figura 4).

Durante la primera semana después del cateterismo cardíaco (T5), los adolescentes del grupo con psicoeducación fueron los que exhibieron más ansiedad en comparación con los otros grupos; aunque esta tendió hacia la baja. Y al mes de haberse realizado el procedimiento médico (T6), los adolescentes del grupo con psicoeducación y masaje incrementó ligeramente su ansiedad y se mantuvo en niveles altos a diferencia de los otros grupos (Figura 4).

En los padres, durante la primera semana después del cateterismo cardíaco (T5), el grupo con psicoeducación y masaje son los que exhiben más ansiedad en comparación con los otros grupos; aunque son ellos quienes al mes del procedimiento (T6) muestran menos ansiedad a diferencia de los otros grupos quienes presentan un aumento en esta variable, llegando a un mismo nivel de ansiedad los tres grupos ante el mismo evento (Figura 4).

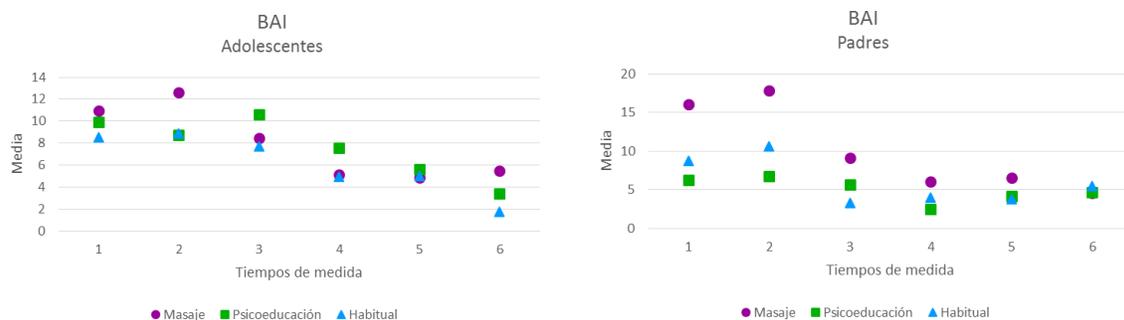


Figura 4. Ansiedad (BAI) en adolescentes y padres por grupos de intervención.

Nota: Tiempos de medida: momento del internamiento (T1) antes del cateterismo cardiaco (T2), después del cateterismo cardiaco (T3), alta hospitalaria (T4), a una semana del cateterismo cardiaco (T5), a un mes del cateterismo cardiaco (T6).

En el nivel de ansiedad percibida, medida a través de una escala de 0 a 10 puntos, en donde el 0 indicaba un estado de tranquilidad (nada de ansiedad) y el 10 era el punto máximo de ansiedad experimentado por el participante; se observaron cambios con una tendencia hacia la baja en los adolescentes de los tres grupos de intervención, siendo el decremento más significativo en el grupo con psicoeducación y masaje ($F_{(5,60)}= 5.506$, $p<.05$) (Figura 5).

La percepción de ansiedad por parte de los padres del grupo con psicoeducación y masaje ($F_{(5,60)}= 5.634$, $p<.05$) tuvo una tendencia hacia la baja durante el estudio; en el grupo con atención habitual, los padres ($F_{(5,60)}= 4.663$, $p<.05$) mostraron un incremento de ansiedad y los padres del grupo con psicoeducación se mantuvieron con puntajes bajos a lo largo del estudio (Figura 5).

Cabe señalar, que si bien los adolescentes del grupo con psicoeducación mostraron cambios con una tendencia hacia la baja, sus puntajes durante el estudio fueron altos en comparación a los otros grupos de intervención (Figura 5).

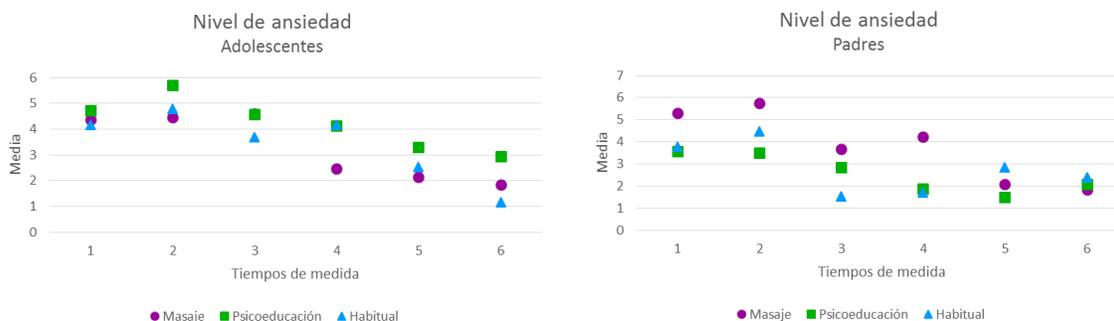


Figura 5. Nivel de ansiedad percibida en adolescentes y padres por grupos de intervención.

Nota: Tiempos de medida: momento del internamiento (T1) antes del cateterismo cardiaco (T2), después del cateterismo cardiaco (T3), alta hospitalaria (T4), a una semana del cateterismo cardiaco (T5), a un mes del cateterismo cardiaco (T6).

Resultados del impacto del masaje y psicoeducación en las variables emocionales y fisiológicas (antes del cateterismo cardíaco – alta hospitalaria), en adolescentes y padres por grupos de intervención.

Con respecto a las medidas realizadas antes del cateterismo cardíaco tanto a adolescentes como a sus padres en los dos grupos de intervención y en el grupo habitual, no se encontraron diferencias significativas en las variables fisiológicas; sin embargo en las variables emocionales, como en tristeza percibida por los padres ($F_{(2,37)}= 6.46, p<.01$) y en ansiedad en los padres por el BAI ($F_{(2,37)}= 3.89, p<.05$) sí hubo diferencias significativas entre los grupos con psicoeducación y masaje y el grupo con psicoeducación ($p<.001$) y en el grupo con atención habitual ($p<.05$), en donde en ambos casos los padres del grupo con psicoeducación y masaje fue el que percibió más tristeza. En cuanto a la ansiedad de los padres, la diferencia se presentó entre el grupo con psicoeducación y masaje y el grupo con psicoeducación ($p<.05$), siendo el primero el que exhibiera más ansiedad (Tabla 7).

Al momento del alta hospitalaria tanto en adolescentes como en sus padres, en los tres grupos, no se encontraron diferencias significativas en las variables emocionales y fisiológicas (Tabla 7).

Con respecto a la significancia clínica, a continuación se presenta en tablas el tamaño del efecto con el índice de d de Cohen (para muestras relacionadas).

En la tabla 8 podemos observar que los adolescentes del grupo con psicoeducación y masaje presentaron al final de su internamiento un decremento grande en la variable tristeza y ansiedad con BAI, un decremento moderado en nivel de ansiedad con EVA y un decremento pequeño en cansancio. En los padres de este mismo grupo, mostraron un decremento grande en tristeza, enojo y ansiedad con BAI, y un decremento moderado en incomodidad y nivel de ansiedad con EVA. Es de notar que en este grupo los padres fueron los que mostraron un decremento en más variables y de mayor grado que los adolescentes.

Tabla 7.

Impacto del masaje y psicoeducación en las variables emocionales y fisiológicas (antes del cateterismo cardiaco – alta hospitalaria).

	Adolescentes				Padres			
	T1 x (D.E.)	p	T8 x (D.E.)	p	T1 x (D.E.)	p	T8 x (D.E.)	p
<u>Dolor</u>		>.05		>.05		>.05		>.05
GPM	0.2 (0.8)		1.7 (2.7)		1.4 (2.5)		1.2 (1.7)	
GP	0.6 (1.6)		2.9 (3.0)		0.9 (1.5)		2.3 (2.3)	
GAH	0.9 (1.8)		2.4 (3.3)		2.0 (2.9)		1.5 (2.9)	
<u>Cansancio</u>		>.05		>.05		>.05		>.05
GPM	2.2 (3.1)		1.2 (2.4)		3 (3.7)		2.5 (2.9)	
GP	2.4 (2.6)		3 (2.3)		3 (3.3)		4.3 (3.6)	
GAH	3 (2.6)		2.6 (2.9)		3.1 (3.3)		2.9 (3.3)	
<u>Incomodidad</u>		>.05		>.05		>.05		>.05
GPM	1.5 (2.0)		2.2 (2.2)		4.9 (3.3)		2.5 (2.1)	
GP	2.2 (2.6)		3.3 (3.5)		3.9 (3.3)		4.5 (4.1)	
GAH	2.2 (2.7)		2.8 (3.0)		3.1 (2.9)		1.9 (3.4)	
<u>Tristeza</u>		>.05		>.05		<.01		>.05
GPM	4 (3.1)		1 (2.8)		7 (2.3)		0.5 (0.9)	
GP	1.7 (2.7)		2.1 (2.9)		2.8 (3.6)		1.6 (2.3)	
GAH	2.5 (2.8)		0.9 (2.1)		3.2 (3.4)		0.6 (2.2)	
<u>Enojo</u>		>.05		>.05		>.05		>.05
GPM	0.7 (1.7)		0.8 (2.8)		4 (4.2)		0.2 (0.6)	
GP	0.6 (1.4)		1.0 (2.5)		1.4 (2.9)		0.7 (1.6)	
GAH	0.2 (0.6)		0.3 (1.1)		0.9 (2.8)		1.5 (3.6)	
<u>BAI</u>		>.05		>.05		<.05		>.05
GPM	10.9 (6.6)		5.5 (6.8)		16.0 (11.6)		4.5 (7.8)	
GP	9.9 (6.4)		3.4 (5.1)		6.3 (4.9)		4.7 (8.4)	
GAH	8.5 (6.2)		1.8 (3.5)		8.7 (7.8)		5.5 (6.8)	
<u>Niv. ansiedad</u>		>.05		>.05		>.05		>.05
GPM	4.4 (3.0)		1.9 (2.1)		5.3 (3.3)		1.9 (2.7)	
GP	4.7 (3.2)		2.9 (3.6)		3.6 (2.3)		2.0 (2.9)	
GAH	4.2 (2.9)		1.2 (1.9)		3.8 (2.8)		2.4 (2.4)	
<u>Sistólica</u>		>.05		>.05		>.05		>.05
GPM	103.2 (23.9)		103.3 (18.6)		118.3 (22.9)		119.9 (22.2)	
GP	104.1 (14.7)		106.4 (6.9)		128.7 (16.9)		120.9 (16.1)	
GAH	114.1 (22.8)		113.1 (17.9)		122.7 (15.4)		118.4 (13.5)	
<u>Diastólica</u>		>.05		>.05		>.05		>.05
GPM	69.2 (9.3)		66.9 (10.8)		85.5 (18.1)		88.3 (22.9)	
GP	69.9 (8.5)		68.8 (9.9)		88.0 (9.0)		82.2 (8.7)	
GAH	71.5 (15.0)		68.4 (21.1)		86.3 (12.0)		82.1 (9.1)	
<u>PAM</u>		>.05		>.05		>.05		>.05
GPM	114.5 (29.1)		115.5 (22.5)		129.2 (24.9)		130.4 (22.6)	
GP	115.6 (18.5)		109.5 (14.5)		142.2 (19.9)		123.8 (10.2)	
GAH	128.3 (25.9)		127.9 (19.0)		134.9 (17.5)		130.5 (16.7)	
<u>Frec. Cardiaca</u>		>.05		>.05		>.05		>.05
GPM	80.6 (12.6)		88.6 (12.1)		81.1 (9.3)		90.5 (17.8)	
GP	80.9 (9.9)		81.4 (15.8)		79.2 (10.4)		84.0 (11.7)	
GAH	76.9 (6.3)		83.4 (22.9)		85.6 (11.9)		84.3 (11.3)	

Nota: Grupo con psicoeducación y masaje (GPM), Grupo con psicoeducación (GP), Grupo con atención habitual (GH), Medida antes del cateterismo cardiaco(T1), Medida antes del alta hospitalaria (T8).

Tabla 8.

Tamaño del efecto (*d* de cohen) en variables emocionales del grupo con psicoeducación y masaje.

<u>Adolescentes</u>	Dolor	Cansancio	Incomodidad	Tristeza	Enojo	BAI	Nivel de ansiedad
Puntaje	1.75	-0.34	0.30	-0.94	0.04	-0.79	-0.57
Tamaño del efecto	Grande	Pequeño	Pequeño	Grande	Sin efecto	Grande	Moderado
	↑	↓	↑	↓		↓	↓
<u>Padres</u>							
Puntaje	-0.06	-0.12	-0.75	-2.20	-0.91	-0.99	-0.49
Tamaño del efecto	Sin efecto	Sin efecto	Moderado	Grande	Grande	Grande	Moderado
			↓	↓	↓	↓	↓

Nota: Las flechas muestran el impacto de incremento o decremento que tuvo la intervención recibida (psicoeducación y masaje) en las variables emocionales.

En el grupo con psicoeducación, los adolescentes registraron un decremento moderado en el nivel de ansiedad con EVA y uno pequeño en ansiedad con BAI. En los padres de este grupo, hubo un decremento grande en enojo y ansiedad con BAI, uno moderado en nivel de ansiedad con EVA y uno pequeño en tristeza (Tabla 9).

Tabla 9.

Tamaño del efecto (*d* de cohen) en variables emocionales del grupo con psicoeducación.

<u>Adolescentes</u>	Dolor	Cansancio	Incomodidad	Tristeza	Enojo	BAI	Nivel de ansiedad
Puntaje	1.44	0.22	0.41	0.10	0.29	-0.21	-0.58
Tamaño del efecto	Grande	Pequeño	Pequeño	Sin efecto	Pequeño	Pequeño	Moderado
	↑	↑	↑		↑	↓	↓
<u>Padres</u>							
Puntaje	0.97	0.38	0.19	-0.33	-3.62	-0.74	-0.56
Tamaño del efecto	Grande	Pequeño	Sin efecto	Pequeño	Grande	Grande	Moderado
	↑	↑		↓	↓	↓	↓

Las flechas muestran el impacto de incremento o decremento que tuvo la intervención recibida (psicoeducación) en las variables emocionales.

En el grupo con atención habitual, los adolescentes mostraron un decremento moderado en tristeza y ansiedad con BAI y uno pequeño en nivel de ansiedad con EVA. Los padres a diferencia de los adolescentes, exhibieron un decremento grande en el nivel de ansiedad con EVA, un decremento moderado en tristeza y ansiedad con BAI y un decremento pequeño en incomodidad (Tabla 10).

Tabla 10.

Tamaño del efecto (d de cohen) en variables emocionales del grupo con atención habitual.

<i>Adolescentes</i>	Dolor	Cansancio	Incomodidad	Tristeza	Enojo	BAI	Nivel de ansiedad
Puntaje	0.79	-0.14	0.20	-0.56	0.29	-0.61	-0.23
Tamaño del efecto	Grande	Sin efecto	Pequeño	Moderado	Pequeño	Moderado	Pequeño
	↑		↑	↓	↑	↓	↓
<i>Padres</i>							
Puntaje	-0.15	-0.04	-0.43	-0.74	0.19	-0.52	-0.87
Tamaño del efecto	Sin efecto	Sin efecto	Pequeño	Moderado	Sin efecto	Moderado	Grande
			↓	↓		↓	↓

Las flechas muestran el impacto de incremento o decremento que tuvo la intervención recibida (atención habitual) en las variables emocionales.

Con respecto a las variables fisiológicas, en el grupo con psicoeducación y masaje, los adolescentes mostraron un decremento pequeño en la presión arterial diastólica y en los padres sólo hubo un incremento grande en la frecuencia cardiaca (Tabla 11, Figura 6).

En el grupo con psicoeducación, los adolescentes sólo tuvieron una disminución moderada de la frecuencia cardiaca y los padres tuvieron un decremento moderado en la presión arterial diastólica y pequeño en la presión arterial sistólica y presión arterial media (Tabla 11, Figura 6).

En el grupo con atención habitual los adolescentes exhibieron una disminución pequeña en la presión arterial diastólica al igual que los padres y además en ellos hubo una disminución del mismo tamaño en la presión arterial sistólica y en la presión arterial media (Tabla 11, Figura 6).

Tabla 11.

Tamaño del efecto (*d* de cohen) en variables fisiológicas en adolescentes y padres por grupo de intervención.

<i>Adolescentes</i>	Grupo psicoeducación y masaje		Grupo psicoeducación		Grupo atención habitual	
	Puntaje	Tamaño del efecto	Puntaje	Tamaño del efecto	Puntaje	Tamaño del efecto
Sistólica	0.00	Sin efecto	0.15	Sin efecto	-0.04	Sin efecto
Diastólica	-0.24	Pequeño ↓	-0.11	Sin efecto	-0.20	Pequeño ↓
Presión arterial media	0.03	Sin efecto	0.17	Sin efecto	-0.01	Sin efecto
Frecuencia cardiaca	0.63	Moderado ↑	-0.75	Moderado ↓	1.03	Grande ↑
<i>Padres</i>						
Sistólica	0.06	Sin efecto	-0.45	Pequeño ↓	-0.28	Pequeño ↓
Diastólica	0.15	Sin efecto	-0.64	Moderado ↓	-0.34	Pequeño ↓
Presión arterial media	0.04	Sin efecto	-0.41	Pequeño ↓	-0.24	Pequeño ↓
Frecuencia cardiaca	1.02	Grande ↑	0.45	Pequeño ↑	-0.11	Sin efecto

Las flechas muestran el impacto de incremento o decremento que tuvo la intervención recibida en las variables fisiológicas.

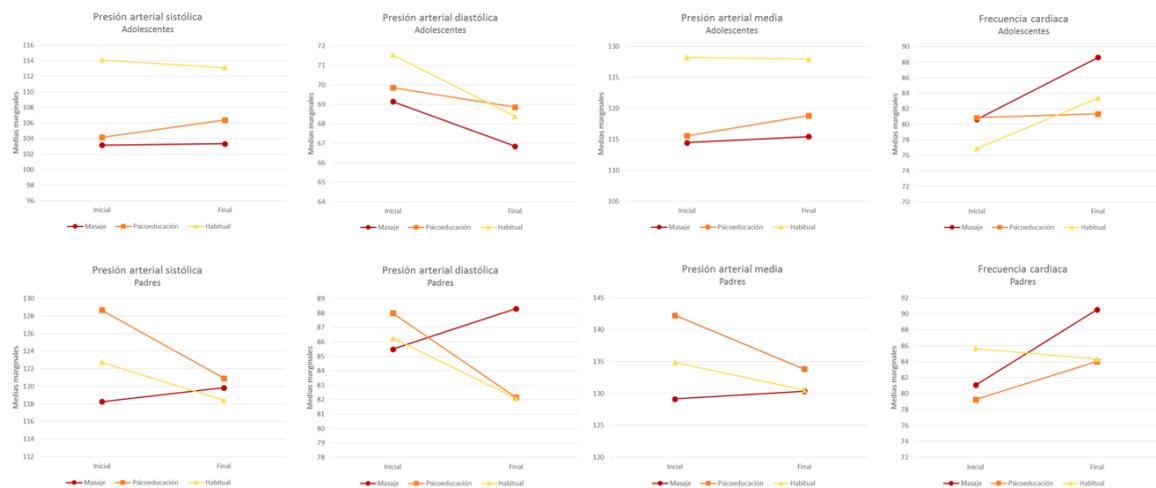


Figura 6. Medias de las variables fisiológicas al inicio y final de la intervención en adolescentes y padres por grupo de intervención.

Al momento del alta hospitalaria se pidió a los adolescentes y padres que con base a una escala del 0 al 10, donde el primero indica ausencia y el segundo la mayor parte del tiempo, indicaran qué tanto se quejaron por dolor e incomodidad, su dificultad para dormir, malestar estomacal y la dificultad para orinar durante la

recuperación (después del cateterismo cardiaco al alta hospitalaria). Sus respuestas se encuentran vertidas en la tabla 12; en donde podemos observar que las quejas por dolor e incomodidad estuvieron más presentes en el grupo con psicoeducación. El grupo con psicoeducación y masaje tuvo más dificultad para dormir, esto tal vez a la interrupción de sueño para realizar la terapia de masaje; y el malestar estomacal y la dificultad para orinar estuvo más presente en el grupo con atención habitual, esto puede ser debido a un estado de ansiedad elevado.

Tabla 12.

Frecuencia de quejas de los adolescentes durante su recuperación por grupo de intervención

	Rango medio (Kruskall-Wallis)				
	Queja por dolor	Queja por incomodidad	Dificultad para dormir	Malestar estomacal	Dificultad para orinar
Grupo con psicoeducación y masaje	19.54	20.69	25.69	18.42	16.50
Grupo con psicoeducación	21.00	22.93	20.00	19.18	20.18
Grupo con atención habitual	20.92	17.69	15.85	24.00	24.85

Resultados del análisis entre el dolor esperado y el dolor experimentado por los adolescentes y sus padres por grupos de intervención.

La tabla 13, nos muestra que sí hay una diferencia en los adolescentes de 3.02 puntos entre el nivel de dolor esperado y el nivel de dolor experimentado ($z=-4.82$, $p<0.00$), esta diferencia también se observa en los padres ($z=-5.18$, $p<0.00$); aunque en ellos la diferencia es mayor (3.44 puntos); así mismo son los padres los que esperan mayor dolor en los adolescentes (6.53 (D.E.=2.47) vs 5.95 (D.E.=2.76)) y perciben mayor dolor (3.09 (D.E.=1.18) vs 2.93 (D.E.=2.27)) que los adolescentes.

Los adolescentes del grupo con psicoeducación ($z=-2.98$, $p<0.00$) y los padres del grupo con psicoeducación y masaje ($z=-2.82$, $p<0.00$), fueron los que tuvieron mayor diferencia entre el dolor esperado y el dolor experimentado.

La mayor diferencia entre el dolor esperado entre adolescentes y sus padres, se dio en el grupo con psicoeducación y masaje (0.85 puntos) y la menor diferencia en el grupo con atención habitual (0.31 puntos). En el dolor experimentado, en el grupo con psicoeducación se observó la mayor diferencia (0.59 puntos) y la menor

diferencia en el grupo con atención habitual (0.09 puntos). También el grupo con atención habitual en adolescentes y sus padres tuvo los valores más bajos en el dolor esperado y dolor experimentado a diferencia de los otros grupos (Tabla 13).

Es de notarse que los adolescentes y los padres esperaban tener más dolor, de lo que realmente experimentaron.

Tabla 13.

Dolor esperado y dolor experimentado en adolescentes y padres por grupos de intervención

	Adolescentes				Padres			
	Dolor esperado		Dolor experimentado		Dolor esperado		Dolor experimentado	
	Media	D.E.	Media	D.E.	Media	D.E.	Media	D.E.
Grupo psicoeducación y masaje	5.69	3.22	3.13	2.18	6.54	3.02	2.97	3.13
Grupo psicoeducación	6.71	2.49	3.26	2.53	7.29	1.81	3.85	1.52
Grupo atención habitual	5.38	2.56	2.34	2.23	5.69	2.32	2.43	1.77
Promedio global	5.95	2.76	2.93	2.27	6.53	2.47	3.09	1.18

Resultados del análisis de las entrevistas de seguimiento de los adolescentes y padres en los tres grupos de intervención.

Con la finalidad de recoger información más precisa de cómo vivieron tanto los adolescentes como sus padres el procedimiento del cateterismo cardíaco, se estructuraron preguntas que abordan principalmente el manejo del dolor y la percepción de utilidad de un masaje durante la recuperación.

Para los adolescentes el momento más incómodo o doloroso durante su recuperación en el hospital fue el permanecer en una misma posición y no poder moverse para los tres grupos, presentando más esta molestia el grupo con atención habitual (f=13, 76.47%); en segundo lugar mencionaron el dolor de espalda, entumecimiento u hormigueo, reportándose principalmente en el grupo con psicoeducación (f=9, 45%) y el no poder orinar en tercer lugar con predominio en el grupo con atención habitual (f=3, 17.64%).

Para los padres el momento más incómodo o doloroso que vivieron sus hijos durante la recuperación en el hospital, al igual que los adolescentes, fue el permanecer en una misma posición, siendo significativa esta molestia en el grupo con psicoeducación (f=14, 56%) y el no poder orinar y el dolor de espalda tuvieron

el mismo nivel de incomodidad de acuerdo a los padres en los tres grupos, aunque fue más marcado en el grupo con atención habitual (f=4, 26.66%).

Los adolescentes realizaron varias acciones para disminuir esta incomodidad o dolor experimentado así como los padres también sugirieron algunas acciones a realizar (Tabla 14), en donde para el grupo con psicoeducación y masaje su primer recurso fue el masajear las zonas de dolor, a diferencia del grupo con psicoeducación en donde los adolescentes preferían distraerse o dormir para no pensar y sus padres preferían realizar acciones que estuvieran encaminadas a proporcionar un alivio o una distracción y el grupo con atención habitual tanto adolescentes como padres preferían ajustar la cama, tomar medicamentos o buscar ayuda médica. Las acciones que menos llevaron a cabo por parte del grupo con psicoeducación y masaje y psicoeducación fue el no moverse, o nada; aunque el grupo con atención habitual también implementó esta estrategia, lo hizo con una frecuencia distinta a los otros grupos.

Tabla 14.

Estrategias para el manejo del dolor o incomodidad por los adolescentes y sus padres

	Adolescentes			Padres		
	GPM	GP	GH	GPM	GP	GH
Masaje en las zonas de dolor, rascarme	5 (35.7%)	5 (31.3%)		8 (47.1%)	6 (25%)	3 (14.3%)
Ajustar la cama, cambiar de posición, tomar medicamentos, buscar ayuda médica	4 (28.6%)	3 (18.8%)	7 (46.7%)	2 (11.8%)	8 (33.3%)	9 (42.9%)
Distracción con el celular, videos, música, no pensar, dormir	3 (21.4%)	6 (37.5%)	3 (20%)			
Platicar, tranquilizarla, distraerla	1 (7.1%)		1 (6.7%)	6 (35.3%)	8 (33.3%)	6 (28.6%)
Nada, no moverme	1 (7.1%)	2 (12.5%)	4 (26.7%)	1 (5.9%)	2 (8.3%)	3 (14.3%)

Nota: Grupo con psicoeducación y masaje (GPM), grupo con psicoeducación (GP) y grupo con atención habitual (GH).

Al implementar las estrategias, fue el grupo con psicoeducación y masaje quienes percibieron mayor utilidad de las acciones llevadas a cabo, (adolescentes, 84.61% y padres, 100%), asignando también una calificación alta a estas estrategias; a diferencia del grupo con atención habitual quien percibió menos

utilidad (adolescentes, 53.85% y padres, 63.63%), asignando también una calificación baja (Tabla 15).

Ante las sugerencias y acciones implementadas por los padres, los adolescentes del grupo con psicoeducación fueron quienes percibieron la mayor utilidad (78.57%), asignando una calificación de 6.38 (D.E.=3.25) y los adolescentes del grupo con atención habitual (45.45%) fueron los que percibieron la menor utilidad a las estrategias sugeridas, asignando una calificación de 4.15 (D.E.=3.91) (Tabla 15).

Tabla 15.

Utilidad de las acciones implementadas para el manejo del dolor o incomodidad.

	Adolescentes		Padres		Percepción de los adolescentes hacia las sugerencias de los padres	
	% de utilidad	Calificación media (D.E.)	% de utilidad	Calificación media (D.E.)	% de utilidad	Calificación media (D.E.)
Grupo psicoeducación y masaje	84.61%	7.75 (3.13)	100%	8.8 (0.91)	66.66%	6.38 (4.09)
Grupo psicoeducación	78.57%	6.76 (3.32)	81.81%	6.33 (3.22)	78.57%	6.38 (3.25)
Grupo atención habitual	53.85%	5.15 (3.69)	63.63%	5.5 (3.95)	45.45%	4.15 (3.91)

Ante la pregunta a los adolescentes y padres de si solicitaron algún analgésico para el dolor durante el periodo de recuperación en el hospital, en la tabla 16, podemos observar que en el grupo con psicoeducación tanto adolescentes como padres (f=9, 64.28%), fueron los que solicitaron algún analgésico, reportando un porcentaje alto de funcionalidad del medicamento (adolescentes 8, 88.88% y padres 9, 100%) y un nivel de funcionalidad igualmente alto (adolescentes 7.87 y padres 7.11) en comparación a los otros grupos. Cabe señalar que en el grupo con atención habitual, fueron los padres quienes solicitaron con más frecuencia algún analgésico (f=7, 53.84%) a diferencia de los adolescentes (f=2, 15.38%); así mismo en este mismo grupo el nivel de funcionalidad del analgésico fue el más bajo tanto para los adolescentes como para los padres al compararlo con los otros grupos.

Tabla 16.

Solicitud y funcionalidad de analgésicos durante la recuperación.

	Adolescentes			Padres		
	Solicitud f (%)	Funcionalidad f (%)	Nivel de funcionalidad media (D.E.)	Solicitud f (%)	Funcionalidad f (%)	Nivel de funcionalidad media (D.E.)
Grupo Psicoeducación y Masaje	6 (46.15%)	3 (50%)	6.6 (3.36)	4 (30.79%)	4 (100%)	8.5 (0.57)
Grupo Psicoeducación	9 (64.28%)	8 (88.88%)	7.87 (2.53)	9 (64.28%)	9 (100%)	7.11 (2.36)
Grupo Habitual	2 (15.38%)	2 (100%)	6.5 (2.12)	7 (53.84%)	4 (57.14%)	6.4 (4.33)

La tabla 17 nos indica el seguimiento a un mes acerca del nivel de dolor experimentado durante la recuperación en casa, en donde 0 es nada y 10 el máximo nivel de dolor experimentado y la duración del dolor (días). En donde podemos observar que los adolescentes y padres del grupo con psicoeducación fueron quienes percibieron más dolor (4.57, D.E.= 3.1; 3.78, D.E.= 2.72) en comparación con los otros grupos; sin embargo los adolescentes y padres del grupo con atención habitual fueron quienes tuvieron más días de dolor (6.38, D.E.= 7.98; 6.3, D.E.= 5.25). El grupo con psicoeducación y masaje tanto adolescentes como sus padres, fueron quienes indicaron menos dolor y por menos tiempo.

Tabla 17.

Duración y nivel de dolor experimentado durante la recuperación a un mes de seguimiento

	Adolescentes			Padres		
	Nivel de dolor media (D.E.)	Duración media (D.E.)	Interferencia f (%)	Nivel de dolor media (D.E.)	Duración media (D.E.)	Interferencia f (%)
Grupo Psicoeducación y Masaje	3.53 (3.3)	2.92 (2.92)	3 (23.07%)	3.38 (3.2)	3 (2.85)	5 (38.46%)
Grupo Psicoeducación	4.57 (3.1)	4.42 (2.95)	10 (71.42 %)	3.78 (2.72)	6.28 (6.53)	3 (21.42)
Grupo Habitual	4.15 (3.12)	6.38 (7.98)	9 (69.23%)	3.07 (2.59)	6.3 (5.25)	5 (38.46%)

Al respecto de qué tanto interfirió el dolor para realizar sus actividades cotidianas, fueron los adolescentes del grupo con psicoeducación quienes indicaron mayor interferencia (71.42%), a diferencia de sus padres quienes indicaron la menor interferencia del dolor en las actividades de los adolescentes (21.42%). A pesar de

estas diferencias, tanto adolescentes como padres de los tres grupos consideran que el dolor en primer lugar dificultaba la movilidad (caminar, inclinarse, sentarse, subir escaleras), en segundo lugar el bañarse y el tercero al acostarse (dormir) y por último el vestirse.

Las acciones que implementaron los adolescentes ante el dolor experimentado, mencionaron en primer lugar reposar y evitar esforzarse y en segundo lugar nada, entre otras acciones como caminar, tomar medicamento y en particular, en el grupo con psicoeducación y masaje una estrategia fue realizar un masaje (18.75%), teniendo un 100% de efectividad; mismas acciones que sugirieron los padres ante el dolor de sus hijos.

La utilidad del masaje durante la recuperación de un cateterismo cardíaco por parte de los adolescentes y sus padres, se indagó con las preguntas que a continuación se describen.

En la tabla 18 podemos notar que para los adolescentes y sus padres el haber recibido y aplicado el masaje les fue muy útil, para los adolescentes dicho nivel fue de 8.46 (D.E.= 1.76) y para los padres de 9.08 (D.E.=0.79); por otro lado a aquellos en donde se les planteó la posibilidad de recibir un masaje durante su recuperación, en el grupo con psicoeducación, aunque la mayoría permitiría su aplicación consideran que este recurso podría tener una utilidad moderada (8.25, D.E.= 1.9 y 7.58, D.E.= 2.77), y para el grupo de atención habitual, un poco más de la mitad utilizaría esta estrategia; ya que consideran que su utilidad en este escenario sería baja, especialmente los padres.

Tabla 18.

Utilidad a la aplicación del masaje por adolescentes y padres

	Adolescentes		Padres	
	Utilidad f (%)	Nivel de utilidad (D.E.)	Utilidad f (%)	Nivel de utilidad (D.E.)
Grupo Psicoeducación y Masaje	13 (100%)	8.46 (1.76)	13 (100%)	9.08 (0.79)
Grupo Psicoeducación	11 (78.57%)	8.25 (1.9)	13 (92.85%)	7.58 (2.77)
Grupo Habitual	7 (53.84%)	7.14 (2.47)	8 (61.53%)	4.9 (4.32)

Ante el hecho y supuesto de recibir el masaje, los adolescentes y padres de los dos grupos de intervención y el grupo de atención habitual, mencionaron que les fue y sería útil para sentirse más cómodos, con menos dolor y entumecimiento, en primer lugar y en segundo para poder relajarse; en particular el grupo con psicoeducación y masaje mencionaron que el masaje también les ayudó a dormir.

Para los que no aceptarían recibir el masaje, tanto adolescentes como padres refirieron que el masaje podría generar más dolor, que sería incómodo y que no es un buen momento, está en recuperación y que no se puede mover el paciente.

Ante la posibilidad de elegir quien diera el masaje, podemos ver en la tabla 18 que tanto los adolescentes y padres del grupo con psicoeducación y masaje elegirían a sus padres en primer lugar a diferencia de los otros dos grupos en donde se tiene preferencia por un especialista en terapia de masaje.

Tabla 19.

Preferencia por quien aplique el masaje por adolescentes y padres.

	Adolescentes		Padres	
	Padres f (%)	Especialista en terapia de masaje f (%)	Padres f (%)	Especialista en terapia de masaje f (%)
Grupo Psicoeducación y Masaje	11 (78.57%)	3 (21.42%)	9 (69.23%)	4 (30.76%)
Grupo Psicoeducación	8 (55.33%)	7 (46.66%)	5 (33.33%)	9 (60%)
Grupo Habitual	3 (25%)	7 (58.33%)	2 (16.66%)	9 (75%)

La principal razón de su elección en el grupo de psicoeducación y masaje es que el adolescente se siente cómodo con sus padres, tranquilos y porque saben sus padres cómo se sienten, hay un vínculo afectivo y lo harían con cuidado de no lastimarlo. En el caso del grupo con psicoeducación y el grupo con atención habitual, dan como razón, la experiencia del personal, su conocimiento y de esta forma tendrían la certeza de que no se lastimaría su hijo y que estaría bien.

En el caso del grupo con psicoeducación y masaje, se realizó la terapia de masaje cada 6 horas; ante lo cual los adolescentes opinan que se debería de aplicar más seguido (f=12, 70.58%), proponiendo cada 3 horas. Al respecto, los padres coinciden con la opinión de los adolescentes (f=7, 41.17%); sin embargo también

opinaron que cada 6 horas está bien (f=5, 29.41%), también opinan que es importante considerar el estado de ánimo del adolescente (f=3, 17.64%) para poder llevar a cabo el masaje.

Otro aspecto que también se les preguntó fue acerca de la duración del masaje, la cual era de 30 minutos; los adolescentes y padres opinan que es adecuado el tiempo (f=10, 76.92%, f=13, 100%).

También, a los adolescentes se les preguntó cómo se sintieron al respecto de que sus padres dieran el masaje, respondiendo que bien, mejor (f=11, 52.38%) y muy tranquila y en confianza (f=4, 19.04%). Percibiendo a sus padres bien y felices (f=8, 36.33%) al igual que tranquilos y relajados (f=8, 36.33%), aunque hubo algunos padres que se mostraron nerviosos y con miedo a lastimarlos incluso incómodos (f=6, 27.27%) al momento de llevar a cabo el masaje.

Los padres por su parte mencionan que al realizar el masaje a sus hijos, se sintieron bien, felices y cómodos (f=8, 29.62%), y relajados (f=7, 25.92%). Percibiendo a sus hijos relajados (f=10, 40%), muy a gusto y cómodos (f=7, 28%) durante el masaje.

Finalmente ante la pregunta de si durante la recuperación en casa solicitaron el masaje, los adolescentes (f=5, 36.46%) y los padres (f=9, 69.23%) dijeron haberlo solicitado; dando como razón el que les ayudaba a relajarse y sentirse bien (f=5, 71.42%, f=8, 80%) y el que les ayudaba a dormir (f=2, 28.57%, f=2, 20%).

Discusión

El presente estudio tuvo como finalidad evaluar una intervención psicológica de psicoeducación y terapia de masaje para adolescentes que se sometieron a un cateterismo cardiaco y sus padres, con la finalidad de observar los efectos sobre variables emocionales (dolor, cansancio, incomodidad, tristeza, enojo y ansiedad), variables fisiológicas (presión arterial sistólica, presión arterial diastólica, presión arterial media y frecuencia cardiaca), conductas de adherencia y colaboración durante su cateterismo cardiaco con seguimiento a una semana y a un mes.

Con respecto al impacto de la psicoeducación se observó que los padres, previo a la instrucción, mostraron mayor conocimiento con respecto a un cateterismo cardiaco que los adolescentes. Esta deficiencia de conocimiento también se ha identificado en otros estudios (Goossens et al., 2015; Mackie et al., 2014; Van et al., 2010; Wang, Hay, Clarke, & Menahem, 2011); en donde también se ha reconocido que factores como mayor edad (Yang, Chen, Wang, Gau, & Moons, 2013), y mayor conocimiento de los padres (Beeri, Haramati, Rein, & Nir, 2001) han correlacionado con una mejor comprensión de la enfermedad como es el caso de nuestra muestra, en particular en el grupo con psicoeducación en donde hubo mayor número de adolescentes con nivel licenciatura y fue el grupo que se vio más beneficiado por la psicoeducación. Sin embargo hay que estudiar más estas relaciones, ya que estudios similares siguen mostrando resultados inconsistentes (Veldtman et al., 2000).

Por otro lado también se ha reportado que otro factor que puede interferir en la adquisición de conocimiento por parte de los adolescentes es la manera en que los profesionales de la salud informan acerca del padecimiento y su tratamiento, ya que se dirigen más a los padres, ignorando a los niños o adolescentes; así como también suelen estar más interesados en la expresión biológica de la enfermedad en lugar de el niño como persona o en los mismos padres (Barlow, Shaw, & Harrison, 1999). Situación que genera una necesidad de conocimiento por ambas partes; en particular en el estudio de Barlow et al. (1999), los pacientes querían saber acerca de su tratamiento y de los posibles efectos secundarios; ya que ellos

estaban conscientes de que este conocimiento podría obstaculizar su ajuste inicial, pero sería más fácil de manejar a largo plazo, siendo menos traumáticos los contratiempos inesperados. Esta necesidad de conocimiento también se observó en nuestro estudio, ya que a pesar de que tanto los adolescentes como sus padres aumentaron sus conocimientos acerca de un cateterismo cardíaco posterior a la psicoeducación, como en el estudio de Goossens, Van Deyk, Zupancic, Budts, y Moons (2014), fueron los adolescentes los que se vieron más beneficiados ante esta intervención y se interesaron en ella ya que incluso en algunas áreas los adolescentes mostraron mayor conocimiento que los padres.

Una de las metas de la psicoeducación ante un procedimiento como el cateterismo cardíaco, es que el paciente conozca y pueda prevenir las complicaciones postoperatorias y mejorar su bienestar, por lo que en este estudio se observó que la psicoeducación promovió menor movimiento de la extremidad puncionada así como la rotación del cuerpo bajo condiciones controladas, demostrando un mayor apego a las indicaciones médicas. También se promovió un papel más activo durante la recuperación por parte de los adolescentes y sus padres con respecto a la vigilancia de la presentación de los signos de alarma; ya que fueron los grupos que recibieron la psicoeducación, los que estuvieron revisando si había sangrado, la temperatura y coloración del miembro puncionado; resultados que también se observaron en el estudio de Klaiber et al. (2018), en donde la mayoría de los pacientes que recibieron psicoeducación consideraron que fue esta condición la que afectó positivamente su recuperación además de que se les alentó a tomar un papel activo.

Por lo que una adecuada comprensión de la enfermedad y su tratamiento es fundamental para incrementar conductas que influyan en el bienestar, especialmente en los adolescentes, ya que están en un proceso de preparación para ser responsables de su cuidado de la salud y autogestión en la vida adulta (Goossens et al., 2014; Van Deyk et al., 2010).

Otra de las terapias que se sometieron a prueba durante la recuperación de un cateterismo cardíaco fue la terapia de masaje, en donde se observó un impacto positivo en las variables de cansancio, tristeza, ansiedad, y presión arterial diastólica

de acuerdo a los adolescentes y a la percepción de sus padres. El bienestar y confort que observamos en nuestros pacientes, también se ha reportado en otros estudios, en donde la terapia de masaje produjo una reducción de la tensión muscular, ansiedad y un aumento de la relajación y satisfacción después de una cirugía cardíaca (Braun et al., 2012).

En cuanto a la tristeza, esta constituye una contribución a la literatura ya que no se encontró que estuviera reportada con esta intervención, aunque sí se ha visto una reducción en los niveles de depresión al aplicar un masaje (Mehling et al., 2012; Zadkhosh, Atri, Rashidlamir, & Saadatyar, 2015). Y en cuanto al decremento del enojo hasta el momento, el presente constituye uno de los primeros hallazgos. Aunque ambos resultados pueden ser explicados como consecuencia de la secreción de endorfinas, dopamina y serotonina que se secretan al momento de realizar un masaje, que promueve la reducción de los niveles de hormonas del estrés, como el cortisol, la epinefrina y la noradrenalina y como efecto un bienestar emocional y físico (Kim, Cho, Woo, & Kim, 2001; Taavoni, Darsareh, Joolae, & Haghani, 2013).

Al respecto de la disminución de la presión arterial diastólica que exhibieron los adolescentes, el estudio de Olney (2005) en donde se brindó terapia de masaje a pacientes hipertensos, también se observó una reducción de la presión arterial diastólica, a diferencia de otros estudios en donde se observa un incremento (Cambron, Dexheimer, & Coe, 2006) o no hay cambios en esta variable y otras como la presión arterial sistólica, la frecuencia cardíaca y la frecuencia respiratoria (Albert et al., 2009). Por lo que aún no hay resultados homogéneos al respecto del impacto de la terapia de masaje en las variables fisiológicas.

En un aspecto en donde la terapia de masaje ha mostrado mayor efectividad es en la reducción del dolor (Batalha, & Mota, 2013; Haun, Granham-Pole, & Shortley, 2009; Phipps et al. 2012), en particular el estudio de Najafi et al. (2014), en donde mostraron reducciones en el dolor experimentado en pacientes que se sometieron a una derivación (bypass) aortocoronaria por injerto (CABG, por sus siglas en inglés) a través del masaje. Sin embargo, en nuestro estudio el dolor experimentado por los adolescentes y percibido por los padres no se vio modificado

con la terapia de masaje, por el contrario aumentó conforme transcurría el proceso de recuperación, de igual forma sucedió en el estudio de Bauer et al. (2010); aunque en nuestro estudio los adolescentes mencionaron en las entrevistas de seguimiento que el masaje les brindó un bienestar físico, menor incomodidad y mayor relajación al grado de poder conciliar el sueño. Es necesario señalar que la expresión de dolor fue mínima desde las medidas iniciales y que su aumento es atribuible al proceso de recuperación.

En cuanto a la utilidad percibida de la terapia de masaje, tanto de los adolescentes como de sus padres, hubo diferencias muy importantes de acuerdo al grupo, los pacientes que no la recibieron (atención habitual) consideraron que el aplicar un masaje es poco útil, por la situación de inmovilidad y de salud en la que se encuentran, ya que piensan que podría generar más dolor e incomodidad. Por otro lado y bajo las mismas circunstancias de recuperación del procedimiento médico, tanto el grupo con psicoeducación como el grupo con psicoeducación y terapia de masaje, consideran que el masaje sería y fue de moderada utilidad a muy útil, respectivamente, ya que favorecería comodidad, menos dolor y entumecimiento, relajación y el poder dormir. Impresiones que se corroboran con los anteriores resultados así como en otros estudios realizados (Garakyaraghi, Givi, Moeini, & Eshghinezhad, 2014; Meek, 1993). Estos resultados tienen implicaciones sobre el papel de la información en la aceptabilidad de intervenciones.

También al plantear la posibilidad a adolescentes como a sus padres de la aplicación del masaje, por parte de algún miembro del equipo de salud (médico, enfermera, especialista en terapia de masaje) o por los padres, en el grupo con psicoeducación y en el grupo con atención habitual optarían por un especialista en terapia de masaje, ya que tendrían la certeza de que no lastimarían y de su experiencia en este tipo de terapias. Por otro lado, en el grupo con psicoeducación y terapia de masaje, los adolescentes elegirían a sus padres, del mismo modo son los padres quienes se propondrían para realizar el masaje; ya que les brindaría un bienestar emocional y físico en forma cuidadosa y amorosa. Hecho que se corrobora con lo que mencionaron sentir los adolescentes al momento que sus padres les dieron el masaje, sintiendo principalmente un alivio emocional, también reportado

por Billhult, Stener-Victorin, y Bergbom (2007), y percibiendo a sus padres felices y tranquilos por el poder ayudarlos en esa situación complicada de la recuperación. Así mismo los padres mencionaron que se sintieron emocionalmente bien, felices, relajados y cómodos; estas mismas sensaciones se replicaron al momento de llevar a cabo el masaje en casa, ya que tanto adolescentes como padres continuaron aplicando el masaje, favoreciendo el sentirse bien, la relajación y el conciliar el sueño como lo han reportado otros estudios (Cronfalk, Strang, & Ternestedt, 2009; Holditch-Davis et al., 2014); así mismo estudios indican que el que los padres lleven a cabo la terapia de masaje a sus hijos promueve una mejor relación entre ellos (Guron & Polat, 2012; Vicente, Veríssimo, & Diniz, 2017), sin embargo el entrenamiento resulta importante en el desarrollo de su disposición para llevarlo a cabo.

A partir de estos resultados, podemos decir que el aplicar la terapia de masaje durante el proceso de recuperación de un cateterismo cardiaco, puede ser una técnica viable por su facilidad de aplicación, porque no genera ningún riesgo hemodinámico al paciente, no requiere algún costo adicional. Son múltiples los beneficios emocionales y físicos que provee y en el caso de que se lleve a cabo por los padres, sólo se requiere de una capacitación sencilla para que se pueda aplicar y de igual forma verse beneficiados a nivel emocional.

Otro aspecto que es de vital importancia durante la recuperación de un cateterismo cardiaco es el manejo del dolor; si bien es bajo y con las estrategias implementadas en este estudio no se obtuvo alguna reducción, sí se observó que tanto los adolescentes como sus padres, perciben mayor dolor e incomodidad por permanecer en una misma posición y al no moverse, dolor en la espalda, hormigueo y entumecimiento en las piernas e incomodidad por no poder orinar; molestias igualmente reportadas en otros estudios como en el de Heravi, Yaghubi, y Joharinia (2015) en donde los pacientes informaron de dolor de espalda después de un cateterismo cardiaco. También en este estudio se observó que la incomodidad continúa una vez que el paciente se da de alta interfiriendo en su movilidad (caminar, inclinarse, sentarse, subir escaleras), para bañarse y al acostarse; hallazgos que nos ponen de manifiesto que no sólo es durante la recuperación en

el hospital donde se presenta dolor e incomodidad, si no en algunos casos persiste de 20 a 30 días de haberse realizado el cateterismo cardíaco, eventos no reportados en la literatura y que marcan un punto de atención para posteriores intervenciones.

Los adolescentes implementaron algunas acciones para aminorar el dolor o incomodidad tanto en el hospital como en el hogar, en donde los grupos con atención habitual y el grupo con psicoeducación utilizaron estrategias de evitación y distracción (nada, no pensar, usar el celular, escuchar música, etc.), al igual que los padres del grupo con psicoeducación (platicar con su hijo, y distraerlo) acciones que Jonas (2003) reportó, en donde los padres utilizaron técnicas como la televisión para mantener a sus hijos entretenidos y distraídos de su dolor; en este sentido, Walker et al. (2006) menciona que la atención de los padres hacia el dolor de los niños, puede aumentar el dolor, mientras que la distracción lo reduce.

Los adolescentes del grupo con psicoeducación y terapia de masaje implementaron estrategias dirigidas al alivio de la molestia (masaje, rascarse, ajustar la cama, cambiar de posición), reportando mayor alivio a su incomodidad en comparación con los otros grupos. Estas acciones también se han llevado a estudio mostrando su efectividad ante la recuperación de un cateterismo cardíaco (Chair, Taylor-Piliae, & Lam, 2003; El Hafeez, Hafez, & Sanhoury, 2018).

A pesar de estas estrategias implementadas, tanto los adolescentes como los padres del grupo con psicoeducación fue el grupo que solicitó más analgésicos para el manejo del dolor, evento también reportado en el estudio de Homer, Swallow, y Semple (2001), en donde los padres reportaron que sus hijos experimentaron después de una amigdalectomía un dolor de moderado a severo y el 50% de los padres contactaron al médico por problemas relacionados a el dolor manifestado; aunque en este estudio no se tuvo una psicoeducación previa, sólo el seguimiento del dolor experimentado por los pacientes. Por lo que las respuestas de los padres a los comportamientos de dolor del adolescente son importantes en el desarrollo y mantenimiento del dolor (Levy, 2011).

Limitaciones y sugerencias en el estudio

Una de las limitaciones de este estudio fue el que se respetaron las preferencias de intervención por parte de los adolescentes y padres; es decir si el participante o el padre expresaban querer la psicoeducación y el masaje o sólo la psicoeducación o no quererla en absoluto se respetaba su decisión integrándolo al grupo de su preferencia y el siguiente participante se asignó a la opción faltante. Esto se realizó por razones éticas, aunque hay que tener presente el impacto que puede tener la autoselección de los grupos contra la aleatorización de los participantes en cada grupo.

Aunque, a partir de los resultados obtenidos, se considera necesario continuar con la psicoeducación ante eventos como un cateterismo cardíaco, integrando tanto al paciente como a sus padres, y permitiendo la decisión de recibir la instrucción, así como sobre la profundidad de la información que están recibiendo. Al realizarla se puede promover cambios en la atención post cateterismo por parte del equipo de salud, como el eliminar los aditamentos para la inmovilización de los miembros puncionados (colocación de vendajes), el cambio de posición en la cama o el ajuste de la cama cada determinado tiempo con la finalidad de promover un mayor confort en el paciente y una adherencia terapéutica; acciones que se han estudiado en población adulta pero aún falta por conocer en población pediátrica, en particular en los adolescentes.

Con respecto a la terapia de masaje, sería importante probar su efectividad en forma única; ya que en este estudio se probó en conjunto con la psicoeducación, lo cual pudiera ofrecer otros resultados. También la terapia de masaje sólo se realizó dos veces durante la recuperación; sin embargo la aplicación del masaje previo al cateterismo cardíaco y el incremento de la frecuencia de su aplicación durante la recuperación pudieran favorecer la relajación y por ende una disminución significativa de la ansiedad, dolor, cansancio e incomodidad experimentada como lo señalan los pacientes.

En cuanto a los registros realizados, se sugiere instruir con mayor tiempo a los padres en el manejo del baumanómetro, aunque su uso es fácil, algunas

consideraciones como la posición del brazalete, el que sea en un mismo brazo, o el que durante la toma se mantengan quietos y callados fueron situaciones que pudieron haber interferido en los datos registrados.

Un elemento que es importante atender es que en nuestro estudio no se vio modificado el dolor percibido (medido por EVA), por lo que sería importante explorar otra forma de evaluar el dolor, una posibilidad es a través de la medición de las citocinas, que son sustancias necesarias para la respuesta inflamatoria, favoreciendo la cicatrización apropiada de la herida y que tienen una relación con la fisiopatología de los síndromes dolorosos. Así mismo, aunque en este estudio se consideró parcialmente, sería relevante llevar un registro de los medicamentos de la analgesia aplicados así como las dosis para observar el impacto de las intervenciones y el manejo que se le da a este tipo de medicamentos en los adolescentes.

REFERENCIAS

- Abu Ruz, M.E., Lennie, T.A., & Moser, D.K. (2011). Effects of β -blockers and anxiety on complication rates after acute myocardial infarction. *American Journal of Critical Care*, 20(1), 67-73. doi:10.4037/ajcc2010216.
- Adam, J.A., Khaw, F.M., Thomson, R.G., Gregg, P.J., & Llewellyn-Thomas, H.A. (2008). Patient decision aids in joint replacement surgery: A literatura review and an opinión survey of consultant orthopaedic surgeons. *Annals of the Royal College of Surgeons of England*, 90, 198-207. doi: 10.1308/003588408X285748.
- Adib-Hajbaghery, M., Abasi, A., & Rajabi-Beheshtabad, R. (2014). Whole body massage for reducing anxiety and stabilizing vital signs of patients in cardiac care unit. *Medical Journal of the Islamic Republic of Iran*, 17, 28-47.
- Agarwal, A., Ranjan, R., Dhiraaj, S., Lakra, A., Kumar, M., & Singh, U. (2005). Acupressure for prevention of pre-operative anxiety: a prospective, randomised, placebo controlled study. *Anaesthesia*, 60(10), 978-981. doi: 10.1111/j.1365-2044.2005.04332.
- Ahola Kohut, S., Stinson, J.N., Ruskin, D., Forgeron, P., Harris, L., vanWyk, M., ... , & Campbell, F. (2016). iPeer2Peer program: a pilot feasibility study in adolescents with chronic pain. *Pain*, 157(5), 1146-1155. doi: 10.1097/j.pain.0000000000000496.
- Aisenberg, R.B., Wolff, P.H., Rosenthal, A., & Nadas, A.S. (1973). Psychological impact of cardiac catheterization. *Pediatrics*, 51(6), 1051-1059.
- Albert, N.M., Gillinov, A.M., Lytle, B.W., Feng, J., Cwynar, R., & Blackstone, E.H. (2009). A randomized trial of massage therapy after heart surgery. *Heart & Lung*, 38(6), 480-490. doi: 10.1016/j.hrtlng.2009.03.001
- Alex, M. R., & Ritchie, J. A. (1992). School-aged children's interpretation of their experience with acute surgical pain. *Journal of Pediatric Nursing*, 7(3), 171-180.
- Allen, H.D., Beekman III, R.H., Garson, A., Hijazi, Z.M., Mullins, C., O'Laughlin, M.P., & Taubert, K.A. (1998). Pediatric therapeutic cardiac catheterization: a statement for healthcare professionals from the Council on Cardiovascular Disease in the Young, American Heart Association. *Circulation*, 97, 609-625.
- Alva, E.C. (2006). *Lo esencial de la cardiología pediátrica*. México D.F.: Ed. McGraw-Hill-Interamericana. 73-81.
- Anand, K. J. S., Carr, D. B., & Hickey, P. R. (1987). Randomized trial of high-dose anesthesia in neonates undergoing cardiac surgery: Hormonal and hemodynamic stress responses. *Anesthesiology*, 67, A502.
- Anderson, D. B., & Pennebaker, J. W. (1980). Pain and pleasure: Alternative interpretations for identical stimulation. *European Journal of Social Psychology*, 10(2), 207-212. doi: 10.1002/ejsp.2420100208.
- Andrew, J.M. (1970). Recovery from surgery, with and without preparatory information for three coping styles. *Journal of Personality and Social Psychology*, 15, 223-226. doi: 10.1037/h0029442
- Antigoni, F., & Dimitrios, T. (2009). Nurses attitude towards complementary therapies. *Health Science Journal*, 3(3), 149-157.
- Apkarian, A.V., Bushnell, M.C., Treede, R.D., & Zubieta, J.K. (2005). Human brain mechanisms of pain perception and regulation in health and disease. *European Journal of Pain*, 9(4), 463-484. doi: 10.1016/j.eipain.2004.11.001
- Aracena, M.A. (2003). Cardiopatías congénitas y síndromes malformativos-genéticos. *Revista Chilena de Pediatría*, 74(4), 426-431 <http://dx.doi.org/10.4067/S0370-41062003000400014>
- Araya, C. (2011). Trastornos ansiosos y desórdenes temporomandibulares en funcionarios de un centro de salud familiar en la comuna de Concepción, Chile. *International Journal of Odontostomatology*, 5(3), 235-239. doi: 10.4067/S0718-381X2011000300005.

- Argstatter, H., Haberbosch, W., & Bolay, H.V. (2006). Study of effectiveness of musical stimulation during intracardiac catheterization. *Clinical Research in Cardiology*, 95(10), 514–522. doi: 10.1007/s00392-006-0425-4.
- Arntz, A., Dreesen, L., & Jong, D.P. (1994). The influence of anxiety on pain: attentional and attributional mediators. *Pain*, 56(3), 307–314.
- Arthur, H.M., Daniels, C., McKelvie, R., Hirsh, J., & Rush, B. (2000). Effect of a preoperative intervention on preoperative and postoperative outcomes in low-risk patients awaiting elective coronary artery bypass graft surgery. A randomized, controlled trial. *Annals of Internal Medicine*, 133(4), 253-262.
- Asadzaker, M., Fathizadeh, A., Haidari, A., Goharpai, S., & Fayzi, S. (2011). The effect of foot and hand massage on postoperative cardiac surgery pain. *International Journal of Nursing and Midwifery*, 3(10), 165-169.
- Asilioglu, K., & Celik, S.S. (2004). The effect of preoperative education on anxiety of open cardiac surgery patients. *Patient Education and Counseling*, 53(1), 65-70. doi: 10.1016/S0738-3991(03)00117-4.
- Athanasiadis, A., Vogelsberg, H., Hauer, B., Meinhardt, G., Hill, S., & Sechtem, U. (2006). Transient left ventricular dysfunction with apical ballooning (tako-tsubo cardiomyopathy) in Germany. *Clinical Research in Cardiology*, 95(6), 321–328.
- Auerbach, S.M., Kendall, P.C., Cuttler, H.F., & Levitt, N.R. (1976). Anxiety, locus of control, type of preparatory information, and adjustment to dental surgery. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 44, 809-818. doi: 10.1037//0022-006x.44.5.809
- Ayala, J.C. (2009). Cardiología para pediatras de atención primaria. *Revista Pediatría de Atención Primaria*, 11(17), 451-456.
- Babae, S., Shafiei, Z., Sadeghi, M.M., Nik, A.Y., & Valiani, M. (2012). Effectiveness of massage therapy on moods of patients after open heart surgery. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, 17(2 Suppl. 1):S120e4.
- Bagheri-Nesami, M., Shorofi, S.A., Zargar, N., Sohrabi M., Gholipour-Baradari, A., & Khalilian, A. (2014). The effects of foot reflexology massage on anxiety in patients following coronary artery bypass graft surgery: A randomized controlled trial. *Complementary Therapies in Clinical Practice*, 20(1), 42-47. doi: 10.1016/j.ctcp.2013.10.006
- Bally, K., Campbell, D., Chesnick, K., & Tranmer, J.E. (2003). Effects of patient-controlled music therapy during coronary angiography on procedural pain and anxiety distress syndrome. *Critical Care Nurse*, 23(2), 50-58.
- Barger, L.M., Elliot, L.P., & Soto, B. (1977). Axial angiography in congenital heart disease. Section I. Concept, technical and anatomical considerations. *Circulation*, 56, 1075-1083.
- Barnason, S., Zimmerman, L., & Nieveen, J. (1995). The effects of music interventions on anxiety in the patient after coronary bypass grafting. *Heart and Lung*, 24(2), 124–132.
- Barlow, J., & Cullen, L. (2000). Coming together through touch: the experiences of parents of children with disabilities learning the principles of massage. *Early Child Development and Care*, 161(1), 93-105.
- Barlow, J.H., Shaw, K.L., & Harrison K. (1999). Consulting the “experts”: children’s and parents’ perceptions of psycho-educational interventions in the context of juvenile chronic arthritis. *Health Education Research*, 14(5), 597-610.
- Barr, J., Fraser, G.L., Puntillo, K., Ely, E.W., Gélinas, C., Dasta, J.F., ... , & Jaeschke, R. (2013). Clinical practice guidelines for the management of pain, agitation, and delirium in adult patients in the intensive care unit. *Critical Care Medicine*, 41(1), 278-280. doi: 10.1097/CCM.0b013e3182783b72.

- Barr, J. S., & Taslitz, N. (1970). The influence of back massage on autonomic functions. *Physical Therapy*, 50,1679–1691.
- Barrett, P.M., Rapee, R.M., Dadds, M.R., & Ryan, S.M. (1996). Family enhancement of cognitive style in anxious and aggressive children. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 24(2), 187–203.
- Bassam, M.M., Marcus, H.S., & Ganz, W. (1980). The effect of mild to moderate stress on coronary hemodynamics in patients with coronary artery disease. *Circulation*, 62, 933-935.
- Batalha, L.M., & Mota, A.A. (2013). Massage in children with cancer: effectiveness of a protocol. *Jornal de Pediatria*, 89(6), 595-600. doi: 10.1016/j.jped.2013.03.022
- Bauchner, H., Waring, C., & Vinci, R. (1991). Parental presence during procedures in an emergency room: results from 50 observations. *Pediatrics*, 87(4), 544-548.
- Bauer, B.A., Cutshall, S.M., Wentworth, L.J., Engen, D., Messner, P.K., Wood, C.M., ..., & Sundt, T.M.3rd. (2010). Effect of massage therapy on pain, anxiety, and tension after cardiac surgery: a randomized study. *Complementary Therapies in Clinical Practice*, 16(2), 70-75. doi: 10.1016/j.ctcp.2009.06.012
- Becher, Y., & Sing, A.W.N. (1997). A New Chapter in Paediatric Health Care: A Research Report to Evaluate Hospital Play Services in Hong Kong. Playright Children's Playground Association Ltd., Hong Kong.
- Beck, A., & Emery, G. (1985). Anxiety disorders and phobias. U. E.: Basic books.
- Beck, J. (2000). Terapia cognitiva. Conceptos básicos y profundización. España: Gedisa.
- Becker, P. T., & Grunwald, P. C. (2000). Contextual dynamics of ethical decision making in the NICU. *Journal of Perinatal & Neonatal Nursing*, 14(2), 58–72.
- Beckerman, A., Grossman, D., & Marquez, L. (1995). Cardiac catheterization: The patients' perspective. *Heart Lung*, 24(2), 213-219.
- Beeri, M., Haramati, Z., Rein, J.J., & Nir, A. (2001). Parental knowledge and views of pediatric congenital heart disease. *Israel Medical Association Journal*, 3(3), 194-197.
- Beider, S., & Moyer, C.A. (2007). Randomized control trials of pediatric massage: a review. *Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine*, 4(1), 23-34.
- Belemonte, C., & Cervero, F. (1996). *Neurobiology of Nociceptors*. Oxford: Oxford University Press.
- Ben-Amitay, G., Kosov, I., Reiss, A., Toren, P., Yoran-Hegesh, R., Kotler, M., & Mozes, T. (2006). Is elective surgery traumatic for children and their parents?. *Journal of Pediatrics and Child Health*, 42, 618 – 624.
- Bender, T., Nagy, G., Barna, I., Tefner, I., Kádas, É., & Géher, P. (2007). The effect of physical therapy on beta-endorphin levels. *European journal of applied physiology*, 100(4), 371-382.
- Bennett-Branson, S.M., & Craig, K.D. (1993). Postoperative pain in children: Developmental and family influences on spontaneous coping strategies. *Canadian Journal of Behavioral Sciences*, 25(3), 355-383.
- Benson, H. (1976). The relaxation response. GK Hall, Massachusetts.
- Benson, G. (2004). Changing patient's position in bed after non-emergency coronary angiography reduced back pain. *Evidence-Based Nursing*, 7(1), 19.
- Bergersen, L.T., Gauvreau, K., Marshall, A., Kreutzer, J., Beekman, R., Hirsch, R., ..., & Jenkins, K. (2011). Procedure type risk categories for pediatric and congenital cardiac catheterization. *Circulation Cardiovascular Interventions*, 4, 188-194. doi: 10.1161/CIRCINTERVENTIONS.110.959262

- Berghammer, M., Karlsson, J., Ekman, I., Eriksson, P., & Dellborg, M. (2013). Self-reported health status (EQ-5D) in adults with congenital heart disease. *International Journal of Cardiology*, 165(3), 537-543. doi: 10.1016/j.ijcard.2011.10.002.
- Bernardes, L., Ramos, J.M., Quininha, J., Figueiredo, L., Gonclaves, J.M., & Rato, J.A. (1993). The complications associated with the performance of heart catheterizations (diagnostic and therapeutic). The results in the Hemodynamics Laboratory of Hospital de Santa Marta. *Revista Portuguesa de Cardiologia*, 12(10), 851-856.
- Berry, K. (2004). Operating room technique. New York: Mosby; 345-362.
- Bevilacqua, F., Palatta, S., Mirante, N., Cuttini, M., Seganti, G., Dotta, A., & Piersigilli, F. (2013). Birth of a child with congenital heart disease: emotional reactions of mothers and fathers according to time of diagnosis. *Journal of Maternal-Fetal & Neonatal Medicine*, 26(12), 1249-1253. doi: 10.3109/14767058.2013.776536
- Beyer, J. E., McGrath, P. J., & Berde, C. B. (1990). Discordance between self-report and behavioral pain measures in children aged 3-7 years after surgery. *Journal of Pain and Symptom Management*, 5(6), 350-356.
- Beyer, J. E., & Simmons, L. E. (2004). Home treatment of pain for children and adolescents with sickle cell disease. *Pain Management Nursing*, 5(3), 126-135. doi:10.1016/j.pmn.2004.03.001
- Bijttebier, P., & Vertommen, H. (1998). The impact of previous experience on children's reactions to venepunctures. *Journal of Health Psychology*, 3(1), 39-46. doi: 10.1177/135910539800300103.
- Billhult, A., Stener-Victorin, E., & Bergbom, I. (2007). The experience of massage during chemotherapy treatment in breast cancer patients. *Clinical Nursing Research*, 16(2), 85 - 102. doi: 10.1177/1054773806298488
- Blaer, Y., Jafari, J., Podberezsky, A., David, T., Reizin, L., & Benjamin, J. (2008). Single-blind and double blind randomized controlled trials of palmtherapy, an alternative medical approach, for anxiety before cardiac catheterization. *Evidence Based Complementary and Alternative Medicine*, 5(1), 103-105. doi: 10.1093/ecam/nel111.
- Board, R. (2004). Father stress during a child's critical care hospitalization. *Journal of Pediatric Health Care*, 18(5), 244-249. doi: 10.1016/j.pedhc.2004.06.003
- Board, R., & Ryan-Wenger, N. (2002). Long-term effects of pediatric intensive care unit hospitalization on families with young children. *Heart Lung*, 31(1), 53-66.
- Board, R., & Ryan-Wenger, N. (2003). Stressors and stress symptoms of mothers with children in the PICU. *Journal of Pediatric Nursing*, 18(3), 195-202.
- Bobes, G. J., & Bousoño, G. M. (2002). Trastorno de ansiedad generalizada. Barcelona, España: Ars Medica.
- Boitor, M., Martorella, G., Arbour, C., Michaud, C., & Gélinas, C. (2015). Evaluation of the preliminary effectiveness of hand massage therapy on postoperative pain of adults in the intensive care unit after cardiac surgery: a pilot randomized controlled trial. *Pain Management Nursing*, 16(3), 354-366. doi: 10.1016/j.pmn.2014.08.014
- Boldt, I., Eriks-Hoogland, I., Brinkhof, M.W., Bie, R.A., Joggi, D., & von Elm, E. (2014). Non-pharmacological interventions for chronic pain in people with spinal cord injury. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 28(11), CD009177. doi: 10.1002/14651858.CD009177.pub2.
- Bondy, L.R., Sims, N., Schroeder, D.R., Offord, K.P., & Narr, B.J. (1999). The effect of anesthetic patient education on preoperative patient anxiety. *Regional Anesthesia and Pain Medicine*, 24(2), 158-164.
- Bonica, J.J. (1990). Definitions and taxonomy of pain. Philadelphia: Lead & Febiger.

- Bowers, K.S. (1968). Pain, anxiety and perceived control. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 32(5), 596–602
- Boyd, J.R., & Hunsberger, M. (1998). Chronically ill children coping with repeated hospitalizations: their perceptions and suggested interventions. *Journal of Pediatric Nursing*, 13(6), 330-342. doi: 10.1016/S0882-5963(98)80021-3
- Braude, N., Ridley, S.A., & Sumner, E. (1990). Parents and paediatric anaesthesia: a prospective survey of parental attitudes to their presence at induction. *Annals of the Royal College of Surgeons of England*, 72(1), 41-44.
- Braun, L., Stanguts, C., Casanelia, L., Spitzer, O., Paul, E., Vardaxis, N., & Rosenfeldt, F. (2012). Massage therapy for cardiac surgery patients-a randomized trial. *Journal of Thoracic Cardiovascular Surgery*, 144(6), 1453-1459. doi: 10.1016/j.jtcvs.2012.04.027
- Breemhaar, B., van den Borne, H.W. (1991). Effects of education and support for surgical patients: the role of perceived control. *Patient Education and Counselling*, 18(3), 199–210. doi: 10.1016/0738-3991(91)90129-S
- Brennan, A. (1994). Caring for children during procedures: a review of the literature. *Pediatric Nursing*, 20(5), 451–458.
- Bringuier, S., Dadure, C., Raux, O., Dubois, A., Picot, M.C., & Capdevila, X. (2009). The perioperative validity of the visual analog anxiety scale in children: a discriminant and useful instrument in routine clinical practice to optimize postoperative pain management. *Anesthesia & Analgesia*, 109(3), 737–744.
- Brody, N. (2000). *Psicología de la personalidad*. Madrid: Prentice Hall.
- Broome, M.E., & Endsley, R.C. (1989). Maternal presence, Childrearing practices, and children's response to an injection. *Research in Nursing & Health*, 12(4), 229-235.
- Broome, M.E., Lillis, P.P., McGahee, T.W., & Bates, T. (1994). The use of distraction and imagery with children during painful procedures. *Oncology Nursing Forum*, 19(3), 499–502.
- Brouke, E., Snow, P., Herlihy, A., Amor, D., & Metcalfe, S. (2014). A qualitative exploration of mothers' and fathers' experiences of having a child with Klinefelter syndrome and the process of reaching this diagnosis. *European Journal of Human Genetics*, 22(1), 18-24. doi: 10.1038/ejhg.2013.102.
- Brownley, K.A., Hurwitz, B.E., & Schneiderman, N. (2000). Cardiovascular Psychophysiology. In Cacioppo, J.T., Tassinary, L.G., Bernston, G.G. (Comps), *Handbook of Psychophysiology* (2nd ed., pp. 224-264). Cambridge: University of Cambridge.
- Bru, G., Carmody, S., Donohue-Sword, B. Y., & Bookbinder, M. (1993). Parental visitation in the post-anaesthesia care unit: a means to lessen anxiety. *Children's Health Care*, 22, 217-226.
- Buendía, A., & Calderón-Colmenero, J. (2010). Aspectos de interés en las cardiopatías congénitas. Optimización de recursos, estudio y manejo. *Archivos de Cardiología de México*, 80(2), 65-66.
- Buendía, A., & Gloss, G. (2003). Manejo de las cardiopatías congénitas: Estado del arte. *Archivos de Cardiología de México*, 73 Supl. 1, S21-S25.
- Buffum, M.D., Sasso, C., Sands, L.P., Lanier, E., Yellen, M., & Hayes, A. (2006). A music intervention to reduce anxiety before vascular angiography procedures. *Journal of Vascular Nursing*, 24(3), 68–73. doi: 10.1016/j.jvn.2006.04.001.
- Bush, J. P. (1987). Pain in children: A review of the literature from a developmental perspective. *Psychology and Health*, 1(3), 215-236. doi:10.1080/08870448708400327
- Bush, J.P., Melamed, B.G., Sheras, P.L., & Greenbaum, P.E. (1986). Mother-child patterns of coping with anticipatory medical stress. *Health Psychology*, 5(2), 137-157.

- Buskila, D. (2007). Genetics of chronic pain states. *Best Practice & Research Clinical Rheumatology*, 21(3), 535-547. doi: 10.1016/j.berh.2007.02.011
- Butler, G., & Mathews, A. (1987). Anticipatory anxiety and risk perception. *Cognitive Therapy and Research*, 11, 551-565. doi: 10.1007/BF01183858
- Butler, R.W., Rizzi, L.P., & Handwerker, B.A. (1996). Brief report: the assessment of posttraumatic stress disorder in pediatric cancer patients and survivors. *Journal of Pediatric Psychology*, 21(4), 499-504.
- Buttler, G., Fennell, M., Robson, P., & Gelder, M. (1991). Comparison of behaviour therapy and cognitive therapy in the treatment of generalized anxiety disorder. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 59(1), 167-175.
- Cadena-Estrada, J.C., Olvera, A.S.S., Ortiz, A.A.E., Rodríguez, R.M.S., Quintero, B.M.M., & Cruz, A.G. (2014). Análisis del nivel de ansiedad en el paciente adulto con cardiopatía congénita en una institución de alta especialidad. *Revista Mexicana de Enfermería Cardiológica*, 22(2), 46-52.
- Caes, L., Vervoort, T., Eccleston, C., Vandenhende, M., & Goubert, L. (2011). Parental catastrophizing about child's pain and its relationship with activity restriction: The mediating role of parental distress. *Pain*, 152(1), 212-222. doi:10.1016/j.pain.2010.10.037
- Calderón-Colmenero, J., Cervantes-Salazar, J.L., Curi-Curi, P.J., & Ramírez-Marroquín, S. (2010). Problemática de las cardiopatías congénitas en México. Propuesta de regionalización. *Archivos de Cardiología de México*, 80(2), 133-140.
- Calderón-Colmenero, J., Dela Llata, M., Vizcaíno, A., Ramírez, S., Bolio, A., Alva, C., ..., & Villegas, C. (2011). Atención medico-quirúrgica de las cardiopatías congénitas: Una vision panorámica de la realidad en México. Encuesta 2009. *Revista de Investigación Clínica*, 63(4), 344- 352.
- Calderón-Colmenero, J., Sandoval, Z.J., & Beltrán, G.M. (2014). Hipertensión pulmonary asociada a cardiopatías congénitas y syndrome de Eisenmenger. *Archivos de Cardiología de México*, 85(1), 32-49. doi: 10.106/j.acmx.2014.11.008
- Caldwell-Andrews, A.A., Kain, Z.N., Mayes, L.C., Kerns, R.D., & Ng, D. (2005). Motivation and maternal presence during induction of anesthesia. *Anesthesiology*, 103(3), 478-483.
- Caldwell, P.H., Arthur, H.M., Natarajan, M., & Anand, S.S. (2007). Fears and beliefs of patients regarding cardiac catheterization. *Social Science & Medicine*, 65(5), 1038-1048.
- Callery, P., & Luker, K. (1996). The use of qualitative methods in the study of parent's experiences of care on a children's surgical Ward. *Journal of Advanced Nursing*, 23(2), 338-345.
- Cambron, J.A., Dexheimer, J., & Coe, P. (2006). Changes in blood pressure after various forms of therapeutic massage: a preliminary study. *Journal of Alternative and Complementary Medicine*, 12(1), 65 - 70. doi: 10.1089/acm2006.12.65.
- Cambron, J.A., Dexheimer, J., Coe, P., & Swenson, R. (2007). Side-effects of massage therapy: A cross-sectional of 100 clients. *Journal of Alternative and Complementary Medicine*, 13(8), 793-796. doi:10.1089/acm.2006.6401
- Campbell, L., Clark, M., & Kirkpatrick, S.E. (1986). Stress management training for parents and their children undergoing cardiac catheterization. *The American Journal of Orthopsychiatry*, 56(2), 234-243. doi: 10.1111/j.1939-0025.1986.tb02723.x
- Campo, J. V., Bridge, J., Ehmann, M., Altman, S., Lucas, A., Birmaher, B., . . . , & Brent, D. A. (2004). Recurrent abdominal pain, anxiety, and depression in primary care. *Pediatrics*, 113(4), 817-824. doi:10.1542/peds.113.4.81

- Campo, J. V., Bridge, J., Lucas, A., Savorelli, S., Walker, L., Di Lorenzo, C., . . . , & Brent, D. A. (2007). Physical and emotional health of mothers of youth with functional abdominal pain. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 161(2), 131–137. doi:10.1001/archpedi.161.2 .131
- Car, E., Brockbank, K., Allen, S., & Strike, P. (2006). Patterns and frequency of anxiety in women undergoing gynaecological surgery. *Journal of Clinical Nursing*, 15(3), 341-352.
- Caress, A.L. (2003). Giving information to patients. *Nursing Standard*, 17(43), 47–54. doi:10.7748/ns2003.07.17.43.47.c3417
- Carlsson, T., Bergman, G., Melander, M.U., Wadensten, B., & Mattsson, E. (2015). Information following a diagnosis of congenital heart defect: experiences among parents to prenatally diagnosed children. *PLoS One*, 10(2):e0117995. doi: 10.1371/journal.pone.0117995
- Castañeda, A.R. (1992). From Glenn to Fontan. A continuing evolution. *Circulation*, 86(suppl 2), 80-84.
- Castillero, A.Y. (2007). Intervención psicológica en cirugía cardíaca. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 25(1), 52-63.
- Cason, C.L., Russel, D.G., & Fincher, S.B. (1992). Preparatory sensory information for cardiac catheterization. *Cardiovascular Nursing*, 28(6), 41–45.
- Catena, A., Ramos, M.M., & Trujillo, H.M. (2003). *Análisis multivariado: un manual para investigadores*. Madrid: Biblioteca Nueva.
- Caumo, W., Broenstrub, J.C., Fialho, L., Petry, S.M.G., Brathwait, O., Bandeira D., ..., & Ferreira M.B. (2000). Risk factors for postoperative anxiety in children. *Acta Anaesthesiologica Scandinavica*, 44(7), 782–78. doi:10.1034/j.1399-6576.2000.440703.x
- Cepeda, M.S., & Carr, D.B. (2003). Women experience more pain and require more morphine than men to achieve a similar degree of analgesia. *Anesthesia and Analgesia*, 97(5), 1464-1468.
- Cetta, F., Bell, T.J., Podlecki, D.D., & Ros, S.P. (1993). Parental knowledge of bacterial endocarditis prophylaxis. *Pediatric Cardiology*, 14(4), 220–222. doi: 10.1007/BF00795374
- Cetta, F., Podlecki, D.C., & Bell, T.J. (1993). Adolescent knowledge of bacterial endocarditis prophylaxis. *The Journal of Adolescent Health*, 14(7), 540–542. doi: 10.1016/1054-139x(93)90137
- Cetta, F., & Warnes, C.A. (1995). Adults with congenital heart disease: patient knowledge of endocarditis prophylaxis. *Mayo Clinic Proceedings*, 70(1), 50–54. doi: 10.1016/S0025-6196(11)64665-X
- Chair, S.Y., Chau, M.Y., Sit, J.W., Wong, E.M., & Chan, A.W. (2012). The psychological effects of a videotape educational intervention on cardiac catheterization patients. *Contemporary Nurse*, 40(2), 225-233. doi: 10.5172/conu.2012.40.2.225.
- Chair, S.Y., Fernandez, R., Lui, M.H.L., Lopez, V., & Thompson, D.R. (2008). The clinical effectiveness of length of bed rest for patients recovering from transfemoral diagnostic cardiac catheterization. *International Journal of Evidence-Based Healthcare*, 6(4), 352-390. doi: 10.1111/j.1744-1609.2008.00111.x.
- Chair, S.Y., & Pang, A.M. (2008). Patient education before undergoing percutaneous coronary intervention. *British Journal of Cardiac Nursing*, 3(1), 32–36.
- Chair, S.Y., Taylor-Piliae, R.E., & Lam, G. (2003). Effect of positioning on back pain after angiography. *Journal of Advanced Nursing*, 42(5), 470-478. doi: 10.1046/j.1365-2648.2003.02646.x
- Chair, S.Y., Thompson, D.R., & Li, S.K. (2007). The effect of ambulation after cardiac catheterization on patient outcomes. *Journal of Clinical Nursing*, 16(1), 212-214.
- Chambers, C.T., Craig, K.D., & Bennett, S.M. (2002). The impact of maternal behavior on children's pain experiences: An experimental analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(3), 293-301.

- Chaves, R.A. (2002). Intervención de enfermería en cirugía cardiaca. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, 4(1) 59-77.
- Chen, C.W., Chen, Y.C., Chen, M.Y., Wang, J.K., Su, W.J., & Wang, H.L. (2007). Health-promoting behavior of adolescents with congenital heart disease. *Journal of Adolescent Health*, 41(6), 602-609. doi: 10.1016/j.adohealth.2007.06.008
- Chen, E., Matthews, K.A., & Boyce, T.A. (2002). Socioeconomic differences in children's health: how and why do these relationships change with age?. *Psychological Bull*, 128(2), 295-329.
- Chen, H.H., & Yeh, M.L. (2005). A new multimedia-based instruction for hip arthroplasty in clinical practice. *Computer Methods and Programs in Biomedicine*, 80(2), 181-186. doi: 10.1016/j.cmpb.2005.07.005
- Chen, W., Liu, G., Yeh, S., Chiang, M., Fu, M., & Hsieh, Y. (2013). Effect of back massage intervention on anxiety, comfort, and physiologic responses in patients with congestive heart failure. *Journal of Alternative Complementary Medicine*, 19, 464-70.
- Cheung, A., Finegan, B.A., Torok-Both, C., Donnelly-Warner, N., & Lujic, J. (2007). A patient information booklet about anesthesiology improves preoperative patient education. *Canadian Journal of Anaesthesia*, 54(5), 355-360. doi: 10.1007/BF03022657
- Cheung, L.H., Callaghan, P., & Chang, A.M. (2003). A controlled trial of psycho-educational interventions in preparing Chinese women for elective hysterectomy. *International Journal of Nursing Studies*, 40(2), 207-216. doi: 10.16/s0020-7489(02)00080-9
- Chieng, Y.J.S., Chan, W.C.S., Klainin-Yobas, P., & He, H.G. (2013a). Perioperative anxiety and postoperative pain in children and adolescents undergoing elective surgical procedures: a quantitative systematic review. *Journal of Advanced Nursing*, 70(2), 243-255. doi: 10.1111/jan.12205.
- Chieng, Y.J.S., Chan, W.C.S., Klainin-Yobas, P. & He, H.G. (2014). Perioperative anxiety and postoperative pain in children and adolescents undergoing elective surgical procedures: a quantitative systematic review. *Journal of Advanced Nursing*, 70(2), 243-255. doi: 10.1111/jan.12205
- Chieng, Y.J.S., Chan, W.C.S., Liam, L.W.J., Klainin-Yobas, P., Wang, W., & He, H.G. (2013b). Exploring influencing factors of postoperative pain in school-age children undergoing elective surgery. *Journal of Specialists in Pediatric Nursing*, 18(3), 243-252. doi: 10.1111/jspn.12030.
- Chlan, L. (1998). Effectiveness of music therapy intervention on relaxation and anxiety for patients receiving ventilatory assistance. *Heart Lung*, 27(3), 169-176.
- Chorney, J.M., & Kain, Z.N. (2009). Behavioral analysis of children's response to induction of anesthesia. *Anesthesia and Analgesia*, 109(5), 1434-1440. doi: 10.1213/ane.0b013e3181b412cf
- Chorpita, B.F., Albano, A.M., & Barlow, D.H. (1996). Cognitive processing in children: Relation to anxiety and family influences. *Journal of Clinical Child Psychology*, 25(2), 170-176.
- Chourasia, N., Surianarayanan, P., Bethou, A., & Bhat, V. (2013). Stressors of NICU mothers and the effect of counseling-experience from a tertiary care teaching hospital, India. *Journal of Maternal Fetal & Neonatal Medicine*, 26(6), 616-618. doi: 10.3109/14767058.2012.743522
- Christian, L.M., Graham, J.E., Padgett, D.A., Glaser, R., & Kiecolt-Glaser, J.K. (2006). Stress and wound healing. *Neuroimmunomodulation*, 13(5-6), 337-346. doi: 10.1159/000104862
- Chundamala, J., Wright, J.G., & Kemp, S.M. (2009). An evidence-based review of parental presence during anesthesia induction and parent/ child anxiety. *Canadian Journal of Anaesthesia*, 56(1), 57-70. doi: 10.1007/s12630-008-9008-3
- Claar, R.L., Simons, L.E., & Logan, D.E. (2008). Parental response to children's pain: The moderating impact of children's emotional distress on symptoms and disability. *Pain*, 138(1), 172-179. doi: 10.1016/j.pain.2007.12.005

- Claar, R.L., Walker, L.S., & Barnard, J.A. (2002). Children's knowledge, anticipatory anxiety, procedural distress, and recall of esophagogastroduodenoscopy. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 34(1), 68–72.
- Cobham, V.E., Dadds, M.R., & Spence, S.H. (1999). Anxious children and their parents: What do they expect?. *Journal of Clinical Child Psychology*, 28(2), 220–231. doi: 10.1207/s15374424jccp2802
- Coelho, R., Teixeira, F., Silva, A.M., Vaz, C., Vieira, D., Proença, C., ..., & Areias, M.E. (2013). Psychosocial adjustment, psychiatric morbidity and quality of life in adolescents and young adults with congenital heart disease. *Revista Portuguesa de Cardiologia*, 32(9), 657-664. doi: 10.1016/j.repc.2013.07.00.
- Cohen, L.L., Vowles, K.E., & Eccleston, C. (2010). Parenting an adolescent with chronic pain: An investigation of how a taxonomy of adolescent functioning relates to parent distress. *Journal of Pediatric Psychology*, 35(7), 748–757. doi:10.1093/jpepsy/jsp103
- Connolly, D., McClowry, S., Hayman, L., Mahony, L., & Artman, M. (2004). Posttraumatic stress disorder in children after cardiac surgery. *The Journal of Pediatrics*, 144(4), 480-484. doi: 10.1016/j.jpeds.2003.12.048
- Conte, P.M., Walco, G.A., & Kimura, Y. (2003). Temperament and stress response in children with juvenile primary fibromyalgia syndrome. *Arthritis & Rheumatism*, 48(10), 2923–2930. doi:10.1002/art.11244
- Corley, M.C., Ferriter, J., Zeh, J., & Gifford, C. (1995). Physiological effects of back rubs. *Applied Nursing Research*, 8(1), 39-42. doi: 10.1016/S0897-1897(95)80305-X
- Cornelissen, L., Fabrizi, L., Patten, D., Worley, A., Meek, J., Boyd, S., ..., & Fitzgerald, M. (2013). Postnatal temporal, spatial and modality tuning of nociceptive cutaneous flexion reflexes in human infants. *PLoS ONE*, 8(10), e76470. doi: 10.1371/journal.pone.0076470
- Corsini, R. (1999). *The dictionary of psychology*. E. U.: Brunner/Mazel, Taylor & Francis group.
- Cortés, G.G. (2003). Semiología cardíaca normal en el niño. ¿Cuándo sospechar una cardiopatía? Sopro inocente versus orgánico, ¿Cuándo se trata realmente de una arritmia? ¿Cuándo referir al especialista?. *Revista Chilena de Pediatría*, 74(3), 315-320.
- Costa, J.B., Felicetti, C.R., Costa, C.R., Miglioranza, D.C., Osaku, E.F., Versa, G.L., ..., & Taba, S. (2010). Fatores estressantes para familiares de pacientes críticamente enfermos de uma unidade de terapia intensiva. *Journal Brasileiro de Psiquiatria*, 59(3), 182-189. doi: 10.1590/S0047-20852010000300003.
- Costa, M.J. (2001). The lived perioperative experience of ambulatory surgery patients. *AORN Journal*, 74(6), 874-881. doi: 10.1016/s0001-2092(06)61505-6
- Coyne, I.T. (1995a). Parental participation in care: A critical review of the literature. *Journal of advanced Nursing*, 21, 716-722.
- Coyne, I.T. (1995b). Partnership in care: parent's views of participation in their hospitalized child's care. *Journal of Clinical Nursing*, 4(2), 71-79.
- Craig, K.D. (2002). Pain in infants and children: Sociodevelopmental variations on the theme. In *Pain- An updated review: Refresher course syllabus* Edited by: Giamberardino M.A. Seattle, W.A: IASP Press2002: 305-314.
- Crandall, M., Lammers, C., Senders, C., & Braun, J.V. (2009). Children's tonsillectomy experiences: influencing factors. *Journal of Child Health Care*, 13(4), 308–321.
- Craske, M.G., Rapee, R.M., Jackel, L., & Barlow, D.H. (1989). Qualitative dimensions of worry in DSM-III-R generalized anxiety disorder subjects and nonanxious controls. *Behaviour Research and Therapy*, 27(4), 397–402.

- Creswell, C., O'Connor, T., & Brewin, C. (2006). A longitudinal investigation of maternal and child 'anxious cognitions'. *Cognitive Therapy and Research*, 30(2), 135–147.
- Crick, N.R., & Dodge, K.A. (1994). A review and reformulation of social information-processing in children's social adjustment. *Psychological Bulletin*, 115, 74-101.
- Crisp, J., Ungerer, J.A., & Goodnow, J.J. (1996). The impact of experience on children's understanding of illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 21(1), 57–72.
- Cronfalk, B.S., Strang, P., & Ternstedt, B.M. (2009). Inner power, physical strength and existential well-being in daily life: Relatives' experiences of receiving soft tissue massage in palliative home care. *Journal on Clinical Nursing*, 18, 2225 – 2233.
- Cummings, E.A., Reid, G.J., Finley, G.A., McGrath, P.J., & Ritchie, J.A. (1996). Prevalence and source of pain in pediatric inpatients. *Pain*, 68(1), 25–31.
- Cupples, S.A. (1991). Effects of timing and reinforcement of preoperative education on knowledge and recovery of patients having coronary artery bypass graft surgery. *Heart Lung*, 20(6), 654–660.
- Cutshall, S.M., Wentworth, L.J., Engen, D., Sundt, T.M., Kelly, R.F., & Bauer, B.A. (2010). Effect of massage therapy on pain, anxiety, and tension in cardiac surgical patients: A pilot study. *Complementary Therapies in Clinical Practice*, 16(2), 92-95. doi: 10.1016/j.ctcp.2009.10.006.
- Dahl, J., & Kehlet, H. (2006). Postoperative pain and its management. In McMahon SB, Koltzenburg M (edit) Wall and Melzack's Textbook of Pain (5th edn), Churchill Livingstone.
- Dahlquist, L.M., Gil, K.M., Armstrong, F.D., DeLawyer, D.D., Greene, P., & Wuori, D. (1986). Preparing children for medical examinations: the importance of previous medical experience. *Health Psychology*, 5, 249-259.
- Daltroy, L.H., Morlino, C.I., Eaton, H.M., Poss, R., & Liang, M.H. (1998). Preoperative education for total hip and Knee replacement patients. *Arthritis Care and Research*, 11(6), 469-478.
- Darbyshire, P. (1994). Living with a sick child in hospital: the experiences of parents and nurses. Chapman & Hall, London.
- Daviss, W.B., Monney, D., Racusin, R., Ford, J.D., Fleischer, A., & McHugo, G.J. (2000). Predicting post-traumatic stress after hospitalization for pediatric injury. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 39(5), 576-583. doi: 10.1097/00004583-200005000-00011
- DeBaun, M.R., & Telfair, J. (2012). Transition and sickle cell disease. *Pediatrics*, 130(5), 926–935. doi:10.1542/peds.2011-3049
- de Groot, K.L., Boeke, S., van den Berge, H.J., Duivenvoorden, H.J., Bonke, B., & Passchier, J. (1997). The influence of psychological variables on postoperative anxiety and physical complaints in patients undergoing lumbar surgery. *Pain*, 69(1), 19-25.
- de Wit, P., Duivenvoorden, H.J., & van Dixhoorn, J.J. (1996). More psychological preparation in heart surgery for certain patients in beneficial. *Nederlands Tijdschrift Geneeskunde*, 140(34), 1720–1723.
- Díaz de la Llera, L.S., & Fournier, A.J. (2001). Deambulación precoz tras cateterismo cardíaco con 6 Fr Angio-Seal, un nuevo dispositivo hemostático de cierre de la punción percutánea. *Revista Especial de Cardiología*, 54, 1406-1410.
- Douglas, T.S., Mann, N.H., & Hodge, A.L. (1998). Evaluation of preoperative patient education and computer-assisted patient instruction. *Journal of Spinal Disorders*, 11(1), 29-35.
- Drummond, A., Edwards, C., Coole, C., & Brewin, C. (2013). What do we tell patients about elective total hip replacement in the UK? An analysis of patient literature, *BMC Musculoskelet Disord*, 14, 152. doi: 10.1186/1471-2474-14-152.

- Dudley, S.K., & Carr, J.M. (2004). Vigilance: the experience of parents staying at the bedside of hospitalised children. *Journal of Pediatric Nursing*, 19(4), 267-275.
- Dunn, C., Sleep, J., & Collett, D. (1995). Sensing an improvement: An experimental study to evaluate the use aromatherapy, massage and periods of rest in an intensive care unit. *Journal of Advanced Nursing*, 21(1), 34-40.
- Durán, C., & Eslava, D. (2002). El cateterismo cardíaco: repensando el cuidado de enfermería. *Actualizaciones en enfermería*, 5(4), 12-18.
- Eccleston, C., Crombez, G., Scotford, A., Clinch, J., & Connell, H. (2004). Adolescent chronic pain: Patterns and predictors of emotional distress in adolescents with chronic pain and their parents. *Pain*, 108(3), 221-229. doi:10.1016/j.pain.2003.11.008
- Eckert, M. (2004). The effectiveness of different approaches to pre-intervention education for adult cardiac patients: A systematic review. *JBI Library of Systematic Reviews*, 1(6), 1-52.
- Ellerton, M.L., & Merriam, C. (1994). Preparing children and families psychologically for day surgery: an evaluation. *Journal of Advanced Nursing*, 19(6), 1057-1062.
- El Hafeez, N.A.A.A., Hafez, M.K., & Sanhoury, M. (2018). Effect of changing position on patient outcomes after transfemoral diagnostic cardiac catheterization. *Journal of Nursing and Health Science*, 7(6), 32 - 42.
- Elton, D., Stanley, G., & Burrows, G. (1983). Psychological control of pain. NewYork: Grune & Stratton.
- Engelfriet, P., Boersma, E., Oechslin, E., Tijseen, J., Gatzoulis, M., Thilén, U., ... , & Mulder, B. (2005). The spectrum of adult congenital heart disease in Europe: morbidity and mortality in a 5 year follow-up period. *European Heart Journal*, 26, 2325-2333. doi:10.1093/eurheart/ehi396.
- Ericsson, E., Wadsby, M., & Hultcrantz, E. (2006). Pre-surgical child behavior ratings and pain management after two different techniques of tonsil surgery. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 70(10), 1749-1758.
- Eslami, B., Sundin, Ö., Macassa, G., Khankeh, H.R., & Soares, J.J. (2013). Anxiety, depressive and somatic symptoms in adults with congenital heart disease. *Journal of Psychosomatic Research*, 74(1), 49-56. doi: 10.1016/j.jpsychores.2012.10.006
- Espelosín, B.A., Jimeno, M.Y., Artazcoz, A.M., Martín, G.E., & Soria, S.T. (2006). Cateterismo cardíaco. Actuación de enfermería en una unidad de críticos. *Enfermería Intensiva*, 17(1), 3-11. doi: 10.1016/S1130-2399(06)73908-6
- Eungpinichpong, W. (2008). Therapeutic Thai Massage. Bangkok: Chonromdek Publishing House.
- Feeney, S.L. (2004). The relationship between pain and negative affect in older adults: anxiety as a predictor of pain. *Journal of Anxiety Disorders*, 18(6), 733-744.
- Felder-Puig, R., Maksys, A., Noestlinger, C., Gadner, H., Stark, H., Pfluegler, A., Topf, R. (2003). Using a children's book to prepare children and parents for elective ENT surgery: results of a randomized clinical trial. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 67(1), 35-41. doi:10.1016/s0165-5876(02)00359-2
- Feltes, T.F., Bacha, E., Beekman III, R.H., Cheatham, J.P., Feinstein, J.A., Gomes, A.S., ..., & Zahn, E.M. (2011). Indications for cardiac catheterization and intervention in pediatric cardiac disease: A scientific statement from the American Heart Association. *Circulation*, 123, 2607-2652. doi: 10.1161/CIR.0b013e31821b1f10.
- Fernández, C. A., & López, N. I. (2006). Estrés parental en la hospitalización infantil. *Ansiedad y Estrés*, 12(1), 1-17.

- Fernández, L., Figueroa, P., Companys, M., Pinilla, C., & Muñoz, M. (2002). Control de la ansiedad y el dolor en el paciente al que se le va a implantar un marcapasos. *Revista Enfermería en Cardiología*, 27(3), 32-38.
- Ferreira, N.C., Ramalho, E.S., & Lopes, J.L. (2015). Non-pharmacological strategies to decrease anxiety in cardiac catheterization: integrative review. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 68(6), 784-793. doi: 10.1590/0034-7167.2015680614i
- Ferrell, B.R. (1995). The impact of pain on quality of life. *Nursing Clinics of North America*, 30, 690-624.
- Ferrell-Torry, A.T., & Glick, O.J. (1993). The use of therapeutic massage as a nursing intervention to modify anxiety and the perception of cancer pain. *Cancer Nursing*, 16(2), 93-101.
- Fichtel, A., & Larsson, B. (2002). Psychosocial impact of headache and comorbidity with other pains among Swedish school adolescents. *Headache: The Journal of Head and Face Pain*, 42(8), 766-775. doi:10.1046/j.1526-4610.2002.02178.x
- Field, T. (2002). Massage therapy. *Medical Clinics North America*, 86(1), 163-171.
- Field, T., Cullen, C., Diego, M., Hernandez-Reif, M., Sprinz, P., Beebe, K., ..., Bango-Sanchez, V. (2001). Leukemia immune changes following massage therapy. *Journal of Bodywork and Movement Therapies*, 5(4), 271-274.
- Field, T., Hernandez-Reif, M., Diego, M., Schanberg, S., & Kuhn, C. (2005). Cortisol decreases and serotonin and dopamine increase following massage therapy. *International Journal of Neuroscience*, 115(10), 1397-1413.
- Field, T., Hernandez-Reif, M., Seligman, S., Krasnegor, J., Sunshine, W., Rivas-Chacon, R., ..., Kuhn, C. (1997). Juvenile rheumatoid arthritis: benefits from massage therapy. *Journal of Pediatric Psychology*, 22(5), 607-617.
- Field, T., Quintino, O., Henteleff, T., Wells-Keife, L., & Delvecchio-Feinberg, G. (1997). Job stress reduction therapies. *Alternative Therapies in Health and Medicine*, 3(4), 54-56.
- Field, T., Schanberg, S., Kuhn, C., Field, T., Fierro, K., Henteleff, T., ..., & Burman, I. (1998). Bulimic adolescents benefit from massage therapy. *Adolescence*, 33(131), 555-563.
- Fielding, R. (1994). Caring for parents of hospitalized children: can we do better?. *The Hong Kong Journal of Paediatrics*, 11, 65-72.
- Fielding, R., & Tam, F.S.H. (1990). Maternal responses to expressed distress of Chinese children hospitalised for elective surgery. *Psychologia*, 33(2), 100-105.
- Fillingim, R.B., Wallace, M.R., Herbstman, D.M., Ribeiro-Dasilva, M., & Staud, R. (2008). Genetic contributions to pain: a review of findings in humans. *Oral Diseases*, 14(8), 673-682. doi: 10.1111/j.1601-0825.2008.01458.x.
- Fincher, W., Shaw, J., & Ramelet, A.S. (2012). The effectiveness of a standardised preoperative preparation in reducing child and parent anxiety: a single-blind randomised controlled trial. *Journal of Clinical Nursing*, 21(7-8), 946-955. doi: 10.1111/j.1365-2702.2011.03973.x.
- Finley, G.A., McGrath, P.J., Forward, S.P., McNeill, G. & Fitzgerald, P. (1996). Parents' Management of Children's Pain Following Minor Surgery, *Pain*, 64(1), 83-87.
- Fisher, C., Noonan, V., Bishop, P., Boyd, M., Fairholm, D., Wing, P., & Dvorak, M. (2004). Outcome evaluation of the operative management of lumbar disc herniation causing sciatica. *Journal of Neurosurgery*, 100 (4 Suppl. Spine), 317-324
- Flor, H., & Turk, D.C. (2011). *Chronic Pain: An Integrated Biobehavioral Approach*. Seattle, WA: IASP Press

- Foji, S., Tadayonfar, M.A., Mohsenpour, M., & Rakhshani, M.H. (2015). The study of the effect of guided imagery on pain, anxiety and some other hemodynamic factors in patients undergoing coronary angiography. *Complementary Therapies in Clinical Practice*, 21(2), 119-123. doi: 10.1016/j.ctcp.2015.02.001.
- Font, L. (2004). *Mente y personalidad. Un nuevo modelo integrador*. Madrid: Biblioteca Nueva.
- Fordyce, W.E. (1976). *Behavioral methods for chronic pain and illness*. St. Louis: Mosby.
- Forward, P.S., Brown, T.L., & McGrath, P.J. (1996). Mothers' attitudes and behavior toward medicating children's pain. *Pain*, 67(2-3), 469-474.
- Franck, L.S., Allen, A., & Oulton, K. (2007). Making pain assessment more accessible to children and parents: Can greater involvement improve the quality of care?. *Clinical Journal of Pain*, 23(4), 331-338. doi: 10.1097/AJP.0b013e318032456f.
- Franck, L.S., McQuillan, A., Wray, J., Grocott, M.P., & Goldman, A. (2010). Parent stress levels during children's hospital recovery after congenital heart surgery. *Pediatric Cardiology*, 31(7), 961-968.
- Freitas, I.R., Castro, M., Sarmiento, S.L., Moura, C., Viana, V., Areias, J.C., & Areias, M.E. (2013). A cohort study on psychosocial adjustment and psychopathology in adolescents and young adults with congenital heart disease. *BMJ Open*, 3(1). pii: e001138. doi: 10.1136/bmjopen-2012-001138.
- French, G.M., Painter, E.C. & Coury, D.L. (1994). Blowing away shot pain: a technique for pain management during immunization. *Pediatrics*, 93(3), 384-388.
- Friedlander, M. L., Steinhart, M. J., Daly, S. S., & Snyder, J. (1982). Demographic, Cognitive and Experimental predictors of presurgical anxiety, *Journal of Psychosom. Res.*, 26(6), 623 – 627.
- Fritz, S (2013). *Mosby's Fundamentals of Therapeutic Massage*. Philadelphia: Mosby Publications.
- Fyler, D.C. (1980). Report of the New England regional infant cardiac program. *Pediatrics*, 65 Suppl, S376-S461.
- Gabriel, H.M., Heger, M., & Innerhofer, P. (2002). Long-term outcome of patients with ventricular septal defect considered not to require surgical closure during childhood. *Journal of the American College of Cardiology*, 39(6), 1066-1071.
- Galimany, M.J., Díaz, R.S., & Pernas, C. (2010). Cuidados de enfermería al paciente sometido a cateterismo cardíaco y angioplastia coronaria. *Enfermería en Cardiología*, 49(1), 70-73.
- Galindo, A. (2006). Proyecto de intervención psicológica en las familias de niños con cardiopatías congénitas: aplicación de un programa de relajación progresiva. *Mapfre Medicina*, 17(1), 36-46.
- Galindo, V.O., Rojas, C.E., Meneses, G.A., Aguilar, P.J., Álvares, A.M., & Alvarado, A.S. (2015). Propiedades psicométricas del inventario de ansiedad de Beck (BAI) en pacientes con cáncer. *Psicooncología*, 12(1), 51-58
- Gammon, J., & Mulholland, C.W. (1996a). Effect of preparatory information prior to elective total hip replacement on psychological coping outcomes. *Journal of Advanced Nursing*, 24(2), 303-308.
- Gammon, J., & Mulholland, C.W. (1996b). Effect of preparatory information prior to elective total hip replacement on postoperative physical coping outcomes. *International Journal of Nursing Studies*, 33(6), 589-604.
- Gándara, J., & Fuentes, J. (1999). *Angustia y ansiedad, Causas, síntomas y tratamiento*. España: Ediciones pirámide.
- Garakyaraghi, M., Givi, M., Moeini, M., & Eshghinezhad, A. (2014). Qualitative study of women's experience after therapeutic massage. *Iranian journal of Nursing and Midwifery Research*, 19(4), 390 - 395
- Garbee, D.D., & Gentry, A.J. (2001). Coping with the stress of surgery. *AORN Journal*, 73(5), 946-951.
- Gatzoulis, M.A., Hechter, S., Siu, S.C., & Webb, G.D. (1999). Outpatient clinics for adults with congenital heart disease: increasing workload and evolving patterns of referral. *Heart*, 81(1), 57-61.

- Gauderer, M. W., Loring, J. L., & Eastwood, D. W. (1989). Is there a place for parents in the operating room. *Journal Pediatric Surgery*, 24, 705-707.
- Gauthier, J.C., Finley, G.A., & McGrath, P.J. (1998). Children's self-report of postoperative pain intensity and treatment threshold: Determining the adequacy of medication. *The Clinical Journal of Pain*, 14(2), 116-120.
- Gibson, C.H. (1995). The process of empowerment in mothers of chronically ill children. *Journal of Advanced Nursing*, 21, 1201-1210.
- Gibson, F., Richardson, A., Hey, S., Horstman, M., & O'Leary, C. (2005). Listening to children and Young people with cáncer. Final report. London: Kings College.
- Gil, K.M., Ginsberg, B., Muir, M., Sullivan, F., & Williams, D.A. (1992). Patient controlled analgesia: the relation of psychological factors to pain and analgesic use in adolescents with postoperative pain. *The Clinical Journal of Pain*, 8(3), 215-221.
- Gil, V.M., Flores, R.E., Beirana, P.L., Miranda, N.M., Huerta, G.G., & Solórzano, S.F. (2009). Enfermedad de Kawasaki: comportamiento clínico y complicaciones cardiovasculares en niños atendidos en un hospital de tercer nivel. *Archivos de Cardiología de México*, 79(1), 11-17.
- Gillies, M.L. (1993). Post-operative pain in children: a review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 2(1), 5-10.
- Gillies, M.L., Smith, L.N., & Parry-Jones, W.L. (1999). Postoperative pain assessment and management in adolescents. *Pain*, 79(2-3), 207-215.
- Giraudet-Le Quintrec, J.S., Coste, J., Vastel, L., Pacault, V., Jeanne, L., Lamas, J.P., ..., & Courpied, J.P. (2003). Positive effect of patient education for hip surgery: a randomized trial. *Clinical Orthopaedics and Related Research*, 414, 112-20. doi: 10.1097/01.blo.0000079268.91782.bc
- Glatz, A.C., Geisser, D., McCarthy, A.L., Daniels, K., Gillespie, M., Hanna, B., ... , & Rome, J., (Marzo, 2012). Prevalence and risk factors for acute occlusive arterial injury following pediatric cardiac catheterization in the modern era at a large volume center. *Congenital Cardiology Solutions: Interventional Solutions* presentado en la 61st Annual Scientific Session & Expo, 59(13), E815.
- Gochman, D. (1997). *Handbook of health behavior research*. New York: Plenum Press.
- Gómez, Z. Y. (2008). Estilos de crianza, hábitos de estudio y niveles de ansiedad en exámenes, de alumnos universitarios. Tesis de Licenciatura, Facultad de Psicología, UNAM, México.
- Gonzales, E.A., Ledesma, R.J., McAllister, D.J., Perry, S.M., Dyer, C.A., & Maye, J.P. (2010). Effects of guided imagery on postoperative outcomes in patients undergoing same-day surgical procedures: a randomized, single blind study. *Journal American Association Nurse Anesthesiology*, 78(3), 181-188.
- Goodfellow, L.M. (2003). The effects of therapeutic back massage on psychophysiological variables and immune function in spouses of patients with cancer. *Nursing Research*, 52(5), 318-328.
- Goodman, J.E., & McGrath, P.J. (2003). Mothers' modeling influences children's pain during a cold pressor task. *Pain*, 104(3), 559-565.
- Goossens, E., Van Deyk, K., Zupancic, N., Budts, W., & Moons, P. (2014). Effectiveness of structured patient education on the knowledge level of adolescents and adults with congenital heart disease. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 13(1), 63-70. doi:10.1177/1474515113479231
- Goossens, E., Fieuws, S., Van Deyk, K., Luyckx, K., Gewilling, M., Budts, W., & Moons, P. (2015). Effectiveness of structured education on knowledge and health behaviors in patients with congenital heart disease. *The Journal of Pediatrics*, 166(6), 1370-1376. doi: 10.1016/j.jpeds.2015.02.041

- Goubert, L., Eccleston, C., Vervoort, T., Jordan, A., & Crombez, G. (2006). Parental catastrophizing about their child's pain. The parent version of the pain catastrophizing scale (PCS-C): a preliminary validation. *Pain*, 123, 254-263.
- Grau, C., & Fernández Hawrylak, M. (2010). Familia y enfermedad crónica pediátrica. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 33(2), 203-212.
- Grawe, H., Katoh, M., & Kühl, H.P. (2006) Stress cardiomyopathy mimicking acute coronary syndrome: case presentation and review of the literature. *Clinical Research in Cardiology*, 95(3), 179-185.
- Grazziano, E.S., & Bianchi, E.R.F. (2004). Nível de ansiedade de clientes submetidos a cineangiogramas e de seus acompanhantes. *Revista Latino-am Enfermagem*, 12(2), 168-174.
- Green, A. (2004). Outcomes of congenital heart disease: a review. *Pediatric Nursing*, 30(4), 280-284.
- Green, W.H. (2001). *Child and Adolescent Clinical Psychopharmacology*. 3rd ed. Baltimore, Md: Lippincott Williams & Wilkins
- Groholt, E.K., Stigum, H., Nordhagen, R., & Kohler, L. (2003). Recurrent pain in children, socio-economic factors and accumulation in families. *European Journal of Epidemiology*, 18(10), 965-975.
- Grown-up congenital heart disease: *current needs and provision of services for adolescents and adults with congenital heart disease in the UK*. *Heart* 2002; 88 Suppl I, 11-14.
- Grupe, D.W., & Nitschke, J.B. (2013). Uncertainty and participation in anxiety: an integrated neurobiological and psychological perspective. *Nature Reviews Neuroscience*, 14(7), 488-501. doi: 10.1038/nrn3524.
- Guerchicoff, M., Marantz, P., Infante, J., Villa, A., Gutiérrez, A., Montero, G., ... , & Ceriani, J. (2004). Evaluación del impacto del diagnóstico precoz de las cardiopatías congénitas. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 102(6), 445-450.
- Guite, J.W., Walker, L.S., Smith, C.A., & Garber, J. (2000). Children's perceptions of peers with somatic symptoms: The impact of gender stress and illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 25(3), 125-135.
- Guron, A., & Polat, S. (2012). The effects of baby massage on attachment between mothers and their infants. *Asian Nursing Research (Korean Soc Nurs Sci)*, 6(1), 35 – 41. doi: 10.1016/j.anr.2012.02.006
- Gutiérrez, A., Álvarez, J.M., Del Rio, O., Villalta, M., & Garoz, B. (2004). Educación sanitaria a pacientes jóvenes sometidos a un cateterismo cardíaco. *Enfermería en Cardiología*, 3(32), 22-27.
- Haines, N., & Viellion, G. (1990). A successful combination: preadmission testing and preoperative education. *Orthopedic Nursing*, 9(2), 53-57.
- Hajbaghery, M. A., Moradi, T., & Mohseni, R. (2014). Effects of a multimodal preparation package on vital signs of patients waiting for coronary angiography. *Nursing and Midwifery Studies*, 3(1): e17518. doi:http://dx.doi.org/10.17795/nmsjournal17518
- Hakala, P., Rimpela, A., Salminen, J.J., Virtanen, S.M., & Rimpela, M. (2002). Back, neck, and shoulder pain in Finnish adolescents: national cross sectional surveys. *BMJ*, 325(7367), 743-745. doi: 10.1136/bmj.325.7367.743
- Hamel, W.J. (2001). The effects of music intervention on anxiety in the patient waiting for cardiac catheterization. *Intensive & Critical Care Nursing*, 17(5), 279-285. Doi: 10.1054/iccn.2001.1594
- Hamers, J.P., & Abu-Saad, H.H. (2002). Children's pain at home following (adeno) tonsillectomy. *European Journal of Pain*, 6(3), 213-219. doi: 10.1053/euip.2001.0326
- Hannallah, R.S., & Rosales, J.K. (1983). Experience with parents' presence during anaesthesia induction in children. *Canadian Anaesthetists Society Journal*, 30(3 Pt 1), 286-289.

- Hansen, E.H., Holstein, B.E., Due, P., & Currie, C.E. (2003). International survey of self-reported medicine use among adolescents. *Annals of Pharmacotherapy*, 37(3), 361–366. doi:10.1345/aph.1C111
- Hanser, S.B., & Mandel, S.E. (2005). The effects of music therapy in cardiac healthcare. *Cardiology in Review*, 13(1), 18-23.
- Harbeck-Weber, C., & McKee, D.H. (1995). Prevention of emotional and behavioral distress in children experiencing hospitalization and chronic illness. In: Roberts MC, ed. *Handbook of Pediatric Psychology*. 2nd ed. New York, NY: Guilford Press, 167–184.
- Harchette, J.E., McGrath, P.J., Murray, M., & Finley, A. (2006). Maternal influences in adolescents' pain self-management: A qualitative investigation. *Vulnerable Children and Youth Studies*, 1(2), 159-169.
- Harkness, K., Morrow, L., Smith, K., Kiczula, M., & Arthur, M.H. (2003). The effect of early education on patient anxiety while waiting for elective cardiac catheterization. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 2(2), 113-121.
- Harris, M., & Richards, K.C. (2010). The physiological and psychological effects of slow-stroke back massage and hand massage on relaxation in older people. *Journal of Clinical Nursing*, 19(7-8), 917–926. doi: 10.1111/j.1365-2702.2009.03165.x.
- Hatchette, J.E., McGrath, P.J., Murray, M., & Finley, G.A. (2008). The role of peer communication in the socialization of adolescents' pain experiences: A qualitative investigation. *BMC Pediatrics*, 8, Article 2. doi:10.1186/1471-2431-8-2
- Haun, J. N., Graham-Pole, J., & Shortley, B. (2009). Children with cancer and blood diseases experience positive physical and psychological effects from massage therapy. *International journal of therapeutic massage & bodywork*, 2(2), 7–14.
- Hayes, J., & Cox, C. (1999). Immediate effects of a five minute foot massage on patients in critical care. *Intensive & Critical Care Nursing*, 15(2), 77-82.
- Hayward, J. (1975). Information- A prescription against pain. London: *Royal College of Nursing*. Series 2, Number 5.
- He, H.G., Pölkki, T., Pietilä, A.M., & Vehviläinen-Julkunen, K. (2005). A survey of Chinese nurses' guidance to parents in children's postoperative pain relief. *Journal of Clinical Nursing*, 14(9), 1075–1082.
- He, H.G., Pölkki, T., Pietilä, A.M. & Vehviläinen-Julkunen, K. (2006). Chinese parent's use of nonpharmacological methods in children's postoperative pain relief. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 20(1), 2–9.
- He, H.G., Vehviläinen-Julkunen, K., Pölkki, T., & Pietilä, A.M. (2007). Children's perceptions on the implementation of methods for their postoperative pain alleviation: an interview study. *International Journal of Nursing Practice*, 13(2), 89–99.
- He, H.G., Zhu, L.X., Chan, W.C., Liam, J.L., Ko, S.S., Li, H.C., Wang, W., & Yobas, P. (2015). A mixed method study of effects of a therapeutic play intervention for children on parental anxiety and parents' perceptions of the intervention. *Journal of Advanced Nursing*, 71(7), 1539-1551. doi: 10.1111/jan.12623
- He, H.G., Zhu, L., Li, H.C., Wang, W., Vehviläinen, J.K., & Chan, S.W. (2014). A randomized controlled trial of the effectiveness of a therapeutic play intervention on outcomes of children undergoing inpatient elective surgery: study protocol. *Journal of Advanced Nursing*, 70(2), 431-442. doi: 10.1111/jan.12234.
- Hechler, T., Vervoort, T., Hamann, M., Tietze, A.L., Vocks, S., Goubert, L., . . . , & Zernikow, B. (2011). Parental catastrophizing about their child's chronic pain: Are mothers and fathers different?. *European Journal of Pain*, 15(5), 515.e1–515.e9. doi:10.1016/j.ejpain.2010.09.015.

- Heikkinen, K., Helena, L.K., Taina, N., Anne, K., & Sanna, S. (2008). A comparison of two educational interventions for the cognitive empowerment of ambulatory orthopaedic surgery patients. *Patient Education and Counseling*, 73(2), 272-279. doi: 10.1016/j.pec.2008.06.015.
- Henry, D.W., Burwinkle, J.W., Klutman, N.E. (1991). Determination of sedative and amnestic doses of lorazepam in children. *Clinical Pharmacy*, 10(8), 625-629.
- Heravi, M., Yaghubi, M., & Joharinia. (2015). Effect of change in patient's bed angles on pain after coronary angiography according to vital signals. *Journal of Research in Medical Sciences*, 20(10), 937-943.
- Hernandez-Rief, M., Field, T., Krasnegor, J., Martinez, E., Schwartzman, M., & Mavunda, K. (1999). Children with cystic fibrosis benefit from massage therapy. *Journal of Pediatric Psychology*, 24(2), 175-181.
- Hoffman, J.I., Kaplan, S., & Liberthson, R.R. (2004). Prevalence of congenital heart disease. *American Heart Journal*, 147(3), 425-439. doi: 10.1016/j.ahj.2003.05.003
- Hoffmann, A., Chockalingam, P., Balint, O.H., Dadashev, A., Dimopoulos, K., Engel, R., ... , & Oechslin, E. (2010). Cerebrovascular accidents in adult patients with congenital heart disease. *Heart*, 96(15), 1223-1226. doi: 10.1136/hrt.2010.196147.
- Hoftun, G.B., Romundstad, R.P., & Rygg, M. (2013). Association of parental chronic pain with chronic pain in the adolescent and young adult. *JAMA Pediatric*, 167(1), 61-69. doi: 10.1001/Jamapediatrics2013.422.
- Holditch-Davis, D., White-Traut, R.C., Levy, J.A., O'Shea, T.M., Geraldo, V., & David, R.J. (2014). Maternally administered interventions for preterm infants in the NICU: Effects on maternal psychological distress and mother-infant relationship. *Infant Behavior & Development*, 37(4), 695 - 710. doi: 10.1016/j.infbeh.2014.08.005.
- Holland, B., & Pokorny, M.E. (2001). Slow stroke back massage: Its effect on patients in a rehabilitation setting. *Rehabilitation Nursing*, 26(5), 182-186.
- Homer, J.J., Swallow, J., & Semple, P. (2001). Audit of pain management at home following tonsillectomy in children. *Journal of Laryngology & Otology*, 115, 205 - 208.
- Hong, J.Y., Kang, I.S., Koong, M.K., Yoon, H.J., Jee, Y.S., Park, J.W., Park, M.H. (2003). Preoperative anxiety and propofol requirement in conscious sedation for ovum retrieval. *Journal of Korean Medical Science*, 18(6), 863-868.
- Horstman, M., & Bradding, A. (2002). Helping children speak up in the health service. *European Journal of Oncology Nursing*, 6(2), 75-84.
- Hug, M., Tönz, M., & Kaiser, G. (2005). Parental stress in paediatric day-case surgery. *Pediatric Surgery International*, 21(2), 94-99. doi:10.1007/s00383-004-1333-1.
- Hulme, J., Waterman, H., & Hillier, V.F. (1999). The effect of foot massage on patients' perception of care following laparoscopic sterilization as day case patients. *Journal of Advanced Nursing*, 30(2), 460-468.
- Hurst, I. (2001). Mothers' strategies to meet their needs in the newborn intensive care nursery. *Journal of Perinatal & Neonatal Nursing*, 15(2), 65-82.
- Huth, M.M., & Broome, M.E. (2007). A snapshot of children's postoperative tonsillectomy outcomes at home. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 12(3), 186-195.
- Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informática, INEGI (2015). Principales causas de mortalidad por residencia habitual, grupos de edad y sexo del fallecido. México: <http://www.inegi.org.mx/est/contenidos/proyectos/registros/vitales/mortalidad/tabuladores/ConsultaMortalidad.asp>.

- Jaaniste, T., Hayes, B., & Von Baeyer, C.L. (2007). Providing children with information about forthcoming medical procedures: A review and synthesis. *Clinical Psychology, Science and Practice*, 14(2), 124-143. doi: 10.1111/j.1468-2850.2007.00072.x
- Jacobson, L., & Mariano, A.J. (2001). General considerations of chronic pain. In Loeser J.D., ed. *Bonica's Management of Pain*, Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 241-254.
- Jacox, A.K., Carr, D.B., & Chapman, C.R. (1992). Acute Pain Management: Operative or Medical Procedures and Trauma Clinical Practice Guideline No. 1. Rockville, MD: US Department of Health and Human Services, Agency for Health Care Policy and Research. *AHCPR publication* 92-0032.
- Jamison, R.N., Taft, K., O'Hara, J.P., & Ferrante, F.M. (1993). Psychosocial and pharmacologic predictors of satisfaction with intravenous patient-controlled analgesia. *Anesthesia & Analgesia*, 77(1), 121-125.
- Jamshidi, N., Abbaszadeh, A., & Kaliani, M.N. (2010). The effects of video education on comfort and tolerability of patients undergoing coronary angiography. *Iranian Journal of Nursing Research*, 5(16), 38-44.
- Janzen, J.A., & Hadjistavropoulos, H.D. (2008). Examination of negative affective responses to waiting for surgery. *The Canadian Journal of Nursing Research*, 40(4), 72-91.
- Jenkins, D. (1995). Interplay between research and practice in psychosomatic medicine. Simposium ofrecido para la Academia Psicosomática de los Estados Unidos.
- Jofré, A.V., & Henríquez, F.H. (2002). Nivel de estrés de las madres con recién nacidos hospitalizados en la unidad de cuidados intensivos neonatal, Hospital Guillermo Grant Benavente de Concepción, Concepción 1999. *Ciencia y Enfermería*, 8(1), 31-6
- Johansson, K., Nuutila, L., Virtanen, H., Katajisto, J., & Salanterä, S. (2005). Preoperative education for orthopaedic patients: Systematic review. *Journal of Advanced Nursing*, 50(2), 212-223.
- Jonas, D.A. (2003). Parent's management of their child's pain in the home following day surgery. *Journal of Child Health Care*, 7(3), 150-162.
- Jordan, A.L., Eccleston, C., & Osborn, M. (2007). Being a parent of the adolescent with complex chronic pain: an interpretative phenomenological analysis. *European Journal Pain*, 11, 49-56.
- Justus, R., Wyles, D., Wilson, J., Rode, D., Walther, V., & Lim-Sulit, N. (2006). Preparing children and families for surgery: Mount Sinai's multidisciplinary perspective. *Pediatric Nursing*, 32(1), 35-43.
- Kain, Z.N. (2000). Postoperative maladaptive behavioral changes in children: incidence, risks factors and interventions. *Acta Anaesthesiologica Belgica*, 51(4), 217-226.
- Kain, Z.N., & Caldwell-Andrews, A.A. (2005). Preoperative psychological preparation of the child for surgery: an update. *Anesthesiology Clinics of North America*, 23(4), 597-614, vii. doi: 10.1016/j.atc.2005.07.003
- Kain, Z.N., Caldwell-Andrews, A., & Wang, S.M. (2002). Psychological preparation of the parent and pediatric surgical patient. *Anesthesiology Clinics of North America*, 20(1), 29-44.
- Kain, Z.N., Caramico, L.A., Mayes, L.C., Genevro, J.L., Bornstein, M.H., & Hofstadter, M.B. (1998). Preoperative preparation programs in children: a comparative examination. *Anesthesia and Analgesia*, 87(6), 1249-1255.
- Kain, Z.N., Mayes, L.C., Caldwell-Andrews, A.A., Karas, D.E., & McClain, B.C. (2006). Preoperative anxiety, postoperative pain and behavioral recovery in young children undergoing surgery. *Pediatrics*, 118(2), 651-658. doi: 10.1542/peds.2005-2920.
- Kain, Z.N., Mayes, L.C., O'Connor, T.Z., & Cicchetti, D.V. (1996). Preoperative anxiety in children. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 150(12), 1238-1245.

- Kain, Z.N., Mayes, L.C., Wang, S.M., Caramico, L.A., & Hofstadter, M.B. (1998). Parental presence during induction of anesthesia versus sedative premedication: which intervention is more Seffective?. *Anesthesiology*, 89(5), 1147-1156.
- Kain, Z.N., Mayes, L.C., Weisman, S.J., & Hofstadter, M.B. (2001). Social adaptability, cognitive abilities, and other predictors for children`s reactions to surgery. *Journal of Clinical Anesthesia*, 12(7), 549-553.
- Kain, Z.N., Wang, S.M., Mayes, L.C., Caramico, L.A., & Hofstadter, M.B. (1999). Distress during the induction of anesthesia and postoperative behavioral outcomes. *Anesthesia and Analgesia*, 88, 1042-1047.
- Kankkunen, P., Pietilä, A.M., & Vehviläinen-Julkunen, K. (2004). Families' and children's postoperative pain-literature review. *Journal of Pediatric Nursing*, 19(2), 133-139.
- Kankkunen, P., Vehviläinen-Julkunen, K., Pietilä, A.M., & Halonen, P. (2003). Is the sufficiency of discharge instructions related to children's postoperative pain at home after surgery?. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17(4), 365-372.
- Kankkunen, P., Vehviläinen-Julkunen, K., Pietila, A.M., & Halonen, P. (2003b). Parents' use of nonpharmacological methods to alleviate children's postoperative pain at home. *Journal of Advanced Nursing*, 41(4), 367-375.
- Kankkunen, P., Vehviläinen-Julkunen, K., Pietilä, A.M., Kokki, H., & Halonen, P. (2003a). Parents' perceptions and use of analgesics at home after children's day surgery. *Paediatric Anaesthesia*, 13(2), 132-140.
- Kantoch, M.J., Collins-Nakai, R.L., Medwid, S.M., Ungstad, E., & Taylor, D.A. (1997). Adult patients' knowledge about their congenital heart disease. *Canadian Journal of Cardiology*, 13(7), 641-645.
- Karsdorp, P.A., Everaerd, W., Kindt, M., & Mulder, B. (2007). Psychological and cognitive functioning in children and adolescents with congenital heart disease: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(5), 527-541. doi: 10.1093/jpepsy/jsl047.
- Kavei, P., Ebadi, A., Moradian, S.T., & Sedigh-Rahimabadi, M. (2014). The effect of massage therapy on psychological outcomes in patients after cardiac surgery: A mini Review. *International Journal of Medical Reviews*, 1(4), 175-179.
- Keatinge, D., & Gilmore, V. (1996). Shared care: a partnership between parents and nurses. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 14(1), 28-36.
- Keeling, A.W., Fisher, C.A., Haugh, K.H., Powers, E.R., & Turner, M.S. (2000). Reducing time in bed after percutaneous transluminal angioplasty (TIBS III). *American Journal of Critical Care*, 9(3), 185-187.
- Kekees, Z., Jakubovits, E., Varga, K., & Gombos, K. (2014). Effects of patient education and therapeutic suggestions on cataract surgery patients: a randomized controlled clinical trial. *Patient Education and Counseling*, 94(1), 116-122. doi: 10.1016/j.pec.2013.09.019.
- Kent, G. (1996). Shared understandings for informed consent: the relevance of psychological research on the provision of information. *Social Science & Medicine*, 43(10), 1517-23
- Kiger, A.M. (1995). *Teaching for Health*. Churchill Livingstone, Oxford
- Kim, J.S. (1999). Effects of a sensory stimulation program on growth and behavioral development of infants. *J Korean Acad Nurs*, 29, 1445-1454.
- Kim, M.S., Cho, K.S., Woo, H., & Kim, J.H. (2001). Effects of hand massage on anxiety in cataract surgery using local anesthesia. *Journal of Cataract and Refractive Surgery*, 27(6), 884 – 890. doi: 10.1016/s0886-3350(00)00730-6
- Klaiber, U., Stephan-Paulsen, L.M., Bruckner, T., Müller, G., Auer, S., Farrenkopf, I., ... & Knebel, P. (2018). Impact of preoperative patient education on the prevention of postoperative complications after major

- visceral surgery: the cluster randomized controlled PEDUCAT trial. *Trials*, 19(1), 288. doi: 10.1186/s13063-018-2676-6.
- Klingman, A., Melamed, B.G., Cuthbert, M.I., & Hermezc, D.A. (1984). Effects of participant modeling on information acquisition and skill utilization. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 52(3), 414–422.
- Koller, P.A. (1991). Family needs and coping strategies during illness crisis. *Clinic Issues Critical Care Nursing*, 2(2), 338-45.
- Köllner, V., & Bernardy, K. (2006). How to reduce stress and anxiety in F undergoing cardiac catheterization?. *Clinical Research in Cardiology*, 95(10), 511-513. doi: 10.1007/s00392-006-0434-3.
- Kortesuoma, R.L., Nikkonen, M., & Serlo, W. (2008). 'You just have to make the pain go away' – children's experiences of pain management. *Pain Management Nursing*, 9(4), 143–149. doi:10.1016/j.pmn.2008.07.002
- Kortlander, E., Kendall, P.C., & Panichelli-Mindel, S.M. (1997). Maternal expectations and attributions about coping in anxious children. *Journal of Anxiety Disorders*, 11(3), 297–315.
- Koutantji, M., Pearce, S.A., & Oakley, D.A. (1998). The relationship between gender and family history of pain with current pain experience and awareness of pain in others. *Pain*, 77(1), 25-31
- Kovacs, A.H., Saidi, A.S., Kuhl, E.A., Sears, S.F., Silversides, C., Harrison, J.L., ..., & Nolan, R.P. (2009). Depression and anxiety in adult congenital heart disease: predictors and prevalence. *International Journal of Cardiology*, 137(2), 158-164. doi: 10.1016/j.ijcard.2008.06.042.
- Koyama, T., McHaffie, J.G., Laurienti, P.J., & Coghill, R.C. (2005). The subjective experience of pain: Where expectations become reality. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*. 102(36), 12950– 12955.
- Krackow, K.A., & Buyea, C.M. (2001). Use of audiotapes for patient education, medical record documentation, and informed consent in lower extremity reconstruction. *Orthopedics*, 24(7), 683-685.
- Kristensson, I., Elander, G., & Malmfors, G. (1997). Increased parental participation in a paediatric surgical day-care unit. *Journal of Clinical Nursing*, 6, 297-302.
- Krol, Y., Grootenhuis, M.A., DestrÉe-Vonk, A., Lubbers, L.J., Koopman, H.M., & Last, B.F. (2003). Health related quality of life in children with congenital heart disease. *Psychology & Health*, 18(2), 251-260. doi: 10.1080/0887044021000058076
- Kshetry, V.R., Carole, L.F., Henly, S.J., Sendelbach, S., & Kummer, B. (2006). Complementary alternative medical therapies for heart surgery patients: feasibility, safety, and impact. *Annals of Thoracic Surgery*, 81(1), 201-205.
- Kubecka, K.E., Simon, J.M., & Broettcher, J. (1996). Pain management knowledge of hospital based nurses in a rural Appalachian area. *Journal of Advanced Nursing*, 23(5), 861-867.
- Kyungeh, A. (2002). Anxiety after acute myocardial infarction and in-hospital complications. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 32(7), 999-1008.
- Labyak, D.E., & Metzger, B.L. (1997). The effects of backrub on the physiological components of relaxation: A meta-analysis. *Nursing Research*, 46(1), 59–62.
- Lam, L.W., Chang, A.M., & Morrissey, J. (2006). Parents' experiences of participation in the care of hospitalised children: a qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 43(5), 535-545.
- Lambert, S.A. (1996). The effects of hypnosis/guided imagery on postoperative course of children. *The Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 17 (5), 307–310.

- LaMontagne, L.L., Hepworth, J.T., Byington, K., & Chang, C. (1997). Child and parent emotional responses during hospitalization for orthopaedic surgery. *American Journal of Maternal Child Nursing*, 22, 299-303.
- LaMontagne, L.L., Hepworth, J.T., & Salisbury, M.H. (2001). Anxiety and postoperative pain in children who undergo major orthopedic surgery. *Applied Nursing Research*, 14(3), 119-124.
- LaMontagne, L., Hepworth, J.T., Salisbury, M.H., & Cohen, F. (2003). Effects of coping instruction in reducing Young adolescents' pain after major spinal surgery. *Orthopaedic Nursing*, 22(6), 398-403.
- Lander, J., & Wamock, F. (1999). Supporting the parents of children in day surgery. *The Canadian Nurse*, 95(2), 29-33.
- Landolt, M.A., Valsangiacomo Buechel, E.R., & Latal, B. (2008). Health-related quality of life in children and adolescents after open-heart surgery. *Journal of Pediatrics*, 152(3), 349-355. doi: 10.1016/j.jpeds.2007.07.010.
- Lang, E.V., Hasiopoulou, O., Koch, T., Berbaum, K., Lutgendorf, S., Kettenmann, E., ..., & Kaptchuk, T.J. (2005). Can words hurt? Patient-provider interactions during invasive procedures. *Pain*, 114(1-2), 303-309.
- Larsson, B., & Sund, A.M. (2005). One-year incidence, course and outcome predictors of frequent headaches among early adolescents. *Headache*, 45(6), 684-691.
- Larsson, B., & Sund, A.M. (2007). Emotional/behavioral, social correlates and one-year predictors of frequent pain among early adolescents: influences of pain characteristics. *European Journal of Pain*, 11(1), 57-65.
- Last, C.G., Hersen, M., Kazdin, A.E., Orvaschel, H., & Perrin, S. (1991). Anxiety disorders in children and their families. *Archives of General Psychiatry*, 48(10), 928-934.
- Lee, S., & Kim, S.S. (2010). [The life of adolescent patients with complex congenital heart disease]. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 40(3), 411-22. doi: 10.4040/jkan.2010.40.3.411.
- Lepczyk, M., Raleigh, E.H., & Rowley, C. (1990). Timing of preoperative patient teaching. *Journal of Advanced Nursing*, 15(3), 300-306
- LeRoy, S., Ellison, M., O'Brien, P., Tong, E., Turpin, S., & Uzark, K. (2003). Recommendations for preparing children and adolescents for invasive cardiac procedures. *Circulation*, 108, 2550-2564. doi: 0.1161/01.CIR.0000100561.76609.64.
- LeRoy, S., Elixson, E.M., O'Brien, P., Tong, E., Turpin, S., Uzark, K., American Heart Association Pediatric Nursing Subcommittee of the Council on Cardiovascular Nursing; Council on Cardiovascular Diseases of the Young. (2003). Recommendations for preparing children and adolescents for invasive cardiac procedures: a statement from the American Heart Association Pediatric Nursing Subcommittee of the Council on Cardiovascular Nursing in collaboration with the Council on Cardiovascular Diseases of the Young. *Circulation*, 108(20), 2550-2564.
- Lesse, S. (1970). *Anxiety*. New York: Grune and Stratton.
- Leventhal, H., Brown, D., Shacham, S., & Engquist, G. (1979). Effects of preparatory information about sensations, threat of pain, and attention on cold pressor distress. *Journal of Personality and Social Psychology*, 37, 688-714.
- Leventhal, H., & Everhart, D. (1979). Emotion, pain, and physical illness. In C. E. Izard (Ed.), *Emotions in personality and psychopathology* (pp. 263-298). New York: Plenum Press.
- LeVieux-Anglin, L., & Sawyer, E.H. (1993). Incorporating play interventions into nursing care. *Pediatric Nursing*, 19(5), 459-463.

- Levy, R.L. (2011). Exploring the intergenerational transmission of illness behavior: from observations to experimental intervention. *Annals of Behavioral Medicine*, 41(2), 174-182. doi: 10.1007/s12160-010-9254-9
- Lewandowski, A. S., & Palermo, T. M. (2009). Parent–teen interactions as predictors of depressive symptoms in adolescents with headache. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 16(4), 331–338. doi: 10.1007/s10880-009-9173-8
- Lewandowski, A.S., Palermo, T.M., Stinson, J., Handley, S., & Chambers, C.T. (2010). Systematic review of family functioning in families of children and adolescents with chronic pain. *The Journal of Pain*, 11(11), 1027-1038. doi: 10.1016/j.jpain.2010.04.005.
- Li, H.C.W., & , H.Y.A. (2003). Paediatric day surgery: impact on Hong Kong Chinese children and their parents. *Journal of Clinical Nursing*, 12(6), 882–887.
- Li, H.C.W., & Lopez, V. (2004). Psychometric evaluation of the Chinese version of the State Anxiety Scale for Children. *Research in Nursing & Health*, 27(3), 198–207.
- Li, H.C.W., Lopez, V., & Lee, T.L.I. (2007a). Effects of preoperative therapeutic play on outcomes of school-age children undergoing day surgery. *Research in Nursing & Health*, 30(3), 320–332.
- Li, H.C.W., Lopez, V., & Lee, T.L.I. (2007b). Psychoeducational preparation of children for surgery: the importance of parental involvement. *Patient Education and Counseling*, 65(1), 34–41.
- Linton, S.J., & Linton, S. (2005). *Understanding Pain for Better Clinical Practice: A Psychological Perspective*. Elsevier Health Sciences, St. Louis, MO.
- Lipani. T.A., & Walker, L.S. (2006). Children's appraisal and coping with pain: relation to maternal ratings of worry and restriction in family activities. *Journal Pediatric Psychology*, 31, 667-673.
- Litman, R.S., Berger, A.A., & Chhibber, A. (1996). An evaluation of preoperative anxiety in a population of parents of infants and children undergoing ambulatory surgery. *Paediatric Anaesthesia*, 6(6), 443-447.
- Livingston, K., Beider, S., Kant, A.J., Gallardo, C.C., Joseph, M.H., & Gold, J.L. (2009). Touch and massage for medically fragile infants. *Evidence-based Complementary and Alternative Medicine*, 6(4), 473-482. doi: 10.1093/ecam/nem076
- Lizasoain, O., & Polaino, A. (1995). Reduction of anxiety in pediatric patients: effects of a psychopedagogical intervention programme. *Patient Education and Counseling*, 25(1), 17–22.
- López, J.A. (2005). Programa de preparación psicológica en cirugía infantil programada. *Revista Profesional Española de Terapia Cognitivo-Conductual*, 3, 56-70.
- López, R.S., Pastor, M.A., Rodríguez, J., Sánchez, S., & Belmonte, J. (1991). Ansiedad y cirugía: un estudio con pacientes oftalmológicos. *Revista de Psicología General y Aplicada*, 44(1), 87-94.
- Lorig, K. (1996). The special problem of compliance: how do I get people to do what is good for them? In: Lorig K et al, eds. *Patient Education: A Practical Approach*. 2nd edn. Sage Publications, California, USA: 183–94
- Lorig, K. (2001). *Patient Education: A Practical Approach*. 3rd edn. Sage Publications Inc, California
- Lumley, M.A., Melamed, B.G., & Abeles, L.A. (1993). Predicting children's presurgical anxiety and subsequent behavior changes. *Journal Pediatric Psychology*, 18, 481-497.
- Lynch, M. (1994). Preparing children for day surgery. *Children's Health Care*, 23(2), 75–85.
- Macario, A., Schilling, P., Rubio, R., Bhalla, A., & Goodman, S. (2003). What questions do patients undergoing lower extremity joint replacement surgery have?. *BMC Health Services Research*, 3(1), 11

- MacCallum, R.C., Zhang, S., Preacher, K.J., & Rucker, D.D. (2002). On the practice of dichotomization of quantitative variables. *Psychological Methods*, 7(1), 19–40.
- Mackie, A.S., Islam, S., Magill-Evans, J., Rankin, K.N., Robert, C., Schuh, M., ..., & Rempel, G.R. (2014). Healthcare transition for youth with heart disease: a clinical trial. *Heart*, 100(14), 1113-1118. doi: 10.1136/heartjnl-2014-305748.
- MacLaren, J., & Kain, Z.N. (2008). A comparison of preoperative anxiety in female patients with mothers of children undergoing surgery. *Anesthesia and Analgesia*, 106(3), 810-814. doi: 10.1213/ane.0b013e318162ce2f
- Maddigan, B., Hodgson, P., Heath, S., Dick, B., St John, K., McWilliam-Burton, T., ..., & White, H. (2003). The effects of massage therapy & exercise therapy on children / adolescents with attention deficit hyperactivity disorder. *The Canadian Child and Adolescent Psychiatry Review*, 12(2), 40-43.
- Madrid, A., & Restrepo, J.P. (2013). Cardiopatías congénitas. *Revista Gastrohnp*, 15(1) Supl.1, S56-S72.
- MaGregor, A.H., Rylands, H., Owen, A., Doré, C.J., & Hughes, S.P. (2004). Does preoperative hip rehabilitation advice improve recovery and patient satisfaction?. *Journal of Arthroplasty*, 19(4), 464-468.
- Mah, D., Porras, D., Begersen, L., Marshall, A., Walsh, E., & Triedman, J. (2014). Incidence and risk factors for catheterization-induced complete heart block in the pediatric cardiac catheterization laboratory. *Circulation: Arrhythmia and Electrophysiology*, 7, 127-133. doi: 10.1161/CIRCEP.113.000731
- Mahajan, L., Wyllie, R., Steffen, R., Kay, M., Kitaoka, G., Dettorre, J., ..., & McCue.K. (1998). The effects of a psychological preparation program on anxiety in children and adolescents undergoing gastrointestinal endoscopy. *Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition*, 27(2), 161–165.
- Mancuso, C.A., Sculco, T.P., Wickiewicz, T.L., Jones, E.C., Robbins, L., Warren, R.F., & Williams-Russo, P. (2001). Patients' expectations of knee surgery. *Journal of Bone and Joint Surgery (Am)*, 83(A7), 1005-1012.
- Manyande, A., Cyna, A.M., Yip, P., Chooi, C., & Middleton, P. (2015). Nonpharmacological interventions for assisting the induction of anaesthesia in children. *Cochrane Database Syst Rev*.
- Margolis, J. O., Ginsberg, B., Dear, G. L., Ross, A. K., Goral, J. E., & Bailey, A. G. (1998). Paediatric preoperative teaching: Effects at induction and postoperatively. *Paediatric Anaesthesia*, 8(1), 17–23.
- Markland, D., & Hardy, L. (1993) Anxiety, relaxation and anaesthesia for day-case surgery. *British Journal of Clinical Psychology*, 32(pt4), 493-504.
- Martínez, O.P., Romero, C., & Alzina, A.V. (2005). Incidencia de las cardiopatías congénitas en Navarra (1989-1998). *Revista Española Cardiología*, 58(12), 1428-1434.
- Massie, B., & Granger, C. (2005). Atrial septal defect & patent foramen ovale. *Current Medical Diagnosis & Treatment*, 10, 314-316.
- Mather, L., & Mackie, J. (1983). The incidence of postoperative pain in children. *Pain*, 15, 271-282.
- Matthias, A.T., & Samarasekera, D.N. (2012). Preoperative anxiety in surgical patients-experience of a single unit. *Acta Anaesthesiologica Taiwanica*, 50(1), 3-6. doi: 10.1016/j.aat.2012.02.004.
- Matricardi, S., Agostino, R., Fedeli, C., & Montiroso, R. (2013). Mothers are not fathers: Differences between parents in the reduction of stress levels after a parental intervention in a NICU. *Acta Paediatrica*, 102, 8-14.
- Mavrias, R., Peck, C., & Coleman, G. (1990). The timing of preoperative preparatory information. *Psychology & Health*, 5(1), 39–45
- McCaffery, M. (1968). *Nursing practice theories related to cognition, bodily pain and man-environmental interactions*. Los Angeles, CA: UCLA Students Store.

- McCaffery, M. (1977). Pain relief for the child. *Pediatric Nursing*, 3(4), 11-16.
- McCaffery, M. (1979). *Nursing management of the patient with pain*. Philadelphia: Lippincott.
- McCaffrey, R., & Taylor, N. (2005). Effective anxiety treatment prior to diagnostic cardiac catheterization. *Holistic Nursing Practice*, 19(2), 70-73.
- McCann, M. (2001). The management of preoperative anxiety in children: an update. *Anesthesia and Analgesia*, 93(1), 98-105.
- McCann, M.E., & Kain, Z.N. (2001). The management of preoperative anxiety in children: an update. *Anesthesia and Analgesia*, 93(1), 98-105
- McCaul, K. D. (1980). Sensory information, fear level, and reactions to pain. *Journal of Personality*, 48(4), 494–504.
- McCleane, G.J., & Cooper, R. (1990). The nature of pre-operative anxiety. *Anaesthesia*, 45, 153-155.
- McEwen, A., Moorthy, C., Quantock, C., Rose, H., & Kavanagh, R. (2007). The effect of videotaped preoperative information on parental anxiety during anesthesia induction for elective pediatric procedures. *Paediatric Anaesthesia*, 17(6), 534-539.
- McNamara, M.E., Burnham, D.C., Smith, C., & Carroll, D.L. (2003). The effects of back massage before diagnostic cardiac catheterization. *Alternative Therapies and Health and Medicine*, 9(1), 50-57.
- McMurray, R., Kendeall, L., Parsons, J.M., Quirk, J., Veldtman, G.R., Lewin, R.J., & Sloper, P. (2001). A life less ordinary: growing up and coping with congenital heart disease. *Coronary Health Care*, 5(1), 51-57.
- Meares, A. (1963). *The management of the anxious patient*. U.E.: W. B. Saunders.
- Mehling, W.E., Lown, E.A., Dvorak, C.C., Cowan, M.J., Horn, B.N., Dunn, E.A. ... & Hecht, F.M. (2012). Hematopoietic cell transplant and use of massage for improved symptom management: results from a pilot randomized control trial. *Evidence-based Complementary and Alternative Medicine*, eCAM, 450150. doi: 10.1155/2012/450150
- Meek, S.S. (1993). Effects of slow stroke back massage on relaxation in hospice clients. *Image the Journal of Nursing Scholarship*, 25(1), 17 – 21. doi: 10.1111/j.1547-5069,1993.tb00748.x
- Melamed, B.G., Dearborn, M., & Hermecz, D.A. (1983). Necessary considerations for surgery preparation: age and previous experience. *Psychosomatic Medicine*, 45(6), 517–525.
- Melamed, B.G, Meyer, R., Gee, C., & Soule, L. (1976). The influence of time and type of preparation on children's adjustment to hospitalization. *Journal Pediatric Psychology*, 1, 31-37.
- Melancon, B., & Miller, L.H. (2005). Massage therapy versus traditional therapy for low back pain relief: implications for holistic nursing practice. *Holistic Nursing Practice*, 19(3), 116–121
- Melzack, R. (1999). From the gate to the neuromatrix. *Pain*, Suppl, 6, S121-S126.
- Melzack, R., & Wall, P. D. (1965). Pain mechanisms: A new theory. *Science*, 150(699), 971–979.
- Merskey, H., & Bugduk, N. (1994). *Classification of Chronic Pain. Descriptions of Chronic Pain Syndromes and Definitions of Pain Terms*. 2nd ed. Seattle, WA: IASP.
- Meyer-Heim, A., Rothmaier, M., Weder, M., Kool, J., Schenk, P., & Kesselring, J. (2007). Advanced lightweight cooling-garment technology: functional improvements in thermosensitive patients with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 13(2), 232-237.
- Millan, M.J. (1999). The induction of pain: an integrative review. *Progress in Neurobiology*, 57(1), 1-164.
- Ministry of Health. (1959). *The welfare of children in hospital, report of the committee*. London: The Platt Report.

- Mishel, M.H. (1983). Parents' perception of uncertainty concerning their hospitalised child. *Nursing Research*, 32(6), 324-330.
- Mitchell, M. (2003). Patient anxiety and modern elective surgery: A literature review. *Journal of Clinical Nursing*, 12, 806-815.
- Mitchell, S.C., Korones, S.B., & Berendes, H.W. (1971). Congenital heart disease in 56,109 births. Incidence and natural history. *Circulation*, 43, 323-332.
- Mitzel-Wilkinson, A. (2000). Massage therapy as a nursing practice. *Holistic Nursing Practice*, 14(2), 48-56.
- Mogg, K., Mathews, A., Eysenck, M., & May, J. (1991). Biased cognitive operations in anxiety: artefact, processing priorities or attentional search?. *Behaviour Research and Therapy*, 29(5), 459-467.
- Moix, J., Casas, J.M., López, E., Quintana, C., Ribera, C., & Gil, A. (1993). Facilitación de la recuperación a través del suministro de información y del apoyo psicológico. *Revista de Calidad Asistencial*, 8(1), 13-17.
- Molavi, V.M., Masoudi, A.N., Razavi, N.S., Aghajani, M., Azizi-Fini, E., & Vaghefi, S.M. (2013). A randomized-controlled trial examining the effects of reflexology on anxiety of patients undergoing coronary angiography. *Nursing and Midwifery Studies*, 2(3), 3-9.
- Monahan, F.D., Sands, J.K., Neighbors, M., Marek, J.F., & Green, C.J. (2007). Phipps's Text book Medical – Surgical Nursing. 8th edition, Mosby Co., 1: 321-324.
- Moon, J.R., Huh, J., Kang, I.S., Park, S.W., Jun, T.G., & Lee, H.J. (2009). Factors influencing depression in adolescents with congenital heart disease. *Heart and Lung*, 38(5), 419-426. doi: 10.1016/j.hrtlng.2008.11.005.
- Moons, P., De Volder, E., Budts, W., De Geest, S., Elen, J., Waeytens, K., Gewilling, M. (2001). What do adult patients with congenital heart disease know about their heart disease, treatment, and prevention of complications?. *Heart*, 86(1), 74-80. doi: 10.1136/heart86.1.74
- Moradi, T., & Adib-Hajbaghery, M.(2014). The effect of an intervention on state and trait anxiety levels of patients before and after cardiac catheterization. *Journal of Applied Science and Agriculture*, 9(1), 256-260.
- Moradi, T., & Adib-Hajbaghery, M. (2015). The effect of a multi-modal preparation package on anxiety in patients undergoing coronary angiography. *International Cardiovascular Research Journal*, 9(1), 10-16.
- Moraska, A., Pollini, R.A., Boulanger, K., Brooks, M.Z., & Teitlebaum, L. (2010). Physiological adjustments to stress measures following massage therapy: a review of the literature. *Evidence Based Complementary and Alternative Medicine*, 7(4), 409-418. doi: 10.1093/ecam/nen029.
- Moro, E.T., & Modolo, N. S. (2004). Children, parents and anxiety. *Revista Brasileira de Anestesiologia*, 54(5), 728-738.
- Moser, D.K., Dracup, K., Evangelista, L.S., Zambroski, C.H., Lennie, T.A., Chung, M.L., ..., & Heo, S. (2010). Comparison of prevalence of symptoms of depression, anxiety, and hostility in elderly patients with heart failure, myocardial infarction, and a coronary artery bypass graft. *Heart Lung*, 39(5), 378-385. doi: 10.1016/j.hrtlng.2009.10.017
- Mott, A.M. (1999). Psychologic preparation to decrease anxiety associated with cardiac catheterization. *Journal of Vascular Nursing*, 17(2), 41-49.
- Moya, T.B. (2010). Particularidades de la ansiedad-estado en pacientes revascularizados con diferentes estadias hospitalarias. *Cor Salud*, 2(1), 30-44.
- Moyer, C.A., Rounds, J., & Hannum, J.W. (2004). A meta-analysis of massage therapy research. *Psychological Bulletin*, 130(1), 3-18. doi: 10.1037/0033-2909.130.1.3

- Mulvaney, S., Lambert, E.W., Garber, J., & Walker, L.S. (2006). Trajectories of symptoms and impairment for pediatric patients with functional abdominal pain: a 5 year longitudinal study. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 45(6), 737-744.
- Murphy, S. T., & Zajonc, R. B. (1993). Affect, cognition, and awareness: Affective priming with optimal and suboptimal stimulus exposures. *Journal of Personality and Social Psychology*, 64, 723–739.
- Najafi, S.S., Rast, F., Momennasab, M., Ghazinoor, M., Dehghanrad, F. & Mousavizadeh, S.A. (2014). The effect of massage therapy by patients' companions on severity of pain in the patients undergoing post coronary artery bypass graft surgery: a single-blind randomized clinical trial. *International Journal of Community Based Nursing and Midwifery*, 2(3), 128-135.
- National center for complementary and Alternative Medicine Massage Therapy (2009). An Introduction. NCCAM Publication No. D327 Created: September 2006 Updated: June available in <http://nccam.nih.gov/>
- Neill, S.J. (1996). Parent participation, literatura review and methodology. *British Journal of Nursing*, 5, 34-40.
- Nekouei, Z.K., Yousefy, A., Manshaee, G., & Nikneshan, S. (2011). Comparing anxiety in cardiac patients candidate for angiography with normal population. *ARYA Atherosclerosis Journal*, 7(3), 93-96.
- Nelson, S. (1996). Pre-admission education for patients undergoing cardiac surgery. *British Journal of Nursing*, 5(6), 335–340. doi: 10.12968/bjon.1996.5.6.335
- Nerbass, F.B., Feltrim, M.I., Souza, S.A., Ykeda, D.S., & Lorenzi-Filho, G. (2010). Effects of massage therapy on sleep quality after coronary artery bypass graft surgery. *Clinics (Sao Paulo)*, 65(11), 1105- 1110.
- Ng, S.K., Chau, A.W., & Leung, W.K. (2004). The effect of preoperative information in relieving anxiety in oral surgery patients. *Community Dentistry and Oral Epidemiology*, 32(3), 227–235.
- Oechslin, E.N., Harrison, D.A., Connelly, M.S., Weeb, G.D., & Siu, S.C. (2000). Mode of death in adults with congenital heart disease. *The American Journal of Cardiology*, 86(10), 1111-1116.
- Okvat, H.A., Oz, M.C., Ting, W., & Namerow, P.B. (2002). Massage therapy for patients undergoing cardiac catheterization. *Alternative Therapies in Health and Medicine*, 8(3), 68-72.
- Oliver-Carpenter, G., Barach, I., Crosby, L. E., Valenzuela, J., & Mitchell, M. J. (2011). Disease management, coping, and functional disability in pediatric sickle cell disease. *Journal of the National Medical Association*, 103(2), 131–137
- Olney, C.M. (2005). The effect of therapeutic back massage in hypertensive persons: a preliminary study. *Biological Research for Nursing*, 7(2), 98 – 105. doi: 10.1177/1099800405280827.
- Ortigosa, J.M., Quiles, M.J., Méndez, F.X., & Pedroche, S. (2000). Miedos infantiles hospitalarios: un estudio con niños hospitalizados y no hospitalizados. *Ansiedad y Estrés*, 6, 61-70.
- Oshodi, T.O. (2007a). The impact of preoperative education on postoperative pain. Part 1. *British Journal of Nursing*, 16(12), 706-710
- Oshodi, T.O. (2007b). The impact of preoperative education on postoperative pain. Part 2. *British Journal of Nursing*, 16(13), 790-797.
- Oswalt, K., Biasini, F., Wilson, L., & Mrug, S. (2009). Outcomes of a massage intervention on teen mothers: A pilot study. *Pediatric Nursing*, 35, 284-289
- Palermo, T. M., & Drotar, D. (1996). Prediction of children's postoperative pain: The role of presurgical expectations and anticipatory emotions. *Journal of Pediatric Psychology*. 21 (5), 683 – 698.
- Palermo, T. M., & Eccleston, C. (2009). Parents of children and adolescents with chronic pain. *Pain*, 146(1–2), 15–17. doi:10.1016/j.pain .2009.05.009

- Palermo, T. M., Putnam, J., Armstrong, G., & Daily, S. (2007). Adolescent autonomy and family functioning are associated with headacherelated disability. *The Clinical Journal of Pain*, 23(5), 458–465. doi: 10.1097/AJP.0b013e31805f70e2
- Palermo, T.M., Valrie, C.R., & Karlson, C.W. (2014). Family and parent influences on pediatric chronic pain: a developmental perspective. *The American Psychologist*, 69(2), 142-152. doi: 10.1037/a0035216.
- Paquette, J., Le May, S., Lachance, F.J., Villeneuve, E., Lapointe, A., & Bourgault, P. (2013). A randomized controlled trial of nurse telephone follow-up on paediatric tonsillectomy pain management and complications. *Journal of Advanced Nursing*, 69(9), 2054-2065. doi: 10.1111/jan.12072.
- Páramo-Rodríguez, L., Mas, P.R., Cavero-Carbonell, C., Martos-Jiménez, C., Zurriaga, O., & Barona, V.C. (2015). A corazón abierto: vivencias de madres y padres de menores con anomalías congénitas cardiacas. *Gaceta Sanitaria*, 29(6), 445-450. doi: 10.1016/j.gaceta.2015.07.009
- Parra, F.F., Moncada, Z., Oviedo, S.S., & Marquina, V.M. (2009). Estrés en padres de los recién nacidos hospitalizados en la Unidad de Alto Riesgo Neonatal. *Index de Enfermería*, 18(1), 13-7.
- Pate, J.T., Blount, R.L., Cohen, L.L., & Smith, A.J. (1996). Childhood medical experience and temperament as predictors of adult functioning in medical situations. *Children Health Care*, 25(4), 281–298
- Payne, S., & Walker, J. (2001). *Psychology for Nurses and the Caring Profession*. Open University Press, Buckingham
- Pedersen, S.S., van Domburg, R.T., & Larsen, M.L. (2004). The effect of low social support on short-term prognosis in patients following a first myocardial infarction. *Scandinavian Journal of Psychology*, 45(4), 313–318.
- Pederson, C. (1995). Effect of imagery on children's pain and anxiety during cardiac catheterization. *Journal of Pediatric Nursing*, 10(6), 365–374. doi: 10.1016/S0882-5963(05)80034-X
- Pederson, C., & Harbaugh, B.L. (1995). Children's and adolescents' experiences while undergoing cardiac catheterization. *Maternal-Child Nursing Journal*, 23(1), 15–25.
- Pellino, T., Tluczek, A., Collins, M., Trimborn, S., Norwick, H., Engelke, Z.K., & Broad, J. (1998). Increasing self-efficacy through empowerment: Preoperative education for orthopaedic patients. *Orthopedic Nursing*, 17(4), 48-59.
- Peng, S., Ying, B., Chen, Y., & Sun, X. (2015). Effects of massage on the anxiety of patients receiving percutaneous coronary intervention. *Psychiatria Danubina*, 27(1), 44-49.
- Pérez-Moreno, J.A., Pérez C.M., Osuna, E., & Luna, A. (1998). Información preoperatoria y consentimiento informado en pacientes intervenidos quirúrgicamente. *Revista Española de Anestesiología y Reanimación*, 45, 130-135.
- Perich, D. (2008). Cardiopatías congénitas más frecuentes. *Pediatría Integral*, 12(8), 807-818.
- Perlin, D., Oliveira, S., & Gomes, G. (2011). A criança na unidade de terapia intensiva neonatal: impacto da primeira visita da mãe. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 32(3), 458-464.
- Perloff, J.K. (1998). Residua and sequelae: A perspective. In: Perloff, J.K. and Child JS (eds) *Congenital heart disease in adults*. 2nd ed. Philadelphia: WB Saunders, 303–315.
- Perloff, J.K., & Warnes, C.A. (2001). Challenges posed by adults with repaired congenital heart disease. *Circulation*, 103, 2637-2643.
- Perry, P. (2006). *Clinical Nursing Skills & Techniques*. 6th ed, 155-162.
- Peterson, J.C., Allegrante, J.P., Pirraglia, P.A., Robbins, L., Lane, P., Boschert, K.A., & Charlson, M.E. (2010). Living with heart disease after angioplasty: A qualitative study of patients who have been successful or unsuccessful in multiple behavior change. *Heart Lung*, 39(2), 105-115.

- Peterson, L. & Shigetomi, C. (1981). The use of coping techniques to minimize anxiety in hospitalized children. *Behavior Therapy*, 12, 1-14.
- Peterson, M. (1991). Patient anxiety before cardiac catheterization: an intervention study. *Heart Lung*, 20(6), 643-647.
- Phipps, S., Peasant, C., Barrera, M., Alderfer, M. A., Huang, Q., & Vannatta, K. (2012). Resilience in children undergoing stem cell transplantation: results of a complementary intervention trial. *Pediatrics*, 129(3), e762–e770. doi:10.1542/peds.2011-1816
- Piira, T., Sugiura, T., Champion, G. D., Donnelly, N., & Cole, A. S. J. (2003). The role of parental presence in the context of children's medical procedures: a systematic review. *Child: Health, Care and Development*, 31, 233–243.
- Pokharel, K., & Tripathi, M. (2014). Neplase patients' anxiety and concerns before surgery, by Pokharel et al. Reply. *J. Clin Anesth*, 26(1), 80-81. doi: 10.1016/j.jclinane.2013.09.006.
- Pölkki, T., Pietilä, A.M., & Vehviläinen-Julkunen, K. (2003). Hospitalized children's descriptions of their experiences with postsurgical pain relieving methods. *International Journal of Nursing Studies*, 40(1), 33-44.
- Porter, F.L., Grunau, R.E., & Anand, K.J. (1999). Long-term effects of pain in infants. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 20(4):253–261
- Quesada, Q.T., & Navarro, R.M. (2014). Cardiopatías congénitas hasta la etapa neonatal. Aspectos clínicos y epidemiológicos. *Acta Médica del Centro*, 8(3), 149-162.
- Quiles, M.J., Méndez, F.X., & Ortigosa, J.M. (2001). Preocupaciones prequirúrgicas: estudio empírico con población infantil y adolescente. *Anales Españoles de Pediatría*, 55(2), 129-134
- Quiles, M.J., Ortigosa, J.M., Méndez, F.X., & Pedroche, S. (1999). Cuestionario de preocupaciones sobre cirugía infantil. *Psicothema*, 11(3), 601-609.
- Raftery, M.N., Sarma, K., Murphy, A.W., De la Harpe, D., Normand, C., & McGuire, B.E. (2011). Chronic pain in the Republic of Ireland—community prevalence, psychosocial profile and predictors of pain-related disability: results from the Prevalence, Impact and Cost of Chronic Pain (PRIME) study, part 1. *Pain*, 152(5), 1096-1103. doi: 10.1016/j.pain.2011.01.019
- Raleigh, E.H., Lepezyk, M., & Rowley, C. (1990). Significant others benefit from preoperative information. *Journal of Advanced Nursing*, 15(8), 941-945.
- Ramchandani, P. G., Stein, A., Hotopf, M., & Wiles, N. J. (2006). Early parental and child predictors of recurrent abdominal pain at school age: Results of a large population-based study. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 45(6), 729–736. doi: 10.1097/01.chi.0000215329.35928.e0
- Ramesh, C., Pai, V.B., Patil, N., Nayak, B.S., George, A., George, L.S., & Devi, E.S. (2015). Effectiveness of massage therapy on post-operative outcomes among patients undergoing cardiac surgery: A systematic review. *International Journal of Nursing Sciences*, 2, 304-312. doi: 10.1016/j.ijnss.2015.07.006
- Ramírez, L.M., Pino, A.P., Springmuller, P.D., & Clavería, R.C. (2014). Parental stress in children undergoing congenital heart surgery. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 112(3), 263-267. doi: 10.1590/S0325-00752014000300012.
- Ramsay, M.A. (1972). A survey of pre-operative fear. *Anaesthesia*, 27, 396-402.
- Rangel, A.F., Haro, H, J., & García, M. (2012). La ansiedad de los padres incrementa la ansiedad preoperatoria en el paciente pediátrico cuando este va a someterse a cirugía ambulatoria. *Revista Española de Anestesiología y Reanimación*, 59(2), 83-90.

- Rees K, Bennett P, West R, Davey SG, & Ebrahim S. (2004). Psychological interventions for coronary heart disease. *Cochrane Database System Review*. 2004;2:CD002902.
- Reis, E. (1997). Multiple scheduled injections contribute to missed opportunities to immunize during well care visits. *Ambulatory Child Health*, 3(1), 172
- Report of the British Cardiac Society Working Party (2002). Grown-up congenital heart (GUCH) disease: current needs and provision of service for adolescents and adults with congenital heart disease in the UK. *Heart*, 88, 1-14. doi: 10.1136/heart.88.suppl_1.i1
- Rezaei-Adaryani, M., Ahmadi, F., Mohamadi, E., & Asghari-Jafarabadi, M. (2009). The effect of three positioning methods on patient outcomes after cardiac catheterization. *Journal of Advanced Nursing*, 65(2), 417-424.
- Rhee, H. (2003). Physical symptoms in children and adolescents. *Annual Review of Nursing Research*, 21, 95-121.
- Rhudy, J.L., & Meagher, M.V. (2000). Fear and anxiety: Divergent effects on human pain thresholds. *Pain*, 84(1), 65-75.
- Richard, A.J. (1994). Indications and timing for bidirectional Glenn shunt versus the fenestrated Fontan circulation. *The Journal of Thoracic and Cardiovascular Surgery*, 108(3), 522-524.
- Richards, K.C. (1998). Effect of a back massage and relaxation intervention on sleep in critically ill patients. *American Journal of Critical Care*, 7(4), 288-299.
- Richards, J., & Hubbert, A.O. (2007). Experiences of expert nurses in caring for patients with postoperative pain. *Pain Management Nursing*, 8(1), 17-24. doi: 10.1016/j.pmn.2006.12.003
- Ríos, M.B.P., Chávez, L.E., Rangel, R.G.A., & Pedraza, M.L.G. (2010). Defense mechanisms in cardiovascular disease patients with and without panic disorder. *Salud Mental*, 33(3), 219-227.
- Rivas, E.J., Maldonado, N.E., Caldera, L.D., & Tepeyac, L.A. (1999). Disminución del riesgo de lesión por sangrado en el sitio de punción al adulto sometido a cateterismo cardiaco mediante: satisfacción del déficit de conocimiento e inmovilidad. *Revista Mexicana de Enfermería Cardiológica*, 7(1-4), 12-18.
- Robins, P. M. (1987). Coping responses and adaptational outcomes of children undergoing orthopedic surgery. *Journal of Clinical Child Psychology*, 16(3), 251-259. doi: 10.1207/s15374424jccp1603_11
- Rocha, G., Candeaias, L., Ramos, M., Maia, T., Guimarães, H., & Viana, V. (2011). Stress e satisfação das mães em Cuidados Intensivos Neonatais. *Acta Medica Portuguesa*, 24(2), 157-166.
- Roh, Y.S., Cho, H., & Oh, J.O. (2007). Effects of skin rehabilitation massage therapy on pruritus, skin status, and depression in burn survivors. *Tachan Kanho Hakhoe Chi*, 37, 221-226.
- Rojas, E. (1998). La ansiedad. Madrid: Ediciones Temas de Hoy.
- Rojas, M., & Walker, L. (2012). Malformaciones congénitas: aspectos generales y genéticos. *International Journal of Morphology*, 30(4), 1256-1265.
- Romanelli, P., & Esposito, V. (2004). The functional anatomy of neuropathic pain. *Neurosurgery Clinics of North America*, 15(3), 257-268. doi: 10.1016/j.nec.2004.02.010.
- Romano, B.W. (1997). A família e o adoecer durante a hospitalização. *Revista Sociedade de Cardiologia Estado São Paulo*, 7(5 Supl A), 58-62.
- Romera, E., Perena, M.J., Perena, M.F., & Rodrigo, M.D. (2000). Neurofisiología del dolor. *Revista de la Sociedad Española Dolor*, 7(2), 11-17.
- Romero, E., Montalvo, A., & López I. (2010). Características de los cuidadores de niños con cardiopatías congénitas complejas y su calidad de vida. *Avances en enfermería*, 28(1), 39-50.

- Rönnberg, K., Lind, B., Zoëga, B., Halldin, K., Gellerstedt, M., & Brisby, H. (2007). Patients' satisfaction with provided care/information and expectations on clinical outcome after lumbar disc herniation surgery. *Spine*, 32(2), 256-261.
- Rony, R.Y., Fortier, M.A., MacLaren-Chorney, J., Perrett, D., & Zain, Z.N. (2010). Parental postoperative pain management: Attitudes, assessment and management. *Pediatrics*, 125(6), 1372-8. doi: 10.1542/peds.2009-2632.
- Ross, C.K., Lavigne, J.V., Hayfotd, J.R., Berry, S.L., Sinacore, J.M., & Pachman, L.M. (1993). Psychological factors affecting reported pain juvenile rheumatoid arthritis. *Journal of Pediatric Psychology*, 18(5), 561-573.
- Ross, D.M., & Ross, S.A. (1984). Childhood pain: the school-aged child's viewpoint. *Pain*, 20 (2), 179-191
- Sadeghi, S.M., Bozorgzad, P., Ghafourian, A., Ebadi, A., Razmjouei, N., Afzali, M., & Azizi, A. (2009). Effect of foot reflexology on sternotomy pain after coronary artery bypass graft surgery. *Iranian Journal of Critical Care Nursing (IJCCN)*, 2(2), 51-54.
- Saha, A., Balakrishnan, K.G., Jaiswal, P.K., Venkitachalam, C.G., Tharakan, J., Titus, T., & Kutty, R. (1994). Prognosis for patients with Eisenmenger syndrome of various aetiology. *International Journal of Cardiology*, 45(3), 199-207.
- Salanterä, S., & Lauri, S. (2000). Nursing students' knowledge of and views about children in pain. *Nurse Education Today*, 20(7), 537-547. doi: 10.1054/nedt.2000.0472
- Salgado, A. (2001). Hipertensión arterial. En M. A. Simón y E: Amenedo (Eds.). *Manual de Psicofisiología clínica*. Madrid: Pirámide.
- Salzer-Muhar, U., Herle, M., Floquet, P., Freilinger, M., Greber-Platzer, S., Haller, A.,..., & Schlemmer, M. (2002). Self-concept in male and female adolescents with congenital heart disease. *Clinical Pediatrics (Phila)*, 41(1), 17-24.
- Samánek, M. (2000). Congenital heart malformations: prevalence, severity, survival and quality of life. *Cardiol Young*, 10, 179-185.
- Sánchez, G.P., López, C.G.F., Del Río, B.R., & Concebida, L.E.M. (2015). Perfil de calidad de vida relacionada con la salud del niño hospitalizado con cardiopatía congénita. *Revista Especializada en Ciencias de la Salud*, 18(1), 39-50.
- Sarafino, E. P. (2002). *Health psychology: Biopsychosocial interactions*. New York: Wiley.
- Saryeddine, T., Levy, C., Davis, A., Flannery, J., Jaglal, S., Hurley, L., ..., & Mahomed, N. (2008). Patient education as a strategy for provider education and engagement: A case study using my-JointReplacement.ca. *Healthcare Quarterly*, 11(1), 84-90
- Schachner, L., Field, T., Hernandez-Reif, M., Duarte, A.M., & Krasnegor, J. (1998). Atopic dermatitis symptoms decreased in children following massage therapy. *Pediatric Dermatology*, 15,390-395.
- Schealler, F., & Fitzgerald, M. (2014). The consequences of pain in early life: injury-induced plasticity in developing pain pathways. *European Journal of Neuroscience*, 39, 344-352. doi: 10.1111/ejn.12414
- Schmidt, C. K. (1990). Preoperative preparation: Effects on immediate pre-operative behavior, post-operative behavior and recovery in children having same-day surgery. *Maternal Child Nursing Journal*, 19(4), 321-330.
- Shuldham, C.M. (2001). Pre-operative education for the patient having coronary artery bypass surgery. *Patient Education and Counseling*, 43(2), 129-137.
- Shuldman, C.M., Fleming, S., & Goodman, H. (2002). The impact of pre-operative education on recovery following coronary artery bypass surgery. A randomized controlled clinical trial. *European Heart Journal*, 23(8), 666-674. doi: 10.1053/euhj.2001.2897

- Schulman, J. L., Foley, J. M., Vernon, D. T., & Allan, D. (1967). A study of the effect of the mother's presence during anesthesia induction. *Pediatrics*, 39, 111 – 114.
- Schwartz, B.H., Albino, J.E., & Tedesco, L.A. (1983). Effects of psychological preparation on children hospitalized for dental operations. *Journal of Pediatrics*, 102(4), 634-638.
- Schwartz-Barcott, D., Fortin, J.D., & Kim, H.S. (1994). Client-nurse interaction: testing for its impact in preoperative instruction. *International Journal of Nursing Studies*, 31(1), 23–35
- Scott, A. (2004). Managing anxiety in ICU patients: the role of pre-operative information provision. *Nursing in Critical Care*, 9(2), 72-79.
- Scrimin, S., Haynes, M., Altoe, G., Bornstein, M.H., & Axia, G. (2009). Anxiety and stress in mothers and fathers in the 24h after child's surgery. *Child: Care, Health and Development*, 35(2), 227-233. doi: 10.1111/j.1365-2214.2008.00920.x
- Selman-Housein, S.E., Bermúdez, G.G., Díaz, R.F., Naranjo, U.A., Ramiro, N.J., Paneca, G.Y., ... , & Romero, S.A. (2013). Urgencia quirúrgica por complicaciones del cateterismo cardiopediátrico. Tema libre presentado en el 8vo. Congreso Internacional de Cardiología por Internet. Federación Argentina de Cardiología. Recuperado de http://fac.org.ar/8cvc/llave/tl042_sosa/tl042_sosa.php
- Serrano, A.P., Portero, P.M., Aguarón, L.V., Peleato, P.A., & Ferreira, M.I. (2002). Cateterismo cardíaco y procedimientos intervencionistas. *Clínica e Investigación en Arteriosclerosis*, 14(3), 156-165.
- Shin, H. (1990). Effects of preparation methods to enhance coping with cardiac catheterization among hospitalized school-age Korean children. *Diss Abstr Int*, 51(07), 3327B.
- Shirley, P.J., Thompson, N., Kenward, M., & Johnston, G. (1998). Parental anxiety before elective surgery in children. *A British perspective. Anaesthesia*, 53(10), 956-959.
- Silva, A.M., Vaz, C., Areias, M.E., Vieira, D., Proença, C., Viana, V., ... , & Areias, J.C. (2011). Quality of life of patients with congenital heart diseases. *Cardiology in the Young*, 21(6), 670-676.
- Simons, J., & Roberson, E. (2002). Poor communication and knowledge deficits: Ostacles to effective management of children's postoperative pain. *Journal of Advanced Nursing*, 40(1), 78-86.
- Simpson, J.M., Moore, P., & Teitel, D. (2001). Cardiac catheterization of low birth weight infants. *The American Journal of Cardiology*, 87(12), 1372-1377.
- Sjöling, M., Nordahl, G., Olofsson, N., & Asplund, K. (2003). The impact of preoperative information on state anxiety, postoperative pain and satisfaction with pain management. *Patient Education and Counseling*, 51(2), 169–176
- Skotko, B. (2005). Mothers of children with Down síndrome reflect on their postnatal support. *Pediatrics*, 115, 64-77.
- Smeltzer, S.C., Bare, B.G., Hinkle, J.L., & Cheever, K.H. (2008). Brunner and Suddarth's Textbook of Medical-Surgical Nursing, 11th ed. Philadelphia, Lippincot Williams & Wilkins Co., pp. 260-289.
- Sng, Q.W., Taylor, B., Liam, L.W.J., Klainin-Yobas, P., Wang, W., & He, H.G. (2012). Postoperative pain management experiences among Singaporean school-aged children: a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 22, 958–968.
- Sociedad Mexicana de Psicología (2002). Código ético del psicólogo (3ª Ed.). México: Trillas.
- Somerville, J. (1997). Management of adults with congenital heart disease: An increasing problem. *Annual Review of Medicine*, 48, 283–293.
- Spijkerboer, A.W., Utens, E.M., De Koning, W.B., Bogers, A.J., Helbing, W.A., & Verhulst, F.C. (2006). Health-related quality of life in children and adolescents after invasive treatment for congenital heart disease. *Quality of Life Research*, 15(4), 663-673.

- Stanford, E.A., Chambers, C.T., Biesanz, J.C., & Chen, E. (2008). The frequency, trajectories and predictors of adolescent recurrent pain: a population-based approach. *Pain*, 138(1), 11-21. doi: 10.1016/j.pain.2007.10.032
- Steggles, S., Damore-Petingola, S., Maxwell, J., & Lightfoot, N. (1997). Hypnosis for children and adolescents with cancer: an annotated bibliography 1885–1995. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 14 (1), 27–32.
- Stevensen, C.J. (1994). The psychophysiological effects of aromatherapy massage following cardiac surgery. *Complementary Therapies in Medicine*, 2(1), 27-35.
- Subirana, M.T. (2005). Cardiopatías congénitas: presente y futuro. *Revista Española de Cardiología*, 58(12), 1381-1384.
- Sullivan, M.J.L., Thorn, B., Haythornthwaite, J., Keefe, F.J., Martin, M., Bradley, L.A., & Lefebvre, J.C. (2001). Theoretical perspectives on the relation between catastrophizing and pain. *Clinical Journal of Pain*, 17(1), 52-64.
- Suprouse, L.R., Botta, D.M., & Hamilton, I.N. (2001). The management of peripheral complication associated with the use of percutaneous suture – mediated closure. *Journal of Vascular Surgery*, 33 (4), 688-693.
- Sutters, K.A., Miaskowski, C., Holdridge-Zeuner, D., Waite, S., Paul, S.M., Savedra, M.C., & Lanier, B. (2004). A randomized clinical trial of the effectiveness of a scheduled oral analgesic dosing regimen for the management of postoperative pain in children following tonsillectomy. *Pain*, 110(1-2), 49-55. doi: 10.1016/j.pain.2004.03.008.
- Sutters, K.A., Miaskowski, C., Holdridge-Zeuner, D., Waite, S., Paul, S.M., Savedra, M.C., ..., & Mahoney, K. (2010). A randomized clinical trial of the efficacy of scheduled dosing of acetaminophen and hydrocodone for the management of postoperative pain in children after tonsillectomy. *Clinical Journal of Pain*, 26(2), 95-103. doi: 10.1097/AJP.0b013e3181b85f98.
- Sutters, K.A., Savedra, M.C., & Miaskowski, C. (2011). The pediatric PROSELF: pain control program: An effective educational program for parents caring for children at home following tonsillectomy. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 16(4), 280-294. doi: 10.1111/j.1744-6155.2011.00299.x.
- Sutters, K.A., Savedra, M.C., Miaskowski, C., Holdridge-Zeuner, D., Waite, S., Paul, S.M., & Lanier, B. (2007). Children's expectations of pain, perceptions of analgesic efficacy and experiences with nonpharmacologic pain management strategies at home following tonsillectomy. *Journal of Specialists in Pediatric Nursing*, 12(3), 139–148. doi: 10.1111/j.1744-6155.2007.00107.x
- Székely, A., Balog, P., Benkó, E., Breuer, T., Székely, J., Kertai, M.D., ... & Thayer, J.F. (2007). Anxiety predicts mortality and morbidity after coronary artery and valve surgery – a follow-up study. *Psychosomatic medicine*, 69(7), 625-631. doi: 10.1097/PSY.0b013e31814b8c0f
- Taavoni, S., Darsareh, F., Joolaei, S., & Haghani, H. (2013). The effect of aromatherapy massage on the psychological symptoms of postmenopausal Iranian women. *Complement Therapies in Medicine*, 21(3), 158 – 163. doi: 10.1016/j.ctim.2013.03.007.
- Taddio, A. (1999). Effects of early pain experience: the human literature. In: McGrath P, Finley G, eds. *Chronic and Recurrent Pain in Children and Adolescents: Progress in Pain Research and Management*. WA: IASP Press, 13, 57–74. Seattle
- Tannesen, E. (1989). Immunological aspects of anaesthesia and surgery--with special reference to NK cells. *Danish Medical Bulletin*, 36(3), 263-281
- Taylor, S.E. (1986). *Health Psychology*. New York: Random House, 1986.
- Taylor, S., & Rachman, S.J. (1994). Stimulus estimation and the overprediction of fear. *British Journal of Clinical Psychology*, 33(Pt.2), 173–181.

- Teixeira, F.M., Coelho, R.M., Proenca, C., Silva, A.M., Vieira, D., ... , & Areias, M.E. (2011). Quality of life experienced by adolescents and young adults with congenital heart disease. *Pediatric Cardiology*, 32(8), 1132-1138. doi: 10.1007/s00246-011-0039-0
- Tiedeman, M.E., & Clatworthy, S. (1990). Anxiety responses of 5 to 11 year old children during and after hospitalization. *Journal of Pediatric Nursing*, 5, 334-343.
- Thiene, G., & Frescura, C. (2010). Anatomical and pathophysiological classification of congenital heart disease. *Cardiovascular Pathology*, 19, 259-274.
- Thomas, V., Heath, M., Rose, D., & Flory, P. (1995). Psychological characteristics and the effectiveness of patient-controlled analgesia. *British Journal of Anaesthesia*, 74(3), 271-276.
- Toren, P., & Horesh, N. (2007). Psychiatric morbidity in adolescents operated in childhood for congenital cyanotic heart disease. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 43(10), 662-666. doi: 10.1111/j.1440-1754.2007.01183.x
- Torné, E., Ossorno, M., del Pino, M., Paredes, P., Al-bustani, F., & Villanueva, F. (2000). Factores causantes de estrés en las unidades de cirugía cardíaca. *Revista Federal Argentina Cardiología*, 29(4), 447-52.
- Turton, M.B., Deegan, T., & Coulshed, N. (1979). Plasma catecholamine levels and cardiac rhythm before and after cardiac catheterization. *British Heart Journal*, 39, 1307-1311.
- Twycross, A. (1999). Pain management: A nursing priority?. *Journal of Child Health Care*, 3(3), 19-25.
- Twycross, A. (2007). Children's nurses post-operative pain management practices: An observational study. *International Journal of Nursing Studies*, 44(6), 869-881. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2006.03.010
- Twycross, A., & Finley, G.A. (2013). Children's and parents' perceptions of postoperative pain management: A mixed methods study. *Journal of Clinical Nursing*, 22(21-22), 3095-3108. doi: 10.1111/jocn.12152.
- Tyler, D.O., Winslow, E.H., Clark, A.P., & White, K.M. (1990). Effects of 1 minute back rub on mixed venous oxygen saturation and heart rate in critically ill patients. *Heart & Lung*, 19, 562-565.
- Ulate-Montero, G., & Ulate-Campos, A. (2008). Actualización en los mecanismos fisiopatológicos de la insuficiencia cardíaca. *Acta Médica Costarricense*, 50(1), 5-12.
- Unruh, A.M., & Campbell, M.A. (1999). Gender variation in children's pain expressions. In *Chronic and Recurrent Pain in Children and Adolescent* Edited by: McGrath PJ, Finley GA. Seattle, WA: IASP Press; 199-241.
- Unsworth, V., Franck, L.S., & Choonara, I. (2007). Parental assessment and management of children's postoperative pain: A randomised clinical trial. *Journal of Child Health Care*, 11(3), 186-194
- U.S. Department of Health and Human Services. (1992). *Acute pain management: Operative or medical procedures and trauma (AHCPR Publication No. 92-0032)*. Rockville, MD: Author.
- Utens, E.M., Verhulst, F.C., Duivenvoorden, H.J., Meijboom, F.J., Erdman, R.A., & Hess, J. (1998). Prediction of behavioural and emotional problems in children and adolescents with operated congenital heart disease. *European Heart Journal*, 19(5), 801-807.
- Utens, E., Versluis-Den, H.J., Verhulst, F.C., Witsenburg, M., Borges, A.J., & Hess, J. (2000). Psychological distress and styles of coping in parents of children awaiting elective cardiac surgery. *Cardiology in the Young*, 10(3), 239-244.
- Uzark, K., Jones, K., Slusher, J., Limbers, C.A., Burwinkle, T.M., & Varni, J.W. (2008). Quality of life in children with heart disease as perceived by children and parents. *Pediatrics*, 121(5), e1060-1067. doi: 10.1542/peds.2006-3778.
- Üzger, A., Baspınar, O., Bülbül, F., Yavuz, S., & Kilinc, M. (2015). Evaluation of depression and anxiety in parents of children undergoing cardiac catheterization. *Türk Kardiyoloji Dernegi*, 43(6), 536-541. doi: 10.5543/tkda.2015.28928.

- Uzun, S. Vural, H., Uzun, M., & Yokusoglu, M. (2008). State and trait anxiety levels before coronary angiography. *Journal of Clinical Nursing*, 17(5), 602-607. doi:10.1111/j.131365-2702.2007.02018.x.
- Vallejo, R. y Gastó C. (2000). Trastornos afectivos: ansiedad y depresión. España: Masson.
- van der Heijden, M.J., Oliai, A.S., van Dijk, M., Jeekel, J., & Hunink, M.G. (2015). The effects of perioperative music interventions in pediatric surgery: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *PLoS One*, 10(8):e0133608. doi: 10.1371/journal.pone.0133608.
- Van Deyk, K., Pelgrims, E., Troost, E., Goossens, E., Budts, W., Gewilling, M., & Moons, P. (2010). Adolescents' understanding of their congenital heart disease on transfer to adult-focused care. *American Journal of Cardiology*, 106(12), 1803-1807. doi: 10.1016/j.amjcard.2010.08.020
- Van Hulle Vincent, C. (2005). Nurses' knowledge, attitudes, and practices: Regarding children's pain. *MCN. The American Journal of Maternal Child Nursing*, 30(3), 177-183.
- van Rijen, E.H., Utens, E.M., Roos-Hesselink, J.W., Meijboom, F.J., van Domburg, R.T., Roelandt, J.R., & Bogers, A.J. (2005). Longitudinal development of psychopathology in an adult congenital heart disease cohort. *International Journal Cardiology*. 99(2), 315-323. doi: 10.1016/j.ijcard.2004.09.004.
- van Staa, A. L., Jedeloo, S., van Meeteren, J., & Latour, J. M. (2011). Crossing the transition chasm: Experiences and recommendations for improving transitional care of young adults, parents and providers. *Child Care, Health and Development*, 37(6), 821-832. doi:10.1111/j.1365-2214.2011.01261.x
- Vargas, F.J., García, S.E., & Ibáñez, R.E. (2011). Adolescencia y enfermedades crónicas: una aproximación desde la teoría de la diferenciación. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 14(1), 174-198.
- Vaughn, F., Wichowski, H., & Bosworth, G. (2007). Does preoperative anxiety level predict postoperative pain?. *AORN Journal*, 85(3), 589.
- Veldtman, G., Matley, S., Kendall, L., Quirk, J., Gibbs, J., Parsons, J., & Hewison, J. (2000). Illness understanding in children and adolescents with heart disease. *Heart*, 84(4), 395-397. doi: 10.1136/heart.84.4.395
- Verheugt, C.L., Uiterwaal, C.S., Van der Velde, E.T., Meijboom, F.J., Pieper, P.G., Sieswerda, G.T., ... , & Mulder, B.J. (2010). The emerging burden of hospital admissions of adults with congenital heart disease. *Heart*, 96(11), 872-878. doi: 10.1136/hrt.2009.185595.
- Vessey, J.A., Bogetz, M.S., Caserza, C.L., Liu, K.R., & Cassidy, M.D. (1994). Parental upset associated with participation in induction of anaesthesia in children. *Canadian Journal Anaesthesia*, 41(4), 276-280.
- Vessey, J.E., Bogetz, M.S., & Dunleavey, M. (1994). Fetal memories of being anesthetized as a child. *Anesthesiology*, 81, A1384.
- Vessey, J.A., & Carlson, K.L. (1996). Nonpharmacological interventions to use with children in pain. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 19 (3), 169-182.
- Vetter, T. R. (1993). The epidemiology and selective identification of children at risk for preoperative anxiety reactions. *Anesthesia and Analgesia*, 77(1), 96-99.
- Villacorta, M.A., Reguera, C.C., Perrotta, A.A., & Piccoli, F.H. (2005). Comunicación interauricular en niños. *Revista de postgrado de la VI Cátedra de Medicina*, 146, 1-5.
- Vincent, C., Chiappetta, M., Beach, A, Kiolbasa, C., Latta, K., Maloney, R., & Van Roeyen, L.S. (2012). Parents' management of children's pain at home after surgery. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 17(2), 108-120. doi: 10.1111/j.1744-6155.2012.00326.x.
- Vicente, S., Veríssimo, M., & Diniz, E. (2017). Infant massage improves attitudes toward childbearing, maternal satisfaction and pleasure in parenting. *Infant Behaviour & Development*, 49, 114 - 119. doi: 10.1016/j.infbeh.2017.08.006

- Visintainer, M.A., & Wolfer, J.A. (1975). Psychological preparation for surgery pediatric patients: the effects on children's and parents' stress responses and adjustment. *Pediatrics*, 56, 187–202.
- Vlasic, W. (2004). An evidence-based approach to reducing bed rest in the invasive cardiology patient population. *Evidence-Based Nursing*, 7, 100-101.
- Voepel-Lewis, T., Burke, C.N., Jeffreys, N., Malviya, S., & Tait, A.R. (2011). Do 0–10 numeric rating scores translate into clinically meaningful pain measures for children?. *Anesthesia and Analgesia*, 112(2), 415-421.
- Vogel, M., Knirsch, W., & Lange, P.E. (2000). [Severe complications caused by inattention to endocarditis prevention during dental procedures in adults with congenital heart abnormalities]. *Deutsche Medizinische Wochenschrift*, 125(12), 344–347. doi: 10.1055/s-2007-1024177.
- Vural M, Satiroglu O, Akbas B, Goksel I, & Karabay O. Coronary artery disease in association with depression or anxiety among patients undergoing angiography to investigate chest pain. *Tex Heart Inst J*. 2009;36(1):17-23.
- Walding, M.F. (1991). Pain, anxiety and powerlessness. *Journal of Advanced Nursing*, 16(4), 388–397.
- Walker, J.A. (2002). Emotional and psychological preoperative preparation in adults. *British Journal of Nursing*, 11(8), 567–575
- Walker, L.S., Garber, J., & Greene, J.W. (1991). Somatization symptoms in pediatric abdominal pain patients: Relation to chronicity of abdominal pain and parent somatization. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 19(4), 379-394.
- Walker, L. S., & Greene, J. W. (1989). Children with recurrent abdominal pain and their parents: More somatic complaints, anxiety, and depression than other patient families?. *Journal of Pediatric Psychology*, 14(2), 231–243. doi:10.1093/jpepsy/14.2.231
- Walker, A.M., Harris, G., Baker, A., Kelly, D., & Houghton, J. (1999). Posttraumatic stress responses following liver transplantation in older children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 40(3), 363-374.
- Walker, L.S., Williams, S.E., Smith, C.A., Garber, J., Van Slyke, D.A., & Lipani, T.A. (2006). Parent attention versus distraction: impact on symptom complaints by children with and without chronic functional abdominal pain. *Pain*, 122(1-2), 43-52.
- Walker, L. S., & Zeman, J. L. (1992). Parental response to child illness behavior. *Journal of Pediatric Psychology*, 17(1), 49–71. doi:10.1093/jpepsy/17.1.49
- Walker, J.A. (2002). Emotional and psychological preoperative preparation in adults. *British Journal of Nursing*, 11(8), 567–575. doi: 10.12968/bjon.2002.11.8.10166.
- Wang, A.T., Sundt, T.M., Cutshall, S.M., Bauer, B.A. (2010). Massage therapy after cardiac surgery. *Semin Thorac Cardiovascular Surgery*, 22, 225-229.
- Wang, H.L., & Keck, J.F. (2004). Foot and hand massage as an intervention for postoperative pain. *Pain Management Nursing*, 5(2), 59-65.
- Wang, Q., Hay, M., Clarke, D., & Menahem, S. (2011). Adolescents' drawings of their cardiac abnormality. *Cardiology Young*, 21, 556-561.
- Wang, Q., Hay, M., Clarke, D., & Menahem, S. (2012). The prevalence and predictors of anxiety and depression in adolescents with heart disease. *The Journal of Pediatrics*, 161(5), 943-946. doi: 10.1016/j.jpeds.2012.04.010
- Watkins. E.R. (2009). Depressive rumination and co-morbidity: evidence for brooding as a transdiagnostic process. *Journal of Rational Emotive and Cognitive Behavior Therapy*, 27(3), 160-175.

- Watson, A.T., & Visram, A. (2003). Children's preoperative anxiety and postoperative behaviour. *Paediatric Anaesthesia* 13(3), 188–204.
- Watts, S., & Brooks, A. (1997). Patients' perceptions of the preoperative information they need about events they may experience in the intensive care unit. *Journal of Advanced Nursing*, 26(1), 85–92.
- Wentworth, L, Briese, L, Timimi, F, Sanvick, C, Bartel, D, Cutshall, S, ..., & Bauer, B. (2009). Massage therapy reduces tension, anxiety, and pain in patients awaiting invasive cardiovascular procedures. *Journal of Progress in Cardiovascular Nursing*, 24(4), 155-161. doi: 10.1111/j.1751.7117.2009.00054.x.
- Wetsch, W.A., Pircher, I., Lederer, W., Kinzl, J.F., Traweger, C., Heinz-Erian, P., & Benzer, A. (2009) Preoperative stress and anxiety in day-care patients and inpatients undergoing fast-track surgery. *British Journal of Anaesthesia*, 103(2), 199-205. doi: 10.1093/bja/aep136.
- Wheatcroft, R., & Creswell, C. (2007). Parents' cognitions and expectations about their pre-school children: the contribution of parental anxiety and child anxiety. *British Journal of Development Psychology*, 25(3), 435–441.
- White, J. (1999). Effects of relaxing music on cardiac autonomic balance and anxiety after myocardial infarction. *American Journal of Critical Care*, 8(4), 220–230.
- White-Traut, R. (2004). Providing a nurturing environment for infants in adverse situation: Multisensory strategies for newborn care. *Journal of Midwifery & Women's Health*, 49, 36-41.
- Whyte, R. & Grant, P.D. (2005). Preoperative patient education in thoracic surgery. *Thoracic Surgery Clinics*, 15(2), 195–201. doi: 10.1016/j.thorsurg.2005.02.002
- Wiertelak, E.P., Smith, K.P., Furness, L. Mooney-heberger, K., Mayr, T., Maier, S.F., & Walkins, L.R. (1994). Acute and conditioned hyperalgesic responses to illness. *Pain*, 56(2), 227-234.
- Wilhelm, D., Gillen, S., Wirnhier, H., Kranzfelder, M., Schneider, A., Schmidt, A., ..., & Feussner, H. (2009). Extended preoperative patient education using a multimedia DVD-impact on patients receiving a laparoscopic cholecystectomy: A randomised controlled trial. *Langenbeck's Archives of Surgery*, 394(2), 227, 233.
- Wilkinson, J. (2003). Young people with cancer-how should their care be organized? *European Journal of Cancer*, 12(1), 65-70.
- Williams, P.G., Holmbeck, G.N., & Greenley, R.N. (2002). Adolescent health psychology. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 70(3), 828-842.
- Wilson, C.J., Mitchelson, A.J., Tzeng, T.H., El-Othmani, M.M., Saleh, J., Vasdev, S., ..., & Saleh, K.J. (2016). Caring for the surgically anxious patient: a review of the interventions and a guide to optimizing surgical outcomes. *American Journal of Surgery*, 212(1), 151-159. doi: 10.1016/j.amjsurg.2015.03.023.
- Wolfer, J.A., & Davis, C.E. (1970). Assessment of surgical patients' preoperative emotional condition and postoperative welfare. *Nursing Research*, 19(5), 402-414.
- Wolfer, J.A., & Visintainer, M.A. (1975). Pediatric surgical patients' and parents' stress responses and adjustment. *Nursing Research*, 24(4), 244–255.
- Wolfram, R.W., & Turner, E.D. (1996). Effects of parental presence during children's venipuncture. *Academic Emergency Medicine*, 3 (1), 58–64.
- Wollin, S. R., Plummer, J. L., Owen, H., Hawkins, R. M., Materazzo, F., & Morrison, V. (2004). Anxiety in children having elective surgery. *J. Pediatrics. Nurs*; 19, 128 – 132.
- Wong, E.M., Chan, S.W., & Chair, S.Y. (2010). Effectiveness of an educational intervention on levels of pain, anxiety and self-efficacy for patients with musculoskeletal trauma. *Journal of Advanced Nursing*, 66(5), 1120-1131. doi: 10.1111/j.1365-2648.2010.05273.x.

- Woods, S.L., Froelicher, E.S.S., Motzer, S.U., & Bridges, E.J. (2010). *Cardiac Nursing*. Philadelphia Lippincott: 6th ed.
- Woolf, C.J. (2004). Pain: moving from symptom control toward mechanism-specific pharmacologic management. *Ann Intern Med*, 140(6), 441-451.
- Wright, K.D., Stewart, S.H., Finley, G.A., & Buffett-Jerrott, S.E. (2007). Prevention and intervention strategies to alleviate preoperative anxiety in children: a critical review. *Behavior Modification*, 31(1), 52-79.
- Wyman, R.M., Safian, R.D., Portway, V., Skillman, J.J., McKay, R.G., & Baim, D.S. (1988). Current complication of diagnostic and therapeutic cardiac catheterization. *Journal of the American College of Cardiology*, 12, 1400-1406.
- Yang, H.L., Chen, Y.C., Wang, J.K., Gau, B.S., & Moons, P. (2013). An evaluation of disease knowledge in dyads of parents and their adolescent children with congenital heart disease. *The Journal of Cardiovascular Nursing*, 28(6), 541-549. Doi: 10.1097/JNC.0b013e318260c308.
- Ygge, B.M., & Arnetz, J.E. (2004). A study of parental involvement in pediatric hospital care: implications for clinical practice. *Journal of Pediatric Nursing*, 19(3), 217-223.
- Yip, P., Middleton, P., Cyna, A.M. & Carlyle, A.V. (2009). Non-pharmacological interventions for assisting the induction of anaesthesia in children. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 8(3), CD006447. doi: 10.1002/14651858.CD006447.pub2
- Zadkhosh, S.M., Atri, A.E., Rashidlamir, A., & Saadatyar, A. (2015). The effect of massage therapy on depression, anxiety and stress in adolescent wrestlers. *International Journal of Sport Studies*. 5(3), 321-327.
- Zahr, L.K. (1998). Therapeutic play for hospitalized preschoolers in Lebanon. *Pediatric Nursing*, 24(5), 449-454.
- Zamora, G.C. (2005). El adulto con cardiopatía congénita. Manejo multidisciplinario de una población creciente. *Archivos de Cardiología de México*, 75(4), 389-392.
- Zeltzer, L., & LeBaron, S. (1982). Hypnosis and nonhypnotic techniques for reduction of pain and anxiety during painful procedures in children and adolescents with cancer. *Journal of Pediatrics*, 101(6), 1032-1035.
- Zhang, C.Y., Jiang, Y., Yin, Q.Y., Chen, F.J., Ma, L.L., & Wang, L.X. (2012). Impact of nurse-initiated preoperative education on postoperative anxiety symptoms and complications after coronary artery bypass grafting. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 27(1), 84-88. doi: 10.1097/JCN.0b013e3182189c4d
- Zhou, X., Zhang, S., & Li, X. (2013). Application of Relaxation Training and its Enlightenment for Nursing. *Chinese Journal of Nursing*, 39, 129-130.
- Ziegarra, P.J. (2007). Bases fisiopatológicas del dolor. *Acta Médica Peruana*, 24(2), 35-38.
- Ziegler, D.B., & Prior, M.M. (1994). Preparation for surgery and adjustment to hospitalization. *Nursing Clinics of North America*, 29(4), 655-669.
- Zimmerman, R.K., Schlesselman, J.J., Baird, A.L., & Mieczkowski, T.A. (1997). A national survey to understand why physicians defer childhood immunizations. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 151(7), 657-664
- Zolfaghari, M., Eybpoosh, S., & Hazrati, M. (2012). Effects of therapeutic touch on anxiety, vital signs, and cardiac dysrhythmia in a sample of Iranian women undergoing cardiac catheterization: a quasi-experimental study. *Journal of Holistic Nursing*, 30(4), 225-234. doi: 10.1177/0898010112453325
- Zomer, A.C., Verheugt, C.L., Vaartjes, I., Uiterwaal, C., Langemeijer, M.M., Koolbergen, D.R., ... , & Mulder, B.J. (2011). Surgery in adults with congenital heart disease. *Circulation*, 124, 2195-2201. doi: 10.1161/CIRCULATIONAHA.111.027763

Anexo 1. Cuestionario sociodemográfico



CENTRO MÉDICO NACIONAL "20 DE NOVIEMBRE" I.S.S.S.T.E.
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO



DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Tipo: _____ N°: _____

Registro: _____

Datos del paciente:

Nombre: _____

Sexo: F _____ M _____ Edad: _____ Escolaridad: _____

Diagnóstico: _____ Tipo de cateterismo a realizar: _____

Lugar de punción: _____

Cateterismos anteriores:

Tipo de cateterismo: _____ Edad: _____

Datos de los cuidadores:

Nombre de la madre: _____

Edad: _____ Escolaridad: _____

Nombre del padre: _____

Edad: _____ Escolaridad: _____

Seguimiento:

Teléfono casa: _____ Celular: _____

@: _____

Próxima cita: _____

Dolor predicho adolescente: _____ Dolor predicho padre: _____

Anexo 2. Consentimiento informado para padres



Centro Médico Nacional "20 de Noviembre"
Subdirección Médica
Subdirección de Enseñanza e Investigación
Comité de Ética en Investigación

"2016, AÑO DEL NUEVO SISTEMA DE JUSTICIA PENAL"

CARTA DE CONSENTIMIENTO BAJO INFORMACIÓN PARA PARTICIPAR EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN EN SALUD.

NOMBRE DEL ESTUDIO: Evaluación de una intervención psicológica de psicoeducación y terapia de masaje en pacientes adolescentes que se someterán a un cateterismo cardiaco.

Por favor tome todo el tiempo que sea necesario para leer este documento, pregunte al investigador sobre cualquier duda que tenga, para decidir si participa o no, deberá tener el conocimiento suficiente acerca de los beneficios y riesgos del presente estudio de investigación.

Estimado Señor: _____, se le invita a participar en el estudio arriba mencionado, que se desarrollará en el C.M.N. "20 de Noviembre", cuyo objetivo será el de evaluar una intervención psicológica de psicoeducación y terapia de masaje para pacientes adolescentes que se someterá a un cateterismo cardiaco, con la finalidad de observar los efectos sobre la ansiedad y dolor postoperatorio de los adolescentes.

Su participación en el estudio consiste en contestar el Instrumento de Ansiedad de Beck (BAI), la Escala Visual Análoga (EVA), y el Registro del dolor durante la recuperación; mismos que se llevarán a cabo desde el primer contacto con el paciente y familia, así como durante el proceso de recuperación del paciente.

BENEFICIOS: El presente estudio no tendrá un beneficio directo a usted, sin embargo podría permitir desarrollar nuevas alternativas terapéuticas y conocimientos para mejorar la atención de los pacientes con las mismas características.

RIESGOS: Su participación no conlleva riesgo alguno para su salud.

PARTICIPACIÓN: Su participación es VOLUNTARIA, usted puede decidir libremente participar o no, esto no afectará su derecho para recibir atención médica en el C.M.N. "20 de Noviembre", si participa, puede retirarse del estudio en el momento en que lo desee sin que esto influya sobre el tratamiento habitual que le ofrece el hospital para su enfermedad de base.

MANEJO DE LA INFORMACION: La recolección de datos personales sigue todos los principios que marca la ley: Licitud, calidad, consentimiento, información, finalidad, lealtad, proporcionalidad y responsabilidad. Se han implementado las medidas de seguridad, técnicas, administrativas y físicas necesarias para proteger sus datos personales y evitar daño, pérdida, alteración, acceso o tratamiento no autorizado. Por lo que su nombre será reemplazado por un código formado por las iniciales de su nombre y apellido, el cual será usado durante el estudio, los cuestionarios, etc., no contendrán ninguna información personal y se codificarán con un número de serie para evitar cualquier posibilidad de identificación. Los códigos que identifican su información estarán solo disponibles a los investigadores titulares quienes están obligados por ley a no divulgar su identidad.

1/1

Presidente del Comité de Ética en Investigación: Dra. Zoé G. Sondón García.
Av. Félix Cuevas 540, Col. Del Valle, C.P. 03229, Delegación Benito Juárez, Ciudad de México.
Tel.: (55) 52 00 3544.



Centro Médico Nacional "20 de Noviembre"
Subdirección Médica
Subdirección de Enseñanza e Investigación
Comité de Ética en Investigación

"2016, AÑO DEL NUEVO SISTEMA DE JUSTICIA PENAL"

Usted podrá tener acceso a la información sobre este estudio en caso de solicitarlo.

PARTICIPANTE

Confirmando haber recibido información suficiente y clara sobre el estudio propuesto, doy mi autorización para ser incluido en este proyecto de investigación, reservándome el derecho de abandonarlo en cualquier momento si así lo decido.

Si procede: Así mismo manifiesto que se ha obtenido el ASENTIMIENTO del menor a mi custodia, para participar voluntariamente en el proyecto de investigación.

Nombre y firma del Participante o Representante legal.

Parentesco: _____

Domicilio.

TESTIGOS:

(1) Nombre y firma

Parentesco: _____

Domicilio. _____

(2) Nombre y firma

Parentesco: _____

Domicilio. _____

INVESTIGADOR QUE INFORMA: Psic. Julieta Beatriz Candelario Mosco.

Le he explicado al Sr (a) _____, la naturaleza y los propósitos de la investigación, así como los riesgos y beneficios que implica su participación. He dado respuesta a todas sus dudas, y le he preguntado si ha comprendido la información proporcionada, con la finalidad de que pueda decidir libremente participar o no en este estudio. Acepto que he leído, conozco y me apegó a la normatividad correspondiente para realizar investigación con seres humanos, que pondré el bienestar y la seguridad de los pacientes sujetos de investigación, por encima de cualquier otro objetivo.

INVESTIGADOR RESPONSABLE.

Nombre y firma

Teléfono de contacto: _____

Debe especificarse que: El documento se expide por duplicado, entregando una copia al participante.

2/2

Presidente del Comité de Ética en Investigación: Dra. Zoé G. Sondón García.
Av. Félix Cuevas 540, Col. Del Valle, C.P. 03229, Delegación Benito Juárez, Ciudad de México.
Tel.: (55) 52 00 3544.

Anexo 3. Asentimiento informado adolescentes



Centro Médico Nacional "20 de Noviembre"
Subdirección Médica
Subdirección de Enseñanza e Investigación
Comité de Ética en Investigación

"2016, AÑO DEL NUEVO SISTEMA DE JUSTICIA PENAL"

CARTA DE ASENTIMIENTO BAJO INFORMACIÓN PARA PARTICIPAR EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN EN SALUD.

NOMBRE DEL ESTUDIO: Evaluación de una intervención psicológica de psicoeducación y terapia de masaje en pacientes adolescentes que se someterán a un cateterismo cardiaco.

Por favor tomate todo el tiempo que sea necesario para leer este documento, pregunta al investigador sobre cualquier duda que tengas, para decidir si participas o no, para esto, deberás tener el conocimiento suficiente acerca de los beneficios y riesgos del presente estudio de investigación.

Hola _____, se te invita a participar en el estudio arriba mencionado, que se desarrollará en el C.M.N. "20 de Noviembre", este estudio tiene la finalidad de poner a prueba una intervención psicológica de psicoeducación (explicación del procedimiento médico) y terapia de masaje para pacientes adolescentes que se someterá a un cateterismo cardiaco, con la finalidad de observar los efectos sobre la ansiedad, y dolor postoperatorio de los adolescentes.

Tu participación en el estudio consiste en contestar el Instrumento de Ansiedad de Beck (BAI), la Escala Visual Análoga (EVA) y el Registro del dolor durante la recuperación; mismos que se llevarán a cabo desde el primer contacto con el paciente, así como durante tu proceso de recuperación.

BENEFICIOS: El presente estudio no tendrá un beneficio directo a ti, sin embargo podría permitir desarrollar nuevas alternativas terapéuticas y conocimientos para mejorar la atención de los pacientes con las mismas características como las tuyas.

RIESGOS: Tu participación no conlleva riesgo alguno para tu salud.

PARTICIPACIÓN: Tu participación es VOLUNTARIA, es decir, aun cuando tu papá o mamá hayan dicho que puedes participar, si tú no quieres hacerlo puedes decir que no; es tu decisión si participas o no. También es importante que sepas que si en un momento dado ya no quieres continuar en el estudio, no habrá ningún problema, o si no quieres responder a alguna pregunta en particular, tampoco hay problema.

MANEJO DE LA INFORMACION: Toda la información que nos proporciones a través de los cuestionarios y mediciones que realicemos será manejada con confidencialidad; esto quiere decir, que no diremos a nadie tus respuestas, sólo lo sabrá el investigador a cargo del estudio.

1/1

Presidente del Comité de Ética en Investigación: Dra. Zoé G. Sondón García.
Av. Félix Cuevas 540, Col. Del Valle, C.P. 03229, Delegación Benito Juárez, Ciudad de México.
Tel.: (55) 52 00 3544.



Centro Médico Nacional "20 de Noviembre"
Subdirección Médica
Subdirección de Enseñanza e Investigación
Comité de Ética en Investigación

"2016, AÑO DEL NUEVO SISTEMA DE JUSTICIA PENAL"

PARTICIPANTE.

Si te ha quedado clara la forma en que participarás en este estudio y han sido resueltas todas tus preguntas, te pido que por favor escribas tu nombre y marques tu decisión con una (✓) en el cuadrado de abajo que dice "Sí quiero participar" o "No quiero participar".

Nombre del Participante: _____

- Sí quiero participar
 No quiero participar

INVESTIGADOR QUE INFORMA: Psic. Julieta Beatriz Candelario Mosco.

Le he explicado a: _____, la naturaleza y los propósitos de la investigación, así como los riesgos y beneficios que implica su participación. He dado respuesta a todas sus dudas, y le he preguntado si ha comprendido la información proporcionada, con la finalidad de que pueda decidir libremente participar o no en este estudio. Acepto que he leído, conozco y me apegó a la normatividad correspondiente para realizar investigación con seres humanos, que pondré el bienestar y la seguridad de los pacientes sujetos de investigación, por encima de cualquier otro objetivo.

INVESTIGADOR RESPONSABLE.

Nombre y firma _____

Teléfono de contacto: _____

Debe especificarse que: El documento se expide por duplicado, entregando una copia al participante.

2/2

Presidente del Comité de Ética en Investigación: Dra. Zoé G. Sondón García.
Av. Félix Cuevas 540, Col. Del Valle, C.P. 03229, Delegación Benito Juárez, Ciudad de México.
Tel.: (55) 52 00 3544.

Anexo 4. Registro dolor, cansancio, incomodidad, tristeza y enojo

Registro paciente

Momento del registro: _____ Hora del registro: _____

En este momento ¿Estás sintiendo?	¿Qué tanto lo sientes?	¿Dónde lo sientes?	¿Cómo lo sientes? descríbelo (Como un piquete, ardor, cosquilleo, etc...)
Dolor			
Cansancio			
Incomodidad			
Tristeza			
Enojo			

Registro de madre/padre

Momento del registro: _____ Hora del registro: _____

En este momento usted cree que su hijo está sintiendo:	¿Qué tanto cree que lo siente?	¿Dónde cree que lo siente?	¿Cómo lo manifiesta?
Dolor			
Cansancio			
Incomodidad			
Tristeza			
Enojo			

Anexo 5. Inventario de Ansiedad de Beck (BAI)

INVENTARIO DE BECK, BAI

Inventario de Beck (BAI). Versión adaptada de la estandarizada por Rubén Varela Domínguez y Enequina Villegas Hernández, Facultad de Psicología, UNAM.

INSTRUCCIONES:

La siguiente es una lista que contiene los síntomas más comunes de la ansiedad. Lea cuidadosamente cada afirmación e indique cuánto le ha molestado cada síntoma durante *la última semana, incluyendo el día de hoy*, encerrando en un círculo la frase correspondiente a la intensidad de la molestia

SÍNTOMA

- | | | | |
|----|---|---------------|-------------|
| 1. | Entumecimiento, hormigueo.
Poco o Nada Mas o Menos | Moderadamente | Severamente |
| 2. | Sentir oleadas de calor (bochorno).
Poco o Nada Mas o Menos | Moderadamente | Severamente |
| 3. | Debilitamiento de las piernas.
Poco o Nada Mas o Menos | Moderadamente | Severamente |
| 4. | Dificultad para relajarse.
Poco o Nada Mas o Menos | Moderadamente | Severamente |
| 5. | Miedo a que pase lo peor.
Poco o Nada Mas o Menos | Moderadamente | Severamente |
| 6. | Sensación de mareo.
Poco o Nada Mas o Menos | Moderadamente | Severamente |
| 7. | Opresión en el pecho, o latidos acelerados.
Poco o Nada Mas o Menos | Moderadamente | Severamente |
| 8. | Inseguridad.
Poco o Nada Mas o Menos | Moderadamente | Severamente |
| 9. | Terror.
Poco o Nada Mas o Menos | Moderadamente | Severamente |

10.	Nerviosismo. Poco o Nada	Mas o Menos	Moderadamente	Severamente
11.	Sensación de ahogo. Poco o Nada	Mas o Menos	Moderadamente	Severamente
12.	Manos temblorosas. Poco o Nada	Mas o Menos	Moderadamente	Severamente
13.	Cuerpo tembloroso. Poco o Nada	Mas o Menos	Moderadamente	Severamente
14.	Miedo a perder el control. Poco o Nada	Mas o Menos	Moderadamente	Severamente
15.	Dificultad para respirar. Poco o Nada	Mas o Menos	Moderadamente	Severamente
16.	Miedo a morir. Poco o Nada	Mas o Menos	Moderadamente	Severamente
17.	Asustado. Poco o Nada	Mas o Menos	Moderadamente	Severamente
18.	Indigestión o malestar estomacal Poco o Nada	Mas o Menos	Moderadamente	Severamente
19.	Debilidad Poco o Nada	Mas o Menos	Moderadamente	Severamente
20.	Ruborizarse, sonrojamiento. Poco o Nada	Mas o Menos	Moderadamente	Severamente
21.	Sudoración (no debida al calor). Poco o Nada	Mas o Menos	Moderadamente	Severamente

Anexo 6. Registro presión arterial sistólica, presión arterial diastólica y frecuencia cardíaca



**CENTRO MÉDICO NACIONAL "20 DE NOVIEMBRE" I.S.S.S.T.E.
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO**



Registro de variables fisiológicas y ansiedad

Nombre del paciente: _____

Momento del registro	Hora del registro	Paciente			Madre / Padre		
		SYS	DIA	Pulso	SYS	DIA	Pulso
30 min antes del cateterismo cardíaco							
5 hrs. después del cateterismo							
30 minutos después							
30 minutos después (aplicar el masaje)							
Después del masaje							
6 hrs. antes del masaje							
Después del masaje							
24 horas después del cateterismo cardíaco							

Anexo 7. Cuestionario de evaluación de la psicoeducación



**CENTRO MÉDICO NACIONAL "20 DE NOVIEMBRE" I.S.S.S.T.E.
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO**



Cuestionario cateterismo cardiaco

Aplicación de: _____

Momento: Pre Post

Instrucciones: Lee cuidadosamente cada pregunta y contesta con la respuesta que te parezca más precisa.

1. ¿Cómo se llama la sala en donde se realiza un cateterismo cardiaco?

a) Sala de quirófano	c) Sala estéril
b) Sala de cateterismo	d) Sala de hemodinamia

2. ¿Cuántos tipos de cateterismo existen?

a) 2	c) 7
b) 5	d) 1

3. El cateterismo cardiaco en donde sólo se toman fotografías del corazón es en el:

a) Cateterismo terapéutico	c) Cateterismo diagnóstico
b) Cateterismo hemodinámico	d) Cateterismo vascular

4. El cateterismo cardiaco en donde se reparan las anomalías del corazón colocando dispositivos es en el:

a) Cateterismo hemodinámico	c) Cateterismo vascular
b) Cateterismo terapéutico	d) Cateterismo diagnóstico

5. El lugar por donde pueden ingresar los médicos para realizar el cateterismo cardiaco es por:

a) Ingle, costilla y brazo	c) Brazo, cuello y estómago
b) Cuello, estómago y costilla	d) Ingle, brazo y cuello

6. Después del cateterismo cardiaco, ¿Cuántas horas el paciente debe permanecer en reposo?

a) 6 hrs.	c) 8 hrs.
b) 24 hrs.	d) 12 hrs.

7. ¿Por qué se coloca un parche sobre el área en donde hicieron el cateterismo cardiaco?

8. ¿Cuáles son los signos de alarma durante la recuperación en el hospital?

9. ¿Cuál es la razón por la que no se debe de mover, flexionar o levantar el paciente durante su recuperación en el hospital?

10. ¿Por qué el paciente debe tomar líquidos con regularidad durante la recuperación en el hospital?

Anexo 8. Terapia de masaje



**CENTRO MÉDICO NACIONAL "20 DE NOVIEMBRE" I.S.S.S.T.E.
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO**



Terapia de Masaje

Los pacientes se encontraran acostados boca arriba, y el padre o madre que va a dar el masaje se posicionará a un costado (izquierdo o derecho dependiendo del espacio de la habitación). Una vez que se han tomado los signos vitales (frecuencia cardíaca y presión arterial) y los registros de dolor, incomodidad y cansancio así como del estado emocional, se procederá a realizar el masaje.

El masaje comienza con círculos fijos en donde los dedos, excepto el pulgar se colocan planos sobre la piel de modo que queden "pegados" a la misma, con cuidado de no friccionar ni resbalar; generando una sensación de caricia se inicia un movimiento circular o elíptico de empuje gradual de la piel y tejidos subyacentes, hasta "percibir" el límite de la elasticidad de la piel. Estos movimientos se realizarán en el cuello del paciente, rodeándolo por completo, posteriormente se deslizará hacia los hombros, parte frontal del tórax y espalda (si la condición del paciente lo permite) abarcando toda la superficie, a continuación se masajea el brazo que se tiene libre (sin venoclisis) y la pierna que no esté puncionada (o utilizada para el cateterismo cardíaco) todos los movimientos se realizarán en forma continua hasta recorrer todas las partes del cuerpo indicadas, manteniéndose en cada parte del cuerpo por dos minutos.

Una vez concluida esta fase se realizará la técnica de bombeo, en la que la mano se coloca perpendicularmente a la zona a tratar, la palma se deja reposar y posteriormente toda la mano sobre la zona de masaje y realiza una presión con un empuje hacia adelante, hasta encontrar el límite del movimiento. Posteriormente se retira la mano y se inicia otra vez el movimiento. Esta acción se realizará en las mismas partes del cuerpo que ya antes se habían masajeado, permaneciendo ahora un minuto por cada zona del cuerpo.

Cabe mencionar que el masaje se realizará con una presión suave y adecuada para cada zona del cuerpo, con el objetivo de generar la misma sensación en todo el cuerpo. También los movimientos se realizarán a un ritmo pausado, armónico y monótono, el paso de un movimiento a otro se hace lentamente. El masaje siempre se inicia de proximal a distal.

Anexo 9. Lista de revisión terapia de masaje



**CENTRO MÉDICO NACIONAL "20 DE NOVIEMBRE" I.S.S.S.T.E.
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO**



Lista de revisión Terapia de Masaje

Acciones	Cumple	No cumple
1. Movimiento circular		
2. Movimiento de bombeo		
3. Zonas a aplicar		
4. Tiempos en que se debe aplicar		
5. Inicio del masaje de proximal a distal		
6. Indicaciones para suspender la terapia de masaje		
6.1 Incremento de dolor		
6.2 Cambio de coloración		
6.3 Aparición de moretones		
6.4 Cambio de temperatura		
6.5 Por indicación médica		

Anexo 10. Conducta durante la recuperación



CENTRO MEDICO NACIONAL "20 DE NOVIEMBRE" I.S.S.S.T.E.
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO



Registro de conducta durante la recuperación

Nombre del paciente: _____

Conducta	Presencia de la conducta	Porcentaje 0% al 100% del tiempo
Movimiento de la extremidad intervenida		
Movimiento o rotación del cuerpo		
Queja por dolor		
Queja por incomodidad		
Dolor estomacal / nausea		
Dificultad para conciliar el sueño		
Dificultad para orinar o defecar		
Otro		

Anexo 11. Entrevista de seguimiento Adolescentes Tratamiento habitual



CENTRO MEDICO NACIONAL "20 DE NOVIEMBRE" I.S.S.S.T.E.
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO



Entrevista de Seguimiento

Preguntas para los adolescentes:

- 1) Durante la recuperación en el hospital ¿Cuál fue el momento más difícil para ti?

- 2) Si hubieras tenido la oportunidad de recibir antes de tu procedimiento información al respecto del procedimiento médico (cateterismo cardiaco) y de los cuidados que debes de tener durante tu recuperación en el hospital ¿Crees que te hubieran sido útiles? ¿a qué lo atribuirías? ¿En qué forma te ayudaría? Del 0 al 10 ¿Qué tanto?

- 3) ¿Cuál fue el momento más incómodo o doloroso durante tu recuperación en el hospital?

- 4) ¿Hiciste algo para disminuir esta incomodidad o dolor? ¿Qué hiciste? ¿Te funcionó? Del 0 al 10 ¿Qué tanto?

- 5) ¿Tu padre o madre te ayudaron o te sugirieron algo para disminuir esta incomodidad o dolor? ¿Qué te sugirieron? ¿Te funcionó? Del 0 al 10 ¿Qué tanto?

- 6) ¿Solicitaste algún analgésico para el dolor? ¿Cuál fue la razón? ¿Te funcionó? Del 0 al 10 ¿Qué tanto?

- 7) Si tuvieras la oportunidad durante tu recuperación en el hospital de recibir un masaje, ¿Crees que este sería de utilidad? ¿De qué forma? Del 0 al 10 ¿Qué tanto?, si contesta en forma negativa pasar a la pregunta 8.

Anexo 11. Entrevista de seguimiento

- 8) ¿A quién preferirías para que llevara a cabo el masaje? y ¿Por qué?
- a) un médico,
 - b) una enfermera
 - c) un especialista en terapia de masaje
 - d) tu mamá o papá
 - e) otra persona

- 9) Cuando tú y tu papá o mamá llegaron a casa, había que tener ciertos cuidados para tu recuperación, ¿Fue sencillo llevarlos a cabo?, si contesta en forma positiva, pasar a la pregunta 11.

- 10) Si no, ¿Qué generó más dificultad?

- 11) Durante esta semana, del 0 al 10 ¿Qué tanto dolor experimentaste? ¿Hasta qué día dejaste de sentir dolor?

- 12) ¿El dolor que experimentaste te impidió realizar tus actividades cotidianas (vestirte, bañarte, dormir, caminar, etc.)? _____

- 13) ¿Qué hiciste para aliviar el dolor? ¿Te funcionó? Del 0 al 10 ¿Qué tanto?

- 14) ¿Tus padres hicieron o te recomendaron que hicieras algo para aminorar el dolor? ¿Te funcionó? Del 0 al 10 ¿Qué tanto?

- 15) Si conocieras a otro adolescente al que también le van a hacer un cateterismo cardíaco ¿Qué le dirías? ¿Qué le sugerirías?

Anexo 11. Entrevista de seguimiento

Padres Tratamiento habitual



CENTRO MEDICO NACIONAL "20 DE NOVIEMBRE" I.S.S.S.T.E.
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO



Entrevista de Seguimiento

Preguntas para los padres:

- 1) Durante la recuperación de su hijo en el hospital ¿Cuál cree que fue el momento más difícil para su hijo?

- 2) Si hubiera tenido la oportunidad de recibir antes del procedimiento información al respecto del procedimiento médico (cateterismo cardiaco) y de los cuidados que debe de tener su hijo durante su recuperación en el hospital ¿Cree que le hubieran sido útiles? ¿a qué lo atribuiría? ¿En qué forma? Del 0 al 10 ¿Qué tanto?

- 3) ¿Cuál fue el momento más incómodo o doloroso que experimentó su hijo durante la recuperación en el hospital?

- 4) ¿Hizo algo o sugirió alguna acción para disminuir esta incomodidad o dolor? ¿Qué fue? ¿Funcionó? Del 0 al 10 ¿Qué tanto?

- 5) ¿Solicitaron algún analgésico para el dolor? ¿Cuál fue la razón? ¿Funcionó? Del 0 al 10 ¿Qué tanto?

- 6) Si su hijo tuviera la oportunidad durante su recuperación en el hospital de recibir un masaje ¿Cree que éste sería de utilidad? ¿De qué forma? Del 0 al 10 ¿Qué tanto?, si contesta en forma negativa, pasar a la pregunta 8.

Anexo 11. Entrevista de seguimiento

- 7) ¿A quién preferiría para que llevara a cabo el masaje? ¿Por qué?
- a) un médico,
 - b) una enfermera
 - c) un especialista en terapia de masaje
 - d) mamá o papá
 - e) otra persona

- 8) Cuando usted y su hijo llegaron a casa, había que tener ciertos cuidados para la recuperación de su hijo. ¿Fue sencillo llevarlos a cabo?, si contesta en forma positiva, pasar a la pregunta 10.

- 9) Si no, ¿Qué generó más dificultad?

- 10) Durante esta semana, del 0 al 10 ¿Qué tanto dolor considera que experimentó su hijo? ¿Hasta qué día dejó de sentir dolor?

- 11) ¿El dolor que experimentó su hijo le impedía realizar sus actividades cotidianas (vestirse, bañarse, dormir, caminar, etc.)?

- 12) Usted hizo o le recomendó que hiciera algo para aminorar el dolor ¿Qué fue? ¿Funcionó? Del 0 al 10 ¿Qué tanto?

- 13) Si conociera a otro padre de familia que tiene un hijo adolescente que va a someterse a un cateterismo cardíaco ¿Qué le diría? ¿Qué le sugeriría?

Anexo 11. Entrevista de seguimiento

Adolescentes Psicoeducación



CENTRO MÉDICO NACIONAL "20 DE NOVIEMBRE" I. S. S. S. T. E.
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO



Entrevista de seguimiento

Preguntas para los adolescentes:

- 1) Durante la recuperación en el hospital ¿Cuál fue el momento más difícil para ti?

- 2) Antes del cateterismo cardíaco, tuviste la oportunidad de recibir información acerca del procedimiento médico (cateterismo cardíaco) y los cuidados que debes de tener durante tu recuperación en el hospital ¿Consideras que ésta te fue útil? ¿a qué lo atribuyes? ¿En qué forma? Del 0 al 10 ¿Qué tanto?

- 3) ¿Cuál fue el momento más incómodo o doloroso durante tu recuperación en el hospital?

- 4) ¿Hiciste algo para disminuir esta incomodidad o dolor? ¿Qué hiciste? ¿Te funcionó? Del 0 al 10 ¿Qué tanto?

- 5) ¿Tu padre o madre te ayudaron o te sugirieron algo para disminuir esta incomodidad o dolor? ¿Qué te sugirieron? ¿Te funcionó? Del 0 al 10 ¿Qué tanto?

- 6) ¿Solicitaste algún analgésico para el dolor? ¿Cuál fue la razón? ¿Te funcionó? Del 0 al 10 ¿Qué tanto?

- 7) Si tuvieras la oportunidad durante tu recuperación en el hospital de recibir un masaje, ¿Crees que este sería de utilidad? ¿De qué forma? Del 0 al 10 ¿Qué tanto?, si contesta en forma negativa pasar a la pregunta 9.

Anexo 11. Entrevista de seguimiento

8) ¿A quién preferirías para que llevara a cabo el masaje? ¿Por qué?

- a) un médico,
- b) una enfermera
- c) un especialista en terapia de masaje
- d) tu mamá o papá
- e) otra persona

9) Cuando tú y tu papá o mamá llegaron a casa, había que tener ciertos cuidados para tu recuperación, ¿Fue sencillo llevarlos a cabo?, si contesta en forma positiva, pasar a la pregunta 11.

10) Si no, ¿Qué generó más dificultad?

11) Durante esta semana, del 0 al 10 ¿Qué tanto dolor experimentaste? ¿Hasta qué día dejaste de sentir dolor?

12) ¿El dolor que experimentaste te impidió realizar tus actividades cotidianas (vestirte, bañarte, dormir, caminar, etc.)?

13) ¿Qué hiciste para aliviar el dolor? ¿Te funcionó? Del 0 al 10 ¿Qué tanto?

14) ¿Tus padres hicieron o te recomendaron que hicieras algo para aminorar el dolor? ¿Te funcionó? Del 0 al 10 ¿Qué tanto?

15) Si conocieras a otro adolescente al que también le van a hacer un cateterismo cardíaco ¿Qué le dirías? ¿Qué le sugerirías?

Anexo 11. Entrevista de seguimiento Padres Psicoeducación



CENTRO MEDICO NACIONAL "20 DE NOVIEMBRE" I.S.S.S.T.E.
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO



Entrevista de seguimiento

Preguntas para los padres:

- 1) Durante la recuperación de su hijo en el hospital ¿Cuál cree que fue el momento más difícil para su hijo?

- 2) Antes del cateterismo cardiaco, usted tuvo la oportunidad de recibir información acerca del procedimiento médico (cateterismo cardiaco) y de los cuidados que se deben de tener durante la recuperación de su hijo en el hospital. ¿Considera que ésta fue de utilidad? ¿a qué lo atribuiría? ¿En qué forma? Del 0 al 10 ¿Qué tanto?

- 3) ¿Cuál fue el momento más incómodo o doloroso que experimentó su hijo durante la recuperación en el hospital?

- 4) ¿Hizo algo o sugirió alguna acción para disminuir esta incomodidad o dolor? ¿Qué fue? ¿Funcionó? Del 0 al 10 ¿Qué tanto?

- 5) ¿Solicitaron algún analgésico para el dolor? ¿Cuál fue la razón? ¿Funcionó? Del 0 al 10 ¿Qué tanto?

- 6) Si su hijo tuviera la oportunidad durante la recuperación de recibir un masaje ¿Cree que éste sería de utilidad? ¿De qué forma? Del 0 al 10 ¿Qué tanto?, si contesta en forma negativa, pasar a la pregunta 8.

Anexo 11. Entrevista de seguimiento

7) ¿A quién preferiría para que llevara a cabo el masaje? ¿Por qué?

- a) un médico,
- b) una enfermera
- c) un especialista en terapia de masaje
- d) mamá o papá
- e) otra persona

8) Cuando usted y su hijo llegaron a casa, había que tener ciertos cuidados para la recuperación de su hijo. ¿Fue sencillo llevarlos a cabo?, si contesta en forma positiva, pasar a la pregunta 10.

9) Si no, ¿Qué generó más dificultad?

10) Durante esta semana, del 0 al 10 ¿Qué tanto dolor considera que experimentó su hijo? ¿Hasta qué día dejó de sentir dolor?

11) ¿El dolor que experimentó su hijo le impedía realizar sus actividades cotidianas (vestirse, bañarse, dormir, caminar, etc.)?

12) Usted hizo o le recomendó que hiciera algo para aminorar el dolor ¿Qué fue? ¿Funcionó? Del 0 al 10 ¿Qué tanto?

13) Si conociera a otro padre de familia que tiene un hijo adolescente que va a someterse a un cateterismo cardíaco ¿Qué le diría? ¿Qué le sugeriría?

Anexo 11. Entrevista de seguimiento

Adolescentes Terapia de masaje



CENTRO MEDICO NACIONAL "20 DE NOVIEMBRE" I. S. S. S. T. E.
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO



Entrevista de seguimiento

Preguntas para los adolescentes:

- 1) Durante la recuperación en el hospital ¿Cuál fue el momento más difícil para tí?

- 2) Antes del cateterismo cardiaco, tuviste la oportunidad de recibir información acerca del procedimiento médico (cateterismo cardiaco) y los cuidados que debes de tener durante tu recuperación en el hospital ¿Consideras que ésta te fue útil? ¿a qué lo atribuyes? ¿En qué forma? Del 0 al 10 ¿Qué tanto?

- 3) ¿Cuál fue el momento más incómodo o doloroso durante tú recuperación en el hospital?

- 4) ¿Hiciste algo para disminuir esta incomodidad o dolor? ¿Qué hiciste? ¿Te funcionó? Del 0 al 10 ¿Qué tanto?

- 5) ¿Tu padre o madre te ayudaron o te sugirieron algo para disminuir esta incomodidad o dolor? ¿Qué te sugirieron? ¿Te funcionó? Del 0 al 10 ¿Qué tanto?

- 6) ¿Solicitaste algún analgésico para el dolor? ¿Cuál fue la razón? ¿Te funcionó? Del 0 al 10 ¿Qué tanto?

- 7) Tu mamá o papá te aplicó un masaje cada 6 horas, ¿Te ayudó? ¿En qué te ayudó? Del 0 al 10 ¿Qué tanto?

Anexo 11. Entrevista de seguimiento

8) Crees que el masaje en lugar de aplicarse cada 6 horas, debería aplicarse más o menos seguido

9) ¿Consideras que el tiempo que dura el masaje es el apropiado, o debería durar más o menos?

10) ¿Cómo te sentiste al respecto de que tu mamá o papá realizaran el masaje? ¿Cómo crees que se sintió tu mamá o papá?

11) Si tuvieras la oportunidad de elegir quien llevara a cabo el masaje, a quien preferirías. ¿Por qué?

- a) un médico,
- b) una enfermera
- c) un especialista en terapia de masaje
- d) tu mamá o papá
- e) otra persona

12) Cuando tú y tu papá o mamá llegaron a casa había que tener ciertos cuidados para tu recuperación, ¿Fue sencillo llevarlos a cabo?, si contesta en forma positiva, pasar a la pregunta 14.

13) Si no, ¿Qué generó más dificultad?

14) Durante esta semana, del 0 al 10 ¿Qué tanto dolor experimentaste? ¿Hasta qué día dejaste de sentir dolor?

15) ¿El dolor que experimentaste te impidió realizar tus actividades cotidianas (vestirte, bañarte, dormir, caminar, etc.)?

16) ¿Qué hiciste para aliviar el dolor? ¿Te funcionó? Del 0 al 10 ¿Qué tanto?

Anexo 11. Entrevista de seguimiento

17) ¿Tus padres hicieron o te recomendaron que hicieras algo para mejorar el dolor? ¿Te funcionó? Del 0 al 10 ¿Qué tanto?

18) Durante tu recuperación en casa, en algún momento solicitaste que te aplicaran el masaje que se llevó a cabo en el hospital? ¿Cuál fue la razón? ¿Qué te motivó a solicitarlo?

19) Si conocieras a otro adolescente al que también le van a hacer un cateterismo cardiaco, ¿Qué le dirías? ¿Qué le sugerirías?

Anexo 11. Entrevista de seguimiento

Padres Terapia de masaje



CENTRO MEDICO NACIONAL "20 DE NOVIEMBRE" I.S.S.S.T.E.
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO
Entrevista de seguimiento



Preguntas para los padres:

- 1) Durante la recuperación de su hijo en el hospital ¿Cuál cree que fue el momento más difícil para su hijo?

- 2) Antes del cateterismo cardíaco, usted tuvo la oportunidad de recibir información acerca del procedimiento médico (cateterismo cardíaco) y de los cuidados que se deben de tener durante la recuperación de su hijo en el hospital, ¿Considera que ésta fue de utilidad? ¿a qué lo atribuiría? ¿En qué forma? Del 0 al 10 ¿Qué tanto?

- 3) ¿Cuál fue el momento más incómodo o doloroso que experimentó su hijo durante la recuperación en el hospital?

- 4) ¿Hizo algo o sugirió alguna acción para disminuir esta incomodidad o dolor? ¿Qué fue? ¿Funcionó? Del 0 al 10 ¿Qué tanto?

- 5) ¿Solicitaron algún analgésico para el dolor? ¿Cuál fue la razón? ¿Funcionó? Del 0 al 10 ¿Qué tanto?

- 6) Usted aplicó un masaje a su hijo cada 8 horas, ¿Cree que éste fue de utilidad? ¿De qué forma? Del 0 al 10 ¿Qué tanto?

- 7) Cree que el masaje en lugar de aplicarse cada 8 horas, debería aplicarse más o menos seguido.

- 8) ¿Considera que el tiempo que dura el masaje es el apropiado, o debería durar más?

Anexo 11. Entrevista de seguimiento

- 9) ¿Cómo se sintió al respecto de que usted llevará a cabo el masaje a su hijo? ¿Cómo cree que se sintió su hijo?
- _____
- _____
- _____
- 10) Si tuviera la oportunidad de elegir quien llevara a cabo el masaje a su hijo, ¿a quien preferiria?, ¿Por qué?
- a) un médico
 - b) una enfermera
 - c) un especialista en terapia de masaje
 - d) usted o mamá o papá
 - e) otra persona
- _____
- _____
- 11) Cuando usted y su hijo llegaron a casa, había que tener ciertos cuidados para la recuperación de su hijo, ¿Fue sencillo llevarlos a cabo?, si contesta en forma positiva, pasar a la pregunta 13.
- _____
- 12) Si no, ¿Qué generó más dificultad?
- _____
- _____
- 13) Durante esta semana, del 0 al 10 ¿Qué tanto dolor considera que experimentó su hijo? ¿Hasta qué día dejó de sentir dolor?
- _____
- _____
- 14) ¿El dolor que experimentó su hijo le impedía realizar sus actividades cotidianas (vestirse, bañarse, dormir, caminar, etc.)?
- _____
- 15) Usted hizo o le recomendó que hiciera algo para aminorar el dolor? ¿Qué fue? ¿Funcionó? Del 0 al 10 ¿Qué tanto?
- _____
- _____
- _____
- 16) Durante la recuperación en casa, en algún momento su hijo solicitó o usted le ofreció realizarle el masaje que se llevó a cabo en el hospital? ¿Cuál fue la razón? ¿Qué cree que lo motivo a solicitarlo o a usted a ofrecerlo?
- _____
- _____
- _____
- 17) Si conociera a otro padre de familia que tiene un hijo adolescente que va a someterse a un cateterismo cardiaco ¿Qué le diría? ¿Qué le sugeriría?
- _____
- _____
- _____