



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES ZARAGOZA

PSICOLOGÍA

**“PREPARACIÓN PSICOLÓGICA PARA PROCEDIMIENTOS
INVASIVOS DE NIÑOS CON CARDIOPATÍA CONGÉNITA Y SUS
PADRES CUIDADORES”**

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL GRADO DE

LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

PRESENTA

KAREN ARELY ALMARAZ RÍOS

JURADO DE EXAMEN:

DIRECTORA: DRA. BERTHA RAMOS DEL RÍO

COMITÉ: DRA. ALMA XÓCHITL HERRERA MÁRQUEZ

DR. CARLOS GONZALO FIGUEROA LÓPEZ

MTRO. PEDRO VARGAS AVALOS

MTRA. LUCELLI YÁÑEZ GUTIÉRREZ



PROYECTO PAPIIT IN302814

México, D.F.

Noviembre, 2015



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.



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES ZARAGOZA

PSICOLOGÍA

**“PREPARACIÓN PSICOLÓGICA PARA PROCEDIMIENTOS
INVASIVOS DE NIÑOS CON CARDIOPATÍA CONGÉNITA Y SUS
PADRES CUIDADORES”**

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL GRADO DE

LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

PRESENTA

KAREN ARELY ALMARAZ RÍOS

JURADO DE EXAMEN:

DIRECTORA: DRA. BERTHA RAMOS DEL RÍO

COMITÉ: DRA. ALMA XÓCHITL HERRERA MÁRQUEZ

DR. CARLOS GONZALO FIGUEROA LÓPEZ

MTRO. PEDRO VARGAS AVALOS

MTRA. LUCELLI YÁÑEZ GUTIÉRREZ

PROYECTO PAPIIT IN302814



México, D.F.

Noviembre, 2015

AGRADECIMIENTOS

A mis papás y hermano: por su amor, apoyo, motivación y "echarme siempre porras" para lograr todas mis metas.

Gracias por su confianza, y porque gracias a ustedes soy la persona que soy.

¡Este logro también es suyo!...

Mamá gracias por enseñarme, con tu ejemplo, a superarme cada día y a siempre buscar metas más altas.

Papá gracias por inculcarme la disciplina y paciencia para lograr lo mejor de mí.

Dani gracias por compartir conmigo todos los momentos divertidos y difíciles de mi vida.

A Zoé: Amor gracias por siempre estar ahí, por tu apoyo y ayuda en todo, por ser tolerante cuando mi estrés llegaba al máximo y sobre todo por demostrarme cada día lo mucho que me amas.

Ya eres un psicólogo también, gracias por cursar toda la carrera junto conmigo, por esperarme largas horas afuera de la Fes, por desvelarte conmigo, por consentirme tanto... TE AMO.

A mis dos abues en el cielo... Espero estén muy orgullosos, este logro va también para allá.

Abues Panchita y Honorio Gracias por su amor y por ser un ejemplo para toda la familia de que el trabajo duro trae sus recompensas.

A toda mi familia porque de una u otra manera contribuyeron para que esto fuera posible... Gracias a **Silvia, Chucho,** y mis dos pequeñas **Sami y Natalie** por ser un apoyo no sólo para mí, sino para toda mi familia, los queremos.

Gracias **tía Lupita** por ese amor incondicional que entregas a todos alrededor de ti.

A los pacientes y sus cuidadores: Gracias por sus experiencias, sus palabras, sus sonrisas, por ser ejemplos de vida y permitirme aprender con y de ustedes. Y también gracias a los angelitos que hoy no están con nosotros.

A las congénitas Keta y Citla: Gracias por ser un gran equipo de trabajo, compartiendo su experiencia, conocimientos, y sobre todo su amistad.

Gabycita gracias por compartir esta gran aventura del hospital conmigo, porque juntas sacamos todo adelante y aprendimos mucho en el camino...

A la Dra. Bertha gracias por la oportunidad que me brindó, por la confianza, la enseñanza constante y por ser una inspiración.

Gracias al **Dr. Carlos Figueroa, Dra. Alma Herrera, Mtro. Pedro Vargas y Dra. Lucelly** por sus agradables comentarios respecto a mi trabajo y mi persona, por sus certeras sugerencias y apoyo.

Gracias al personal del Hospital, a la UNAM, y al grupo Psicología de la Salud, que sin duda alguna marcaran mi destino profesional.

Gracias al proyecto Papiit IN302814.

ÍNDICE

Resumen	1
Introducción	2
PARTE I. MARCO TEÓRICO	
CAPÍTULO 1. CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS	
1.1. Anatomía y fisiología cardiaca	5
1.2. Cardiopatías Congénitas	8
1.2.1. Epidemiología	8
1.2.2. Etiología	8
1.2.3. Clasificación y cuadro clínico	9
1.2.4. Métodos de diagnóstico	11
1.2.5. Métodos de tratamiento	13
CAPÍTULO 2. ESTRÉS HOSPITALARIO	
2.1. Fuentes de estrés hospitalario	15
2.2. Procedimientos médico invasivos	19
2.3. Impacto psicológico en los pacientes pediátricos con cardiopatía congénita	20
2.4. Impacto psicológico en los padres cuidadores	26
CAPÍTULO 3. PREPARACIÓN PSICOLÓGICA PARA PROCEDIMIENTOS MÉDICOS INVASIVOS	
3.1. Definición y objetivos	30
3.2. Técnicas cognitivo-conductuales	32
3.2.1. Psicoeducación	33
3.2.2. Estrategias de afrontamiento	35
3.2.3. Respiración diafragmática	36
3.2.4. Imaginería	40
3.3. Preparación psicológica en cuidadores informales	40
Justificación	42
Planteamiento del problema	43
Objetivo general y específicos	43
PARTE II. METODO	45
PARTE III. RESULTADOS	
A. Características sociodemográficas	54
B. Evaluación de la preparación psicológica para procedimientos médicos invasivos. Reporte de casos clínicos	55
C. Comparación entre la Pre y Post-evaluación de los Pacientes Pediátricos	84
D. Comparación entre la Pre y Post-evaluación de los Padres-cuidadores	87
PARTE IV. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES	90
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	96
ANEXOS	102

RESUMEN

Objetivo. Evaluar un *Programa De Intervención para Preparación Psicológica ante Procedimientos Médicos Invasivos*, con la finalidad de conocer sus efectos en cuanto al conocimiento sobre la enfermedad y procedimiento médico invasivo; así como en la satisfacción con la misma preparación, tanto en los pacientes pediátricos hospitalizados con cardiopatías congénitas (CC) como con sus padres-cuidadores. **Método.** Participó una muestra intencional y voluntaria de 5 diadas, conformadas por el paciente pediátrico con diagnóstico de CC y programados para cirugía o cateterismo cardiaco, y sus padres cuidadores, en la Unidad Médica de Alta Especialidad (UMAE), del Hospital de Cardiología, Centro Médico Nacional Siglo XXI, IMSS. Se diseñó un programa de Preparación Psicológica conformado por un manual de actividades que sirve como guía al Psicólogo, material didáctico digital de apoyo para la preparación psicológica y un cuaderno de herramientas para los padres cuidadores. Se realizó una evaluación pre-post test, mediante dos cuestionarios diseñados para esta investigación, el primero evalúa el conocimiento sobre la enfermedad y el segundo cuestionario evalúa la satisfacción con el programa de preparación. **Resultados.** Se presentó un análisis caso por caso y posteriormente una comparación de todos los casos entre la Pre y Post evaluación. Se observó que tanto los pacientes ($t: 1.96 < VC: 2.13$) como sus cuidadores ($t: 1.24 < VC: 2.13$) poseen más información respecto al diagnóstico y tratamiento después de la Preparación. Por otro lado respecto a la percepción del nivel de Información que tienen en los pacientes, aunque si hubo un aumento en cuanto información creen que tienen sobre su diagnóstico ($t: 2.05 < VC: 2.13$), no en la de su tratamiento ($t: 6.32 > VC: 2.13$), y en los cuidadores no cambió su percepción en ningún aspecto, diagnóstico ($t: 5.71 > VC: 2.13$) y tratamiento ($t: 2.66 > VC: 2.13$). Respecto al nivel de satisfacción tanto los pacientes como sus cuidadores evaluaron con las opciones más altas de calificación (mucho, muchísimo) todas las categorías del programa, mostrando altos grados de satisfacción. **Conclusión.** El programa tuvo aspectos muy positivos en el conocimiento y satisfacción de los pacientes y cuidadores.

Palabras clave: *cardiopatía congénita, preparación psicológica, procedimientos médicos invasivos, conocimiento sobre la enfermedad, material didáctico digital.*

INTRODUCCIÓN

Según el Instituto Nacional de Estadística y Geografía, INEGI, (2013) las enfermedades cardiovasculares son la primer causa de muerte en México con un total de 105,710 defunciones anuales. Dentro de estas enfermedades se encuentran las cardiopatías congénitas que son un grupo de enfermedades que afectan a pacientes pediátricos mexicanos, pero lamentablemente no se tiene una cifra exacta respecto a su prevalencia en nuestro país, aunque si se reporta que se encuentran entre las principales causas de mortalidad infantil según el INEGI, (2012).

Existen diversos tipos de cardiopatías congénitas; sin embargo en el Centro Médico Nacional Siglo XXI, que es el escenario donde se realizó este estudio, se reportó que durante el periodo de 1997 a 1999 con una muestra de 2,257, los principales diagnósticos registrados fueron: Persistencia del Conducto arterioso 20%, Comunicación Interauricular 16.8%, Comunicación Interventricular 11%, Tetralogía de Fallot 6.5%, Estenosis pulmonar 3.6 %, Coartación Aórtica 3.6%, Conexión venosa pulmonar anómala total 3%, Atresia pulmonar con CIV 2.8%, Doble salida del ventrículo derecho 2.7% y finalmente Estenosis aórtica 2.7% (Alva citado en Navarro, 2012).

Cualquier tipo de cardiopatía congénita debe ser diagnosticada preferentemente desde que el paciente es un recién nacido; sin embargo hay ocasiones en las que dichos padecimientos no son detectados sino hasta etapas posteriores en la infancia, de cualquier manera es necesario realizar un diagnóstico oportuno ya que de no aplicarse el tratamiento adecuado puede resultar en el fallecimiento de los pacientes (Guadalajara, 2012).

Debido a esto el paciente pediátrico con cardiopatía congénita en algún momento de su diagnóstico, o bien durante su tratamiento será hospitalizado y sometido a algún procedimiento médico invasivo como medios para lograr su bienestar físico; sin embargo no se puede dejar de lado que estos elementos también tendrán una secuela psicológica y social en el niño pues con ellos vienen incluidos factores como el dolor, la separación de los seres queridos, el seguimiento de reglas y horarios impuestos, y la convivencia con un personal de salud desconocido, etc. Sí el paciente no posee los recursos psicológicos para

afrontar la situación de manera adaptativa o bien no sabe aplicarlos ante estos estresores, pueden ser causantes de repercusiones psicológicas importantes como la presencia de ansiedad, miedo, enojo, depresión, ideas irracionales así como presentando conductas desadaptativas como llanto constantes, problemas de alimentación, gritos, etc. (García y Bolaños, 2010; López, 2011).

Pero la enfermedad y hospitalización no solamente afectan al paciente, pues para la familia y en especial para el padre-cuidador son de las peores situaciones que pueden llegar a vivir ya que ven sufrir a sus hijos y crece un gran sentimiento de impotencia en ellos por no poder ayudarles o aliviarles. Debido a esto los padres también viven estos procesos como situaciones sumamente estresantes pudiendo presentar repercusiones psicológicas muy similares a las de sus hijos, o bien sin quererlo retroalimentar estados emocionales negativos en sus hijos (Fernández y López, 2006).

Así se abre un gran campo en el que la Psicología, en específico a través de sus ramas Psicología de la Salud y Medicina Conductual, necesita realizar intervenciones tanto con los pacientes, como con sus padres-cuidadores (Amigo, Fernández y Pérez 2009; Zas, 2011). Al respecto diversos autores han propuesto el uso de técnicas psicológicas que agrupadas en programas han mostrado muchos beneficios dotando al paciente y su cuidador de herramientas para afrontar el estrés, lo que les ha permitido tener un mejor manejo de sus emociones. Dichos programas son llamados *Preparaciones Psicológicas para procedimientos médicos invasivos* (Esparza, 2010; Ortigosa, Méndez y Riquelme, 2009; Rodríguez, 2000a).

Son múltiples las técnicas psicológicas que se han utilizado en estos programas, en su mayoría surgen de la corriente cognitivo-conductual pero han sido adaptadas a la hospitalización y edad de los pacientes. Entre estas se encuentran: psicoeducación, relajación, modelamiento, autoinstrucciones, detención del pensamiento, etc. (Bringas, et al 2006; Méndez, Ortigosa y Pedroche, 1996).

Debido a que estos programas han sido estudiados insistentemente, en diversos países, se ha logrado la implementación de políticas gubernamentales u hospitalarias para favorecer la adaptación del niño a estas situaciones; sin embargo en nuestro país son pocas las

investigaciones al respecto, y menores las que se realizan con pacientes con diagnóstico de cardiopatía congénita, por lo que además no se han implementado medidas nacionales para prevenir reacciones psicológicas adversas en pacientes pediátricos programados a procedimientos médicos invasivos. Y es precisamente la razón que motivó a la realización de esta investigación y su importancia pues se tiene como objetivo desarrollar y evaluar un *Programa De Intervención para Preparación Psicológica ante Procedimientos Médicos Invasivos en pacientes pediátricos con cardiopatía congénita y sus padres-cuidadores.*

PARTE I. MARCO TEÓRICO

CAPÍTULO 1. CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS

1.1. Anatomía y fisiología cardiaca

El corazón es un músculo hueco, que se encuentra localizado en el tórax, específicamente en el mediastino anterior, entre los dos pulmones y ligeramente hacia la izquierda.

Funciona como una doble bomba debido a la presencia de una pared muscular llamada septo que lo divide en dos lados, el izquierdo y el derecho. El lado izquierdo lleva la sangre rica en oxígeno desde el corazón hacia todos los tejidos del cuerpo. Y el lado derecho recircula la sangre proveniente de los tejidos del cuerpo (en la cual el oxígeno ha sido reemplazado por el dióxido de carbono) hacia los pulmones (Espino, 1997; Guadalajara, 2012; Hall y Guyton, 2011; The children heart foundation, 2004).

Cada parte del corazón se compone de las siguientes estructuras (Ver figura 1):

- **LADO DERECHO DEL CORAZÓN:** compuesto por las venas cavas superior e inferior, la Aurícula Derecha (AD), la válvula tricúspide, el Ventrículo Derecho (VD), la válvula pulmonar y la Arteria Pulmonar.
- **LADO IZQUIERDO DEL CORAZÓN:** conformado por las Venas Pulmonares, la Aurícula Izquierda (AI), la Válvula Mitral, el Ventrículo Izquierdo (VI), la Válvula Aórtica y la Aorta.

A continuación se revisará estas estructuras con mayor detalle, en la Figura 1 se puede observar la ubicación de cada una de ellas.

- **AURÍCULAS:** Son cámaras de forma redonda, con una pared delgada de poco contenido muscular y que funcionan como reservorio de la sangre (Guadalajara, 2012). Se encuentran en la parte superior del corazón y son dos, la aurícula derecha (AD) y aurícula izquierda (AI).
- **AURÍCULA DERECHA (AD).**- La aurícula derecha recibe la sangre proveniente de todo el cuerpo (desoxigenada), a través de las venas cavas superior e inferior. Posteriormente la AD se contraerá para que la sangre sea vaciada hacia el ventrículo derecho.

- AURÍCULA IZQUIERDA (AI).- La aurícula izquierda recibe la sangre proveniente de los pulmones (oxigenada) a través de cuatro venas pulmonares. Consecutivamente la AI se contraerá para que la sangre sea vaciada hacia el ventrículo izquierdo.

Debido a que ambas aurículas se encuentran divididas entre sí, la sangre que corre por la AD no se mezclará con la de la AI y viceversa (González y Romano, 2010; Hall y Guyton, 2011).

- VENTRÍCULOS: Son cámaras con una pared muscular gruesa, que tienen como función bombear la sangre contra una resistencia valvular sistémica (Guadalajara, 2012). Se encuentran en la parte inferior del corazón, debajo de las aurículas, y son dos, ventrículo derecho (VD) y el ventrículo izquierdo (VI).
 - VENTRÍCULO DERECHO (VD).- El ventrículo derecho recibe la sangre desoxigenada procedente de la AD y posteriormente se contraerá para enviarla hacia los pulmones a través de la arteria pulmonar.
 - VENTRÍCULO IZQUIERDO (VI).- El ventrículo izquierdo recibe la sangre oxigenada proveniente de la AI y consecutivamente se contraerá para enviarla hacia el resto del cuerpo a través de la aorta.

Igualmente los ventrículos se encuentran divididos entre sí de tal manera que la sangre que corre por el VD, no se mezclará con la del ventrículo VI, y viceversa (González y Romano, 2010; Hall y Guyton 2011).

Las aurículas y ventrículos se contraen (sístole) y relajan (diástole) para movilizar la sangre en el corazón. Estos movimientos son posibles gracias al sistema electrofisiológico del corazón, el cual se encarga de emitir y regular impulsos eléctricos que originan los dos movimientos. (Hall y Guyton, 2011; González y Romano, 2010; Méndez, Alonso, Ochoa, Pliego y Escalante, 2012). “La contracción de ambas aurículas es simultánea y lo mismo sucede con ambos ventrículos” (García et al., 2007, pp. 8).

Además de las aurículas y los ventrículos existen otras estructuras en el corazón que se llaman válvulas. Las válvulas tienen la función de abrir para permitir el paso de sangre y de cerrar para detenerlo.

- VÁLVULAS CARDIACAS: En el corazón están presentes cuatro válvulas, dos válvulas aurículo-ventriculares, y dos válvulas semilunares.
- VÁLVULAS AURICULO-VENTRÍCULARES.- Estas válvulas separan a las aurículas de los ventrículos. Su funcionamiento consiste en permanecer cerradas mientras las aurículas reciben la sangre, y posteriormente se abren para permitir el paso de la sangre hacia los ventrículos (Guadalajara, 2012).

Las válvulas aurículo-ventriculares son dos, la válvula tricúspide que se encuentra entre la aurícula derecha y el ventrículo derecho. Y la válvula mitral que se localiza entre la aurícula izquierda y el ventrículo izquierdo (The children heart foundation, 2004).

- VÁLVULAS SEMILUNARES.- Estas válvulas se encuentran al final de los ventrículos y su función consiste en permanecer cerradas mientras los ventrículos reciben la sangre, y después se abrirán para permitir el paso de la sangre hacia las arterias pulmonar y aórtica (Guadalajara, 2012).

Las válvulas semilunares son dos, la válvula semilunar pulmonar que se encuentra entre el ventrículo derecho y la arteria pulmonar. Y la válvula semilunar aórtica que se localiza entre el ventrículo izquierdo y la aorta (The children heart foundation, 2004).

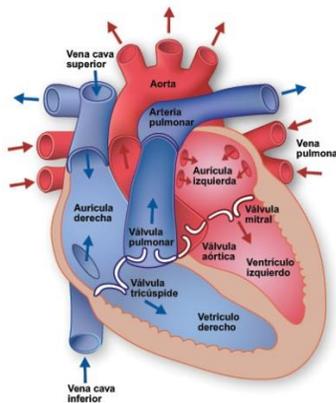


Figura 1. Esquema de la anatomía y fisiología del corazón

Toda la información revisada anteriormente muestra la estructura y el funcionamiento de un corazón normal, refiriéndose a uno adecuadamente desarrollado; sin embargo en ocasiones existen patologías en el corazón que afectan su anatomía y fisiología. A continuación se revisara una de estas enfermedades, las cardiopatías congénitas.

1.2. Cardiopatías congénitas

Las cardiopatías congénitas (CC) son un grupo de enfermedades en las que el paciente nace con “una anomalía en la estructura del corazón o de los grandes vasos” (Durán, 2008, pp. 807). Una CC puede deberse a que no está presente alguna parte del corazón, o aunque si exista se encuentre en el lugar equivocado, es de un tamaño diferente al normal o presenta algún orificio. La presencia de estas malformaciones estructurales repercutirá en la fisiología del corazón y por lo tanto afectará al resto del organismo.

1.2.1. Epidemiología

Las CC se presentan, a nivel mundial, con una tasa de 6 a casi 8 de cada 1,000 nacidos vivos, a nivel mundial (Hall y Guyton, 2011; Alva citado en Navarro, 2012). En México no se tiene una cifra exacta sobre la prevalencia de estas enfermedades; sin embargo sí se ha realizado un cálculo aproximado con la tasa anual de crecimiento, según el cual se tienen 12,000 casos nuevos con base en la tasa más baja de 6,000 y 25,000 con la tasa más alta de 8,000 (López, 2014; Alva citado en Navarro, 2012).

Aunado a esto en México se encuentran entre las principales causas de mortalidad infantil pues según el Instituto Nacional de Estadística y Geografía, INEGI, (2012) las enfermedades congénitas del sistema circulatorio son la segunda causa de muerte en niños de entre 1 y 4 años de edad y la tercera en niños de 5 a 14 años de edad.

1.2.2. Etiología

Las cardiopatías congénitas se desarrollan durante la gestación del bebé, entre la 3ª y 10ª semana del embarazo, cuando se está formando su corazón (Santos, 2006).

No existe una causa específica para el desarrollo de una CC, sin embargo según Alva citado en Navarro (2012) hasta ahora se han identificado los siguientes cinco grupos de factores que aumentan el riesgo de que el bebé padezca una cardiopatía congénita.

a. Herencia multifactorial.- Se postula una combinación de predisposición genética con factores en microambiente materno-fetal. Este factor está presente en la mayoría de las cardiopatías congénitas.

- b. Alteraciones cromosómicas.- Se refiere a todas aquellas anomalías que se presentan en determinado cromosoma alterando el desarrollo normal del feto. Este grupo etiológico está presente en 6% al 10% de las cardiopatías congénitas.*
- c. Mutaciones de gen aislado.- En este factor se habla de una alteración genética que aparece únicamente en un gen. Este grupo está presente en 3% y 4% de las cardiopatías congénitas.*
- d. Trastornos metabólicos en la madre.- Se refiere a la presencia de enfermedades en la madre durante el embarazo como diabetes. Este elemento está presente en 2% de las cardiopatías congénitas.*
- e. Agentes teratogénicos.- Este grupo incluye infecciones virales en la madre como rubeola y también consumo de la madre de medicamentos, productos tóxicos y drogas. Este factor está presente en 20% al 50% de las cardiopatías congénitas (pp. 3)*

1.2.3. Clasificación y cuadro clínico

Existen tantas cardiopatías congénitas como estructuras del corazón, pero para un fin clínico, las CC se dividen en dos subgrupos: las cianógenas y las acianógenas.

Las cianógenas son aquellas en las que se presenta cianosis, es decir, una coloración azulada en la piel y uñas, debida a la falta de oxigenación adecuada en la sangre, y por lo regular tienen una cardiopatía más compleja, mientras que en las acianógenas no se presenta cianosis. (Alva, 2012)

A continuación se explican las principales cardiopatías congénitas divididas en cianóticas y no cianóticas:

Tabla 1. Comparación entre cardiopatías congénitas cianógenas y acianógenas.	
I. CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS CIANÓTICAS	II. CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS ACIANÓGENAS
<ul style="list-style-type: none"> • ATRESIAS: La atresia hace referencia a la ausencia total de alguna válvula del corazón. Puede ser de los siguientes tipos: atresia pulmonar y atresia tricúspide (González y Romano, 2010; Moore y Persaud, 1999; The Children Heart Foundation, 2004). 	<ul style="list-style-type: none"> • COMUNICACIONES DEL SEPTO: Se refiere a un tipo de comunicación anormal del septo que es originado por uno o varios orificios, de tamaño variable. Puede ser de dos tipos: comunicación interauricular y comunicación interventricular (González y Romano, 2010; Moore y Persaud, 1999; The children heart foundation, 2004).
<ul style="list-style-type: none"> • TRANSPOSICIÓN DE LOS GRANDES VASOS (TGV): En este defecto cardiaco los grandes vasos (aorta y arteria pulmonar) salen del ventrículo opuesto al normal, es decir, la aorta emerge del VD y la arteria pulmonar del VI (González y Romano, 2010; Moore y Persaud, 1999; The Children Heart Foundation, 2004). 	<ul style="list-style-type: none"> • CANAL AURICULOVENTRICULAR COMPLETO (CAVC): En este defecto se presenta un orificio que afecta a las cuatro cámaras (aurículas y ventrículos) y además también una malformación de las válvulas auriculoventriculares (The children heart foundation, 2004).
<ul style="list-style-type: none"> • TRUNCUS ARTERIOSO O TRONCO ARTERIAL: En esta anomalía existe un solo tronco arterial en lugar de uno dividido en la aorta y la arteria pulmonar (González y Romano, 2010; Bernstein, 1996 citado en Moore y Persaud, 1999). 	<ul style="list-style-type: none"> • CONDUCTO ARTERIAL PERSISTENTE (PCA): El conducto arterioso que es una estructura existente en el periodo prenatal y que conecta la arteria pulmonar con la aorta, para de esta manera evitar que la sangre vaya a los pulmones; sin embargo al nacer el bebé, con sus primeras respiraciones el conducto arterioso debe cerrarse, pero cuando esto no ocurre se dice que hay una persistencia del conducto arterioso. (González y Romano, 2010; The Children Heart Foundation, 2004)
<ul style="list-style-type: none"> • SÍNDROME DEL CORAZÓN IZQUIERDO HIPOPLÁSTICO: En esta afección las estructuras que conforman la parte izquierda del corazón (AI, válvula mitral, VD, válvula aórtica y aorta) se encuentran malformadas (The Children Heart Foundation, 2004). 	<ul style="list-style-type: none"> • COARTACIÓN DE LA AORTA: Esta cardiopatía consiste en una obstrucción o estrechamiento de la aorta, a la altura de la inserción del conducto arterioso, es decir, entre el cayado y la aorta descendente. La longitud de la constricción puede ser variable. La Coartación aórtica provoca que la parte izquierda del corazón tenga un mayor gasto (González y Romano, 2010; Moore y Persaud, 1999; The children heart foundation, 2004).
<ul style="list-style-type: none"> • CONEXIÓN VENOSA PULMONAR ANÓMALA TOTAL: es una deformación en algunas o bien en las cuatro venas pulmonares ya que en 	<ul style="list-style-type: none"> • ESTENOSIS DE LAS VÁLVULAS: La estenosis se refiere a un estrechamiento u obstrucción en diferentes niveles de las

<p>lugar de llegar a la aurícula izquierda lo hacen a alguna estructura del lado derecho del corazón (González y Romano, 2010).</p>	<p>válvulas. La estenosis puede ser de dos tipos: Estenosis pulmonar y estenosis aórtica: (The children heart foundation, 2004; Moore y Persaud, 1999).</p>
<ul style="list-style-type: none">• TETRALOGÍA DE FALLOT: En esta cardiopatía se encuentran presentes los siguientes cuatro defectos cardiacos en el mismo paciente (Moore y Persaud, 1999; González y Romano, 2010; The children heart foundation, 2004):<ol style="list-style-type: none">1. Estenosis pulmonar.- Estrechamiento u obstrucción en la válvula pulmonar.2. Defecto del tabique interventricular.- Orificio que permite la comunicación entre los dos ventrículos.3. Superposición de la aorta.- En esta malformación cardiaca la aorta se superpone en ambos ventrículos.4. Hipertrofia ventricular derecha.- Engrosamiento de la pared muscular del ventrículo derecho originada por el esfuerzo mayor que debe realizar a consecuencia de la estenosis pulmonar.	

Sin embargo es importante mencionar que puede darse el caso en que en un paciente se presente más de una cardiopatía congénita, situación que agrava y complica su situación médica.

1.2.4. Métodos de diagnóstico

Debido a la tasa de prevalencia y mortalidad de los pacientes con cardiopatía congénita resulta necesario realizar un diagnóstico oportuno para poder comenzar el tratamiento lo más tempranamente posible. *“Es obligación del médico general y del pediatra reconocer la posibilidad de cardiopatía congénita, y obligación del cardiólogo establecer el diagnóstico especializado”* (Guadalajara, 2012, pp. 877)

Existen varias pruebas que son usadas para diagnosticar las cardiopatías congénitas:

- EXPLORACIÓN DEL NIÑO E INTERROGATORIO.- Prueba no invasiva en la cual se realiza un examen exploratorio del paciente, mediante la observación y auscultación, para buscar la presencia de soplos, cianosis, insuficiencia cardíaca, problemas respiratorios y detención el crecimiento (Guadalajara, 2012).
- ELECTROCARDIOGRAMA ECG.- Es el estudio que se realiza con mayor frecuencia en la evaluación de enfermedades cardiovasculares (Marschall y Magnus, 2006).

Es una prueba no invasiva que consiste en la colocación de electrodos en los brazos, piernas y pecho del paciente. Estos electrodos producen trazos gráficos de la actividad eléctrica del corazón y pueden ayudar a detectar anomalías del ritmo y de la estructura del corazón (The Children Heart Foundation, 2004, pp. 98-99).

- ECOCARDIOGRAMA.-

Prueba no invasiva que utiliza técnicas de ultrasonido para producir una imagen, producto de las ondas sonoras que se reflejan en los tejidos u órganos que se están examinando. Para esta prueba se coloca un transductor sobre el pecho. Luego, la máquina produce ondas sonoras de alta frecuencia, las cuales rebotan en las estructuras del corazón, las recibe el transductor y las transforma en una grabación gráfica (The children heart foundation, 2004, pp. 98).

- PRUEBA DE ESFUERZO.- Estudio no invasivo que consiste en realizar un electrocardiograma al paciente mientras realiza esfuerzo físico, por ejemplo haciendo uso de una caminadora (Marschall y Magnus, 2006).
- MONITOR DE HOLTER.- Estudio no invasivo en el que se coloca un aparato (monitor de Holter), cuya función es realizar un electrocardiograma continuo durante 24 - 48 o 72 horas. Durante este tiempo el paciente debe llevar un registro de las diferentes actividades que realiza para después relacionarlas con los trazos del ECG (The children heart foundation, 2004).
- RADIOGRAFÍA DE PECHO.- Prueba no invasiva que mediante imágenes permite ver el tamaño aproximado del corazón, su posición y estructura (Santos, 2006).

- CATETERISMO DE DIAGNÓSTICO.- Estudio que se realiza una vez que el paciente ha sido sometido a la mayoría de los estudios anteriores pues es un procedimiento invasivo. Se realiza en la sala de hemodinamia y consiste en introducir catéteres especiales (flexibles y delgados) desde una vena o arteria periférica hacia el corazón y grandes vasos (Guadalajara, 2012). *“Se inyecta medio de contraste y se toman imágenes de las cámaras del corazón, los vasos sanguíneos y las válvulas cardiacas. También pueden medirse las presiones y el contenido de oxígeno de las diferentes cámaras del corazón”* (The children heart Foundation, 2004, pp. 95).

1.2.5. Métodos de tratamiento

- MEDICAMENTOS.- Las categorías de los medicamentos que más comúnmente se utilizan para el tratamiento de los síntomas son: vasodilatadores, anticoagulantes, bloqueadores beta y diuréticos (Santos, 2006).
- CATETERISMO DE INTERVENCIÓN.- Es un procedimiento invasivo que se realiza de la misma forma que el cateterismo diagnóstico; sin embargo en éste el objetivo es realizar una de las siguientes actividades: Apertura de estructuras normalmente estrechas, cierre de estructuras anormalmente abiertas e implante de dispositivos (Guadalajara, 2012) Algunas de las técnicas utilizadas en el cateterismo de intervención son: angioplastia y valvuloplastia con globo, colocación de stents, implantación de dispositivo tipo sombrilla, etc. (Alva, 2012).
- CIRUGÍA CARDIACA.- La cirugía cardiaca es un procedimiento invasivo en el cual es necesario realizar una incisión en la mitad del pecho del paciente para lo cual es obligatorio el uso de anestesia total (The children heart foundation, 2004).

El tratamiento quirúrgico de estos enfermos es de dos tipos: paliativo y correctivo. El tratamiento paliativo tiene por objetivo mejorar el flujo pulmonar y por lo tanto la oxigenación del enfermo mediante una fístula. Es un procedimiento relativamente sencillo. (...) En cuanto a las cirugías de corrección se realizan dos tipos, corrección biventricular y corrección univentricular. La univentricular se efectúa cuando un ventrículo es hipoplásico

“Preparación psicológica para procedimientos invasivos de niños con cardiopatía congénita y sus padres cuidadores”

o excepcionalmente, ausente. La corrección biventricular se realiza en presencia de dos ventrículos bien desarrollados (Alva, 2002, pp. 95 y 97).

CAPÍTULO 2. ESTRÉS HOSPITALARIO

Los pacientes con cardiopatía congénita desde muy temprana edad se ven forzados a acudir a revisiones médicas y hospitalizaciones para el diagnóstico, control y cura de su enfermedad; sin embargo el hospital y todo lo que hay ahí no es precisamente el lugar predilecto por los pacientes, en realidad se percibe como un lugar causante de temores, ansiedad, estrés entre otras reacciones emocionales negativas, por lo que puede llegar a propiciar un impacto psicológico. En el presente capítulo se detallarán los estresores presentes durante la hospitalización, haciendo énfasis en los procedimientos médicos invasivos.

Asimismo se describirá el impacto psicológico que los pacientes pediátricos y sus cuidadores presentan como consecuencia de no saber afrontar adecuadamente los estresores hospitalarios.

2.1. Fuentes de estrés hospitalario

El hospital funge como un lugar donde el paciente asiste para su cuidado médico; sin embargo, también es un escenario sumamente aversivo pues abarca una serie de personas, condiciones y procesos que resultan estresantes tanto para el paciente como para sus cuidadores (Méndez, Ortigosa y Pedroche, 1996; The children heart foundation, 2004). Como lo menciona Geller (citado en Fernández, s.f.) *“Para el niño, el hospital es como un país desconocido a cuyas costumbres, lenguaje y horario debe acostumbrarse”* (pp.4).

Los estresores más comunes en el hospital pueden ser agrupados de la siguiente forma:

I. Estructura y organización del hospital.-

El ingreso del paciente pediátrico al hospital implica su llegada a un lugar nuevo en donde todo lo que hay a su alrededor resulta un factor causante de ansiedad y estrés pues con una estructura que no está diseñada para niños, que cuenta con paredes altas y sin color, llena de aparatos e instrumentos que parecen amenazantes, con sonidos y olores alarmantes, en donde compartirán espacio con el resto de los pacientes en habitaciones

con varias camas (García y Bolaños, 2010; Ortigosa y Méndez, 2000; Rodríguez y Zurriaga, 1997).

Aunado a esto el paciente también debe adaptarse al mecanismo de funcionamiento del hospital en el que se muestra mayor interés en el tiempo y costos que en el propio paciente. Desde su ingreso al hospital y mientras permanezca ahí debe enfrentarse a un clima desprovisto de empatía, comprensión, calidez y atención a sus necesidades en el que pierde su identidad y pasa a ser un número de cama más. También deja de ser dueño de sí mismo pues se ve sometido a revisiones constantes en donde su privacidad e intimidad es ventilada a un grupo de desconocidos (García y Bolaños, 2010). Y sumado a esto debe apegarse a nuevas rutinas y reglas que en muchos casos incluyen horarios restrictivos, consumir alimentos sin sal, azúcar o grasas, además de no poder jugar, etc. Todas las condiciones anteriores presentes durante la hospitalización le hacen tener una percepción de una total falta de control de la situación, lo que le genera una gran incertidumbre, ansiedad y estrés (Rodríguez y Zurriaga, 1997).

II. La enfermedad.-

El padecimiento de una enfermedad actúa como un factor estresante para el paciente pediátrico pues amenaza su bienestar físico, psicológico y social (Gallar, 2006). El que la enfermedad produzca un impacto psicológico negativo en el paciente dependerá de los siguientes elementos: las características y consecuencias de la enfermedad, la edad y el desarrollo cognitivo del niño (Dussán citado en Arrivillaga, 2007; Morrison y Bennett, 2007).

Ahora se revisará la manera en que estos factores intervienen en la adaptación del paciente.

a) Características y consecuencias de la enfermedad:

El impacto psicológico que el paciente tenga dependerá del tipo de enfermedad que padezca. Y según García y Bolaños (2010) el impacto psicológico en los pacientes pediátricos es mayor en las enfermedades crónicas debido a que implican ser padecidas por largos periodos de tiempo e inclusive toda la vida, restringiendo sus actividades diarias

y obligándolos a ser hospitalizados en varias ocasiones como es el caso de las enfermedades cardiovasculares, en las que se ha identificado que producen un alto nivel de restricciones conductuales, estrés, ansiedad y depresión (Figuroa, Domínguez, Ramos y Alcocer, 2009). En los pacientes pediátricos con cardiopatía congénita se ha encontrado que tiene limitaciones importantes en sus actividades diarias como que se les impide jugar, hacer deportes (López, 2011).

Aunado a esto en los pacientes pediátricos, incluyendo a los que padecen cardiopatías congénitas, el impacto que el diagnóstico de la enfermedad tenga sobre ellos dependerá también de como sea el desarrollo de la enfermedad, es decir, a qué edad se realice el diagnóstico, los síntomas que presenté, la gravedad del pronóstico y las consecuencias resultantes de la enfermedad (García y Bolaños, 2010).

b) Edad y desarrollo cognitivo del niño:

Las creencias que el paciente tenga respecto a su enfermedad son de vital importancia pues influirán en su estado emocional y sus conductas. En los pacientes pediátricos dichos pensamientos son diferentes a los de un adulto y dependerán de su edad y desarrollo cognitivo.

La literatura reporta que los niños entre más pequeños son tienen una concepción irreal y mágica de la enfermedad que va a irse modificando con la edad hasta que en la adolescencia se convierte en una más real y precisa (Dussan citado en Arrivillaga, 2007).

Según Bibace y Walsh (citado en López, 2011) “A mayor edad es frecuente encontrar mayor sofisticación conceptual, superior complejidad, referencia más frecuente a reacciones corporales internas, más realismo, definiciones más precisas sobre enfermedades específicas, mayor grado de generalización, diferenciación, abstracción e integración de las partes con el todo, descripción más organizada sobre los procesos y definiciones de las categorías de salud o causas de la enfermedad de forma más detallada” (pp. 59).

III. Relaciones personales.-

Este apartado se refiere a dos aspectos estresantes que se presentan durante la hospitalización infantil, el primero la separación del paciente de sus familiares y amigos y el segundo que el paciente se ve obligado a estar en contacto con un personal que le es desconocido.

a) Separación de familiares:

Los pacientes pediátricos hospitalizados se ven forzados a separarse de sus padres-cuidadores debido a las reglas y horarios que se establecen en el hospital, situación que maximiza el impacto emocional para el niño pues siente que debe enfrentarse a esta situación por sí solo. Esta situación suele presentarse con mayor agravio en los pacientes más pequeños de edad (Santos, 2006).

Si de sus cuidadores principales se ven separados por momentos, del resto de sus familiares (abuelos, hermanos, primos, etc.) y amigos se ven alejados completamente lo que provoca en ellos emociones como tristeza y enojo.

Por otro lado el ingreso al hospital del paciente pediátrico implica sacarlo de su rutina y contexto cotidiano, pues es necesario que deje de asistir a su escuela y actividades diarias por lo que pierde su interacción con sus compañeros de clase, deja de aprender y de recibir estimulación. (Dussan citado en Arrivillaga, 2007).

b) Contactos con desconocidos:

Durante la hospitalización el paciente pediátrico es atendido por personal de salud que se encuentra conformado por médicos, enfermeras, trabajadores sociales, nutriólogos, psicólogos, etc. Este grupo de personas, si bien se encuentran ahí para brindar un servicio de salud hacia el paciente, también constituyen una de las principales fuentes de ansiedad y estrés debido a su vestimenta, a que muchas veces usan un lenguaje incomprensible para los pacientes y además son los encargados de realizarles procedimientos dolorosos o de hacer que se cumplan las reglas del hospital (Rodríguez y Zurriaga, 1997).

Otro factor dentro de la hospitalización que sí los pacientes pediátricos no afrontan adecuadamente puede ser causante de un gran impacto psicológico negativo es la realización de procedimientos médicos invasivos. Este elemento fue puesto en una categoría aparte pues es la situación que, en su mayoría, suele causar más temor a los pacientes y sus cuidadores.

2.2. Procedimientos médicos invasivos

Dentro de la hospitalización el paciente debe afrontar el ser sometido a diversos procedimientos médicos, tanto para el diagnóstico como para el tratamiento de su enfermedad, de estos procedimientos existen varios que son invasivos.

Un procedimiento médico es considerado invasivo cuando se introduce en el cuerpo algún instrumento, por ejemplo una aguja, catéter, etc., son procesos dolorosos por lo que se vuelven las mayores preocupaciones para los pacientes hospitalizados pues las perciben como amenazas o ataques hacia ellos, y si no saben afrontarlos adecuadamente se vuelven la causa de la aparición de emociones negativas como el estrés y la ansiedad (Ortigosa y Méndez, 2000; Váldez citado Gálvez, Méndez y Martínez, 2005; Villarreal, 2011). Ya que como lo menciona Rinadl (citado en Arrivillaga, 2007) *“son hechos terapéuticos, cruentos, intrusivos y por todo esto, paradójico, pues por un lado repara, cura y, por otro, arremete, invade y causa dolor”* (pp. 189). Aunque es importante mencionar que en la actualidad y gracias al avance de la ciencia médica se ha logrado disminuir, tanto la invasión, como el dolor de estos procedimientos; sin embargo, no por eso dejan de ser muy temidos por los pacientes y sus cuidadores.

Como se revisó en el capítulo 1, en el caso de los niños con cardiopatía congénita, existen varios procedimientos médicos invasivos a los que son sometidos, estos son: inyecciones o extracciones de sangre, cateterismos y/o cirugías cardíacas. Algunos de estos procedimientos son rutinarios durante la hospitalización como las inyecciones y las extracciones de sangre, por otro lado los cateterismos y las cirugías cardíacas, en la mayoría de los casos, se realizan bajo programación pero son sumamente frecuentes debido a los grandes resultados obtenidos en ellos. Sin embargo ya sean de manera

cotidiana o bien programada, se requiere que sean cuidadosamente presentados al paciente y sus familiares para facilitar su adaptación a ellos (Leroy, Elixson, O’Brien, Tong, Turpin y Uzark, 2003).

A continuación se revisarán con mayor detalle las repercusiones psicológicas causadas por los estresores hospitalarios.

2.3. Impacto psicológico en los pacientes pediátricos con cardiopatía congénita

Sí el paciente pediátrico no sabe manejar la hospitalización y los procedimientos médicos invasivos esto puede ocasionar una repercusión psicológica importante para él.

Para una mejor comprensión de los efectos psicológicos que puede sufrir un paciente estos pueden ser agrupados en las siguientes tres niveles: cognitivo, emocional y conductual (García y Bolaños, 2010); sin embargo es necesario mencionar que dichos niveles se encuentran interrelacionados, de tal manera que se afectan entre sí, por lo que si el paciente percibe como amenazante el hospital (área cognitiva), el personal de salud o incluso su cirugía podrá desarrollar emociones tales como miedo y ansiedad (área emocional), y comenzar a presentar conductas tales como llantos, gritos (área conductual).

I. Nivel cognitivo:

El área cognitiva se refiere a todas aquellas creencias que los pacientes pediátricos tienen respecto a la hospitalización y los procedimientos médicos invasivos. Las cogniciones de los pacientes dan significado a ambas situaciones, por lo que influirán en cómo las afronte (García y Bolaños, 2010; López, 2011).

Se sabe que, gran parte de los pacientes pediátricos, poseen mitos o información incierta esto debido a que los adultos alrededor de ellos (padres-cuidadores, médicos, enfermeras, etc.) deciden no decirles lo que pasará, o les mienten al respecto pues temen que la información aumente sus miedos y preocupaciones, por lo que como lo comenta Moix (1996) *“Si los pacientes adultos suelen encontrarse desorientados, la sensación de desorientación en los niños puede alcanzar, en algunos casos, niveles traumáticos”*(pp. 4).

En el caso de los pacientes pediátricos con cardiopatía congénita son sometidos a hospitalizaciones, inyecciones, cateterismo y hasta cirugías cardiacas sin saber realmente lo que les realizarán, lo que sentirán y lo que deben hacer al respecto.

Esta ignorancia provoca que aumenten sus temores pues como niños la incertidumbre sobre lo que pasará provoca que usen su imaginación para crear fantasías sumamente aterradoras y lejanas de la realidad (Dussan citado en Arrivillaga, 2007; Moix, 1996; Rodriguez et al., 2005). En general se han identificado que las principales creencias fantasiosas o irracionales que los pacientes desarrollan son las relacionadas con la catastrofización de la hospitalización y del personal del salud, la maximización de la intensidad del dolor, ideaciones sobre mutilación, así como sobre un mal uso de la anestesia, y pensamientos recurrentes sobre la muerte (Carapia, Mejía, Nacif y Hernández, 2011; Leroy et al, 2003; Quiles, Méndez y Ortigosa, 2001).

Sin embargo estas creencias son diferentes de acuerdo a la edad del paciente y se modifican conforme él atraviesa diferentes etapas de su desarrollo, por lo que en los niños más pequeños y hasta la edad preescolar se han observado principalmente ideaciones sobre el abandono de sus padres en el hospital, así como maximización del dolor y de las heridas producidas por los procedimientos médicos invasivos (García y cols., 1996 citado en Ortigosa y Méndez, 2000).

Mientras que en la edad escolar los pacientes perciben una falta de control de las situaciones que les rodean, y perciben al hospital y sus reglas como algo totalmente negativo. Aunado a esto presentan una constante ideación sobre su muerte y eso les resulta muy angustiante tanto a los niños como a sus familiares (López, 2011; Santos, 2006).

Durante la adolescencia sus preocupaciones se centran en las consecuencias de los procedimientos médicos invasivos en su persona y en su vida como las cicatrices y la incapacidad para realizar sus actividades. También presentan una concepción más realista de la muerte por lo que se sienten muy atemorizados por la creencia de que pueden morir en cualquier momento (Santos, 2006).

La presencia de las cogniciones anteriormente mencionadas contribuye a la aparición de emociones y conductas negativas que a su vez repercuten en agravar la salud física del paciente, por lo que en diversos programas de intervención se ha propuesto brindar información realista, clara y de acuerdo a la edad del paciente como una forma de prevención (Ortigosa, Méndez y Vargas, 1998).

II. Nivel emocional:

Ante la hospitalización y los procedimientos médicos invasivos los pacientes pediátricos presentan alteraciones emocionales como altos niveles de miedo, ansiedad, depresión, ira, e incluso llegan a sentir estrés. (Carneiro, et al., 2009; López, 2011). Todas estas emociones, son defensas que se activan cuando se percibe una situación como amenazadora o peligrosa para sí mismo y tienen como objetivo la protección; sin embargo cuando sobrepasan los límites y exceden el control del paciente comienzan a ser problemáticas pues no permiten que la persona se adapte a las nuevas situaciones adecuadamente, siendo la causa de problemas sociales, conductuales, y que acarrear un gran malestar para el paciente, así como consecuencias físicas lo cual en el caso de los pacientes con cardiopatías congénitas empeora su situación médica y también su recuperación post quirúrgica (Figuroa y Ramos citado en Figuroa et al, 2009; Manging, 2010; Mumford, Schlesinger, Glass, 1982).

A continuación se revisará de manera muy breve como se desarrolla la presencia de estas emociones en los pacientes pediátricos hospitalizados.

a) Miedo

Es una alteración emocional que se presenta al enfrentarse a estímulos específicos que se perciben como amenazadores, y que se manifiesta con la presencia de activación psicofisiológica importante en la que la sangre se dirige hacia la musculatura esquelética de la persona para facilitar su huida de la situación, así como la presencia de un estado de alerta general (Goleman, 2004; Manging, 2010).

Los pacientes pediátricos desarrollan miedos a diversas cosas durante su hospitalización como el miedo al dolor, a la dependencia, a la posibilidad de morir, a la anestesia, etc. (Alonso, 2005). La presencia de estos miedos dificulta su hospitalización debido a que propicia que el niño lejos de visualizarla como algo positivo, la viva como una experiencia sumamente hostil, e incluso traumática.

b) Ansiedad

Es una condición emocional displacentera que se presenta cuando la persona se siente en peligro, sea real o no la amenaza. Se caracteriza por sentimientos de tensión, aprehensión, atención excesiva y focalizada, nerviosismo, temor y conductas de evitación e inquietud (Bringas, Krikorian, Hernando, Rodríguez, Jarabo, Hernández, Gómez, Calatayud, Olivares y Balibrea, 2006; León, 2012; Manging, 2010).

En el caso de los pacientes pediátricos ha sido estudiada la ansiedad pre quirúrgica y se ha encontrado su relación directa con la recuperación postquirúrgica, mostrando que si el paciente presenta un nivel alto de ansiedad antes de la cirugía desarrollará una recuperación posterior más lenta, con la presencia de mayor dolor y una mayor propensión a las infecciones (Moix, 1996).

Aunado a esto también se ha encontrado que los pacientes que muestran niveles altos de ansiedad prequirúrgico muestran mayor incidencia de inestabilidad cardiovascular y arrítmicas cardíacas durante la anestesia y la cirugía (Pérez, Martín y Quiñones citado en Carapia et al, 2011).

c) Depresión

Se define como la *“Incapacidad de experimentar placer acompañada de una desmoralización, reacción a la pérdida y actitud pesimista”* (Zuñiga citado en León, 2012). Suele manifestarse con llantos, tristeza, irritabilidad, aislamiento, falta de interés por todas las actividades incluso el juego, problemas de sueño, etc. (Méndez, Orgiles, López Roig y Espada, 2004).

Se ha encontrado una relación directa entre los niveles de depresión de los pacientes hospitalizados y su respuesta inmunológica lo que puede ser causante de infecciones constantes (Alonso, 2005; García y Bolaños, 2010; León, 2012).

Por otro lado se ha corroborado que la depresión contribuye a la realización de hábitos no saludables como trastornos de la alimentación, del sueño, falta de higiene personal, etc. La realización de estas actividades favorece el agravamiento de la enfermedad del paciente.

d) Enojo

El enojo es una emoción negativa que suele presentarse debido a un acontecimiento que la persona considera como perjudicial para sí mismo. Dicho suceso puede ser interno o externo a la persona. Se manifiesta por conductas como gritar, llorar, manifestaciones físicas de agresión, etc. *“En el enojo aumenta el flujo sanguíneo a las manos, así como el ritmo cardíaco y la tasa de hormonas como la adrenalina lo que da la cantidad de energía necesaria para cometer acciones vigorosas”* (Goleman, 2004, pp. 10).

Los pacientes pediátricos pueden presentar enojo debido a diversas situaciones como el estar hospitalizados durante mucho tiempo, tener que acatar las reglas hospitalarias, a que el tipo de comida que le proveen en el hospital no es de su agrado, e incluso pueden llegar a sentirse enojados con ellos mismos por estar enfermos, con sus padres por haberlos llevado al hospital y con el personal de salud por realizarles procedimientos médicos dolorosos.

e) Estrés

Lazarus y Folkman (1984) definen al estrés como *“Una relación particular entre la persona y el entorno que es apreciado por la persona como planteándole excesivas demandas o excediendo sus recursos y poniendo en peligro su bienestar”* (citados en Rodríguez y Zurriaga, 1997, pp. 38). Según estos mismos autores el que una persona se sienta estresada o no, dependerá de dos valoraciones que realizará, la primera en la que evaluará la situación como irrelevante, positiva o estresante. Si la primera valoración es

estresante entonces el individuo reevaluará, pero en esta ocasión, analizará los recursos con los que cuenta para afrontar esa situación.

Como consecuencia del estrés los pacientes presentarán síntomas tanto fisiológicos como psicológicos. Respecto a la parte fisiológica se habla de la activación del aparato nervioso simpático lo que se ve reflejado en síntomas como aumento en la tensión arterial, ritmo cardiaco, sudoración, respiración, etc. La activación psicológica se manifiesta en el ámbito emocional, cognitivo y conductual. Emocionalmente el estrés se manifiesta mediante la aparición de emociones negativas. En el aspecto cognitivo se presentan síntomas como bloqueo mental, confusión, pérdida de memoria, y problemas comportamentales como alteraciones del sueño, comer en exceso o no comer, tics, tartamudeos, risa nerviosa, etc. (Alonso, 2005; Del Barrio y Mestre, 1989 citado en Fernández y López, 2006; Manging, 2010; Rodríguez y Zurriaga, 1997).

De acuerdo a esta definición la hospitalización y los procedimientos médicos invasivos serán causantes de estrés para el paciente sólo si él los valora como estresantes y piensa que no cuenta con los recursos para afrontar esas situaciones. (Alonso, 2005; Bringas, et al, 2006; Manging, 2010; Méndez, et al, 1996).

Si el paciente presenta la presencia de cogniciones y emociones negativas y no sabe manejarlas adecuadamente comenzará a comportarse de maneras negativas.

III. Nivel conductual:

Algunas de las conductas que presentan los pacientes pediátricos cuando son hospitalizados o sometidos a algún procedimiento médico invasivo son: problemas para dormir que pueden ser terrores nocturnos o insomnio, problemas de conducta pues se tornan desafiantes, irritables, agresivos, con llanto, apáticos e indiferentes a sus cuidadores, problemas de alimentación pues frecuentemente dejan de comer o comer en exceso, problemas de ansiedad que se manifiestan con la presencia de tics, terror a los hospitales, al personal o instrumental médico, etc. (Alonso, 2005).

Incluso en ocasiones sucede que los niños presentan conductas características de etapas previas a su desarrollo (p. ej., control de esfínteres, marcha, etc.) y se muestran más

dependientes de la ayuda de sus padres para cosas que podrían realizar por sí solos, mostrando un mayor apego a sus cuidadores (Arrivillaga, 2007).

La presencia de estas conductas desadaptativas también se manifiesta durante el tiempo de recuperación postquirúrgico pues se ha encontrado que pacientes que muestran niveles elevados de ansiedad, estrés y depresión pre quirúrgico a mostrarán incremento en conductas como las molestias reportadas al personal de salud (Carapia, 2011; Rodríguez, et al, 2005).

En el caso de los pacientes pediátricos con cardiopatía congénita se puede afirmar que un mal manejo de la hospitalización infantil así como de la realización de los procedimientos médicos invasivos produce un impacto psicológico negativo e importante. Sin embargo es de vital importancia mencionar que la presencia de estas reacciones psicológicas no es exclusiva de los pacientes pues sus cuidadores también manifiestan todo este tipo de repercusiones.

2.4. Impacto psicológico en los padres-cuidadores

El paciente pediátrico con cardiopatía congénita necesita del cuidado de sus parientes más cercanos, en su gran mayoría sus padres, debido por un lado a la edad del paciente pues hablamos de niños que dependen de sus padres para gran parte de sus actividades, y por otro lado por padecer de una enfermedad cardíaca pues requieren de un gran apoyo social, en especial durante las hospitalizaciones.

Debido a este cuidado que proporcionan los padres o familiares, son llamados cuidadores informales.

“El cuidador informal es aquella persona que, aunque no pertenece al equipo de salud institucional ni se ha formado como tal, es el responsable directo del cuidado y atención en casa del paciente dependiente o con discapacidad (...) Si bien su participación se considera fundamental en el campo de la salud, poca o ninguna atención se ha prestado a los riesgos e implicaciones que conlleva esta actividad en la salud y el bienestar de los cuidadores” (Ramos, 2008, pp.11).

Aunque se ha detectado que son una población que requiere la atención de diferentes profesionales de la salud pues presentan repercusiones importantes en el área física como dolores de cabeza, de columna, tensión muscular, etc., psicológica como tristeza, enojo, culpa, depresión y social con problemas en sus relaciones laborales, con familiares, amigos, y también con el personal de salud (Barrera citada en Pinto, 2000).

A continuación se revisarán las características que implican ser un cuidador informal y las repercusiones psicológicas que puede presentar.

Los cuidadores informales tienen que asistir al paciente pediátrico en casa pero también durante su hospitalización, sin entrenamiento que les facilite brindar los cuidados médicos que el paciente requiere lo que suele ser sumamente estresante para él pues se encuentra preocupado por brindar un cuidado adecuado.

Por otro lado realizan actividades de todo tipo por el paciente como cuidar su alimentación, llevarlo y traerlo de la escuela, darle sus medicamentos, llevarlo a consultas médicas, hacer el aseo de su hogar, etc. y aunado a esto deben realizar actividades para el resto de su familia (esposo e hijos) así como en algunos casos actividades laborales. Por lo que suele ser difícil dividir su tiempo y energía entre todo lo que tienen que hacer porque además tienen la creencia que por amor a su paciente deben absorber todas las actividades relacionadas con su cuidado, sin relegar ninguna, así que suelen presentar agotamiento físico y estrés pues se encuentran abrumados entre tantas actividades. Sumado a esto pueden llegar a tener problemas laborales pues constantemente tienen inasistencias o retrasos en su lugar de trabajo.

Además otra cualidad del cuidador informal es que tienen un lazo afectivo con el paciente por lo que desarrollan sentimientos encontrados, por un lado sienten satisfacción pero por el otro se pueden sentir enojados, culpables, tristeza y solos (Barrera, 2000).

La presencia de estas emociones negativas repercute en varios ámbitos importantes para el paciente y para él mismo cuidador. Como primer punto numerosos estudios reportan que las emociones que los cuidadores presentan se transmiten o “contagian” a sus pacientes. Por lo que, por ejemplo, sí cuando su paciente es hospitalizado, los cuidadores se muestran ansiosos o enojados, su paciente aprenderá a afrontar la hospitalización con

esas mismas emociones lo que incrementará sus miedos. Y por el contrario si los cuidadores se mantienen positivos y manejan adecuadamente sus emociones negativas enseñaran a sus pacientes estrategias benéficas para afrontar la hospitalización (Fernández y López, 2006; Laguna, 2006; Méndez, et al, 1996; Yelamos, Fernández, Pascual y Asociación española contra el cáncer, s.f.).

En un segundo punto la presencia de emociones negativas en los cuidadores puede contribuir a que sobreprotejan a sus pacientes bajo la creencia de que por estar enfermos ya están sufriendo lo suficiente como para además obligarlos a cumplir con sus deberes escolares o en casa. Creen fervientemente en que de esa manera les ayudan aunque en realidad es lo contrario pues los incapacitan sin que sea necesario.

Los cuidadores también presentan preocupaciones por el ámbito económico pues deben absorber los gastos derivados de la enfermedad de su paciente además de otros gastos, situación que es también causante de emociones negativas y estrés (Alonso, 2005).

Además los cuidadores reducen sus actividades de ocio pues no tienen tiempo para estas, lo que provoca que dejen de dedicar tiempo para sí mismos, de distraerse y relajarse y esto tiene efectos tanto en el nivel de estrés del cuidador.

Conjuntamente los cuidadores dejan de lado sus actividades sociales y constantemente eso crea conflictos con familiares y amigos (Dussan citado en Arrivillaga, 2007). Estos conflictos pueden presentarse incluso con los familiares más cercanos como el cónyuge y los demás hijos lo que es un motivo de estrés importante para el cuidador (Villarreal, 2011)

“Los hermanos de niños hospitalizados a menudo se sienten hechos a un lado debido a la gran cantidad de tiempo que sus padres pasan en el hospital, o cuidando del niño enfermo. Dependiendo de la edad del hermano o hermana, es posible que no entienda qué es lo que está sucediendo con su hermano o hermana. (...) Es posible que los hermanos comiencen también a demostrar cambios en su comportamiento, especialmente en sus patrones de sueño y su apetito, o su desempeño en la escuela” (The children heart foundation, 2004, pp.165).

Todas las repercusiones psicológicas que los cuidadores presentan pueden llegar a influir en la calidad de cuidado que brinden a su paciente, pues el estrés dificulta que se encuentren concentrados, atentos, cariñosos, receptivos y relajados. Como lo menciona Villareal (2010) *“En ocasiones estas alteraciones negativas, pueden afectar el rol que se tiene como padres, observando en ocasiones que el niño tranquiliza a un padre o una madre extremadamente ansiosos”* (pp. 50).

Los padres cuidadores de pacientes con cardiopatía congénita se ven forzados a vivir todas estas situaciones de manera constante e incluso varias veces por lo que son una población sumamente vulnerable de sufrir repercusiones psicológicas importantes.

Se puede concluir que en los pacientes pediátricos el padecimiento de una enfermedad repercute no únicamente físicamente, sino también psicológica y socialmente, y además también afecta en gran medida a los cuidadores por lo que se hace evidente la necesidad de implementar acciones de prevención en sus tres niveles, primaria, secundaria y terciaria. Debido a esto es necesario el desarrollo y la ejecución de programas de preparación psicológica con el objetivo de lograr la adaptación del paciente y sus cuidadores a la hospitalización.

CAPÍTULO 3. PREPARACIÓN PSICOLÓGICA PARA PROCEDIMIENTOS MÉDICOS INVASIVOS

3.1. Definición y objetivos

Un inadecuado manejo de la hospitalización y los procedimientos médicos invasivos o quirúrgicos puede originar una repercusión psicológica negativa sumamente importante para los pacientes y sus cuidadores, por lo cual se ha señalado la necesidad de realizar con ellos una intervención psicológica cuyo objetivo sea brindarles herramientas que les permitan afrontar de una forma positiva estos procesos, disminuyendo la presencia de miedos e ideas irracionales, así como reacciones emocionales y conductuales negativas (Dussan en Arrivillaga et al, 2007; García et al, 2010; Ortigosa, Méndez y Riquelme, 2009; Rodríguez, 2000a).

“Los programas de preparación a la hospitalización persiguen cinco objetivos: proporcionar información al niño, alentar la expresión emocional, establecer una relación de confianza entre el niño y el personal sanitario, informar a los padres, y enseñar estrategias de afrontamiento al niños y a los padres”
(Vernon, Foley, Spowicz y Schulman citado en Méndez et al, 1996, pp. 195).

Debido a esto surgieron diferentes proyectos de intervención psicológica, que fueron llamados programas de preparación psicológica para procedimientos médicos invasivos. Estos son definidos como *“todo tipo de actuación psicológica que tiene como objetivo aliviar el estado emocional del niño y de los padres como consecuencia del ingreso al hospital”* (Ortigosa y Méndez citado en Gálvez et al, 2005, pp. 37).

En un inicio estos programas evaluaron y observaron a aquellos pacientes y sus cuidadores que mostraron habilidades de afrontamiento favorables ante los procedimientos médicos invasivos para identificar cuáles eran esas habilidades para así posteriormente, mediante técnicas psicológicas, buscar dotar a los pacientes que presentaran un afrontamiento deficiente, de estas habilidades o bien si ya las poseían mejorar el uso de ellas durante la hospitalización (Méndez et al, 1996).

El uso de estas técnicas psicológicas se ha ido modificando con el tiempo, de tal manera que los programas de preparación han ido probando la eficacia de una gran variedad de

ellas. Ortigosa et al (2009) realiza un resumen en donde muestra la evaluación de los programas de preparación psicológica:

“En los años 60`s los programas iban dirigidos a proporcionar información, animar la expresión emocional, y establecer la confianza con el personal médico y el niño. A mediados de los 70, hubo un cambio hacia la preparación basada en el modelado, donde el niño indirectamente experimentaba la experiencia a través del visionado de un video o un teatro de títeres. En la década de los 80, la literatura indicó que la preparación eficaz debería añadir a las técnicas anteriores el entrenamiento en habilidades de afrontamiento y la participación de los padres. Esta situación se prolongó durante los años 90 incorporando trabajos que estudiaron la eficacia de programas multicomponentes, para iniciar el siglo XXI con la publicación de estudios sobre programas y prácticas ya implementadas en el hospital” (pp. 414).

Gracias a la realización de estas investigaciones ha sido posible observar no sólo la eficacia de las técnicas, sino también una serie de beneficios tanto en los pacientes, como en los cuidadores que participan en programas de preparación psicológica. La literatura reporta los siguientes: (Alonso, 2005; Castellero, 2007; Dussan citado en Arrivillaga, 2007; LeRoy et al, 2003; Mendez et al, 1996; Moix, 1996; Ortigosa et al, 1998; Rodríguez, 2000a).

- Disminución de temores.
- Desarrollo de expectativas realistas.
- Mejor manejo de emociones negativas, del estrés y la ansiedad.
- Percepción de un rol activo dentro del proceso, lo que promueve la sensación de control de la situación.
- Mejor cooperación del paciente para los procedimientos médicos.
- Mejor relación entre el paciente, los familiares y el personal de salud.
- Disminución de conductas negativas como llantos, gritos, trastornos de la alimentación y del sueño, etc.

- Recuperación postoperatoria con el uso de menos medicamentos analgésicos, y en menor tiempo, lo que representa beneficios económicos para los hospitales.
- Percepción de satisfacción personal.

Así se muestra que los efectos de la preparación psicológica han sido sólidos y consistentes, por lo que como lo menciona Rodríguez (2000a) *“ahora puede decirse firmemente que los clínicos que ignoran los factores psicológicos en la preparación para procedimientos médicos invasivos y quirúrgicos, causan sufrimiento innecesario y le incrementan el costo económico a la cirugía y la hospitalización”* (pp. 9).

Una vez que se han presentado los resultados obtenidos por los programas de preparación para la hospitalización, se revisarán a detalle las técnicas psicológicas utilizadas en este programa de preparación psicológica.

3.2. Técnicas cognitivo-conductuales

Las técnicas que a continuación se presentan pertenecen a la corriente psicológica cognitivo-conductual cuyo objetivo es modificar los pensamientos, las emociones y por lo tanto las conductas de las personas. Estas técnicas no son exclusivas para el uso de la hospitalización, ni para niños; sin embargo debido a que por un lado han mostrado ser altamente benéficos y por el otro son muy poco costosos así como fáciles de aplicar se han adecuado para su uso en la preparación psicológica para la hospitalización y los procedimientos médicos invasivos en paciente pediátricos y en sus cuidadores (Castillero, 2007; Moix, 1996). Además de que han sido adecuadas haciendo uso de la tecnología por medio de programas, aplicaciones y juegos multimedia, que se presentan al paciente por medio de equipamiento como computadoras, tablets, auriculares, gafas, etc. (Ortigosa, Méndez y Riquelme, 2009).

Según Méndez et al (1996) se ha mostrado una mayor eficiencia cuando se realiza una combinación de varias técnicas psicológicas, por lo que en este programa se utilizaron las siguientes:

- Psicoeducación
- Respiración diafragmática

- Imaginería / visualización
- Entrenamiento a padres

Estas técnicas han sido muy usadas en la preparación psicológica para pacientes pediátricos, sin embargo es necesario modificarlas para su uso con niños dependiendo de la edad y madurez cognitiva de ellos, llamando la atención de los niños haciendo uso de actividades que les interesen como los juegos, películas, cuentos, etc. También es necesario que se utilice un lenguaje claro, sencillo, evitando completamente tecnicismos para que el niño pueda entender (Rodríguez, 2000; Kain y Caldwell-Andrews, 2005).

Según la edad del niño se presentan las siguientes especificaciones:

“Niños de 6 años o mayores se benefician más si participan en el programa de 5 a 7 días antes de la cirugía, siendo el beneficio mínimo si reciben el programa un día antes de la cirugía. Los niños mayores necesitan este intervalo más largo entre la preparación y la cirugía con el fin de poder procesar la nueva información que se les ha proporcionado durante el proceso de preparación” (Kain et al, 2005, pp. 600).

A continuación se revisarán cada una de las técnicas utilizadas en este programa con las adaptaciones que se deben hacer para los pacientes pediátricos.

3.2.1. Psicoeducación

Esta técnica se define como:

“la aproximación terapéutica en la cual se proporciona a los pacientes y a los familiares, información específica acerca de la enfermedad y entrenamientos en técnicas para afrontar el problema. Es un proceso educativo mediante el cual el facilitador detalla y resume información científica actual y relevante para responder preguntas acerca del origen, evolución y óptimo abordaje de un padecimiento desde su entorno” (Albarran y Macías, 2007 citado en León, 2012, pp. 13).

Esta técnica, como su nombre lo dice se refiere a proporcionar información al paciente, la necesidad de realizar esto se debe a que cuando no poseen información, desarrollan

dudas o creencias erróneas respecto a la hospitalización o los procedimientos médicos invasivos a los que será sometido lo que incrementa sus miedos y provoca emociones y conductas negativas. (Ortigosa et al, 2009; Rodríguez, 2000a). Debido a esto resulta sumamente necesario que se proporcione información clara y precisa en la cual se brinde *“Explicación acerca de la hospitalización y la enfermedad que puede referirse a procedimientos, sensaciones físicas que éstos producen, la enfermedad e instrumental y/o la conducta del sujeto”* (Pedroche y Quiles citado en Gálvez et al, 2005).

Además dentro de los beneficios de proporcionar información también se encuentra el fortalecer una mejor relación médico-paciente basada en la comunicación, la empatía y la confianza. (De Linares, y López, 2008)

La literatura reporta una serie de pautas a seguir en el proceso de transmitir información: (De Linares y López, 2008; Galvez et al, 2005; García y Bolaños, 2010; Manging, 2010; Ortigosa et al, 2009).

- Usar un espacio tranquilo, con presencia de pocos distractores.
- Antes de iniciar tener un plan a seguir sobre la información que se proporcionará, así como realizar una revisión del expediente médico y preguntar al paciente qué es lo que él sabe al respecto.
- Permitir al paciente que tenga control sobre el nivel de información que necesita en cada momento.
- Usar un lenguaje claro, de acuerdo a la edad del paciente, con explicaciones cortas e incluso con ayuda de material didáctico como imágenes, juegos, videos, etc.
- Repetir la información importante de varias formas.
- Dar tiempo al paciente para que asimile la información.
- Corroborar la correcta comprensión de la información.
- Siempre brindar esperanzas.

“La valoración de un paciente que será sometido a un procedimiento médico invasivo requiere atención cuidadosa sobre lo que él cree que le está pasando, sus ideas acerca de la razón por la que debe tener una intervención quirúrgica,

su conocimiento acerca de la operación (por ejemplo, conoce a alguien más que la haya tenido) y su capacidad para entender y relacionar consigo mismo cualquier información que se le ofrezca. La ansiedad excesiva, la poca familiaridad con el ambiente y los tratamientos médicos, sus antecedentes culturales y sociales, todos estos factores pueden afectar esta fase de preparación (...)” (Rodríguez, 2000a, pp. 13).

La información puede ser presentada de diferentes modos, de forma verbal, en persona o por medio de videos y audiocintas y también por medio de material escrito el cual permite la inclusión de diagramas e imágenes para complementar, pero también se pueden combinar estas formas para facilitar la comprensión de la información proporcionada (Ortigosa et al, 1998).

Aunque la técnica de proporcionar información ha sido sumamente efectiva y usada por su facilidad de aplicación y bajo costo, se ha mencionado que no es suficiente pues no se asegura el que la persona haya entendido la información correctamente y que pueda usarla a su favor en los momentos adecuados, por lo que es necesario realizar aunado a la información un entrenamiento en otro tipo de técnicas. También se menciona que de ninguna manera esta técnica debe sustituir el uso de analgésicos y otro tipo de intervenciones médicas, pero se pueden conjuntar ambas técnicas para obtener mejores resultados (Devine, 2003; Mangin, 2010; Méndez et al, 1996; Ortigosa, et al, 2009).

3.2.2. Estrategias de afrontamiento

Aunado a brindar información es muy importante realizar un entrenamiento que capacite al paciente y sus cuidadores en el uso de habilidades y/o conductas que les permitan afrontar el estrés derivado de la hospitalización y/o los procedimientos médicos invasivos (Mangin, 2010; García et al, 2010).

Dentro de las habilidades de afrontamiento que han mostrado mayor eficacia se encuentra la relajación, que actúa a nivel cognitivo, fisiológico y conductual.

A nivel cognitivo permite la distracción cognitiva, así como el control de cogniciones y emociones. También proporciona al paciente una forma de controlar sus reacciones, lo que le dará la sensación de control (Manging, 2010; Rodríguez, 2000).

“A nivel fisiológico la relajación produce una disminución de la tensión muscular tónica, frecuencia e intensidad del latido cardiaco, actividad simpática, secreción de adrenalina y noradrenalina, vasodilatación arterial, disminución en la frecuencia e intensidad de la respiración, metabolismo basal, índices de colesterol y ácidos grasos en plasma” (Chóliz, s.f., pp. 2-3).

A nivel conductual los efectos de la relajación se observan con la disminución de actos como llantos, gritos, golpes, etc. (Arrivillaga, et al, 2007).

Los beneficios de la relajación son muy reconocidos en la literatura, pero su entrenamiento debe ser adaptado al contexto hospitalario en un tiempo corto y en condiciones espacio-temporales no totalmente adecuadas, así como modificado de acuerdo a la edad y desarrollo cognitivo de los pacientes o bien de sus cuidadores (Méndez, 1996; Ortigosa et al, 2009).

En este programa de preparación psicológica las habilidades de afrontamiento que se enseñaron fueron la respiración diafragmática y la visualización o imaginería.

3.2.3. Respiración diafragmática

La respiración es un proceso esencial para la supervivencia de los seres humanos ya que permite realizar el intercambio gaseoso mediante el cual el organismo obtiene el oxígeno necesario para realizar sus funciones y permite desechar el dióxido de carbono.

Según Ruíz (2012) se ha demostrado que existen tres formas de respiración, las cuales se clasifican de acuerdo a las zonas del cuerpo implicadas en ellas, estas son la clavicular, torácica y la diafragmática.

La primera, la respiración costal se realiza únicamente con la parte del tórax siendo observable en el movimiento del pecho, haciendo parecer que se levanta. Es la más comúnmente usada, a pesar de ser la menos profunda pues al incluir únicamente el movimiento de la caja torácica, no se permite una completa oxigenación (Payne, 2002).

El siguiente tipo de respiración es la clavicular la cual recibe su nombre debido a que se realiza con la parte superior de los pulmones, y se observa en el movimiento clavicular. Es un tipo de respiración que se usa en momentos de ansiedad y estrés y no permite una oxigenación adecuada.

Como se puede observar las dos formas anteriores de respiración son superficiales y rápidas, por lo que no permiten una correcta oxigenación de los tejidos del cuerpo, lo que provoca que se alteren todos los sistemas. *“la respiración afecta a diferentes sistemas del cuerpo el respiratorio, cardiovascular, neurológico, gastrointestinal, muscular y psíquico, y también tiene un efecto general sobre el sueño, la memoria, el nivel de energía y la concentración”* (Farhi, 1998, pp. 11).

El tercer tipo de respiración es llamada diafragmática, debido a que:

“...el diafragma es el principal músculo involucrado, realizando el 75% de todo el esfuerzo. El diafragma es asistido por los otros músculos primarios: los intercostales y los abdominales (...) Cuando inhalamos el diafragma desciende, desplazando el contenido blando del vientre y creando así un espacio más grande en el pecho. (...) Para espirar completamente, el diafragma debe relajarse y volver a alzarse, comprimiendo el aire en el pecho y permitiendo que este sea expirado” (Farhi, 1998, pp. 65).

Este tipo de respiración es profunda y completa por lo que promueve un intercambio gaseoso más efectivo y con menos esfuerzo. Además de ayudar a incrementar el estado de relajación en general, pues de hecho la respiración es la base para el resto de los ejercicios para la reducción del estrés ya que estimula la activación del sistema nervioso parasimpático (Curran, 2002; De Linares et al, 2008; Sánchez-Rivera, 1979 citado en Manging, 1010).

Al nacer todos respiramos de esta forma y se mantiene durante los primeros años de la niñez; sin embargo conforme se va creciendo se comienzan a cambiar las pautas de respiración, en donde se utiliza la respiración torácica la mayor parte del tiempo y la clavicular para los momentos de mayor ansiedad (Farhi, 1998).

Se realiza en cuatro pasos, inhalación, pausa inspiratoria, exhalación y pausa espiratoria (Ruíz et al, 2012).

1. Inhalar.- el aire se aspira por la nariz llevándolo hacia el abdomen para permitir la movilización del diafragma hacia abajo y de esta manera ayuda crear un espacio más grande para los pulmones.
2. Pausa inspiratoria.- El segundo paso es una pequeña pausa de aproximadamente 3 segundos, en la cual se facilita el intercambio gaseoso (entra oxígeno y sale dióxido de carbono).
3. Exhalación.- El dióxido de carbono es expulsado del cuerpo por la boca, y al mismo tiempo se contraen los músculos del abdomen hacia adentro para permitir que el diafragma regrese a su lugar. La exhalación debe ser más larga que la inhalación.
4. Pausa espiratoria.- Después de la exhalación se realiza una pausa de algunos segundos durante la cual se permanece en reposo.

En los pacientes pediátricos hospitalizados y que serán sometidos a procedimientos médicos invasivos la enseñanza de esta técnica es sumamente útil pues al entrenarlos se pretende que usen la respiración diafragmática en aquellos momentos que resulten más estresantes para ellos, pues como lo menciona Manging (2010) *“el objetivo terapéutico con pacientes hospitalizados es que éstos puedan alterar deliberadamente y de manera no invasiva su patrón de respiración para favorecer un estado de relajación, con la respiración diafragmática los paciente desempeñan una función activa en su proceso de tratamiento”* (pp. 53).

Para realizar el entrenamiento en respiración diafragmática el psicólogo debe comenzar por explorar la respiración que realiza el paciente comúnmente para identificar la forma en la que lo realiza (Curran, 2002). En los pacientes pediátricos este paso es sumamente importante debido a que algunos de ellos aún realizan este tipo de respiración de manera cotidiana.

En la respiración diafragmática es importante adquirir una posición cómoda, ya sea acostado boca arriba, o bien sentado en una silla con respaldo. En cualquiera de las dos

posiciones se le indica al paciente que su cuerpo debe estar relajado, sin cruzar brazos o piernas. Aunque para comenzar se le puede indicar al paciente que coloque una mano en el pecho y la otra en el abdomen pues de esta manera es más fácil percibir el movimiento del diafragma, pero una vez aprendido es necesario que se coloquen las manos a los lados o bien sobre las piernas (De Linares et al, 2008). En los pacientes pediátricos es importante supervisarlos pues frecuentemente pueden estar moviendo diferentes partes de su cuerpo, para evitar esto se pueden utilizar juegos como el mencionado en Erkert (2001):

“Posición de rey, los niños se sientan en una silla, cierran los ojos y se imaginan a un rey o una reina sentado en el trono. El rey y la reina guardan una postura majestuosa y, por tanto, están bien erguidos. Las manos reposan sobre los muslos ligeramente separados; éstos no deberán rozarse entre sí. Los pies se colocan con la planta y el talón en contacto con el suelo. A los niños les gusta mucho la posición del rey y la aprenden enseguida” (pp. 22).

A continuación se debe explicar los pasos que conforman la respiración diafragmática, suele ser de utilidad modelarla él mismo o bien mediante videos o imágenes. Y después se pedirá al paciente que comience a practicarla, primero en conjunto con el psicólogo, y finalmente él solo para que así el entrenador tenga oportunidad de supervisarlos. Se debe indicar al paciente que ponga toda su atención en su respiración y en su diafragma y que no preste atención a los estímulos externos. Para facilitar la realización del ejercicio se le puede indicar al niño que imagine que su abdomen es un globo y que al inhalar lo infla y al exhalar lo desinfla.

Al finalizar la sesión se le indica al paciente que debe practicar la respiración aproximadamente de 3-4 veces al día durante 5-10 minutos cada ocasión. Pero también que es útil que la realice en los momentos en que se sienta tenso o estresado (De Linares, 2008).

3.2.4. Imaginería

“Todas las formas de imaginería implican la producción de una representación mental de un estímulo externo o una escena, partiendo del supuesto de que la representación mental de la realidad puede llegar a evocar en el organismo las mismas reacciones que la propia realidad. Esta técnica puede utilizarse como estrategia única de relajación, aunque es más frecuente su aplicación como complemento de cualquier otra técnica de relajación” (Manging, 2010, pp. 55)

En esta técnica se busca lograr la distracción cognitiva del paciente haciéndolo que cambie su atención del estímulo doloroso a uno diferente. Para lograr esto se le pide al niño que imagine un escenario que sea lo suficientemente fuerte para que atraiga su total atención, por lo que se debe elegir un guion adecuado a la edad, actividades favoritas y el umbral del dolor. Además de estas características las visualizaciones deben ser positivas y hacer alusión a todos los sentidos -vista, oído, olfatos, gusto y tacto- (Ventura y Salazar citados en Arrivillaga et al, 2007; Moix, 1996; Ortigosa et al, 2009; Payne, 2002).

En el entrenamiento de esta técnica se le pide al paciente que tome una posición cómoda, ya sea que se acueste boca arriba o bien se siente en una silla con respaldo. Posteriormente se le explica en qué consiste la técnica y sus beneficios. A continuación se le indica que cierre sus ojos, y que se concentre tratando de imaginar todo lo que se le va indicando. Puede ser de utilidad comenzar con ejercicios de respiración diafragmática y después realizar el ejercicio de imaginería.

“El visualizador evoca una escena naturalista, frecuentemente de su propia elección, y da vueltas en su interior, observando especialmente su contenido sensorial. Un prado, un bosque, una playa, un jardín son escenas apropiadas” (Payne, 2002, pp. 168).

3.3. Preparación psicológica en cuidadores informales

Como ya revisó en el capítulo anterior, las emociones, pensamientos y conductas negativas que se presentan durante la hospitalización no son exclusivas de los pacientes, sino que también las presentan sus cuidadores, y no sólo eso sino que se ha reportado la transmisión de dichas reacciones por parte de los padres hacia sus hijos, por lo que

siguiendo esta lógica se ha planteado que de la misma manera en que los cuidadores transfieren los aspectos negativos también son capaces de contagiar emociones, pensamientos y conductas positivas a sus hijos. Debido a esto se ha hecho necesario incluir a los cuidadores en las preparaciones psicológicas para hospitalizaciones o procedimientos médicos pues por un lado se encontrarán más tranquilos emocionalmente y en consecuencia transmitirán eso a sus hijos; y además también pueden asumir un papel activo en el entrenamiento en habilidades de afrontamiento de sus hijos, participando como entrenadores y/o reforzadores de estas técnicas (Alonso, 2005; Manging, 2010; Méndez et al, 1996).

En este programa las mismas técnicas utilizadas con los pacientes fueron usadas con sus cuidadores, el uso y entrenamiento de estas sigue las mismas pautas que se indicaron anteriormente; sin embargo es importante adecuarlas a las necesidades de cada uno, comenzando con la edad, desarrollo cognitivo, estado emocional, etc.

Respecto a la psicoeducación a cuidadores, se les educa sobre la enfermedad de su paciente, la hospitalización, los procedimientos médicos invasivos y los cuidados médicos que deben tener con sus pacientes, pero sobre todo es importante aclarar sus dudas pues ellos son siempre lo que reciben la información por parte del personal de salud, debido a que sus paciente son menores de edad.

También es necesario hablar con los cuidadores sobre como transmitir información a sus hijos, haciéndoles mención de que no deben engañarlo, deben permitir y promover la expresión emocional y todas las preguntas que el paciente tenga, que usen un lenguaje sencillo y claro, adecuado a la edad del niño, explicar los aspectos positivos de la hospitalización y promover la confianza en el hospital y el personal de salud (Moix, 1996).

“Es conveniente explicar a los padres sobre posibles consecuencias emocionales y conductuales que los pacientes puedan presentar como trastornos en el sueño, o en la alimentación, comportamientos regresivos, eneuresis, ansiedad, depresión, etc. Es importante indicar a los padres que en el caso de que el niño presente alguno de estos trastorno, no se preocupen en

exceso ya que en la mayoría de los casos son pasajeros, y sólo si perduran durante mucho tiempo requieren consultar a un especialista” (Moix, pp. 16).

Con los cuidadores también es importante corroborar la información que se les proporciona pues debido a su estado emocional suelen no asimilarla toda; además es aconsejable entregar la información de manera escrita pues así podrán revisarla posteriormente. (De Linares et al, 2008; Moix, 1996).

Respecto a las técnicas de relajación (respiración e imaginería) es necesario también entrenarlas con los cuidadores pues de esta manera ellos podrán utilizarlas para controlar sus emociones negativas, lo que permitirá que contagien tranquilidad a sus hijos.

Además de esto cuando los cuidadores aprenden estas técnicas pueden participar como co-entrenadores de sus hijos, practicándolas con ellos, reforzando y perfeccionando su realización.

Como se vio en este capítulo, los programas de preparación son fundamentales en el trabajo hospitalario con pacientes pediátricos, así como con sus cuidadores.

JUSTIFICACIÓN

Los pacientes pediátricos con cardiopatías congénitas (CC) son un grupo etario dentro de la sociedad, que es sumamente vulnerable debido por un lado a su edad, y a que además padecen una enfermedad cardíaca viviendo constantes hospitalizaciones. Además de que serán sometidos a procedimientos médicos que en ocasiones son invasivos, desde canalizaciones, extracciones de muestras de sangre, cateterismos y hasta cirugías cardíacas (Santos, 2006). Si este tipo de procedimientos médicos, no es manejado adecuadamente, tanto el paciente como sus cuidadores pueden llegar a presentar repercusiones psicológicas importantes tales como cogniciones irracionales, emociones y conductas negativas (Alonso, 2005; León, 2012).

Debido a lo anterior resulta necesario realizar intervenciones psicológicas con estos pacientes y sus cuidadores para que puedan afrontar de manera adaptativa tanto la hospitalización, como los procedimientos médicos invasivos. Existen diversas técnicas psicológicas que se usan para este fin, dentro de las que más resultados han mostrado se

encuentran la psicoeducación, la respiración diafragmática y la imaginación, mediante las cuales se busca educar al paciente y al cuidador e incrementar su nivel de información para así disminuir pensamientos irracionales y emociones negativas, además de darles herramientas para actuar en momentos en donde hay una mayor presencia de estrés (Alonso, 2005; Dussan citado en Arrivillaga, 2007; León, 2012; Mendez et al, 1996; Moix, 1996; Ortigosa et al, 1998; Rodríguez, 2000). Sin embargo las más recientes investigaciones están buscando adaptar estas técnicas para que puedan ser usadas por medio del uso de aparatos tecnológicos mediante material multimedia, videos, juegos, aplicaciones, etc.) para así ser más accesibles, entendibles y entretenidas (Ortigosa, Méndez y Riquelme, 2009). Es precisamente en estos aspectos donde radica la importancia de este trabajo el cual presenta un *Programa De Preparación Psicológica para Procedimientos Médicos Invasivos*, que incluye un manual de procedimiento y material didáctico multimedia de apoyo. Mediante este estudio se podrán conocer los efectos de este programa en los pacientes y sus padres-cuidadores.

Este estudio es de gran relevancia para los profesionales de la salud y para personas que se relacionen con pacientes con cardiopatías congénitas y sus cuidadores pues la información presentada puede servir para realizar más intervenciones, así como investigaciones psicológicas o incluso multidisciplinarias encaminadas a mejorar la hospitalización de esta población.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

¿Cuáles serán los efectos de la *Preparación Psicológica para Procedimientos Médicos Invasivos* en el grado de conocimiento sobre la enfermedad y el procedimiento médico invasivo, así como en la satisfacción con la preparación psicológica de los pacientes pediátricos hospitalizados con cardiopatías congénitas, así como en sus cuidadores?

OBJETIVO GENERAL

Evaluar un *Programa De Intervención para Preparación Psicológica ante Procedimientos Médicos Invasivos*, con la finalidad de conocer sus efectos en cuanto al conocimiento sobre la enfermedad y procedimiento médico invasivo; así como en la satisfacción con la

misma preparación, tanto en los pacientes pediátricos hospitalizados con cardiopatías congénitas como con sus padres-cuidadores.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Desarrollar e implementar un programa de preparación psicológica para procedimientos médicos invasivos en niños con cardiopatía congénita y sus padres cuidadores.
2. Elaborar un manual de procedimientos del programa de preparación psicológica para procedimientos médico invasivos en niños con cardiopatía congénita y sus padres cuidadores.
3. Evaluar y comparar el nivel de conocimientos acerca de la enfermedad y el procedimiento médico invasivo antes y después de implementar el programa de intervención en los pacientes y sus cuidadores.
4. Evaluar el grado de satisfacción con la preparación psicológica para procedimientos médicos invasivos en niños con cardiopatía congénita y sus padres cuidadores.

PARTE II. MÉTODO

• Participantes

Participó una muestra de pacientes pediátricos con cardiopatía congénita candidatos a cateterismo o cirugía, y su padre/madre cuidador/a, con los cuales se conformaron cinco diadas. Estos pacientes fueron atendidos en la Unidad Médica de Alta Especialidad (UMAE), Hospital de Cardiología, Área de Cardiopatías Congénitas del Centro Médico Nacional Siglo XXI, IMSS. Dichas diadas eran consideradas bajo los siguientes criterios (Ver tablas 2, 3 y 4).

Tabla 2. Criterios de inclusión de las diadas incluidas en la muestra de estudio.	
Pacientes Pediátricos con Cardiopatía Congénita	Padres Cuidadores
<ul style="list-style-type: none"> • Encontrarse hospitalizados, al momento del estudio en la Unidad Médica de Alta Especialidad (UMAE), Hospital de Cardiología, Área de Cardiopatías Congénitas del Centro Médico Nacional Siglo XXI, IMSS. • Tener un diagnóstico de cardiopatía congénita. • Ser candidatos a cateterismo o cirugía cardiaca. • Entre 6 y 16 años de edad. • Asistir a primaria, secundaria o preparatoria. • Aceptar participar en el estudio previo consentimiento informado dado por los padres. 	<ul style="list-style-type: none"> • Ser cuidador informal de uno de los pacientes de la muestra. • Firma previa del consentimiento informado • Saber leer y escribir • Ser mayores de 18 años de edad

Tabla 3. Criterios de no inclusión de las diadas incluidas en la muestra de estudio.	
Pacientes Pediátricos con Cardiopatía Congénita	Padres Cuidadores
<ul style="list-style-type: none"> • Pacientes con algún síndrome congénito asociado (Síndrome de Down, Síndrome de Turner, etc. • Pacientes con alguna discapacidad sensorial y cognitiva 	<ul style="list-style-type: none"> • Cuidadores con alguna discapacidad sensorial • Cuidadores analfabetas

Tabla 4. Criterios de exclusión de las diadas incluidas en la muestra de estudio.	
Pacientes Pediátricos con Cardiopatía Congénita	Padres Cuidadores
<ul style="list-style-type: none">• No completar los requerimientos del estudio• Negarse a seguir participando• No completar la valoración psicológica	<ul style="list-style-type: none">• No completar los requerimientos del estudio• Negarse a seguir participando• No completar la evaluación psicológica

- **Variables**

- **Independiente (VI)**

PREPARACIÓN PSICOLÓGICA PARA PROCEDIMIENTOS MÉDICOS INVASIVOS.

Definición Conceptual: “Conjunto de métodos que, aplicados antes, durante o después de la estancia hospitalaria, tienen la finalidad de facilitar la adaptación del niño a esta situación estresante, potenciando, de esta manera, el bienestar del niño y de la familia” (García y Bolaños, 2010, pp. 98).

Definición operacional: Las técnicas usadas en este programa de preparación psicológica ante procedimientos médicos invasivos fueron:

- Psicoeducación sobre la enfermedad cardíaca, el procedimiento médico invasivo (cateterismo-cirugía) y el proceso antes, durante y después de este.
- Entrenamiento en respiración diafragmática.
- Entrenamiento en imagería.
- Trabajo con padres-cuidadores.

- **Dependientes (VD)**

CONOCIMIENTO SOBRE LA ENFERMEDAD Y EL PROCEDIMIENTO MÉDICO INVASIVO.

Definición conceptual: “Conjunto de información teórica que la persona posee sobre su propia enfermedad” (González-Pedraza, Alvara, Martínez y Ponce, 2007, pp. 453).

Definición operacional: Puntuación obtenida mediante un cuestionario diseñado específicamente para esta investigación, en su versión para pacientes pediátricos y otra para padres-cuidadores. Ambos constan de 5 reactivos y evalúan el conocimiento sobre

la enfermedad cardíaca y el procedimiento médico invasivo. Contiene 2 ítems que evalúan la percepción del nivel de conocimiento que tienen los pacientes o los cuidadores y 3 reactivos que mediante preguntas abiertas exploran el conocimiento real que poseen.

SATISFACCIÓN CON LA PREPARACIÓN PSICOLÓGICA PARA PROCEDIMIENTOS MÉDICOS INVASIVOS

Definición conceptual: *“Satisfacción es la respuesta de saciedad del cliente. Es un juicio acerca de un rasgo del producto o servicio, o de que el producto o servicio en sí mismo, proporciona un nivel placentero de recompensa que se relaciona con el consumo”* (Oliver citado en Abguillerm, 2007, pp. 14).

Definición operacional: Se midió mediante dos cuestionarios diseñados para esta investigación, uno para los pacientes pediátricos y el otro para sus padres-cuidadores. La versión para pacientes pediátricos consta de 7 reactivos, y la de padres-cuidadores está conformada por 11 ítems.

- **Escenario**

Se trabajó en el área de hospitalización y ludoteca de la Unidad Médica de Alta Especialidad (UMAЕ), Hospital de Cardiología, Área de Cardiopatías Congénitas del Centro Médico Nacional Siglo XXI, IMSS.

- **Instrumentos de Evaluación Psicológica**

- Carta de consentimiento informado (Ver anexo 1)

En este documento se explicaron las actividades a realizar en la investigación, así como los beneficios. Se aseguró la confidencialidad de los datos personales y el derecho a revocar su participación. Dicho consentimiento fue leído a cada día, pero fue firmado únicamente por el cuidador debido a que los pacientes son menores de edad.

- Ficha de identificación para el paciente pediátrico (Ver anexo 2)

Esta ficha permitió recopilar los siguientes datos sociodemográficos del paciente, nombre, edad, sexo, procedencia, grado escolar; así como el nombre y la edad del cuidador.

También contenía el diagnóstico, número de experiencias hospitalarias previas y el tipo y número de procedimientos médicos invasivos previos. Aunado a esto se indagó si el paciente tiene información previa respecto a la enfermedad y la cirugía cardíaca, y quién brindó esa información.

- Ficha de identificación para el cuidador (Ver anexo 3)

Esta ficha permitió recopilar los siguientes datos sociodemográficos del cuidador, nombre, edad, sexo, procedencia, escolaridad, edo. civil y número de hijos; así como el nombre y la edad del paciente. También contenía un apartado en donde se indagó si el cuidador tiene información previa respecto a la enfermedad y la cirugía cardíaca, y quién brindó esa información. Aunado a esto se indagó el diagnóstico del paciente, número de experiencias hospitalarias previas y el tipo y número de procedimientos médicos invasivos previos.

- Cuestionario de evaluación sobre la preparación psicológica para procedimientos médicos invasivos (Ver anexo 4 y 5):

Este cuestionario fue diseñado para esta investigación y fue aplicado tanto a pacientes pediátricos como a padres-cuidadores. Se encuentra conformado por dos apartados.

A. Evaluación del nivel de conocimiento sobre la enfermedad y el procedimiento médico invasivo:

Consta de cinco reactivos, de los cuales dos valoran la percepción de cuanta información cree tener el paciente o su cuidador, y son calificados con la siguiente escala.



Figura 2. Escala análoga-visual

Los tres ítems restantes son preguntas abiertas para saber el conocimiento real. Para su calificación se creó la siguiente rúbrica de evaluación.

Tabla 5. Rúbrica de evaluación

Calificación Criterio	0	1	2	3
Diagnóstico	No lo sabe	Lo sabe de manera incorrecta/confusa	Lo sabe de manera incompleta	Conoce el nombre completo o sus siglas
En qué consiste su diagnóstico	No sabe explicarlo	Lo explica de manera confusa/distorsionada	Sabe cuál es el defecto cardíaco o sus efectos	Sabe además del defecto cardíaco sus efectos
En qué consiste su procedimiento médico invasivo	No sabe explicarlo	Lo explica de manera confusa/incompleta	Tiene conocimiento básico del procedimiento	Describe con precisión el procedimiento, así como el procedimiento

B. *Evaluación de la satisfacción con la preparación psicológica:* Este cuestionario fue diseñado para esta investigación

a) Versión para niños: Consta de 7 reactivos de los cuales cuatro ítems fueron evaluados con la escala análoga-visual (Ver figura 2).

Las tres preguntas restantes fueron abiertas y se utilizaron para explorar lo que más les gustó, lo que menos les agradó y lo que les hubiera gustado se tratara en la Preparación Psicológica.

b) Versión para cuidadores: Consta de once reactivos de los cuales ocho son calificados mediante la escala análoga-visual (Ver figura 2).

En este apartado también se incluyeron tres preguntas abiertas para conocer lo que más les gustó, lo que menos les agradó y lo que les hubiera gustado se tratara en la Preparación Psicológica.

- **Materiales**

Los materiales empleados para este estudio fueron diseñados ex profeso para llevar a cabo las actividades comprendidas en el Programa de Preparación Psicológica para Procedimientos Médicos Invasivos. A continuación se describen:

1. Manual de actividades para la preparación psicológica ante procedimientos médicos invasivos en pacientes pediátricos con cardiopatía congénita (Ver anexo 6).

Guía para el psicólogo en donde se presenta la propuesta que en esta investigación se realiza para brindar la preparación psicológica a los pacientes pediátricos y sus cuidadores. Consiste en un manual que contiene además de la metodología de aplicación, la descripción del programa por medio de cartas descriptivas.

2. Presentación de Power Point “Preparación psicológica para procedimientos médicos invasivos en niños con cardiopatía congénita: Conociendo mi cardiopatía y su tratamiento” (Ver anexo 7).

Material didáctico digital que es usado de apoyo, por el psicólogo, durante la preparación psicológica. Contiene textos e imágenes presentados de manera dinámica.

Está dividido en 2 presentaciones, una para cateterismo que tiene 76 diapositivas y otra para cirugía cardíaca con 71 diapositivas. Ambas abarcan los siguientes temas: definición de preparación psicológica, definición de cardiopatía congénita, el sistema circulatorio, anatomía y fisiología del corazón, tipos de cardiopatías congénitas, cateterismo/cirugía cardíaca, sala de hemodinamia/quirófano, anestesia, recuperación, aprendiendo a relajarme.

3. “Cuaderno de herramientas para la hospitalización de su hijo/a. Apoyo psicológico para padres-cuidadores de niños con cardiopatía congénita” (Ver anexo 8).

Es un manual de 30 hojas, dirigido a padres-cuidadores y en donde se brinda información teórica, así como ejercicios y recomendaciones.

- **Equipo**

- Ipad 4ª generación, con pantalla retina y WIFI, capacidad de memoria de 64 GB.

- **Recursos humanos**

- Dos psicólogos de la Unidad de Cardiología conductual pediátrica procedentes de la Facultad de Estudios Superiores Zaragoza, UNAM.

- **Tipo de estudio**

Se realizó un estudio pre-experimental, de un solo grupo, con reporte de casos clínicos, de mediciones pre y post tratamiento.

- **Consideraciones Éticas**

Se siguieron los acuerdos de la Declaración de Helsinki (2008) en donde se leyó y dio a firmar el consentimiento informado a los padres-cuidadores. En esta carta se exponen las condiciones del estudio, se asegura la confidencialidad de los datos y de que no habrá repercusiones si deciden no participar en el estudio o dejar de hacerlo (Ver anexo 1).

- **Procedimiento**

El estudio se realizó por separado con el paciente pediátrico y el cuidador, a continuación se revisará el procedimiento llevado a cabo con cada uno de ellos.

1. Procedimiento - paciente pediátrico

Se dividió en tres etapas, realizadas en una sesión de 1 hora aproximadamente, uno o dos días antes de que el paciente fuera sometido a su procedimiento médico invasivo:

- I. Pre-evaluación, Primero se llenó la ficha de identificación del paciente y se realizó la pre-evaluación del nivel de conocimiento sobre la enfermedad y el procedimiento médico invasivo, con la aplicación de la primera parte del cuestionario de evaluación sobre la preparación psicológica para procedimientos médicos invasivos en su versión para niños (Ver anexos 2 y 4).
- II. Implementación del programa de preparación psicológica, se aplicó el programa de preparación psicológica, brindando psicoeducación, y se enseñó respiración diafragmática e imaginería con ayuda de la presentación de Power Point “Preparación psicológica para procedimientos médicos invasivos en niños con cardiopatía congénita: Conociendo mi cardiopatía y su tratamiento” (Ver anexo 7).
- III. Post-evaluación, se realizó la post-evaluación del nivel de conocimiento sobre la enfermedad y el procedimiento médico invasivo y además también se aplicó el

apartado para evaluar el nivel de satisfacción con la preparación psicológica para procedimientos médicos invasivos (Ver anexo 4).

2. Procedimiento – padre cuidador

Se realizó en tres etapas, las cuales fueron realizadas en dos sesiones. Cada sesión tuvo una duración de aproximadamente 1 hora, uno o dos días antes de que el paciente fuera sometido a su procedimiento médico invasivo:

Sesión 1.

I. Pre-evaluación, primero se llenó la ficha de identificación del cuidador y se realizó la pre-evaluación del nivel de conocimiento sobre la enfermedad y el procedimiento médico invasivo, con la aplicación de la primera parte del cuestionario de evaluación sobre la preparación psicológica para procedimientos médicos invasivos en su versión para cuidadores (Ver anexos 3 y 5).

II. Implementación del programa de preparación psicológica, La preparación se realizará en dos sesiones en las cuales se alternará el uso de los materiales.

En esta primera sesión se brindó psicoeducación respecto al diagnóstico y procedimiento médico invasivo, con ayuda de la presentación de Power Point “Preparación psicológica para procedimientos médicos invasivos en niños con cardiopatía congénita: Conociendo mi cardiopatía y su tratamiento” (Ver anexo 7) y se hizo uso de la primera parte del “Cuaderno de herramientas para la hospitalización de su hijo/a. Apoyo psicológico para padres-cuidadores de niños con cardiopatía congénita” (Ver anexo 8).

Sesión 2.

II. Implementación del programa de preparación psicológica, en esta segunda sesión se les enseñó respiración diafragmática y visualización. Y además se revisó la segunda parte del “Cuaderno de herramientas para la hospitalización de su hijo/a. Apoyo psicológico para padres-cuidadores de niños con cardiopatía congénita” (Ver anexo 8).

III. Post-evaluación, se realizó la post-evaluación del nivel de conocimiento sobre la enfermedad y el procedimiento médico invasivo y el nivel de satisfacción con la preparación psicológica para procedimientos médicos invasivos. Ambos son evaluados con el cuestionario de evaluación sobre la preparación psicológica para procedimientos médicos invasivos en su versión para niños (Ver anexo 5).

A continuación se presenta un algoritmo de procedimiento (Figura 3).

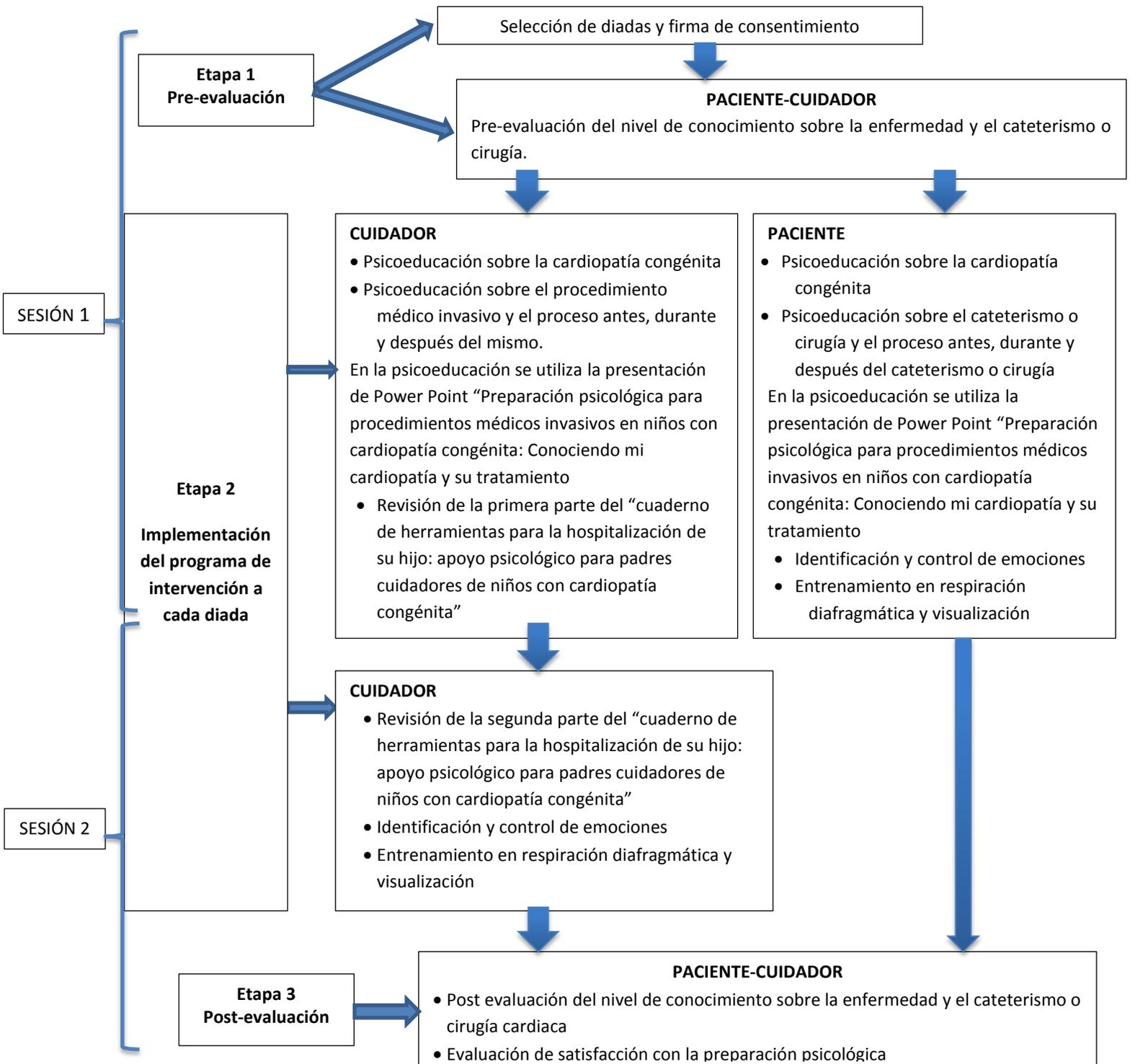


Figura 3. Algoritmo de procedimiento

PARTE III. RESULTADOS

Los resultados se presentan de la siguiente manera:

A. Descripción de las características sociodemográficas de los Pacientes pediátricos y sus Padres-cuidadores, obtenidas de sus fichas de identificación.

B. Presentación de los resultados obtenidos en la evaluación de la Preparación Psicológica. Se mostrarán por cada diada, primero los del paciente, seguidos de los de su cuidador. Estos se dividirán en las siguientes categorías:

1. Evaluación del nivel de conocimiento sobre la enfermedad y el procedimiento médico invasivo:

- Percepción sobre el nivel de información que poseen respecto al diagnóstico y el procedimiento médico invasivo. Mostrados mediante datos cuantitativos.
- Conocimiento sobre el diagnóstico y el procedimiento médico invasivo. Este apartado se presenta en una tabla en donde se incluyen datos tanto cualitativos como cuantitativos.

2. Satisfacción con la preparación psicológica. Expuestos mediante datos cuantitativos y cualitativos.

C. Comparación entre la Pre y Post-evaluación de los Pacientes pediátricos.

D. Comparación entre la Pre y Post-evaluación de los Padres-Cuidadores.

A. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS

PACIENTES PEDIÁTRICOS

En la tabla 6 se muestran las características de los 5 casos estudiados.

Tabla 6. Características Sociodemográficas de los pacientes pediátricos						
Caso Paciente	Edad	Sexo	Procedencia	Escolaridad	Diagnóstico (Dx)	Procedimiento médico invasivo
No. 1	14	Masculino	D.F.	2º Secundaria	Ventrículo único	Cateterismo cardiaco
No. 2	6	Femenino	D.F.	1º Primaria	Ventrículo único	Cateterismo cardiaco
No. 3	11	Femenino	Querétaro	6º Primaria	Persistencia del conducto arterioso	Cateterismo cardiaco
No. 4	14	Femenino	Chiapas	2º Secundaria	Comunicación interauricular	Cirugía cardiaca
No. 5	14	Femenino	Querétaro	2º Secundaria	Comunicación interauricular	Cirugía cardiaca

Participaron cinco pacientes pediátricos, la edad media fue de 11.8. Cuatro de los pacientes fueron de sexo femenino, tres eran de procedencia foránea; en cuanto a su nivel escolar tres iban en secundaria mientras que los dos restantes iban en primaria. Respecto a los tipos de cardiopatías congénitas se encontró que tres de los pacientes presentaron una cardiopatía no cianótica (Persistencia del conducto arterioso y Comunicación interauricular), y los dos restantes tenían una cardiopatía cianótica (ventrículo único). Tres de los pacientes se encontraban programados a cateterismo cardiaco, mientras que dos iban a ser sometidos a cirugía cardiaca.

PADRES CUIDADORES

En la tabla 7 se muestran las características de los 5 casos estudiados.

Tabla 7. Características Sociodemográficas de los Padres-Cuidadores						
Caso Cuidador	Edad	Sexo	Procedencia	Estado Civil	Escolaridad	Número de hijos
No. 1	38	Masculino	D.F.	Casado	Carrera técnica	3
No. 2	30	Femenino	D.F.	Casada	Licenciatura	2
No. 3	41	Femenino	Querétaro	Casada	secundaria	2
No. 4	50	Masculino	Chiapas	Casado	Licenciatura	3
No. 5	38	Masculino	Querétaro	Casado	Secundaria	3

Participaron los 5 padres-cuidadores de los pacientes pediátricos, la edad media fue de 39.4. Tres de los cuidadores fueron del sexo masculino, otros tres eran de procedencia foránea, y el total de la muestra eran casados. Se encontró que dos cuidadores iban en secundaria, otros dos en licenciatura y uno en carrera técnica. Por otro lado todos los cuidadores reportaron tener más hijos aparte del paciente evaluado, tres padres reportaron tener un total de tres hijos, mientras que dos cuidadores dijeron tener únicamente dos.

B. EVALUACIÓN DE LA PREPARACIÓN PSICOLÓGICA PARA PROCEDIMIENTOS MÉDICOS INVASIVOS. REPORTE DE CASOS CLÍNICOS

A continuación se revisarán los resultados obtenidos en las evaluaciones de cada uno de los casos.

CASO 1. PACIENTE PEDIÁTRICO

El paciente fue diagnosticado con Ventrículo único desde su nacimiento por lo que en sus primeros días de vida fue sometido a una cirugía cardíaca y posteriormente a la edad de 5 años a un cateterismo, de estos procedimientos médicos el paciente no recuerda nada.

Actualmente el paciente tiene 14 años y se le programó para cateterismo; sin embargo este es cancelado y se le reprograma para el siguiente día, debido a que presenta bajos niveles de coagulación sanguínea, por lo que él se siente muy frustrado y enojado pues comenta “no verle caso a estar más tiempo en el hospital” e incluso comienza a llorar.

Se realiza la preparación psicológica para cateterismo en donde se observó que el paciente ya posee mucha información respecto a su enfermedad y su cateterismo la cual fue proporcionada por sus médicos y por su mamá. En este punto también es importante tomar en cuenta otros factores que pueden influir en el nivel de información del paciente como que es un adolescente cursando la secundaria y presenta un buen desarrollo cognitivo, así como un gran apoyo social.

Durante la sesión, es necesario además de proporcionar psicoeducación, trabajar con las emociones y los pensamientos del paciente. Al terminar la sesión el paciente reportó sentirse más tranquilo y optimista respecto a su cateterismo.

1. EVALUACIÓN DEL NIVEL DE CONOCIMIENTO SOBRE LA ENFERMEDAD Y EL PROCEDIMIENTO MÉDICO INVASIVO:

Percepción sobre el nivel de información

Al evaluar la *percepción* que el paciente tiene respecto a *su nivel de conocimiento sobre su enfermedad cardíaca*, no se mostró ningún cambio pues tanto en la pre-evaluación como en la post-evaluación obtuvo una puntuación 2, es decir mencionó poseer un nivel regular de información (Ver figura 4).

Al evaluar la *percepción* que el paciente tiene respecto a *su nivel de conocimiento sobre su procedimiento médico invasivo* se registró un cambio importante pues en la pre-evaluación el paciente reportó tener poca información con calificación 1, mientras que en la post-evaluación mencionó tener mucha información con calificación 3, (Ver figura 4).

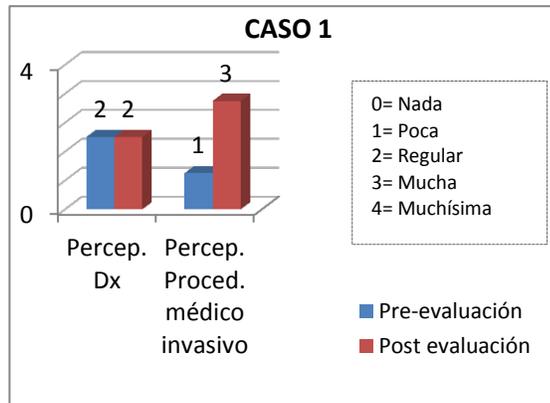


Figura 4. Percepción sobre el nivel de información respecto al Diagnóstico (Dx) y el Procedimiento Médico Invasivo.

Conocimiento sobre el diagnóstico (dx) y el procedimiento médico invasivo

Para explorar el conocimiento que el paciente posee respecto a su diagnóstico y su procedimiento médico invasivo se le realizaron una serie de preguntas abiertas (Ver tabla 8).

En la primera de ellas que evalúa si el paciente conoce el *nombre de su diagnóstico*, no se registró ningún cambio pues tanto en la pre como en la post evaluación obtuvo una puntuación de 3, debido a que en ambas fue capaz de mencionar el nombre completo de su cardiopatía. Posteriormente se le pidió una *descripción de su diagnóstico*, y en este apartado hubo un incremento pues en la pre-evaluación obtuvo una calificación de 2 mostrando que era capaz de describir su cardiopatía; sin embargo en la post-evaluación además de esta descripción pudo mencionar una consecuencia o efecto de su enfermedad, siendo calificado con 3.

Respecto a la *descripción de su diagnóstico* en ambas evaluaciones consiguió la calificación más alta, 3, mostrando que posee mucha información al respecto pues fue capaz de describir con precisión además de su cateterismo, características del proceso antes, durante y después del mismo; sin embargo aunque su calificación no aumentó es posible observar en la post-evaluación que el paciente aprendió nuevas características al respecto.

Tabla 8. Conocimiento sobre el Diagnóstico (Dx) y el Procedimiento médico invasivo					
CASO 1		PRE-EVALUACIÓN		POST-EVALUACIÓN	
PREGUNTA	RESPUESTA	CALIFICACIÓN	RESPUESTA	CALIFICACIÓN	
NOMBRE DEL DIAGNÓSTICO	“Dextrocardia situs isomérico derecho, ventrículo único e hígado centrado”	3= Conoce el nombre completo o sus siglas	“Dextrocardia situs isomérico derecho, ventrículo único e hígado centrado”	3= Conoce el nombre completo o sus siglas	
DESCRIPCIÓN DEL DIAGNÓSTICO	“corazón inclinado al lado derecho, doble sistema de vena cava superior y una interrupción de la vena cava inferior”	2= Sabe cuál es el defecto cardiaco o sus efectos	“corazón inclinado al lado derecho, y además no hay dos ventrículos hay una conexión que forma uno sólo que mezcla la sangre sucia y limpia”	3= Sabe además de cuál es el defecto cardiaco sus efectos	
DESCRIPCIÓN DEL PROCEDIMIENTO MÉDICO INVASIVO	“realizarán la sedación, luego abrirán las arterias principales (yugular), meterán el catéter en las venas cavas, van a cerrar los orificios y luego estaré en recuperación 2 horas y subiré a 5º piso (12 horas) para recuperarme”	3= Describe con precisión el procedimiento médico, así como el proceso	“realizarán una incisión en la ingle y en la yugular, introducirán el catéter y la sustancia, y así verán los doctores los orificios en los monitores, con ayuda del fluoroscopio y con un parche las taparán”	3= Describe con precisión el procedimiento médico, así como el proceso	
Total		8		9	

2. SATISFACCIÓN CON LA PREPARACIÓN PSICOLÓGICA

Por otro lado en la evaluación de la satisfacción con la preparación psicológica el paciente eligió las opciones muchísimo (4) a las preguntas que evalúan su nivel *satisfacción y utilidad de la información, así como la utilidad de la técnica de relajación*. Y la opción mucho (3) a la *utilidad de las imágenes*. Mostrando en general su agrado con la preparación (Ver figura 5).

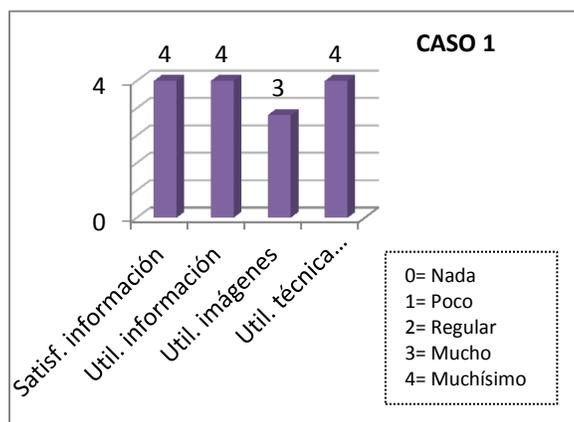


Figura 5. Satisfacción con la Preparación Psicológica

Aunado a esto, mediante preguntas abiertas, el paciente reportó sentirse muy satisfecho con la preparación y no hubo nada que no le gustará; pero si hubo un tema que le hubiera gustado se explicara el cual tenía que ver con la coagulación de la sangre, esto debido a que fue una condición específica de su caso y por la cual fue cancelado su cateterismo en una ocasión. Este último punto puede relacionarse con que no cambiara la evaluación que el paciente hizo sobre su percepción del nivel de información que posee respecto a su diagnóstico médico, pues no se respondió esta duda que él tenía (Ver tabla 9).

Tabla 9. Satisfacción con la Preparación Psicológica	
Lo que más le gustó de la preparación	<i>“que aprendí muchas cosas nuevas del corazón y del cateterismo”</i>
Lo que menos le gustó	<i>“no hubo nada que no me gustara”</i>
Algún tema que le gustaría que se mencionara que no se hizo	<i>“porque ocurre la coagulación (espesor) de la sangre”</i>

CASO 1. PADRE-CUIDADOR

El cateterismo del paciente fue cancelado y se informó que sería reprogramado hasta el día siguiente, sí sus niveles de coagulación mejoraban, por lo que se aprovecha esto para iniciar la preparación psicológica con los cuidadores. Sin embargo fue necesario trabajar contención emocional pues los cuidadores se encontraban preocupados por el riesgo que el cateterismo de su hijo tenía, así como por otras problemáticas de salud que se han presentado en su familia anteriormente.

Posteriormente la cuidadora se retiró a comer pues no lo había hecho en todo el día, por lo que la preparación psicológica para cateterismo se realizó únicamente con el cuidador, el cual fue sumamente cooperativo.

1. EVALUACIÓN DEL NIVEL DE CONOCIMIENTO SOBRE LA ENFERMEDAD Y EL PROCEDIMIENTO MÉDICO INVASIVO:

Percepción sobre el nivel de información

Al evaluar la *percepción* que el cuidador tiene respecto a *su nivel de conocimiento sobre la enfermedad cardiaca* de su paciente, se presentó un incremento pues en la pre-evaluación obtuvo una puntuación 2, es decir un nivel regular de información, mientras que en la post-evaluación esta aumentó al nivel 3, mucha información (Ver figura 6).

Al evaluar la *percepción* que el cuidador tiene respecto a *su nivel de conocimiento sobre el procedimiento médico invasivo* no hubo ningún cambio pues en ambas evaluaciones reportó tener mucha información, con una calificación de 3, (Ver figura 6).

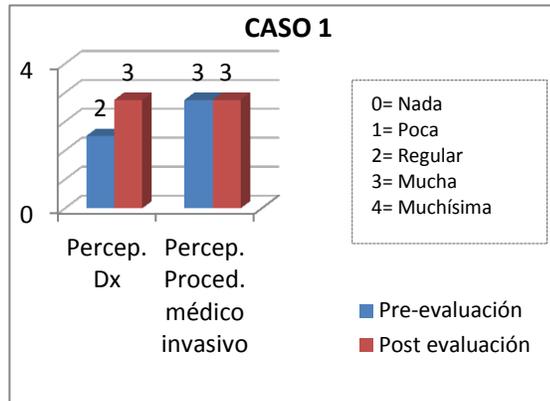


Figura 6. Percepción de conocimiento sobre el diagnóstico (Dx) y el procedimiento médico invasivo.

Conocimiento sobre el diagnóstico (dx) y el procedimiento médico invasivo

Para saber el conocimiento que el cuidador posee respecto al diagnóstico y procedimiento médico invasivo de su paciente se realizaron una serie de preguntas abiertas (Ver tabla 10).

Respecto al *nombre del diagnóstico* el cuidador, tanto en la pre como en la post evaluación, fue capaz de mencionar el nombre de su cardiopatía, por lo que fue evaluado con un puntaje 3. A continuación se le pidió su *descripción del diagnóstico* de su hijo y en este apartado hubo un incremento en la información pues en un inicio el cuidador fue capaz de describirlo, por lo que se le calificó con 2; sin embargo posterior a la intervención además de su descripción pudo mencionar los efectos del mismo, obteniendo un puntaje de 3.

Posteriormente se le pidió su *descripción del procedimiento médico invasivo* en donde también hubo un aumento en la información que el cuidador poseía, pues en la pre-evaluación tenía un conocimiento muy general respecto al cateterismo y en la post-evaluación pudo describir además del cateterismo indicaciones del proceso durante y después del mismo.

Tabla 10. Conocimiento sobre el Diagnóstico (Dx) y el Procedimiento médico invasivo				
CASO 1	PRE-EVALUACIÓN		POST-EVALUACIÓN	
PREGUNTA	RESPUESTA	CALIFICACIÓN	RESPUESTA	CALIFICACIÓN
NOMBRE DEL DIAGNÓSTICO	“Dextrocardia situs isomérico derecho, ventrículo único aurícula única”	3= Conoce el nombre completo o sus siglas	“Dextrocardia situs isomérico derecho, ventrículo único aurícula única”	3= Conoce el nombre completo o sus siglas
DESCRIPCIÓN DEL DIAGNÓSTICO	“Mi hijo tiene un solo ventrículo y una sola válvula”	2= Sabe cuál es el defecto cardiaco o sus efectos	“Mi hijo tiene 1 solo ventrículo que es el derecho y las 2 aurículas llevan la sangre a ese ventrículo. Ahí se mezcla la sangre sucia con la limpia”	3= Sabe además de cuál es el defecto cardiaco sus efectos
DESCRIPCIÓN DEL PROCEDIMIENTO MÉDICO INVASIVO	“Catéter en arteria y venas principales. Resultados inmediatos en mejoría. Procedimiento invasivo”	2= Tiene conocimiento básico del procedimiento	“Van a meter el catéter por la ingle y por la yugular a unas arterias o venas y de ahí van a llegar al corazón. Van a verlo en pantallas y van a reparar. Lo van a anestesiarse con una mascarilla. Después no se va a poder mover durante 8 horas”	3= Describe con precisión el procedimiento médico, así como el proceso
TOTAL		7		9

2. SATISFACCIÓN CON LA PREPARACIÓN PSICOLÓGICA

Por otro lado en la evaluación de la satisfacción con la preparación psicológica el cuidador eligió las opciones muchísimo (4) a todas las preguntas, mostrando su *total agrado* (Ver figura 7).

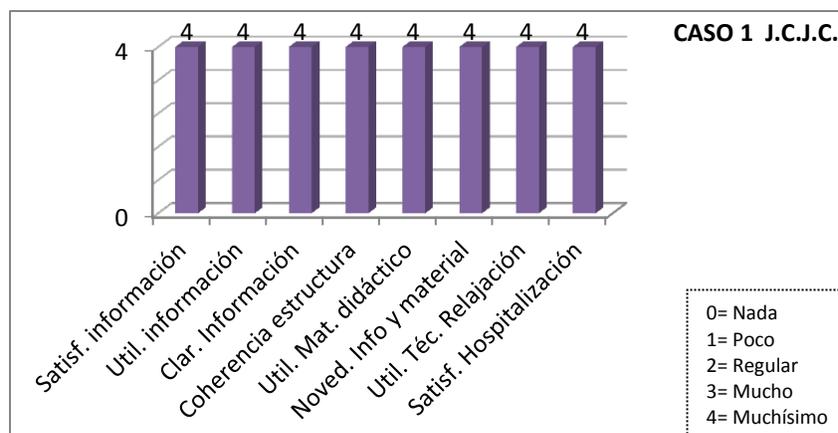


Figura 7. Satisfacción con la preparación psicológica

Aunado a esto, mediante preguntas abiertas, el cuidador manifestó su satisfacción con la preparación y el servicio que se les brindó, y su única sugerencia fue que los médicos se integraran a esta preparación para compartir información a la par (Ver tabla 11).

Tabla 11. Satisfacción con la Preparación Psicológica	
Lo que más le gustó de la preparación	<i>“El entender que debemos llevar el problema de la cardiopatía de mi hijo paso por paso y que nos permitieron desahogarme respecto a lo que sentíamos mi esposa y yo. También la confianza que nos transmitieron con la información que nos brindaron”</i>
Lo que menos le gustó	<i>“no hubo nada que no me gustara”</i>
Algún tema que le gustaría que se mencionara que no se hizo	<i>“información compartida por parte de los médicos de los procedimientos al paciente”</i>

CASO 2. PACIENTE PEDIÁTRICO

La paciente fue diagnosticada con Ventrículo único derecho desde su nacimiento, por lo que a los 6 meses de edad fue sometida a una cirugía y un cateterismo cardiaco. Posteriormente a los 2 años se le realizó otro cateterismo, de estos procedimientos médicos invasivos, la paciente no recuerda nada.

Actualmente ella tiene 6 años y se realiza la preparación psicológica para cateterismo en donde se observó que la paciente poseía poca información respecto a su enfermedad y su cateterismo, la cual fue proporcionada por su mamá.

Se observó que la preparación psicológica con esta paciente tuvo algunas dificultades como el que se perdió la atención de la paciente en algunos momentos, esto posiblemente debido a su edad.

1. EVALUACIÓN DEL NIVEL DE CONOCIMIENTO SOBRE LA ENFERMEDAD Y EL PROCEDIMIENTO MÉDICO INVASIVO:

Percepción sobre el nivel de información

Al evaluar la *percepción* que la paciente tiene respecto a *su nivel de conocimiento sobre su enfermedad cardiaca*, no se mostró ningún cambio pues tanto en la pre-evaluación como en la post-evaluación eligió la opción poca información (1), (Ver figura 8).

Respecto a la *percepción* que la paciente tiene sobre *su nivel de conocimiento del cateterismo cardiaco* se registró un cambio importante pues en la pre-evaluación la paciente eligió la opción poca información (1), mientras que en la post-evaluación mencionó tener muchísima información (4), (Ver figura 8).

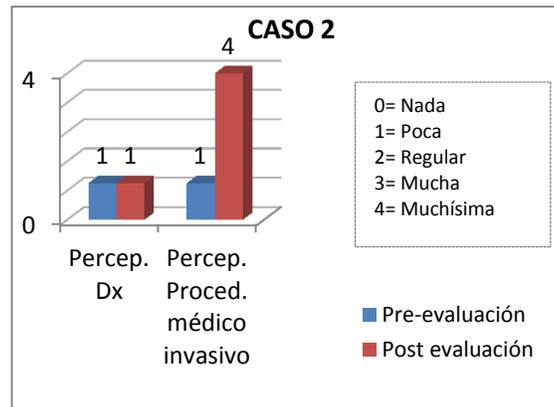


Figura 8. Percepción sobre el nivel de información respecto al Diagnóstico (Dx) y el Procedimiento Médico Invasivo.

Conocimiento sobre el Diagnóstico (Dx) y el Procedimiento médico invasivo

Para saber el conocimiento que la paciente posee respecto a su diagnóstico y su procedimiento médico invasivo se le realizaron una serie de preguntas abiertas (Ver tabla 12).

Respecto al *nombre de su diagnóstico* la paciente mostró en ambas evaluaciones que podía hacerlo obteniendo una calificación de 2. Posteriormente al pedirle una *descripción de su diagnóstico* hubo un incremento en su conocimiento pues en la pre-evaluación ella obtuvo una calificación 0 pues no fue capaz de hacerlo, mientras que en la post-evaluación la paciente ya sabía en qué consistía su cardiopatía congénita, siendo calificada con 2.

Y respecto a la *descripción de su procedimiento médico invasivo* también hubo un aumento en la calificación que la paciente obtuvo pues en la pre-evaluación fue calificada con 1, lo sabe de manera incompleta /distorsionada y/o confusa; pero en la post-evaluación era notorio que aunque de manera básica, ya lo sabía por lo que se le calificó con 2.

Tabla 12. Conocimiento sobre el Diagnóstico (Dx) y el Procedimiento médico invasivo					
CASO 2		PRE-EVALUACIÓN		POST-EVALUACIÓN	
PREGUNTA	RESPUESTA	CALIFICACIÓN	RESPUESTA	CALIFICACIÓN	
NOMBRE DEL DIAGNÓSTICO	“ventrículo único”	3= Conoce el nombre completo o sus siglas	“ventrículo único”	3= Conoce el nombre completo o sus siglas	
DESCRIPCIÓN DEL DIAGNÓSTICO	No tuvo respuesta para esa pregunta	0= No sabe	“es que tengo un ventrículo”	2= Sabe cuál es el defecto cardiaco o sus efectos	
DESCRIPCIÓN DEL PROCEDIMIENTO MÉDICO INVASIVO	“revisar el corazón”	1= Lo sabe de manera confusa/ distorsionada/ incompleta	“me van a hacer una herida chiquita y van a meter un líquido”	2= Tiene conocimiento básico sobre el procedimiento médico	
Total		4		7	

2. SATISFACCIÓN CON LA PREPARACIÓN PSICOLÓGICA

Por otro lado en la evaluación de la satisfacción con la preparación psicológica la paciente eligió las opciones muchísimo (4) a las preguntas que evalúan su nivel *satisfacción con la información, utilidad de las imágenes así como la utilidad de la técnica de relajación*. Y escogió la opción mucho (3) respecto a la *utilidad de la información* proporcionada. Mostrando en general su agrado con la preparación (Ver figura 9).

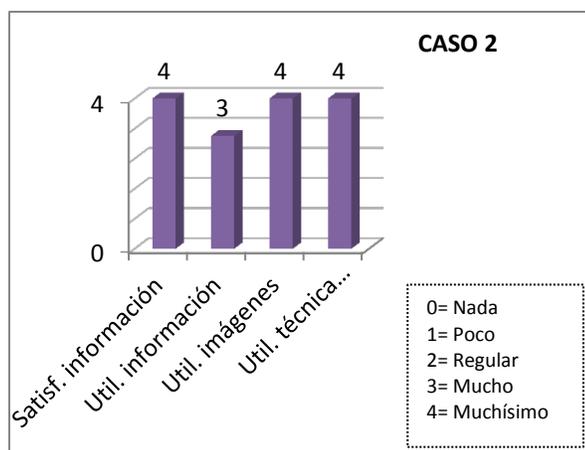


Figura 9. Satisfacción con la Preparación Psicológica

Aunado a esto al realizarle preguntas abiertas la paciente reafirmó su total satisfacción con la preparación, en especial con la respiración (Ver tabla 13).

Lo que más le gustó de la preparación	<i>“la respiración”</i>
Lo que menos le gustó	<i>“no hubo nada que no me gustara”</i>
Algún tema que le gustaría que se mencionara que no se hizo	<i>“No, nada”</i>

CASO 2. PADRE-CUIDADOR

Se realizó preparación psicológica con la cuidadora de la paciente. Se observó que poseía bastante información respecto al diagnóstico de su hija, así como sobre el cateterismo debido a que recordaba esta información de 5 años atrás cuando le realizaron el primer cateterismo a la paciente.

Se le observó muy ansiosa y ella manifestó estar sumamente preocupada pero consciente de que era benéfico para su hija.

1. EVALUACIÓN DEL NIVEL DE CONOCIMIENTO SOBRE LA ENFERMEDAD Y EL PROCEDIMIENTO MÉDICO INVASIVO:

Percepción sobre el Diagnóstico (Dx) y el Procedimiento médico invasivo

Al evaluar la *percepción* que la cuidadora tiene respecto a su *nivel de conocimiento sobre la enfermedad cardiaca* de su paciente, se presentó un incremento pues en la pre-evaluación obtuvo una puntuación 2, es decir un nivel regular de información, mientras que en la post-evaluación esta aumentó al nivel 3, mucha información (Ver figura 10).

Al evaluar la *percepción* que la cuidadora tiene respecto a su nivel de conocimiento sobre el *procedimiento médico invasivo* también se registró un aumento pues en la pre-evaluación reportó tener mucha información con una calificación 3, mientras que en la post-evaluación dijo tener muchísima información con un puntaje 4, (Ver figura 10).

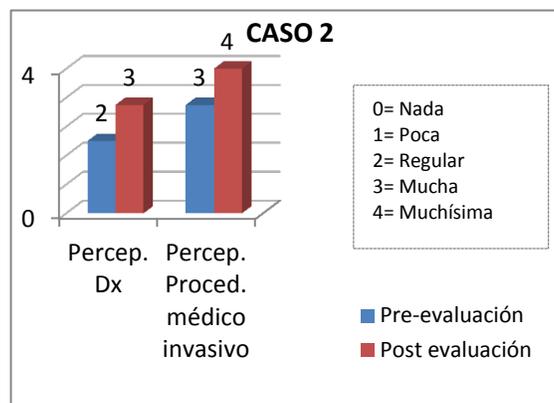


Figura 10. Percepción de conocimiento sobre el diagnóstico (Dx) y el procedimiento médico invasivo.

Conocimiento sobre el Diagnóstico (Dx) y el Procedimiento médico invasivo

Para saber el conocimiento que la cuidadora posee se le preguntó de manera abierta respecto al diagnóstico y procedimiento médico invasivo de su paciente (Ver tabla 14).

Primero sobre el *nombre del diagnóstico* y en ambas evaluaciones mencionó la cardiopatía completa, por lo que obtuvo una calificación 3. Posteriormente se le pidió *describiera el diagnóstico* a lo que la cuidadora en la pre-evaluación fue capaz de hacerlo por lo que obtuvo una calificación 3; sin embargo en la post-evaluación respondió los temas que había aprendido y no la descripción del diagnóstico por lo que fue calificada con 1.

Respecto a la *descripción del cateterismo* se puede observar que en ambas evaluaciones la cuidadora mantuvo una calificación de 2 pues tiene un conocimiento básico del mismo (Ver tabla 14).

Tabla 14. Conocimiento sobre el Diagnóstico (Dx) y el Procedimiento médico invasivo				
CASO 2	PRE-EVALUACIÓN		POST-EVALUACIÓN	
PREGUNTA	RESPUESTA	CALIFICACIÓN	RESPUESTA	CALIFICACIÓN
NOMBRE DEL DIAGNÓSTICO	“Doble entrada a ventrículo único morfológicamente derecho”	3= Conoce el nombre completo o sus siglas	“Doble entrada a ventrículo único morfológicamente derecho”	3= Conoce el nombre completo o sus siglas
DESCRIPCIÓN DEL DIAGNÓSTICO	“Sólo se le desarrolló un solo ventrículo por el cual pasa la sangre oxigenada y no oxigenada”	3= Sabe además de cuál es el defecto cardiaco sus efectos	“Que es lo que le falta al corazón y la función”	1= Lo sabe de manera confusa/ distorsionada
DESCRIPCIÓN DEL PROCEDIMIENTO MÉDICO INVASIVO	“ingresar un pequeño catéter por la vena de la ingle hasta llegar al corazón”	2= Tiene conocimiento básico sobre el	“es un proceso por el cual ingresan un catéter para meter una pigmentación”	2= Tiene conocimiento básico sobre el

	y dejar pigmentación”	procedimiento médico	y conocer su estado actual del corazón”	procedimiento médico
TOTAL		8		6

2. SATISFACCIÓN CON LA PREPARACIÓN PSICOLÓGICA

Por otro lado en la evaluación de la satisfacción con la preparación psicológica la cuidadora eligió las opciones muchísimo (4) a todas las preguntas, mostrando su *total agrado* (Ver figura 11).

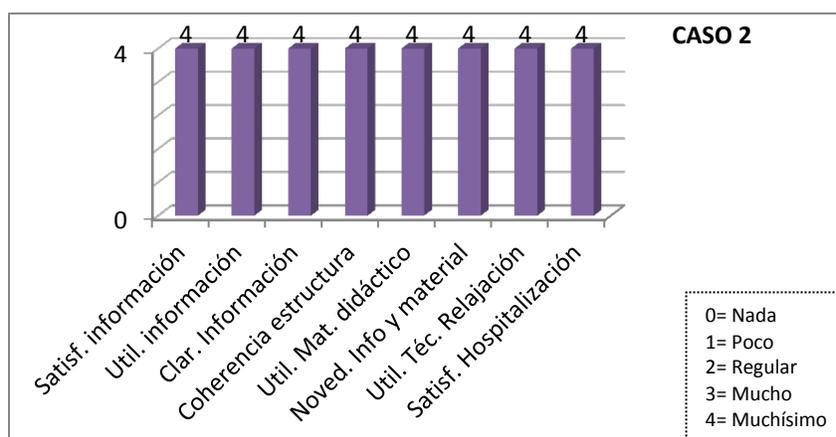


Figura 11. Satisfacción con la preparación psicológica

Aunado a esto, las preguntas abiertas reafirmaron su satisfacción con la preparación, en especial con la parte de brindarle herramientas para comunicarse con su hija (Ver tabla 15).

Lo que más le gustó de la preparación	<i>“saber cómo explicarle a mi hijo sobre su cateterismo”</i>
Lo que menos le gustó	<i>“Todo estuvo bien”</i>
Algún tema que le gustaría que se mencionara que no se hizo	<i>“todo está muy claro”.</i>

CASO 3. PACIENTE PEDIÁTRICO

La paciente fue diagnosticada a los 8 meses de edad con un soplo cardiaco que le dijeron se iba a cerrar con el tiempo; sin embargo a los 6 años comenzó a presentar síntomas como dificultad para respirar al hacer ejercicio, retraso en el crecimiento físico, así como fatiga, por lo que le realizaron varios estudios médicos en los que fue diagnosticada con una Cardiopatía Congénita.

Actualmente la paciente tiene 11 años y le realizarían un cateterismo, sería el primero que le harían y reportó que sí poseía información al respecto, la cual fue brindada por su mamá. Se realiza la preparación psicológica para cateterismo en donde se observó a la paciente muy interesada y atenta en aprender sobre todo respecto a su enfermedad. Al finalizar la paciente reportó sentirse muy tranquila y optimista con su cateterismo.

1. EVALUACIÓN DEL NIVEL DE CONOCIMIENTO SOBRE LA ENFERMEDAD Y EL PROCEDIMIENTO MÉDICO INVASIVO:

Percepción sobre el Nivel de Información

La paciente mostró un cambio importante en su *percepción del nivel de información* que posee respecto a *su enfermedad cardiaca*, pues en la pre-evaluación mencionó poseer poca, con una calificación de 1, pero en la post-evaluación reportó tener muchísima información obteniendo un puntaje 4, (Ver figura 12).

Respecto a la *percepción del nivel de conocimiento sobre el cateterismo cardiaco* se registró un incremento también pues en la pre-evaluación la paciente reportó tener un nivel 2 o bien regular de información regular, mientras que en la post-evaluación fue calificada con la opción más alta, 4, es decir que posee muchísima información (Ver figura 12).

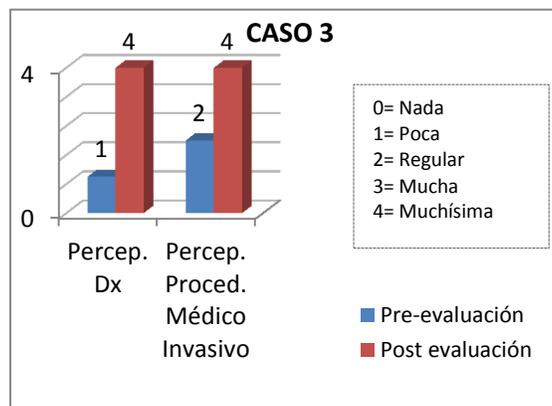


Figura 12. Percepción sobre el Nivel de Información respecto al Diagnóstico (Dx) y el Procedimiento Médico Invasivo.

Conocimiento sobre el Diagnóstico (Dx) y el Procedimiento médico invasivo

Para saber el conocimiento que la paciente posee respecto a su diagnóstico y su procedimiento médico invasivo se le realizaron una serie de preguntas abiertas (Ver tabla 16).

Respecto al *nombre de su diagnóstico* la paciente mostró en ambas evaluaciones que podía hacerlo obteniendo una calificación de 3. Posteriormente al pedirle una *descripción de su diagnóstico* hubo un incremento en su conocimiento pues en la pre-evaluación ella obtuvo una calificación 0 pues no fue capaz de hacerlo, mientras que en la post-evaluación la paciente podía describir su cardiopatía, además de los efectos de la misma siendo calificada con 3.

Y respecto a la *descripción de su procedimiento médico invasivo* también hubo un aumento en la calificación que la paciente obtuvo pues en la pre-evaluación pudo describir su cateterismo y fue calificada con 2; pero en la post-evaluación además de la descripción de su procedimiento fue capaz de describir una parte del proceso que se realiza durante el cateterismo, obteniendo una calificación de 3.

Tabla 16. Conocimiento sobre el Diagnóstico (Dx) y el Procedimiento médico invasivo

Tabla 16. Conocimiento sobre el Diagnóstico (Dx) y el Procedimiento médico invasivo				
CASO 3	PRE-EVALUACIÓN		POST-EVALUACIÓN	
PREGUNTA	RESPUESTA	CALIFICACIÓN	RESPUESTA	CALIFICACIÓN
NOMBRE DEL DIAGNÓSTICO	“Persistencia del conducto arterioso”	3= Conoce el nombre completo o sus siglas	“PCA”	3= Conoce el nombre completo o sus siglas
DESCRIPCIÓN DEL DIAGNÓSTICO	La paciente no tuvo respuesta a esa pregunta	0= No sabe	“se revuelve la sangre limpia con la sucia y el corazón hace doble trabajo porque tengo un conducto que no cerró cuando nací”	3= Sabe además de cuál es el defecto cardiaco sus efectos
DESCRIPCIÓN DEL PROCEDIMIENTO MÉDICO INVASIVO	“Abrirán mi ingle y meterán unos tubitos hacia el corazón y le pondrán una grapita”	2= Tiene conocimiento básico del procedimiento	“cortadita por la ingle en donde introducirán un tubito. Me llevarán a una sala con mi mamá y cuando este dormida me harán el cateterismo”	3= Describe con precisión el procedimiento médico, así como el proceso
Total		5		9

2. SATISFACCIÓN CON LA PREPARACIÓN PSICOLÓGICA

Por otro lado en la evaluación de la satisfacción con la preparación psicológica la paciente eligió la opción muchísimo (4) a las preguntas que evalúan su nivel *satisfacción con la información, utilidad con la información, y utilidad de la técnica de relajación*. Y la opción mucho (3) a la *utilidad de las imágenes*. Mostrando en general su agrado con la preparación (Ver figura 13).

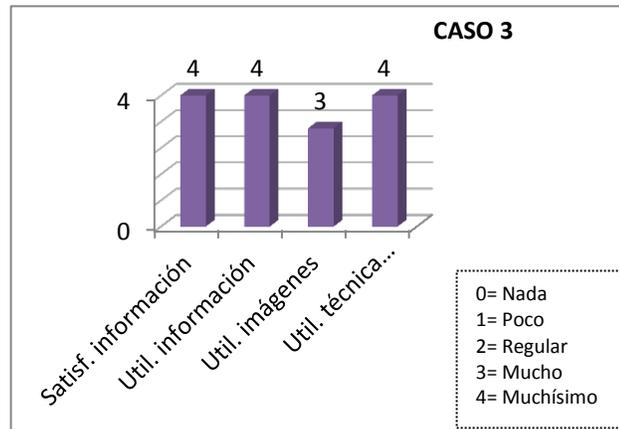


Figura 13. Satisfacción con la preparación psicológica

Este alto nivel de satisfacción se reafirmó con las preguntas abiertas que se le realizaron en donde lo que más le agrado fue la relajación; sin embargo sugiere que se agregue una explicación respecto al origen de su enfermedad (Ver tabla 17).

Tabla 17. Satisfacción con la Preparación Psicológica	
Lo que más le gustó de la preparación	<i>“que me enseñen a relajar cuando vaya al cateterismo y cuando salga tener paciencia”</i>
Lo que menos le gustó	<i>“Nada”</i>
Algún tema que le gustaría que se mencionara que no se hizo	<i>“Como aprender a comprender mi enfermedad (origen)”</i>

CASO 3. PADRE-CUIDADOR

Se realizó preparación psicológica con la cuidadora de la paciente. Se observó que poseía bastante información respecto al diagnóstico de su hija aunque comentó que le gustó la forma en que se le enseñó en esta ocasión pues las imágenes le ayudaron a comprender mejor la información.

1. EVALUACIÓN DEL NIVEL DE CONOCIMIENTO SOBRE LA ENFERMEDAD Y EL PROCEDIMIENTO MÉDICO INVASIVO:

Percepción sobre el Nivel de Información

Al evaluar la *percepción* que la cuidadora tiene respecto a *su nivel de conocimiento sobre la enfermedad cardiaca* de su paciente, se presentó un incremento pues en la pre-evaluación obtuvo una puntuación 1, es decir poca información, mientras que en la post-evaluación esta aumentó al nivel 3, mucha información (Ver figura 14).

Al evaluar la *percepción* que la cuidadora tiene respecto a *su nivel de conocimiento sobre el procedimiento médico invasivo* también hubo aumento pues en la pre-evaluación reportó tener un nivel 2, información regular, mientras que en la post-evaluación dijo tener mucha información con un puntaje 3, (Ver figura 14).

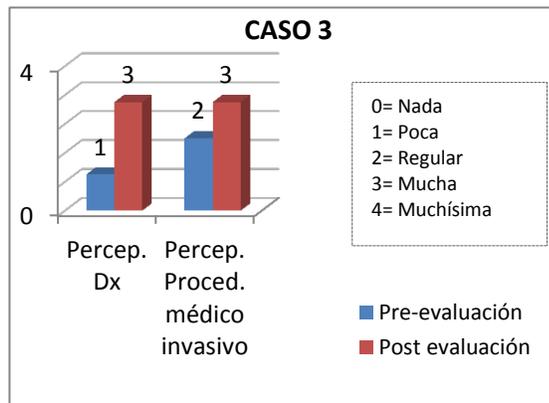


Figura 14. Percepción de conocimiento sobre el diagnóstico (Dx) y el procedimiento médico invasivo.

Conocimiento sobre el Diagnóstico (Dx) y el Procedimiento médico invasivo

Para saber el conocimiento que la cuidadora posee se le preguntó de manera abierta respecto al diagnóstico y procedimiento médico invasivo de su paciente (Ver tabla 18).

La cuidadora pudo mencionar el *nombre del diagnóstico* de su paciente en ambas evaluaciones obteniendo un puntaje 3. Posteriormente se le pidió que lo *describiera* y en esta categoría mostró un aumento posterior a la intervención, ya que en la pre-evaluación pudo describir el cateterismo pero en la post-evaluación además de esto pudo mencionar una consecuencia o efecto de la cardiopatía de su paciente.

Respecto a la *descripción del procedimiento médico invasivo* de su paciente obtuvo un puntaje 2 pues tiene conocimiento básico del procedimiento y mantuvo esa calificación en ambas evaluaciones. (Ver tabla 18).

Tabla 18. Conocimiento sobre el Diagnóstico (Dx) y el Procedimiento médico invasivo					
CASO 3		PRE-EVALUACIÓN		POST-EVALUACIÓN	
PREGUNTA	RESPUESTA	CALIFICACIÓN	RESPUESTA	CALIFICACIÓN	
NOMBRE DEL DIAGNÓSTICO	“Persistencia del conducto arterioso”	3= Sabe el nombre completo o sus siglas	“PCA”	3= Sabe el nombre completo o sus siglas	
DESCRIPCIÓN DEL DIAGNÓSTICO	“Tiene una venita abierta comunicada al pulmón y la van a cerrar con catéter”	2= Sabe cuál es el defecto cardiaco o sus efectos	“Venita que quedó abierta después de que nació, se va al pulmón y llega más sangre al pulmón”	3= Sabe además de cuál es el defecto cardiaco sus efectos	
DESCRIPCIÓN DEL PROCEDIMIENTO MÉDICO INVASIVO	“van a cerrar la vena con el catéter y con una grapa harán un nudo”	2= Tiene conocimiento básico del procedimiento	“Cierre de una venita que guía al pulmón por el cateterismo van a cerrar vena”	2= Tiene conocimiento básico del procedimiento	
TOTAL		7		8	

2. SATISFACCIÓN CON LA PREPARACIÓN PSICOLÓGICA

Por otro lado en la evaluación de la satisfacción con la preparación psicológica la cuidadora eligió las opciones mucho (3) a todas las preguntas, mostrando su total agrado (Ver figura 15).

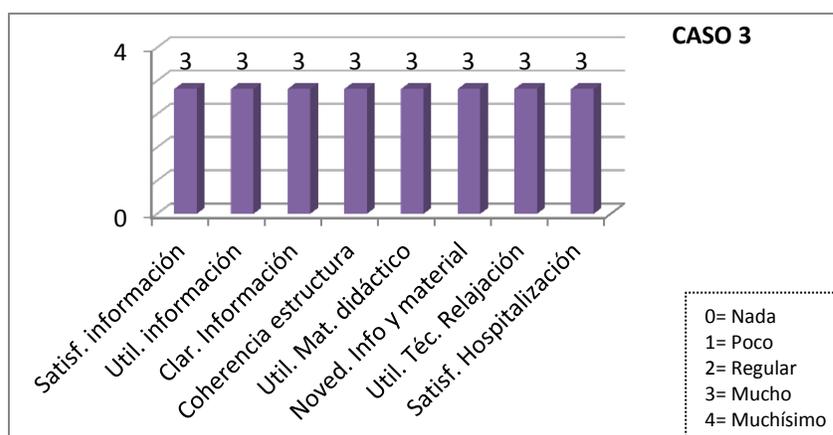


Figura 15. Satisfacción con la preparación psicológica

Aunado a esto su grado de satisfacción se reafirmó en las preguntas abiertas pues comentó que todo le gustó y no hubo nada que no le agradara (Ver tabla 19).

Tabla 19. Satisfacción con la Preparación Psicológica	
Lo que más le gustó de la preparación	“me gustó porque me explicaron muy bien y aprendí mucho como para poder comentarlo. Y muchas gracias por el aprendizaje”
Lo que menos le gustó	“todo me pareció muy bien y la explicación estuvo bien”
Algún tema que le gustaría que se mencionara que no se hizo	“nada, yo lo entendí todo”

CASO 4. PACIENTE PEDIÁTRICO

La paciente fue diagnosticada con comunicación interauricular aproximadamente 6 meses atrás, después de tres meses le realizaron un cateterismo cardiaco que no fue exitoso pues no pudieron corregir su cardiopatía, debido a esto es programada para cirugía por lo que se realiza la preparación psicológica para cirugía en donde se observó a la paciente cooperativa e interesada en conocer la información respecto a su cirugía.

La paciente reporta que actualmente ella y su familia reciben apoyo psicológico en su localidad, debido a que su madre falleció aproximadamente hace 6 meses a causa de una cardiopatía congénita no diagnosticada de manera oportuna. La paciente se muestra tranquila al hablar del tema.

1. EVALUACIÓN DEL NIVEL DE CONOCIMIENTO SOBRE LA ENFERMEDAD Y EL PROCEDIMIENTO MÉDICO INVASIVO:

Percepción sobre el Nivel de Información

Al evaluar la *percepción* que la paciente tiene respecto a su *percepción del nivel de conocimiento sobre su enfermedad cardiaca*, se presenta un incremento pues en la pre-evaluación ella reporta tener mucha información con una calificación 3, mientras que en la post-evaluación reporta tener un nivel 4, es decir muchísima información (Ver figura 16).

Respecto a la *percepción* que la paciente tiene respecto a su *nivel de conocimiento sobre su procedimiento médico invasivo* se registró un incremento pues en la pre-evaluación la paciente reportó tener un nivel regular de información con un puntaje de 2, mientras que

en la post-evaluación mencionó tener mucha información con una calificación de 3, (Ver figura 16).

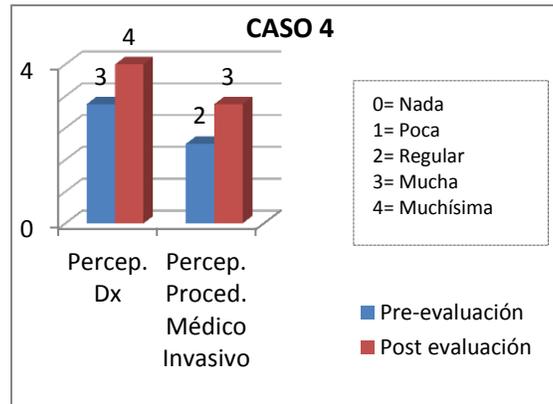


Figura 16. Percepción de conocimiento sobre el diagnóstico (Dx) y el procedimiento médico invasivo.

Conocimiento sobre el Diagnóstico (Dx) y el Procedimiento médico invasivo

Para saber el conocimiento que la paciente posee respecto a su diagnóstico y su procedimiento médico invasivo se realizaron una serie de preguntas abiertas (Ver tabla 20).

Respecto al *nombre de su diagnóstico* la paciente, en ambas evaluaciones, mencionó tanto el nombre completo como sus siglas, obteniendo una calificación de 3. Posteriormente al pedirle una *descripción de su diagnóstico* también mostró un nivel muy alto de información al poder detallar su cardiopatía y los efectos de la misma, por lo que fue calificada con 3 en la pre y post evaluación.

Y respecto a la *descripción de su procedimiento médico invasivo* pudo describir su cateterismo, pero no las indicaciones pre y post quirúrgicas o el proceso por lo que fue calificada con 2 en ambas evaluaciones.

No se registró ningún cambio en las categorías evaluadas; sin embargo si hubo beneficios derivados de la preparación pues la paciente aprendió nuevas características sobre su Cardiopatía y procedimiento médico (Ver tabla 20).

Tabla 20. Conocimiento sobre el Diagnóstico (Dx) y el Procedimiento médico invasivo				
CASO 4	PRE-EVALUACIÓN		POST-EVALUACIÓN	
PREGUNTA	RESPUESTA	CALIFICACIÓN	RESPUESTA	CALIFICACIÓN
NOMBRE DEL DIAGNÓSTICO	“CIA, Comunicación Interauricular”	3= Conoce el nombre completo o sus siglas	“CIA, Comunicación Interauricular”	3= Conoce el nombre completo o sus siglas
DESCRIPCIÓN DEL DIAGNÓSTICO	“corazón tiene varios orificios y se mezcla la sangre oxigenada y no oxigenada”	3= Sabe además de cuál es el defecto cardiaco sus efectos	“tengo varios agujeros entre las aurículas donde se mezcla la sangre oxigenada con la desoxigenada y la sangre se va a los pulmones, y si no me hacen la cirugía me puede dar otra enfermedad”	3= Sabe además de cuál es el defecto cardiaco sus efectos
DESCRIPCIÓN DEL PROCEDIMIENTO MÉDICO INVASIVO	“abrir pecho, pondrán anestesia general y cerrarán los orificios”	2= Tiene conocimiento básico del procedimiento	“me van a abrir en el pecho una abertura de 10 a 15 cm. y me van a poner anestesia general”	2= Tiene conocimiento básico del procedimiento
Total		8		8

2. SATISFACCIÓN CON LA PREPARACIÓN PSICOLÓGICA

Por otro lado en la evaluación de la satisfacción con la preparación psicológica, la paciente eligió la opción muchísimo (4) a las preguntas que evalúan su nivel *satisfacción con la información, utilidad de las imágenes, y utilidad de la técnica de relajación*. Y la opción mucho (3) a la *utilidad de la información*. Con lo cual mostró un alto nivel de satisfacción con la preparación (Ver figura 17).

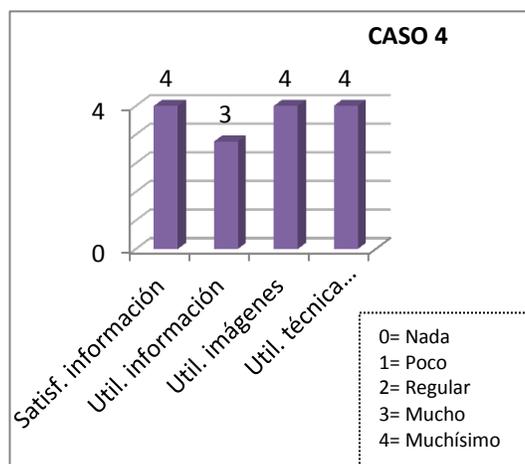


Figura 17. Satisfacción con la preparación Psicológica

Esto fue reafirmando en las preguntas abiertas que se le realizaron pues no hubo nada que le desagradara o que quisiera agregar (Ver tabla 21).

Tabla 21. Satisfacción con la Preparación Psicológica	
Lo que más le gustó de la preparación	<i>“expresarme y ver como interactuamos”</i>
Lo que menos le gustó	<i>“todo me gustó”</i>
Algún tema que le gustaría que se mencionara que no se hizo	<i>“así está bien”</i>

CASO 4. PADRE-CUIDADOR

Se realizó preparación psicológica con el cuidador de la paciente. Se mostró muy cooperativo e interesado en los temas expuestos.

Además se mostró sumamente optimista respecto a la cirugía de su paciente.

1. EVALUACIÓN DEL NIVEL DE CONOCIMIENTO SOBRE LA ENFERMEDAD Y EL PROCEDIMIENTO MÉDICO INVASIVO:

Percepción sobre el Diagnóstico (Dx) y el Procedimiento médico invasivo

Al evaluar la percepción que el cuidador tiene respecto a su nivel de conocimiento sobre la enfermedad cardiaca de su paciente, se presentó un incremento pues en la pre-evaluación obtuvo una puntuación 2, es decir un nivel regular de información, mientras que en la post-evaluación esta aumentó al nivel 3, mucha información (Ver figura 18).

Al evaluar la percepción que el cuidador tiene respecto a su nivel de conocimiento sobre el procedimiento médico invasivo también hubo un aumento pues en la pre-evaluación reportó no tener nada de información con una calificación 0, mientras que en la post-evaluación dijo tener mucha información obteniendo un puntaje 3, (Ver figura 18).

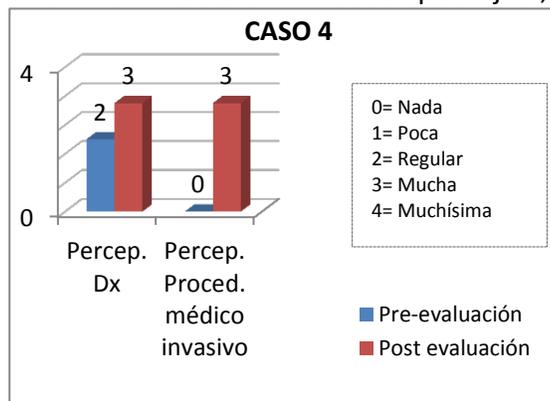


Figura 18. Percepción de conocimiento sobre el diagnóstico (Dx) y el procedimiento médico invasivo.

Conocimiento sobre el Diagnóstico (Dx) y el Procedimiento médico invasivo

Para saber el conocimiento que el cuidador posee sobre el *diagnóstico* de su paciente se le preguntó de manera abierta si sabía cuál era y que lo describiera. En la pre-evaluación respondió “HAP” y la describió, pero esa no era la cardiopatía congénita de la paciente, sino una complicación de la misma, por lo que en ambas preguntas fue calificado como 1 pues lo sabía de manera incorrecta; sin embargo posteriormente en la post-evaluación el cuidador ya fue capaz de nombrar el diagnóstico de su paciente obteniendo un puntaje de 3, mientras que en la descripción ya pudo decir en qué consistía la cardiopatía por lo que fue calificada con 2 (Ver tabla 22).

Y posteriormente cuando se le pidió que *describiera el procedimiento médico invasivo* también mostró un gran aprendizaje pues paso de en la pre-evaluación no pudo realizarlo, mientras que en la post-evaluación fue capaz de describir lo que le realizarán a su paciente y lo que pasará después con una calificación 3 (Ver tabla 22).

Tabla 22. Conocimiento sobre el Diagnóstico (Dx) y el Procedimiento médico invasivo				
CASO 4	PRE-EVALUACIÓN		POST-EVALUACIÓN	
PREGUNTA	RESPUESTA	CALIFICACIÓN	RESPUESTA	CALIFICACIÓN
NOMBRE DEL DIAGNÓSTICO	“HAP”	1= Lo sabe de manera incorrecta o confusa	“CIA”	3= Conoce el nombre completo o sus siglas
DESCRIPCIÓN DEL DIAGNÓSTICO	“arterias no están ubicadas correctamente”	1= Lo explica de manera incorrecta/confusa /distorsionada	“arterias no están ubicadas correctamente y presenta orificios entre aurículas”	2= Sabe cuál es el defecto cardiaco o sus efectos
DESCRIPCIÓN DEL PROCEDIMIENTO MÉDICO INVASIVO	No tuvo respuesta a esa pregunta	0= No lo sabe	“Usarán anestesia general. Le abrirán en el pecho y corregirán el defecto. Después la llevarán a terapia intensiva será amarrada y no deberá tocar el área donde se apertura para la cirugía”	3= Describe con precisión el procedimiento médico, así como el proceso
TOTAL		2		8

2. SATISFACCIÓN CON LA PREPARACIÓN PSICOLÓGICA

Por otro lado en la evaluación de la satisfacción con la preparación psicológica el cuidador eligió las opciones muchísimo (4) a todas las preguntas, mostrando su total agrado (Ver figura 19).

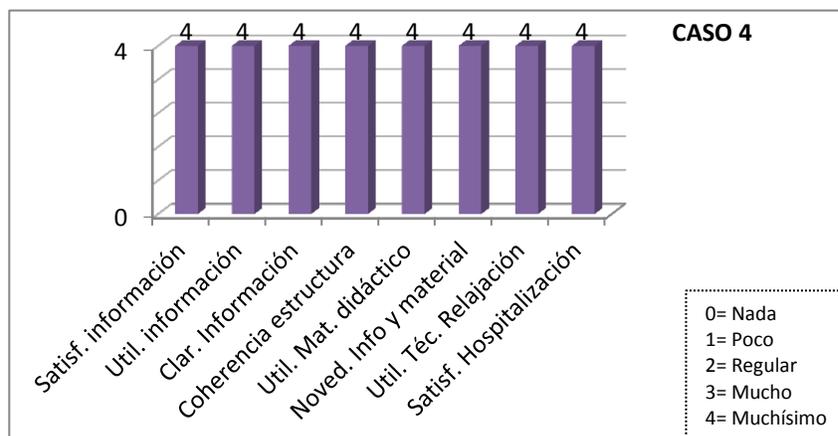


Figura 19. Satisfacción con la preparación psicológica

Respecto a las preguntas abiertas que evalúan este apartado se encontró que se reafirma su satisfacción con la preparación, en especial con poder ser informados y escuchados; sin embargo sugirió que le hubiera gustado saber el tiempo exacto de duración de la cirugía de su paciente, pero es importante recalcar que aunque se tiene un tiempo estimado o aproximado no es posible asegurar un tiempo exacto (Ver tabla 23).

Lo que más le gustó de la preparación	“que brindan la confianza para la expresión y claridad en la información”
Lo que menos le gustó	“ninguno”
Algún tema que le gustaría que se mencionara que no se hizo	“se tuviera la certeza del tiempo de realización de la cirugía de su paciente”

CASO 5. PACIENTE PEDIÁTRICO

La paciente tiene un diagnóstico de comunicación interauricular y se encuentra programada para su primera cirugía cardiaca. También es su primera hospitalización pues hasta ahora sólo le habían realizado estudios generales.

Se realiza la preparación psicológica para cirugía y al finalizar la paciente reporta que le fue muy útil la información proporcionada.

Percepción sobre el Nivel de Información

Al evaluar la *percepción* que la paciente tiene respecto a *su nivel de conocimiento sobre su enfermedad cardiaca*, se presenta un incremento pues en la pre-evaluación ella reporta tener un nivel regular de información con una calificación 2, mientras que en la post-evaluación reporta tener un nivel 4, es decir muchísima información (Ver figura 20).

Al evaluar la percepción que el paciente tiene respecto a *su nivel de conocimiento sobre su procedimiento médico invasivo* se registró un incremento pues en la pre-evaluación la paciente reportó tener un nivel regular de información con un puntaje de 2, mientras que en la post-evaluación mencionó tener muchísima información con un nivel 4, (Ver figura 20).

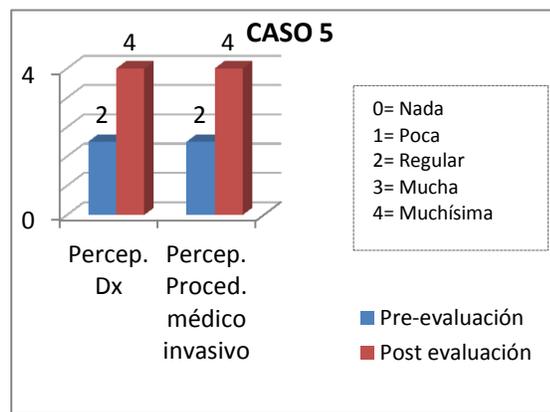


Figura 20. Percepción de conocimiento sobre el diagnóstico (Dx) y el procedimiento médico invasivo.

Conocimiento sobre el Diagnóstico (Dx) y el Procedimiento médico invasivo

Con el objetivo de conocer el conocimiento que la paciente posee respecto a su diagnóstico y procedimiento médico invasivo se realizaron una serie de preguntas abiertas (Ver tabla 24).

Respecto al *nombre de su cardiopatía* hubo un aumento en el conocimiento de la paciente pues en un inicio sólo conocía las siglas de su cardiopatía, siendo calificado con 2, y posteriormente en la post-evaluación ya mencionó tanto las siglas como el nombre completo, obteniendo un puntaje de 3. En cuanto a la *descripción de su cardiopatía* la paciente ya tenía información previa por lo que en la pre-evaluación fue evaluada con 3, al igual que después de la intervención.

Respecto a la *descripción de su cirugía* en ambas evaluaciones únicamente pudo describir el procedimiento que le realizarían por lo que fue calificada con 2.

Sin embargo a pesar de que no se registraron cambios importantes en las descripciones que realizaron si hubo beneficios derivados de la preparación pues el paciente aprendió nuevas características sobre su cardiopatía y cirugía (Ver tabla 24).

Tabla 24. Conocimiento sobre el Diagnóstico (Dx) y el Procedimiento médico invasivo				
CASO 5	PRE-EVALUACIÓN		POST-EVALUACIÓN	
PREGUNTA	RESPUESTA	CALIFICACIÓN	RESPUESTA	CALIFICACIÓN
NOMBRE DEL DIAGNÓSTICO	“CIA”	3= Conoce el nombre completo o sus siglas	“CIA, Comunicación Interauricular”	3= Conoce además del nombre completo, sus siglas
DESCRIPCIÓN DEL DIAGNÓSTICO	“Unos hoyitos en una parte de mi corazón que hace que mi sangre limpia y sucia se mezcle”	3= Sabe además de cuál es el defecto cardiaco sus efectos	“tengo una pared en el corazón que tiene un hoyito y por ahí se fuga la sangre sucia y limpia y se va a mis pulmones y los hace trabajar más”	3= Sabe además de cuál es el defecto cardiaco sus efectos
DESCRIPCIÓN DEL PROCEDIMIENTO MÉDICO INVASIVO	“Abrir mi corazón para tapar unos hoyitos”	2= Tiene conocimiento básico del procedimiento	“me van a abrir la piel para ver mi corazón para remendar o coser los hoyitos que tengo”	2= Tiene conocimiento básico del procedimiento
TOTAL		8		8

2. SATISFACCIÓN CON LA PREPARACIÓN PSICOLÓGICA

Por otro lado en la evaluación de la satisfacción con la preparación psicológica la paciente eligió la opción muchísimo (4) a las preguntas que evalúan su nivel *satisfacción con la información, utilidad de la información, de las imágenes, y de la técnica de relajación*. Mostrando en general su agrado con la preparación (Ver figura 21).

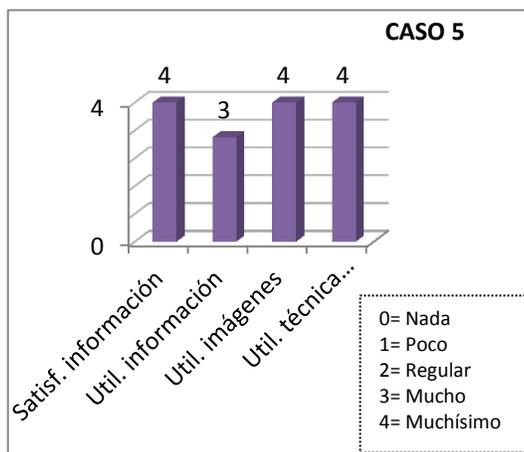


Figura 21. Satisfacción con la preparación psicológica

En las preguntas abiertas mencionó su satisfacción con la preparación, especialmente con las técnicas de relajación (Ver tabla 25).

Lo que más le gustó de la preparación	<i>“las técnicas de relajación porque si lograron que me relajara, que me sintiera tranquila”</i>
Lo que menos le gustó	<i>“no hay nada que no me haya gustado”</i>
Algún tema que le gustaría que se mencionara que no se hizo	“Ninguno, todo está bien”

CASO 5. PADRE-CUIDADOR

Se realizó preparación psicológica con ambos cuidadores de la paciente; sin embargo la evaluación se realizó únicamente al cuidador por decisión de ellos.

Ambos se mostraron muy cooperativos e interesados en el tema, aunque preocupados pues relacionaban esta experiencia de hospitalización de su paciente con la de otro de sus hijos que tiempo atrás fue atendido por cáncer y actualmente se encuentra en remisión.

1. EVALUACIÓN DEL NIVEL DE CONOCIMIENTO SOBRE LA ENFERMEDAD Y EL PROCEDIMIENTO MÉDICO INVASIVO:

Percepción sobre el Diagnóstico (Dx) y el Procedimiento médico invasivo

Al evaluar la percepción que el cuidador tiene respecto a su nivel de conocimiento sobre la enfermedad cardiaca de su paciente, se presentó un incremento pues en la pre-

evaluación obtuvo una puntuación 2, es decir un nivel regular de información, mientras que en la post-evaluación esta aumentó al nivel 4, muchísima información (Ver figura 22). Al evaluar la percepción que el cuidador tiene respecto a su nivel de conocimiento sobre el procedimiento médico invasivo también hubo un aumento pues en la pre-evaluación reportó tener poca información con calificación 1, mientras que en la post-evaluación dijo tener muchísima información obteniendo un puntaje de 4, (Ver figura 22).

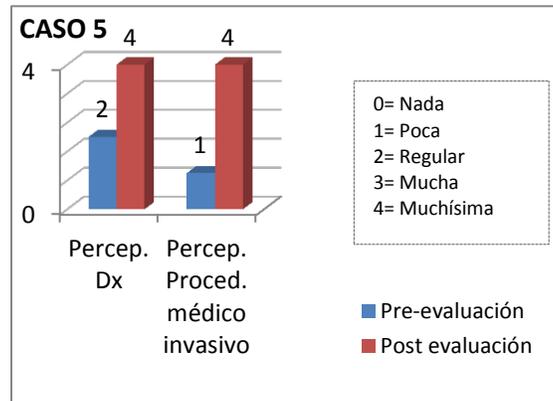


Figura 22. Percepción de conocimiento sobre el diagnóstico (Dx) y el procedimiento médico invasivo.

Conocimiento sobre el Diagnóstico (Dx) y el Procedimiento médico invasivo

Para saber el conocimiento que el cuidador posee sobre el diagnóstico y el procedimiento médico invasivo de su paciente se le realizaron unas preguntas de manera abierta (Ver tabla 26).

Respecto al *nombre del diagnóstico* la cuidadora lo supo por lo que obtuvo un puntaje 3 en ambas evaluaciones. Posteriormente se le pidió la *descripción del diagnóstico* y en esta categoría se mostró un incremento pues en la pre-evaluación respondió una característica del diagnóstico de su hija, pero no el diagnóstico en sí por lo que fue calificado como que lo sabe de manera distorsionada/ incompleta (1), mientras que en la post-evaluación ya fue capaz de describir la cardiopatía de su paciente obteniendo un puntaje 3 (Ver tabla 26).

Posteriormente se le pidió que *describiera el procedimiento médico invasivo* y en la pre-evaluación obtuvo un puntaje 2 mostrando un conocimiento básico, mientras que en la

post-evaluación se le asignó una calificación 1 pues la respuesta que dio puede considerarse como confusa/ incompleta (Ver tabla 26).

Tabla 26. Conocimiento sobre el Diagnóstico (Dx) y el Procedimiento médico invasivo				
CASO 5	PRE-EVALUACIÓN		POST-EVALUACIÓN	
PREGUNTA	RESPUESTA	CALIFICACIÓN	RESPUESTA	CALIFICACIÓN
NOMBRE DEL DIAGNÓSTICO	“CIA”	3= Conoce el nombre completo o sus siglas	“CIA”	3= Conoce el nombre completo o sus siglas
DESCRIPCIÓN DEL DIAGNÓSTICO	“Cuatro puertas del corazón en la que una puerta tiene que abrir y cerrar pero la de ella no cierra totalmente y tiene una pared en forma de S y no recta”	1= Lo sabe de manera distorsionada	“Es una abertura que mezcla sangre sucia y limpia”	3= Sabe además de cuál es el defecto cardiaco sus efectos
DESCRIPCIÓN DEL PROCEDIMIENTO MÉDICO INVASIVO	“La anestesia con mascarilla y si le falta anestesia se la van poniendo. El corazón estará abierto, sellarán la puertita”	2= Tiene conocimiento básico del procedimiento	“Se cortará para descubrir el corazón y reparar el daño”	1= Lo sabe de manera confusa/ incompleta
TOTAL		6		7

2. SATISFACCIÓN CON LA PREPARACIÓN PSICOLÓGICA

Por otro lado en la evaluación de la satisfacción con la preparación psicológica el cuidador eligió las opciones muchísimo (4) a todas las preguntas, menos a la pregunta que evalúa el nivel de utilidad de la técnica de relajación a la que contestó la opción mucho (3), mostrando en general su agrado con la preparación (Ver figura 23).

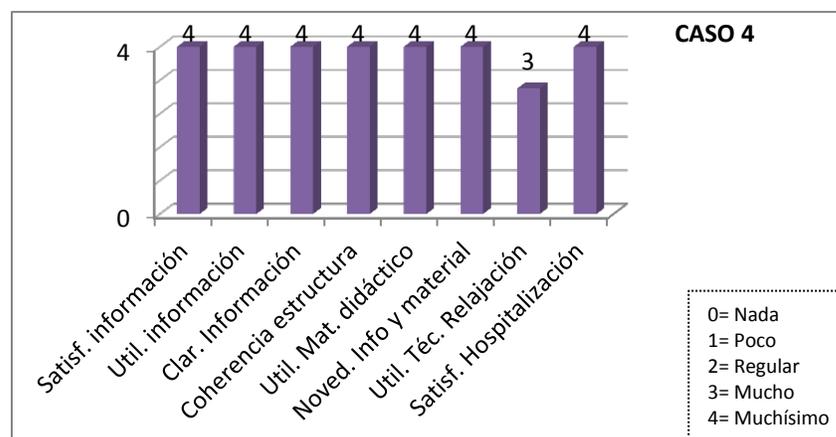


Figura 23. Satisfacción con la preparación psicológica

En las preguntas abiertas se reafirmó su satisfacción con la preparación, en especial con la información de la fisiología cardiaca (Ver tabla 27).

Tabla 27. Satisfacción con la Preparación Psicológica	
Lo que más le gustó de la preparación	“la información porque desconocía como es que funciona el corazón”
Lo que menos le gustó	“si me gustó”
Algún tema que le gustaría que se mencionara que no se hizo	“Ninguno”

COMPARACIÓN ENTRE LA PRE-EVALUACIÓN Y POST-EVALUACIÓN

Con el objetivo de conocer la efectividad de la Preparación Psicológica para Procedimientos Médicos Invasivos, además del análisis de cada diada, se agruparon los resultados obtenidos por los pacientes pediátricos y en otro grupo los de los padres cuidadores, en cada una de las escalas:

1. Evaluación del nivel de conocimiento sobre la enfermedad y el procedimiento médico invasivo. El cual se divide en dos apartados.
 - Percepción sobre el nivel de información que posee respecto al diagnóstico y el tratamiento)
 - Conocimiento sobre al Diagnóstico (Dx) y Tratamiento
2. Satisfacción con la Preparación Psicológica

A continuación se revisará cada una de ellas.

C. COMPARACIÓN ENTRE LA PRE Y POST-EVALUACIÓN DE LOS PACIENTES PEDIÁTRICOS

1. EVALUACIÓN DEL NIVEL DE CONOCIMIENTO SOBRE LA ENFERMEDAD Y EL PROCEDIMIENTO MÉDICO INVASIVO:

- PERCEPCIÓN DEL NIVEL DE INFORMACIÓN

Se realizó una prueba t para muestras apareadas mediante el paquete de Microsoft office Excel 2010 comparando la Pre y Post-evaluación de la percepción que los pacientes pediátricos tienen sobre su nivel de información respecto al diagnóstico y el

procedimiento médico invasivo (Ver tabla 28 y 29). Sin embargo en los resultados obtenidos es importante considerar que la muestra es muy pequeña lo que puede originar errores estadísticos.

Tabla 28. Percepción del nivel de información sobre el diagnóstico		
	<i>POST</i>	<i>PRE</i>
Media	3	1.8
Varianza	2	0.7
Observaciones	5	5
Coefficiente de correlación de Pearson	0.42	
Diferencia hipotética de las medias	0	
Grados de libertad	4	
Estadístico t	*2.05	
P(T<=t) una cola	0.05	
Valor crítico de t (una cola)	*2.13	

NOTA. p<0.05.

Tabla 29. Percepción del nivel de información sobre el procedimiento médico invasivo		
	<i>POST</i>	<i>PRE</i>
Media	3.6	1.6
Varianza	0.3	0.3
Observaciones	5	5
Coefficiente de correlación de Pearson	0.16	
Diferencia hipotética de las medias	0	
Grados de libertad	4	
Estadístico t	*6.32	
P(T<=t) una cola	0.001	
Valor crítico de t (una cola)	*2.13	

NOTA. p<0.05.

Respecto a la *Percepción de los Pacientes pediátricos sobre el Nivel de Información que poseen de su Diagnóstico* no se encontró diferencia estadísticamente significativa a favor del Post-tratamiento, mostrando que no hubo un cambio después de la intervención.

En relación a la *Percepción de los Pacientes pediátricos sobre el Nivel de Información que poseen de su procedimiento médico invasivo* se encontró diferencia estadísticamente significativa a favor del Post-tratamiento, por lo que aumentó la percepción de los pacientes después de la Preparación Psicológica.

- **CONOCIMIENTO SOBRE EL DIAGNÓSTICO (DX) Y EL PROCEDIMIENTO MÉDICO INVASIVO**

De las preguntas abiertas que evaluaron el conocimiento del diagnóstico y procedimiento médico invasivo que poseía el paciente se sacó un total de los puntajes conseguidos y se realizó una prueba t para muestras apareadas mediante el paquete de Microsoft office Excel 2010 comparando la Pre y Post-evaluación (Ver tabla 30). Sin embargo en los resultados obtenidos es importante considerar que la muestra es muy pequeña lo que puede originar errores estadísticos.

Tabla 30. Conocimiento sobre el diagnóstico y procedimiento médico invasivo		
	<i>POST</i>	<i>PRE</i>
Media	8.2	6.6
Varianza	0.7	3.8
Observaciones	5	5
Coeficiente de correlación de Pearson	0.36	
Diferencia hipotética de las medias	0	
Grados de libertad	4	
Estadístico t	*1.96	
P(T<=t) una cola	0.06	
Valor crítico de t (una cola)	*2.13	

NOTA. $p < 0.05$.

No se encontraron diferencias estadísticamente significativas a favor de la Post-evaluación, por lo que no hubo un cambio en el conocimiento de los pacientes después de la Preparación Psicológica para Procedimientos Médicos Invasivos.

2. SATISFACCIÓN CON LA PREPARACIÓN PSICOLÓGICA

Al finalizar la preparación psicológica se evaluó la satisfacción de los pacientes pediátricos con la misma, se pueden resultar los resultados obtenidos en la figura 24.

Se encontró que los 5 pacientes se encontraban totalmente satisfechos con la información que se les brindó, y además encontraron totalmente útiles las técnicas de relajación.

Respecto a la utilidad con la información 3 pacientes eligieron la opción mucho, mientras que 2 de ellos seleccionaron la opción muchísimo. Y finalmente en cuanto a la utilidad de las imágenes 3 eligieron la opción muchísimo, mientras que los 2 restantes asignaron la categoría muchísimo

En base a estos resultados, se observa un alto grado de satisfacción con la preparación en todos los pacientes, ya que para todos los factores evaluados usaron las categorías de respuesta mucho y muchísimo.

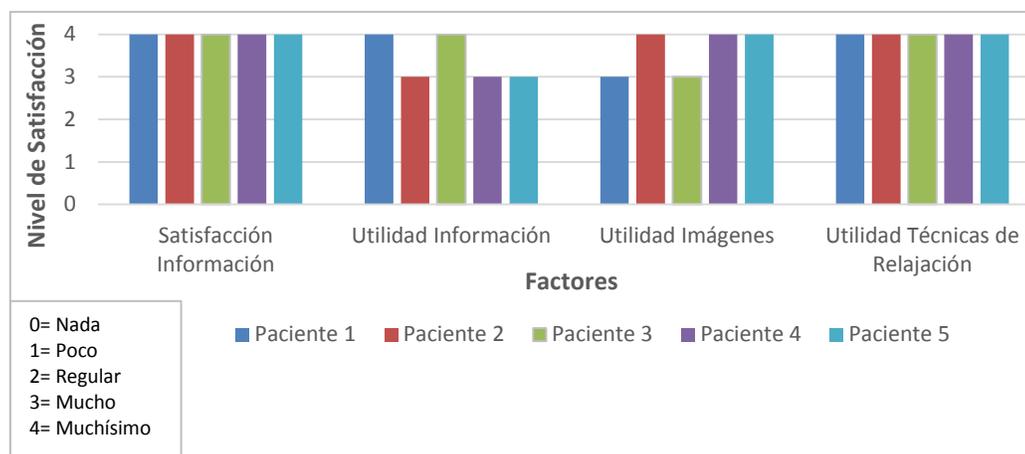


Figura 24. Satisfacción con la Preparación Psicológica en los pacientes pediátricos

D. COMPARACIÓN ENTRE LA PRE Y POST-EVALUACIÓN DE LOS PADRES-CUIDADORES

1. EVALUACIÓN DEL NIVEL DE CONOCIMIENTO SOBRE LA ENFERMEDAD Y EL PROCEDIMIENTO MÉDICO INVASIVO:

- PERCEPCIÓN DEL NIVEL DE INFORMACIÓN

Se realizó una prueba t para muestras apareadas mediante el paquete de Microsoft office Excel 2010 comparando la Pre y Post-evaluación de la percepción del nivel de información respecto al diagnóstico y procedimiento médico invasivo que poseen los padres-cuidadores (Ver tabla 31 y 32). Sin embargo en los resultados obtenidos es importante considerar que la muestra es muy pequeña lo que puede originar errores estadísticos.

Tabla 31. Percepción del nivel de información sobre el diagnóstico		
	POST	PRE
Media	3.2	1.8
Varianza	0.2	0.2
Observaciones	5	5
Coefficiente de correlación de Pearson	0.25	
Diferencia hipotética de las medias	0	
Grados de libertad	4	
Estadístico t	*5.71	
P(T<=t) una cola	0.002	
Valor crítico de t (una cola)	*2.13	

NOTA. p<0.05.

Tabla 32. Percepción del nivel de información sobre el procedimiento médico invasivo		
	POST	PRE
Media	3.4	1.8
Varianza	0.3	1.7
Observaciones	5	5
Coefficiente de correlación de Pearson	0.14002801	
Diferencia hipotética de las medias	0	
Grados de libertad	4	
Estadístico t	*2.66	
P(T<=t) una cola	0.028	
Valor crítico de t (una cola)	*2.13	

NOTA. p<0.05.

En ambas categorías se encontró una diferencia estadísticamente significativa en favor de la Post-evaluación, mostrando que aumentó la percepción que los cuidadores tienen sobre su nivel de información después de la intervención.

CONOCIMIENTO SOBRE EL DIAGNÓSTICO (DX) Y EL PROCEDIMIENTO MÉDICO INVASIVO

De las preguntas abiertas que evaluaron el conocimiento del diagnóstico y procedimiento médico invasivo que poseía el cuidador se sacó un total de los puntajes obtenidos y se realizó una prueba t para muestras apareadas mediante el paquete de Microsoft office Excel 2010 comparando la Pre y Post-evaluación (Ver tabla 32). Sin embargo en los resultados conseguidos es importante considerar que la muestra es muy pequeña lo que puede originar errores estadísticos.

Tabla 33. Conocimiento sobre el Diagnóstico y el Procedimiento Médico Invasivo		
	<i>POST</i>	<i>PRE</i>
Media	7.6	6
Varianza	1.3	5.5
Observaciones	5	5
Coeficiente de correlación de Pearson	-0.28	
Diferencia hipotética de las medias	0	
Grados de libertad	4	
Estadístico t	*1.24	
P(T<=t) una cola	0.14	
Valor crítico de t (una cola)	*2.13	

NOTA. *p<0.05.

No se encontró diferencia estadísticamente significativa a favor de la Post-evaluación, por lo que no hubo un cambio en el conocimiento de los padres-cuidadores después de la Preparación Psicológica.

2. SATISFACCIÓN CON LA PREPARACIÓN PSICOLÓGICA

Se evaluó la satisfacción con la Preparación Psicológica que los padres cuidadores tuvieron, y se encontraron los siguientes resultados (Ver figura 25):

Los cuidadores 1, 2 y 4 eligieron la opción muchísimo para evaluar su grado de satisfacción con todos los factores. Por otro lado la cuidadora 3 eligió la opción mucho a todas las

categorías evaluadas. El cuidador número 5 eligió la opción mucho a la utilidad de las técnicas de relajación, y muchísimo al resto de los factores.

En general se observa que los cuidadores estuvieron muy satisfechos con los diferentes componentes de la Preparación Psicológica.

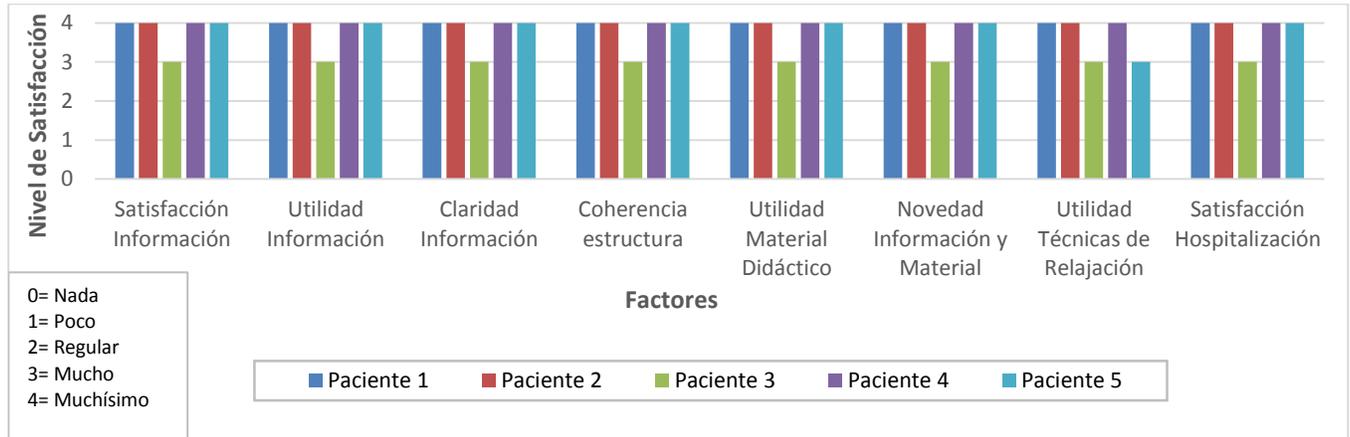


Figura 25. Satisfacción con la Preparación Psicológica en los padres-cuidadores

PARTE IV. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

DISCUSIÓN

El objetivo de esta investigación fue evaluar un programa de *preparación psicológica para procedimientos médicos invasivos en pacientes pediátricos con cardiopatías congénitas y sus padres cuidadores*. Para este fin se valoró el nivel de conocimiento sobre el diagnóstico y procedimiento médico invasivo que creían tener antes y después de la intervención, obteniéndose que en el caso de los niños no hubo un cambio en la información que creen poseer respecto a su diagnóstico, pero si sobre el nivel de conocimiento que reportan tener en relación a su tratamiento.

En el caso de los cuidadores hubo un aumento en su percepción sobre el nivel de información que poseían respecto al diagnóstico y tratamiento de sus hijos después de la intervención. Este resultado es sumamente benéfico pues les otorga la sensación de mayor control de la situación, lo que tiene como conclusión la disminución de niveles de ansiedad y estrés (Rodríguez, 2000a).

En la investigación se consideró que no era suficiente con la evaluación del nivel de información que creían tener los pacientes y sus cuidadores, por lo que se realizaron preguntas abiertas para conocer el conocimiento real que poseían, encontrando que no hubo un cambio significativo en este apartado después de la preparación, tanto en los pacientes, como en sus cuidadores. Estos datos no son concluyentes por lo que es importante continuar investigando respecto a la información que se brinda y el modo en que se ofrece a los pacientes. En este apartado, el haber obtenido respuestas cualitativas dio la pauta para observar que en varios de los casos aunque no se modificó la calificación, si hubo cambios en el contenido de las respuestas de los pacientes mostrando poseer mayor información, lo que sirve para sugerir que se debe realizar también un análisis cualitativo de contenido que enriquecerá los resultados conseguidos.

También se evaluó el nivel de satisfacción con la preparación al finalizar la misma. Los pacientes manifestaron altos niveles de satisfacción en las cuatro categorías evaluadas (satisfacción con la información, utilidad de la información, utilidad de las imágenes y utilidad de las técnicas de relajación). Y en la parte cualitativa de este apartado reportaron

que las cosas que más les gustaron fueron aprender cosas de su enfermedad, expresarse y la mayoría señalaron a la respiración y relajación como su parte favorita. De todos los pacientes ninguno reportó que hubiera algo que no le gustara de la preparación. Y hubo dos sugerencias respecto a otro tipo de información que consideraban necesario incluir, las cuales fueron respecto a situaciones que son más especializadas y por lo tanto sería necesario que se respondieran por parte del médico tratante del paciente.

En cuanto a la satisfacción de los cuidadores también se observó un nivel alto en las ocho escalas evaluadas (satisfacción, utilidad y claridad de la información, coherencia en la estructura de la preparación, utilidad del material didáctico, novedad de la información y el material didáctico, utilidad de las técnicas de relajación y satisfacción con la hospitalización). Lo que reportaron les gustó más fue entender la enfermedad de su hijo con mayor claridad, poder desahogarse y establecer una relación de confianza con el psicólogo además de saber cómo explicarle a su hijo todo lo que sucederá, estas respuestas nos dan a conocer resultados importantes pues nos manifiestan que la satisfacción de los cuidadores es alta primordialmente debido a la manera en la que se les brinda la información recordando que en este programa se utiliza la psicoeducación y una serie de materiales didácticos para este fin. Y además de esto los cuidadores mostraron que lo que también les gustó de la preparación fue que se les permitiera expresar sus emociones dándoles la percepción de confianza, esta respuesta es importante subrayarla pues nos da la pauta para desarrollar la hipótesis de que el nivel de satisfacción de los cuidadores con el servicio prestado en los centros de salud será mayor en la medida en que existan psicólogos capacitados que mediante sus intervenciones les permitan la identificación y expresión de emociones. Ya que como lo menciona Mc Dougall (1993 citado en Rodríguez, et al, 2005) *“el poder expresar lo que se siente a través del juego, la expresión verbal o gráfica, produce en el psiquismo niveles de ansiedad tolerables y menor potencialidad de somatización”* (pp. 34).

Todos los cuidadores reportaron que no hubo nada que no les gustara. Y las sugerencias realizadas fueron respecto a que se realizara un trabajo conjunto con los médicos a la hora de realizar esta preparación, y también respecto a que se tuviera certeza del tiempo de

duración de la cirugía aunque esta última es una cuestión que no puede asegurarse completamente a los cuidadores pues de hacerlo en el caso de que el procedimiento de su paciente se prolongara más tiempo del que se les indicó, esta información se convertiría más en un factor de estrés que en uno benéfico.

Las propuestas realizadas al programa por parte de las diadas muestran que se deben continuar desarrollando trabajos multidisciplinarios entre los médicos, enfermeras y psicólogos para fomentar que al momento de ir a algún procedimiento médico invasivo los pacientes y sus cuidadores vayan con toda la información que necesiten para afrontarlo adaptativamente, además de que se fortalecerá la comunicación entre el personal de salud y el paciente aumentando la confianza y satisfacción con el servicio brindado (Rodríguez, 2000b). Y finalmente se desencadenará en una mayor adherencia terapéutica, mejor calidad de vida y una disminución de la sintomatología y malestar emocional (Bringas et al, 2006).

Algo que se observó durante la aplicación del programa es que aunque se creó un manual que rige el procedimiento para su aplicación, el cual debe ser respetado y mantenido, es muy importante considerar que cada caso es diferente debido a condiciones como la edad, diagnóstico, escolaridad, información previa, estado emocional, etc., por lo que la preparación psicológica debe de ser individualizada para cada paciente, esta observación sirve de sugerencia para futuras investigaciones, siendo además este el punto que puede hacer que aumente la percepción de los pacientes y sus cuidadores sobre el nivel de información que poseen (Ortigosa, Méndez y Riquelme, 2009).

Una de las grandes limitaciones de este estudio es el tamaño de la muestra pues por ser tan pequeña no permite generalizar los resultados obtenidos; sin embargo no fue posible obtener más pacientes debido por un lado a los criterios de inclusión de este estudio que restringieron la inclusión de los pacientes, y por el otro a la poca población disponible en el escenario y el tiempo en donde se realizó la investigación.

Una de las fortalezas de este estudio son los resultados conseguidos ya que las diadas obtuvieron más información posterior al programa de Intervención, y además reportaron altos niveles de satisfacción con el mismo.

Otra de las fortalezas encontradas es la innovación que se realiza al proponer en el programa el uso de material didáctico multimedia, el cual beneficia tanto al paciente como al psicólogo pues hace que sea más atractiva la información en esta presentación por los colores, las imágenes y las animaciones, además de resultar más clara. Además como se menciona en Kain y Caldwell-Andrews (2005) los programas de preparación virtual ofrecen ventajas sobre los programas no virtuales, convirtiéndose en el futuro a seguir.

Se sugiere continuar realizando evaluaciones respecto a este programa, ampliando la muestra estudiada, comparación de grupos, y además considerando otras variables de tipo psicológico como la ansiedad, miedos, o conductas desadaptativas, también de tipo fisiológico como niveles de oxigenación en sangre, mediciones de presión arterial, temperatura periférica, etc. e incluso de tipo médico mediante el conteo del uso de analgésicos y la recuperación postoperatoria (Carapia et al, 2001; Ortigosa et al, 1998; Manging, 2010).

CONCLUSIONES

Se concluye que el programa de *“Preparación psicológica ante procedimientos médicos invasivos para pacientes pediátricos con cardiopatías congénitas y sus padres cuidadores”*, tuvo efectos positivos en cuanto a la satisfacción con el mismo reportados tanto por los pacientes como por los padres cuidadores.

En los cuidadores también se obtuvieron resultados positivos en cuanto a la percepción sobre el nivel de información respecto al diagnóstico y procedimiento médico invasivo, pero no fue así en la evaluación del conocimiento real. En los pacientes sólo se observó un aumento en la percepción del nivel de información sobre el procedimiento médico invasivo, pero no se obtuvieron cambios en el resto de las categorías evaluadas. Debido a lo anterior se considera necesario realizar más investigaciones que hagan uso del análisis de contenido cualitativo para concluir la efectividad del programa en este apartado, así como conocer si sería necesario modificar alguna parte de la preparación para mejorar los resultados.

Se sugiere continuar investigando este programa con una muestra mayor y con otro tipo de variables psicológicas, fisiológicas y de ingesta de medicamento que aporten información respecto a su efectividad.

CONSIDERACIONES FINALES

Se consideró necesario incluir este apartado para mencionar las grandes implicaciones que han surgido a consecuencia de la realización de este trabajo, tanto en mi experiencia personal, como en mi actividad profesional como psicóloga.

Como primer punto quiero mencionar que el equipo de Cardiología Conductual Pediátrica de la Facultad de Estudios Superiores Zaragoza, UNAM, ya realizaba preparaciones psicológicas; sin embargo al crear este material se buscó perfeccionarla, y fue gratamente admitida ya que desde que se desarrolló se ha usado, y actualmente continúa en vigencia, con la aprobación del equipo médico con el que en conjunto se trabaja. Ha facilitado y mejorado el trabajo del psicólogo.

Aunado a esto, el trabajo me ha dado muchas experiencias más allá de la realización de esta Tesis, me ha permitido realizar trabajo clínico siendo muy grato dar las preparaciones psicológicas y observar los cambios fisiológicos y psicológicos, en los pacientes y sus cuidadores, así como recibir los comentarios positivos por parte de ellos. Además me ha permitido acercarme a ellos, conocer sus creencias y pensamientos y brindarles tranquilidad y estrategias para lograrla.

Puedo mencionar que la intervención psicológica con esta población, me ha permitido desarrollar muchas destrezas pues ha sido necesario conocer temas de áreas como cardiología, y buscar habilidades de comunicación para explicar esta información a los pacientes, de acuerdo a su edad, y considerando que son niños, y al mismo tiempo brindar esa información a sus cuidadores con otro lenguaje, y también en ocasiones comunicarme con otros profesionales de la salud. Además ha sido importante desarrollar habilidades para abordar el manejo emocional de los pacientes, así como pensamientos irracionales, el manejo de crisis y también técnicas de relajación.

Sumado a este trabajo directamente con los pacientes y sus cuidadores, he tenido la oportunidad de realizar presentaciones en congresos en donde ha sido positivamente aceptado, y el público en general desde maestros, conferencistas, investigadores, alumnos, etc. ha mostrado un gran interés.

El programa ha resultado una innovación para los psicólogos y profesionales de la salud del área, pues explora una forma de trabajar con los pacientes, incorporando la tecnología, y dando la pauta para que se explote esta área, mucho más hablando del trabajo con niños pues se requiere además de dominar los temas buscar formas de atraer su atención, y en todo momento hacer alusión al juego.

Por último es importante mencionar que la realización de este programa no fue un trabajo fácil, ni de poco tiempo, pero que me deja con gran satisfacción y aprendizaje por haberlo realizado, puesto en práctica y haberlo establecido para su uso con estos pacientes y sus cuidadores.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abguillem, C. (2007). *Creación de una escala de medición de la satisfacción en los centros de atención secundaria*. Seminario para optar al título de Ingeniero comercial. Santiago de Chile: Universidad de Chile.
- Alva, C. (2002). *Cardiopatías congénitas. Diagnóstico y tratamiento*. México: Manual moderno.
- Alva, C. (2012). Epidemiología y etiología de las cardiopatías congénitas. En J. Navarro, (ed.) *Medicina cardiovascular*. (pp. 1016-1017). México: Elsevier.
- Alonso, J. (2005). Programa de preparación psicológica en cirugía infantil programada. *Revista profesional española de terapia cognitiva-conductual*, 3, 56-70.
- Amigo, I; Fernández, C. y Pérez, M. (2009). *Manual de Psicología de la Salud*. Madrid: Pirámide.
- Arrivillaga, M., Correa, D. y Salazar, I. (eds.) (2007). *Psicología de la salud. Abordaje integral de la enfermedad crónica*. Colombia: Manual Moderno.
- Barrera, L. (2000). *El cuidado del cuidador que afronta enfermedades crónicas*. En *Cuidado y práctica de Enfermería*. Bogotá: Unibiblos.
- Bringas, S., Krikorian, A., Hernando, F., Rodríguez, O., Jarabo, F. Hernández, E., Gómez, A., Calatayud, J., Olivares, M. y Balibrea, J. (2006). Protocolo de intervención psicosocial en pacientes oncológicos sometidos a cirugía torácica. *Psicooncología*, 3 (2-3), 407-422.
- Carapia, A., Mejía, G., Nacif, L. y Hernández, N. (2011). Efecto de la intervención psicológica sobre la ansiedad preoperatoria. *Revista mexicana de anestesiología*, 34 (4), 260-263.
- Carneiro, A., Mathias, L., Rassi Juniór, A., Morais, N., Gozani, J. y Morani, A. (2009). Evaluation of preoperative anxiety and depression in patients undergoing invasive cardiac procedures. *Revista Brasileira de Anestesiología*, 59 (4), 431-438.
- Castillero, Y. (2007). Intervención psicológica en cirugía cardíaca. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 25 (1), 52-63.
- Chóliz, M. (s/f). *Técnicas para el control de la activación: relajación y respiración*. España: Universidad de Valencia-Facultad de Psicología.
- Curran, E. (2002). *Visualizaciones interactivas para curar a los niños. Como alcanzar el bienestar a través de las imágenes mentales*. España: Oniro.

De Linares, S. y López, P. (2008). *Manual de apoyo psicológico al paciente hematológico*. España: Novartis-Hospital Universitario Virgen de las Nieves.

Recuperado desde:

http://www.google.com.mx/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=2&ved=0CCMQFjAB&url=http%3A%2F%2Fwww.hvn.es%2Fservicios_asistenciales%2Fhematologia%2Fficheros%2Fguia_autoayuda_pdf.pdf&ei=v2b2VKGCJJKcyQTh14CwDg&usg=AFQjCNFQiPuKb6SyH_fl-kFTLCRjH9B3cg&bvm=bv.87269000,d.aWw

Devine, E. (2003). Meta-Analysis of the effect of psychoeducational interventions on pain in adults with cáncer. *Oncology Nursing Society Journals*, 30 (1), 75-89.

Duran, P. (2008). *Cardiopatías congénitas más frecuentes*. *Pediatric Integral*, 12 (8), 807-818.

Erkert, A. (2001). *Islas de la relajación*. España: Oniro - Paidós.

Esparza, Y. (2010). *Implementación de un protocolo de intervención psicológica en pacientes pediátricos del instituto del corazón de Bucaramanga sometidos a cirugía cardíaca*. Informe de pasantía. Bolivia: Universidad Pontificia Bolivariana, Facultad de Psicología.

Espino, J. (1997). *Introducción a la cardiología*. 13ª edición. México: Manual Moderno.

Farhi, D. (1998). *El gran libro de la respiración*. México: Robinbook - Oceano de México.

Fernández, A., y López, I. (2006). Transmisión de emociones, miedo y estrés infantil por hospitalización. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 3, 631-645.

Fernández, G. (s/f). *Paciente pediátrico hospitalizado*. *Revista de Psicología Médica*. Área Materno Infantil. Facultad de Medicina UDELAR.

Figueroa, C., Domínguez, B., Ramos, B., y Alcocer, L. (2009). Emergencia de la Cardiología Conductual en la práctica clínica. *Psicología y Salud*, 19 (1), 151-155.

Gálvez, A., Méndez, J. y Martínez, C. (2005). Preparación psicológica basada en la información. Manejo de la ansiedad en pediatría oncológica. *Acta Pediátrica de México*, 26 (1), 35-43.

Gallar, M. (2006). *Promoción de la Salud y apoyo psicológico al paciente*. España: Editorial Thomson-Paraninfo.

García, F. y Bolaños, P. (2010). *Programa de preparación psicológica para la hospitalización en pacientes pediátricos*. Tesis que para obtener el grado de licenciado

en psicología. México: UNAM-Facultad de Psicología.

García, R., Goicolea, A., Gómez, M., Hernández, A., Lorente, D., Martínez, J., Roda, J. y Sorbet, S. (2007). *Guía del paciente portador de marcapasos*. España: Sociedad Española de Cardiología – Agencia española de medicamentos y productos sanitarios.

Recuperado en:

http://www.secardiologia.es/images/stories/documentos/guia_del_paciente_portador_marcapasos.pdf

Goleman, D. (2004). *Inteligencia emocional*. Barcelona: Kairos.

González, A., Alvara, E., Martínez, R. y Ponce, R. (2007). Nivel de conocimientos sobre su enfermedad en pacientes diabéticos tipo 2 del primer nivel de atención médica. *Gaceta Médica de México*, 143 (6), 453-462.

González, C. y Romano, A. (2010). *Guía exarmed para el examen a aspirantes a residencias médicas*. México: Intersistemas.

Guadalajara, J. (2012). *Cardiología*. 7ª. Edición. México: Méndez editores.

Hall, J., y Guyton, A. (2011). *Tratado de fisiología médica*. 12ª edición. España: Elsevier Saunders.

Instituto Nacional de Estadística y Geografía, INEGI, (2012). *Mortalidad. Principales causas de mortalidad por residencia habitual, grupos de edad y sexo del fallecido*. Revisado en:

<http://www.inegi.org.mx/est/contenidos/proyectos/registros/vitales/mortalidad/tabulados/ConsultaMortalidad.asp>

Instituto Nacional de Estadística y Geografía, INEGI, (2013). *Indicadores de demografía y población*.

Revisado en: <http://www.inegi.org.mx/sistemas/temas/default.aspx?s=est&c=17484>

Kain, Z. y Caldwell-Andrews, A. (2005). Preparación psicológica preoperatoria del niño para la cirugía: actualización. *Clínicas anestesiológicas de Norteamérica*, 23, 597-614.

Laguna, G. (2006). Proyecto de intervención psicológica en las familias de niños con cardiopatías congénitas: aplicación de un programa de relajación muscular progresiva. *MAPFRE MEDICINA*, 17, 38-46.

León, N. (2012). *Programa de intervención psicológica para modificar la comorbilidad emocional preoperatoria del paciente tributario a marcapaso en el Hospital General de México*. Tesis que para obtener el grado de licenciatura en Psicología. México: UNAM-Facultad de Psicología.

- LeRoy, S., Elixson, M., O'Brien, P., Tong, E., Turpin, S. y Uzark, K. (2003). Recommendations for preparing children and adolescents for invasive cardiac procedures. *Circulation*, 108, 2550-2564.
- López, I. (2011). *Alteraciones emocionales en la hospitalización infantil. Análisis psicoevolutivo*. Tesis doctoral. España: Universidad de Granada.
- López, O. (2014). *Relación entre apoyo social y calidad de vida relacionada a la salud en niños con cardiopatía congénita hospitalizados*. Tesis que para obtener el grado de licenciado en Psicología. México: UNAM-Fes Zaragoza.
- Manging, M. (2010). *Efectos de la Preparación psicológica previo a cirugía mayor dirigido a pacientes pediátricos*. Tesis que para obtener el título de licenciada en psicología. México: UNAM- Facultad de Psicología.
- Marschall, S. y Magnus, O. (2006). *Netter Cardiología*. España: Elsevier Saunders y Masson.
- Méndez, J., Alonso, R., Ochoa, I., Pliego, L. y Escalante, V. (2012). *El corazón*. México: Kirchof editorial digital - Universidad Autónoma de San Luis Potosí.
- Méndez, X., Orgilés, M., López-Roig, S., y Espada, J. P. (2004). Atención psicológica en el cáncer infantil. *Psicooncología*, 1(1), 139-154.
- Méndez, F., Ortigosa, J y Pedroche, S. (1996). Preparación a la hospitalización infantil (I): Afrontamiento del estrés. *Psicología conductual*, 4 (2), 193-209.
- Moix, J. (1996). Preparación psicológica para la cirugía en pediatría. *Acta de pediatría*, 47 (4), 211-217.
- Moore, K. y Persaud T. (1999). *Embriología clínica*. 6ª edición. México: McGrawHill.
- Morrison, V. y Bennett, P. (2007). *Psicología de la salud*. España: Pearson Prentice Hall.
- Mumford, E., Schlesinger, H y Glass, G. (1982). The effects of psychological intervention on recovery from surgery and heart attacks: an analysis of the literature. *American Public Health Association*, 72 (2), 141-151.
- Ortigosa, J. y Méndez, F. (2000). *Hospitalización infantil. Repercusiones psicológicas*. Madrid: Biblioteca Nueva.
- Ortigosa, J. Méndez, F. y Riquelme, A. (2009). Afrontamiento psicológico de los procedimientos médicos invasivos y dolorosos aplicados para el tratamiento del cáncer infantil y adolescente: la perspectiva cognitivo-conductual. *Psicooncología*, 6 (2-3), 413-428.

Ortigosa, J., Méndez, F. y Vargas, F. (1998). Repercusión de la preparación psicológica a la cirugía pediátrica sobre la recuperación postquirúrgica. *Anales españoles de Pediatría*, 49 (4), 369-374.

Payne, R. (2002). *Técnicas de relajación. Guía práctica*. España: Paidós.

Pinto, N. (comp.) (2000). *Cuidado y práctica de enfermería*. Bogotá: UNIBIBLIOS.

Quiles, M., Méndez, F., y Ortigosa, J. (2001). Preocupaciones pre quirúrgicas: estudio empírico con población infantil y adolescente. *Anales españoles de pediatría*, 55 (2), 129-134.

Ramos, B. (comp.) (2008). *Emergencia del cuidado informal como sistema de salud*. México: Miguel Ángel Porrúa-UNAM, Facultad de Estudios Superiores Zaragoza.

Rodríguez, G. (2000a). *Preparación de pacientes para procedimientos médicos invasivos y quirúrgicos: aspectos cognitivo y conductuales*. México: Miguel Ángel Porrúa-UNAM, Facultad de Psicología.

Rodríguez, G. (2000b). *Relación médico paciente. Interacción y Comunicación*. México: Miguel Ángel Porrúa-UNAM, Facultad de Psicología.

Rodríguez, M., Dearmas, A., Sauto, S., Techera, S., Perillo, P., Suárez, A. y Berazategui, R. (2005). Trabajo de investigación en psicoprofilaxis quirúrgica pediátrica. *Archivos de Pediatría Uruguaya*, 76 (1), 27-37.

Rodríguez, J. y Zurriaga, R. (1997). *Estrés, enfermedad y hospitalización*. España: Escuela Andaluza de Salud Pública.

Ruíz, M., Díaz, M. y Villalobos, A. (2012). *Manual de técnicas de intervención cognitivo-conductuales*. España: Desclée de Brouwer.

Santos, J. (editor) (2006). *Manual para padres de niños con cardiopatía congénita*. España: Sociedad española de Cardiología pediátrica y cardiopatías congénitas. Recuperado en: [http://www.elblogdeanna.es/wpcontent/Manual para padres de ninyos con cardiopatia congenita.pdf](http://www.elblogdeanna.es/wpcontent/Manual_para_padres_de_ninjos_con_cardiopatia_congenita.pdf).

The children heart foundation (2004). *Así es mi Corazón*. EUA: Autor. Recuperado en: http://www.childrensheartfoundation.org/sites/default/files/filemanager/its_my_heart/Espanol/tableofcontents2.pdf.

Villarreal, E. (2011). *Riesgos Psicológicos durante la hospitalización en pacientes*

pediátricos. Tesis que para obtener el título de licenciado en Psicología. México: UNAM- Facultad de Psicología.

Yelamos, C., Fernández, B., Pascual, C. y Asociación española contra el cáncer (s/f). *Cáncer infantil: Una guía de apoyo psicológico para padres*. España: Asociación española contra el cáncer, AECC. Recuperado en febrero de 2013, desde:
https://www.aecc.es/Comunicacion/publicaciones/Documents/guia_padres.pdf

Zas, B. (2011). *Experiencias en Psicología Hospitalaria*. Recuperado en:
<http://www.google.com.mx/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CB0QFjAA&url=http%3A%2F%2Falfepsi.org%2Fattachments%2Farticle%2F61%2Fbarbarazas-ros-experiencias-en-psicologia-hospitalaria.doc&ei=Oa-MVZWzJcmEsAWP6aGABQ&usg=AFQjCNFf2pEtjZHFqdqNu5pArp0JtxReKQ&bvm=bv.96782255,d.b2w>

ANEXOS

ANEXO 1

CONSENTIMIENTO BAJO INFORMACIÓN – SERVICIO DE PSICOLOGÍA

En pleno uso de mis facultades mentales *Yo en mi calidad de cuidador informal-familiar*
_____, *del paciente*
_____.

DECLARO EN FORMA LIBRE Y VOLUNTARIA LO SIGUIENTE:

1. Otorgo mi consentimiento para que mi familiar o paciente participe en las actividades del Servicio de Cardiología Conductual Pediátrica, tales como: 1. Talleres psico-educativos para niños con Cardiopatías Congénitas y 2. Sesiones individuales de apoyo o preparación psicológica para procedimientos quirúrgicos invasivos en niños con Cardiopatía Congénita. Asimismo, entiendo que en esta última actividad resulta de suma importancia mi participación como madre y/o padre-cuidador.
2. Igualmente acepto que mi familiar o paciente y yo cuidador/a de este seamos evaluados psicológica y psicofisiológicamente previa información de las condiciones bajo las cuales se llevará a cabo. Por lo que doy mi consentimiento para que las entrevistas que involucren a mi hijo/a, o a mí sean observadas por los profesionales de esta institución.
3. Asimismo, doy mi consentimiento para que las entrevistas que se me realicen puedan ser grabadas en audio y en video; y que sus transcripciones o partes seleccionadas, así como las notas clínicas y demás datos sean utilizadas por la FES Zaragoza y los psicólogos responsables con fines de enseñanza (reportes clínicos, sesiones clínicas), investigación y publicación en fuentes de carácter científico y profesional.
4. Entiendo que la FES-Zaragoza, UNAM y sus profesionales son responsables del USO CONFIDENCIAL Y ÉTICO del material y/o información contenida en cada caso. Eliminando de las grabaciones y de cualquier fuente de información la identificación personal del o los pacientes y sus cuidadores. Con lo cual siempre se respetará el DERECHO A LA CONFIDENCIALIDAD DE LA INFORMACIÓN.
5. Entiendo que de ser necesario el psicólogo podrá canalizar o referir a otro servicio de salud a mi familiar o pacientes y a mí como cuidador/a.
6. Entiendo que en circunstancias como amenazas de daño así mismo u otra persona por parte de mi familiar o paciente y de mí como cuidador/a, sospecha abuso o negligencia

en el cuidado de niños, el terapeuta podrá recurrir a las instancias o autoridades correspondientes para reportar el caso y se tomen las medidas necesarias.

7. Entiendo que mi consentimiento de participación es voluntario, y que puedo retirarme en cualquier momento del servicio de psicología y cuando así lo considere necesario, no sin antes, exponer los motivos.

Nombre y firma del paciente / Responsable / Cuidador principal:

Nombre y firma del Profesional / Terapeuta Responsable:

Nombre y firma de un Testigo:

Fecha: _____

Hora de término:

Lugar de origen: _____

Estado civil: _____

Edad: _____

Ocupación: _____

Escolaridad: _____

Teléfono: _____

Correo electrónico: _____

ANEXO 2

FICHA DE IDENTIFICACIÓN DEL PACIENTE PEDIÁTRICO

Fecha:

DATOS DEL PACIENTE

Nombre del paciente:	
Edad:	Sexo: [Masculino] [Femenino]
Procedencia:	Grado escolar:
Diagnóstico:	Número de experiencias hospitalarias previas:
Tipo y número de procedimientos médicos invasivos previos:	¿Consideras que tienes información acerca de tú enfermedad?: (si) (no) ¿Quién proporcionó esa información?:
¿Consideras que tienes información acerca de tú cateterismo/cirugía?: (si) (no) ¿Quién proporcionó esa información?:	

DATOS DEL CUIDADOR

Nombre del cuidador:	Edad:
-----------------------------	--------------

OBSERVACIONES:

ANEXO 3

FICHA DE IDENTIFICACIÓN DEL PADRE-CUIDADOR

Fecha:

DATOS DEL CUIDADOR

Nombre del cuidador:	
Edad:	Sexo: [Masculino] [Femenino]
Procedencia:	Escolaridad:
Estado civil:	Número de hijos:
¿Usted posee información acerca de la enfermedad de su paciente?: (si) (no) ¿Quién proporcionó esa información?:	¿Usted posee información acerca de la cirugía/cateterismo de su paciente?: (si) (no) ¿Quién proporcionó esa información?:

DATOS DEL PACIENTE

Nombre del paciente:	Edad:
Diagnóstico de su paciente:	Número de experiencias hospitalarias previas:
Tipo y número de procedimientos médicos invasivos previos:	

OBSERVACIONES:

ANEXO 4

CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN SOBRE LA PREPARACIÓN PSICOLÓGICA PARA PROCEDIMIENTOS MÉDICOS INVASIVOS

*Versión para niños

Instrucciones: El siguiente cuestionario tiene como objetivo evaluar la preparación psicológica para procedimientos médicos invasivos. Por favor responde a las preguntas de manera honesta, RECUERDA que no hay respuestas buenas, ni malas.

I. CONOCIMIENTO SOBRE LA ENFERMEDAD Y LA CIRUGÍA CARDIACA

ENFERMEDAD CARDIACA

1. De las siguientes caritas elige aquella que mejor exprese: ¿qué tanta información conoces respecto a tu enfermedad?



2. ¿Sabes cuál es el nombre de tu enfermedad? Si es así, menciónalo:

3. Explica BREVEMENTE ¿en qué consiste tu enfermedad?

CIRUGÍA/CATETERISMO CARDIACO

4. De las siguientes caritas elige aquella que mejor exprese: ¿Qué tanta información conoces respecto a la cirugía/cateterismo que te realizarán?



5. Explica BREVEMENTE ¿en qué consiste la cirugía/cateterismo que te realizarán?

Instrucciones: La siguiente rúbrica de evaluación debe ser consultada por el psicólogo para evaluar las preguntas 2,3 y 5.

Tabla. Rúbrica de evaluación

Calificación Criterio	0	1	2	3
Diagnóstico	No lo sabe	Lo sabe de manera incorrecta/confusa	Lo sabe de manera incompleta	Conoce el nombre completo o sus siglas
En qué consiste su diagnóstico	No sabe explicarlo	Lo explica de manera confusa/distorsionada	Sabe cuál es el defecto cardíaco o sus efectos	Sabe además del defecto cardíaco sus efectos
En qué consiste su procedimiento médico invasivo	No sabe explicarlo	Lo explica de manera confusa/incompleta	Tiene conocimiento básico del procedimiento	Describe con precisión el procedimiento, así como el procedimiento

II. SATISFACCIÓN CON LA PREPARACIÓN PSICOLÓGICA

7. ¿Qué tan satisfecho te sientes con la información que se te brindó?



8. ¿Te pareció útil la información proporcionada?



9. ¿Te parecieron útiles las imágenes?



10. ¿Te pareció útil la técnica de relajación?



11. Describe ¿qué es lo que más te gustó de la preparación psicológica para procedimientos médicos invasivos?

12. Describe ¿qué es lo que menos te gustó de la preparación psicológica para procedimientos médicos invasivos?

13. Describe ¿qué tema te gustaría que se mencionara en la preparación y que no se hizo?

ANEXO 5

CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN SOBRE LA PREPARACIÓN PSICOLÓGICA PARA PROCEDIMIENTOS MÉDICOS INVASIVOS

*Versión para cuidadores

Instrucciones: El siguiente cuestionario tiene como objetivo evaluar la preparación psicológica para procedimientos médicos invasivos. Por favor responda a las preguntas de manera honesta, RECUERDA que no hay respuestas buenas, ni malas.

I. CONOCIMIENTO SOBRE LA ENFERMEDAD Y LA CIRUGÍA CARDIACA

ENFERMEDAD CARDIACA

1. De las siguientes caritas elija aquella que mejor exprese: ¿qué tanta información conoce respecto a la enfermedad de su paciente?



2. ¿Sabe cuál es el nombre de la enfermedad de su paciente? Si es así, méncionelo:

3. Explique BREVEMENTE ¿en qué consiste la enfermedad de su paciente?

CATETERISMO / CIRUGÍA CARDIACA

4. De las siguientes caritas elija aquella que mejor exprese: ¿Qué tanta información conoce respecto al procedimiento médico invasivo que le realizarán a su paciente?



5. ¿Sabe/s cuál es el nombre del procedimiento médico que le van a hacer a su paciente?

6. Explique BREVEMENTE ¿en qué consiste la cirugía/cateterismo que le realizarán a su paciente?

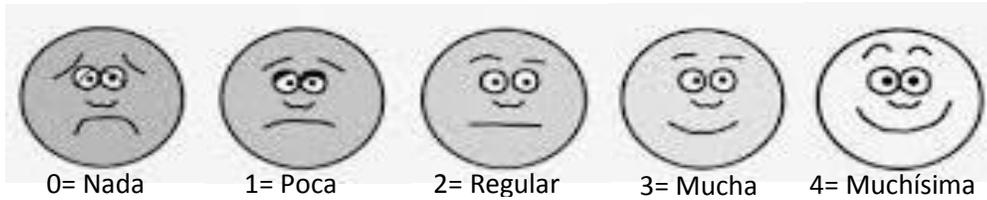
Instrucciones: La siguiente rúbrica de evaluación debe ser consultada por el psicólogo para evaluar las preguntas 2, 3 y 5.

Tabla. Rúbrica de evaluación

Calificación / Criterio	0	1	2	3
Diagnóstico	No lo sabe	Lo sabe de manera incorrecta/confusa	Lo sabe de manera incompleta	Conoce el nombre completo o sus siglas
En qué consiste su diagnóstico	No sabe explicarlo	Lo explica de manera confusa/distorsionada	Sabe cuál es el defecto cardíaco o sus efectos	Sabe además del defecto cardíaco sus efectos
En qué consiste su procedimiento médico invasivo	No sabe explicarlo	Lo explica de manera confusa/incompleta	Tiene conocimiento básico del procedimiento	Describe con precisión el procedimiento, así como el procedimiento

II. SATISFACCIÓN CON LA PREPARACIÓN PSICOLÓGICA

7. ¿Qué tan satisfecho se siente con la información que se le brindó?



8. ¿Le pareció útil la información proporcionada?



9. ¿Le pareció clara la información brindada?



10. ¿Considera coherente la estructura de la preparación psicológica?



11. ¿Te pareció útil el material didáctico (presentación de Power Point y manual para padres)?



12. ¿La información y el material presentado le parecieron novedosos?



13. ¿Qué tan útil le pareció la técnica de relajación?



14. ¿Qué tan satisfactoria ha sido para usted, la hospitalización de su paciente?



15. Describa ¿qué es lo que más le gustó de la preparación psicológica para procedimientos médicos invasivos?

16. Describa ¿qué es lo que menos le gustó de la preparación psicológica para procedimientos médicos invasivos?

17. Describa ¿qué tema le gustaría que se mencionara en la preparación y que no se hizo?

ANEXO 6. MANUAL PARA EL PSICÓLOGO

KAREN ARELY ALMARAZ RÍOS

BERTHA RAMOS DEL RÍO



**GUÍA DE ACTIVIDADES PARA LA PREPARACIÓN PSICOLÓGICA
ANTE PROCEDIMIENTOS MÉDICOS INVASIVOS DE PACIENTES
PEDIÁTRICOS CON CARDIOPATÍA CONGÉNITA Y SUS PADRES
CUIDADORES**

SERVICIO DE CARDIOLOGÍA CONDUCTUAL PEDIÁTRICA



FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES ZARAGOZA, UNAM

**CENTRO MEDICO NACIONAL SIGLO XXI, IMSS, HOSPITAL DE CARDIOLOGÍA, UNIDAD DE CARDIOPATÍAS
CONGÉNITAS**



INTRODUCCIÓN

Los pacientes pediátricos con cardiopatías congénitas constantemente son ingresados a hospitalizaciones, pues desde que su enfermedad es identificada deben someterse a estudios médicos para designar un diagnóstico y posteriormente realizar su tratamiento. Sin embargo para ellos y para sus padres-cuidadores estas hospitalizaciones les hacen sentir una falta de control de la situación, esto debido a que deben adaptarse a lugares, personas y reglas completamente diferentes a las que ellos tienen en casa, desde horarios restrictivos, falta de privacidad, sonidos y olores alarmantes, etc. Todas estas condiciones provocan que tanto ellos como sus padres perciban al hospital como fuente de estresores importantes; en donde lo que más impacto les causa son los procedimientos médicos invasivos por ser dolorosos e implicar riesgos.

En el caso de estos pacientes los procedimientos a los que son programados son los cateterismos y las cirugías cardíacas, y pueden llegar a presentar miedos, dolor, emociones negativas como estrés, ansiedad, depresión, además de conductas desadaptativas que dificultan su estancia hospitalaria y su recuperación postquirúrgica.

Debido a todo lo anterior resulta sumamente importante implementar un programa de preparación psicológica para procedimientos médicos invasivos en donde por medio de estrategias como la psicoeducación y la relajación se logre que tanto el paciente como el cuidador adquieran herramientas que les ayuden a afrontar de una manera adaptativa estos procedimientos, logrando disminuir o modificar la aparición de pensamientos, emociones y conductas negativas.

OBJETIVO GENERAL

Los pacientes pediátricos hospitalizados con cardiopatías congénitas que serán sometidos a procedimientos médicos invasivos, y sus padres cuidadores adquirirán estrategias de afrontamiento que les permitirán afrontar de manera adaptativa la hospitalización y los procedimientos médicos invasivos.

OBJETIVO/S PARTICULAR/ES

Los niños con cardiopatías congénita y sus padres cuidadores...

1. Recibirán información respecto al diagnóstico médico y el procedimiento médico invasivo al que será sometido el paciente.
2. Recibirán información respecto al proceso antes y después del cateterismo/cirugía.
3. Identificarán sus emociones ante la hospitalización y los procedimientos médicos invasivos.
4. Aprenderán a utilizar la relajación para manejar sus emociones negativas.

USUARIOS

Diadas conformadas por:

- Niños/as entre 8 y 16 años con diagnóstico de cardiopatía congénita, candidatos a un procedimiento médico invasivo, hospitalizados en la Unidad de Cardiopatías Congénitas del Hospital de Especialidades del Centro Médico Nacional Siglo XXI del IMSS.
- Padres cuidadores de esos pacientes.

ESCENARIO

La preparación se llevará a cabo en la cama asignada al paciente en la misma Unidad Médica.

DINÁMICA

- Las sesiones de preparación psicológica serán realizadas por uno de los psicólogos del servicio, siendo impartidas al paciente y su cuidador de manera separada.
- La preparación de los padres-cuidadores se brindará en dos sesiones, cada una con duración de una hora.
- La preparación del paciente se llevará a cabo en una sesión con duración de un hora.
- La preparación se adecuará a las necesidades específicas de cada diada, tomando en cuenta su edad, creencias que posean, su estado emocional, experiencias previas hospitalarias y su nivel sociocultural. De ser necesario el psicólogo modificará la preparación psicológica para adecuarse las necesidades del paciente y de sus cuidadores.
- Antes de realizar la sesión, el psicólogo revisará el expediente médico del paciente e indagará su diagnóstico, historia clínica y procedimiento médico al que está programado. La información que se brinde será de acuerdo al caso de cada paciente.
- Las actividades de la preparación se apoyarán en los materiales de apoyo que facilitarán el aprendizaje.
- El psicólogo deberá promover la expresión de emociones y proporcionará el apoyo psicológico necesario.
- El psicólogo deberá promover la expresión de dudas y dedicar todo el tiempo que sea pertinente a la aclaración de estas.
- Para concluir la sesión, el psicólogo agradecerá y reforzará la participación del paciente y sus padres-cuidadores.

GUÍA DE ACTIVIDADES

*VERSIÓN PARA NIÑOS					
Objetivo General:					
Los pacientes pediátricos hospitalizados con cardiopatías congénitas que serán sometidos a procedimientos médicos invasivos (cirugía o cateterismo), y sus padres cuidadores adquieran estrategias de afrontamiento que les permitan afrontar de manera adaptativa la hospitalización y los procedimientos médicos invasivos.					
SESIÓN/ES	FASE/S	OBJETIVOS PARTICULARES	ACTIVIDAD/ES	TIEMPO	MATERIALES
1	1	El paciente recibirá psicoeducación respecto a su diagnóstico.	<p>El psicólogo explicará al paciente que es la preparación psicológica para procedimientos médicos invasivos, y cuáles son sus beneficios.</p> <p>El psicólogo preguntará:</p> <ul style="list-style-type: none"> - ¿Sabes cuál es la enfermedad que tú tienes? <p>Se usará la presentación de Power point para explicar al paciente:</p> <ul style="list-style-type: none"> - ¿Qué es una cardiopatía congénita? - Anatomía y fisiología del sistema circulatorio - Anatomía y fisiología del corazón <p>Posteriormente el psicólogo pedirá al paciente que seleccione en la pantalla del Ipad, la cardiopatía congénita que él tiene. Con base en la información reunida del expediente, del paciente y de su cuidador, el psicólogo, realizará una psicoeducación sobre la cardiopatía congénita del paciente y sus consecuencias.</p> <p>El psicólogo preguntará si tiene alguna duda.</p>	15 minutos	<ul style="list-style-type: none"> • Presentación de power point “Preparación psicológica para procedimientos médicos invasivos en niños con cardiopatía congénita: Conociendo mi cardiopatía y su tratamiento” • Ipad
1	2	El paciente recibirá psicoeducación respecto al procedimiento médico al que está programado.	<p>El psicólogo preguntará al paciente</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Sabes cómo se llama el procedimiento que te van a realizar? 2. ¿Sabes qué te van a hacer? <ul style="list-style-type: none"> - ¿Qué sabes acerca de la cirugía/cateterismo? <p>El psicólogo identificará el nivel de conocimiento del paciente las dudas que posea y sobre todo la existencia de mitos respecto a la cirugía/cateterismo.</p>	10 minutos	<ul style="list-style-type: none"> • Presentación “Preparación psicológica para procedimientos médicos invasivos en niños con cardiopatía congénita: Conociendo mi cardiopatía y su tratamiento” • Ipad

GUÍA DE ACTIVIDADES

*VERSIÓN PARA NIÑOS					
Objetivo General:					
Los pacientes pediátricos hospitalizados con cardiopatías congénitas que serán sometidos a procedimientos médicos invasivos (cirugía o cateterismo), y sus padres cuidadores adquieran estrategias de afrontamiento que les permitan afrontar de manera adaptativa la hospitalización y los procedimientos médicos invasivos.					
SESIÓN/ES	FASE/S	OBJETIVOS PARTICULARES	ACTIVIDAD/ES	TIEMPO	MATERIALES
			Posteriormente, con ayuda de la presentación el psicólogo explicará: <ul style="list-style-type: none"> - Qué es una cirugía cardiaca/cateterismo - El proceso prequirúrgico - El quirófano/hemodinamia y el proceso durante la cirugía/cateterismo - La anestesia El psicólogo preguntará si tiene/n alguna duda.		
1	3	El paciente recibirá psicoeducación respecto al proceso después del cateterismo/cirugía	Con ayuda de la presentación "Conociendo mi cardiopatía y su tratamiento" el psicólogo explicará el proceso de recuperación de la cirugía/cateterismo al paciente. El psicólogo preguntará si tiene alguna duda.	5 minutos	Presentación "Preparación psicológica para procedimientos médicos invasivos en niños con cardiopatía congénita: Conociendo mi cardiopatía y su tratamiento"
1	4	El psicólogo corroborará la comprensión de información que el paciente posee sobre el diagnóstico, el procedimiento médico y el proceso prequirúrgico	Se realizarán alguna/s de las siguientes preguntas: ¿Recuerdas cómo se llama tu enfermedad o en qué consiste? ¿Recuerdas cómo se llama el procedimiento que te van a realizar, y en qué consiste? ¿Recuerdas el procedimiento que se llevará a cabo antes de que te realicen la cirugía/ cateterismo? El psicólogo explicará, con detalle, aquella parte en la que se tenga alguna duda.	5 minutos	
1	5	Identificación y control de emociones respecto al procedimiento médico invasivo	Se preguntará: ¿Cómo te sientes en este momento? ¿Cómo se sientes respecto al procedimiento médico que te realizarán? Se ayudará a identificar la emoción que tiene el paciente en ese momento, además de brindarles	10 minutos	

GUÍA DE ACTIVIDADES

*VERSIÓN PARA NIÑOS					
Objetivo General:					
Los pacientes pediátricos hospitalizados con cardiopatías congénitas que serán sometidos a procedimientos médicos invasivos (cirugía o cateterismo), y sus padres cuidadores adquieran estrategias de afrontamiento que les permitan afrontar de manera adaptativa la hospitalización y los procedimientos médicos invasivos.					
SESIÓN/ES	FASE/S	OBJETIVOS PARTICULARES	ACTIVIDAD/ES	TIEMPO	MATERIALES
1	6	El paciente aprenderá a realizar un ejercicio de respiración diafragmática y visualización.	<p>herramientas para su control.</p> <p>El psicólogo explicará al paciente que se le enseñarán dos técnicas para que pueda manejar sus emociones y aprender a relajarse durante la hospitalización y ante la realización de su procedimiento médico invasivo.</p> <p>A continuación el psicólogo, con ayuda de la presentación enseñará los pasos para realizar la respiración diafragmática. Debe asegurarse de que el paciente pueda efectuar la respiración correctamente.</p> <p>Posteriormente el psicólogo dirigirá una práctica de respiración diafragmática seguida de una visualización.</p> <p>Para finalizar se pedirá al paciente que realice ambas técnicas durante la hospitalización, en especial en aquellos momentos en los que se sientan estresados.</p> <p>El psicólogo preguntará si tiene alguna duda o comentario que quieran añadir, y dará por terminada la sesión agradeciendo la participación del paciente.</p>	15 minutos	<ul style="list-style-type: none"> • Presentación "Preparación psicológica para procedimientos médicos invasivos en niños con cardiopatía congénita: Conociendo mi cardiopatía y su tratamiento" • Ipad

GUÍA DE ACTIVIDADES

*VERSIÓN PARA CUIDADORES					
Objetivo General:					
Los pacientes pediátricos hospitalizados con cardiopatías congénitas que serán sometidos a procedimientos médicos invasivos (cirugía o cateterismo), y sus padres cuidadores adquieran estrategias de afrontamiento que les permitan afrontar de manera adaptativa la hospitalización y los procedimientos médicos invasivos.					
SESIÓN/ES	FASE/S	OBJETIVOS PARTICULARES	ACTIVIDAD/ES	TIEMPO	MATERIALES
1	1	El cuidador recibirá psicoeducación respecto a su diagnóstico.	<p>El psicólogo explicará a los cuidadores que es la preparación psicológica para cirugía/cateterismo, y cuáles son sus beneficios.</p> <p>A continuación les preguntará:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Saben ¿cuál es la enfermedad de su paciente? <p>Se usará la presentación para explicar:</p> <ul style="list-style-type: none"> - ¿Qué es una cardiopatía congénita? - Anatomía y fisiología del sistema circulatorio - Anatomía y fisiología del corazón <p>Con base en la información reunida del expediente, y del cuidador, el psicólogo seleccionará en la pantalla del Ipad, la cardiopatía congénita del paciente y con ayuda de la presentación, realizará una psicoeducación respecto de esta cardiopatía congénita.</p> <p>El psicólogo preguntará si tienen alguna duda.</p>	15 minutos	<ul style="list-style-type: none"> • Presentación de power point “Preparación psicológica para procedimientos médicos invasivos en niños con cardiopatía congénita: Conociendo mi cardiopatía y su tratamiento” • Ipad
1	2	El cuidador recibirá psicoeducación respecto de la cirugía cardiaca/cateterismo	<p>El psicólogo preguntará al cuidador:</p> <ul style="list-style-type: none"> - ¿Sabe cómo se llama el procedimiento que le van a realizar a su hijo/a? - ¿Sabes qué le van a hacer? <p>El psicólogo identificará el nivel de conocimiento del cuidador, las dudas que posea y sobre todo la existencia de mitos respecto a la cirugía/cateterismo.</p> <p>Posteriormente, con ayuda de la presentación el psicólogo explicará:</p> <ul style="list-style-type: none"> - ¿Qué es una cirugía cardiaca/cateterismo? 	5 minutos	<ul style="list-style-type: none"> • Presentación “Preparación psicológica para procedimientos médicos invasivos en niños con cardiopatía congénita: Conociendo mi cardiopatía y su tratamiento” • Ipad

GUÍA DE ACTIVIDADES

*VERSIÓN PARA CUIDADORES					
Objetivo General:					
Los pacientes pediátricos hospitalizados con cardiopatías congénitas que serán sometidos a procedimientos médicos invasivos (cirugía o cateterismo), y sus padres cuidadores adquieran estrategias de afrontamiento que les permitan afrontar de manera adaptativa la hospitalización y los procedimientos médicos invasivos.					
SESIÓN/ES	FASE/S	OBJETIVOS PARTICULARES	ACTIVIDAD/ES	TIEMPO	MATERIALES
			<ul style="list-style-type: none"> - El proceso prequirúrgico - El quirófano/hemodinamia y el proceso durante la cirugía/cateterismo - La anestesia El psicólogo preguntará si tiene/n alguna duda.		
1	3	El cuidador recibirá psicoeducación respecto al proceso después del cateterismo/cirugía	Con ayuda de la presentación el psicólogo explicará el proceso de recuperación de la cirugía/cateterismo. El psicólogo preguntará si tiene/n alguna duda.	10 minutos	<ul style="list-style-type: none"> • Presentación de power point "Preparación psicológica para procedimientos médicos invasivos en niños con cardiopatía congénita: Conociendo mi cardiopatía y su tratamiento" • Ipad
1	4	Corroborar la comprensión de información que los padres-cuidadores poseen así como reafirmar aspectos generales de la hospitalización.	El psicólogo entregará a los cuidadores el "Cuaderno de herramientas para la hospitalización de su hijo/a. Apoyo psicológico para padres-cuidadores de niños con cardiopatía congénita" y revisará junto con ellos la primera parte del mismo, promoviendo la resolución de los ejercicios e identificando y aclarando las dudas.	5 minutos	<ul style="list-style-type: none"> • "Cuaderno de herramientas para la hospitalización de su hijo/a. Apoyo psicológico para padres-cuidadores de niños con cardiopatía congénita" • Lápiz
2	5	Los cuidadores conocerán estrategias que les ayudarán a afrontar la hospitalización de su hijo.	Se revisará la segunda parte del "Cuaderno de herramientas para la hospitalización de su hijo/a. Apoyo psicológico para padres-cuidadores de niños con cardiopatía congénita" y el psicólogo explicará las técnicas que se sugieren en el mismo.		<ul style="list-style-type: none"> • "Cuaderno de herramientas para la hospitalización de su hijo/a. Apoyo psicológico para padres-cuidadores de niños con cardiopatía congénita" • Lápiz
2	6	Identificación y control de	El psicólogo preguntará:	10 minutos	

GUÍA DE ACTIVIDADES

*VERSIÓN PARA CUIDADORES					
Objetivo General:					
Los pacientes pediátricos hospitalizados con cardiopatías congénitas que serán sometidos a procedimientos médicos invasivos (cirugía o cateterismo), y sus padres cuidadores adquieran estrategias de afrontamiento que les permitan afrontar de manera adaptativa la hospitalización y los procedimientos médicos invasivos.					
SESIÓN/ES	FASE/S	OBJETIVOS PARTICULARES	ACTIVIDAD/ES	TIEMPO	MATERIALES
		emociones respecto al procedimiento médico invasivo	<ul style="list-style-type: none"> - ¿Cómo se siente/n en ese momento? - ¿Cómo se siente/n respecto al procedimiento médico que te/le realizarán? - ¿Cómo se siente respecto a la hospitalización de su paciente? Se ayudará a identificar la emoción que tiene/n en ese momento y sus síntomas, además de ayudarles a manejarlas.		
2	7	El paciente y sus padres cuidadores aprenderán a realizar un ejercicio de respiración diafragmática y visualización.	El psicólogo explicará que se le enseñarán dos técnicas para que pueda manejar sus emociones y aprender a relajarse durante la hospitalización y ante la realización de la cirugía/cateterismo de su paciente. A continuación el psicólogo, con ayuda de la presentación enseñará los pasos para realizar la respiración diafragmática. Debe asegurarse de que los cuidadores puedan efectuar la respiración correctamente. Posteriormente el psicólogo dirigirá una práctica de respiración diafragmática seguida de una visualización. Se revisará el apartado correspondiente a las técnicas de relajación del manual para ayudarles a reafirmar la práctica e estas. Para finalizar el psicólogo pedirá a los cuidadores que llenen los pasos para realizar la respiración diafragmática en el “cuaderno de herramientas para la hospitalización de su hijo. Apoyo psicológico para padres cuidadores de niños con cardiopatía	15 minutos	<ul style="list-style-type: none"> • Presentación “Preparación psicológica para procedimientos médicos invasivos en niños con cardiopatía congénita: Conociendo mi cardiopatía y su tratamiento” • Ipad

GUÍA DE ACTIVIDADES

*VERSIÓN PARA CUIDADORES

Objetivo General:

Los pacientes pediátricos hospitalizados con cardiopatías congénitas que serán sometidos a procedimientos médicos invasivos (cirugía o cateterismo), y sus padres cuidadores adquieran estrategias de afrontamiento que les permitan afrontar de manera adaptativa la hospitalización y los procedimientos médicos invasivos.

SESIÓN/ES	FASE/S	OBJETIVOS PARTICULARES	ACTIVIDAD/ES	TIEMPO	MATERIALES
			congénita”. Se les indicará que practiquen ambas técnicas en casa junto con su hijo/a pues de esa manera perfeccionarán su ejecución y podrán realizarlas con gran destreza durante la hospitalización, en especial en aquellos momentos en los que se sientan estresados. El psicólogo preguntará si tiene alguna duda o comentario que quieran añadir, y dará por terminada la sesión.		

ANEXO 7. PRESENTACIÓN DE POWER POINT

PROYECTO PAPIIT IN302814



Preparación psicológica para procedimientos médicos invasivos en niños con cardiopatía congénita:

Conociendo mi cardiopatía y su tratamiento

MATERIAL ELABORADO POR: Karen Arely Almaraz Ríos
 RESPONSABLE DEL PROYECTO: Dr. Carlos G. Figueroa López
 CORRESPONSABLE DEL PROYECTO: Dra. Bertha Ramos Del Rio



FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES ZARAGOZA, UNAM
 CENTRO MÉDICO NACIONAL SISO OXXI, HOSPITAL DE CARDIOLOGÍA, UNIDAD MÉDICA DE ALTA ESPECIALIDAD,
 SERVICIO DE CARDIOLOGÍA CONSULTAS
 CARDIOLOGÍA CONDUCTUAL, PEDIÁTRICA



Contenido:

- Definición de preparación psicológica
- Definición de cardiopatía congénita
- El Sistema Circulatorio
- Anatomía del corazón
- Fisiología del corazón
- Tipos de Cardiopatías congénitas



Contenido:

- Mi cateterismo
- Sala de hemodinamia
- Anestesia
- Recuperándome de mi cateterismo
- Aprendiendo a relajarme



¿QUÉ ES LA PREPARACIÓN PSICOLÓGICA PARA CATETERISMO?

Uso de técnicas psicológicas mediante las cuales se busca promover un afrontamiento positivo de la hospitalización

Disminuye

- Temores y preocupaciones
- Emociones negativas
- Conductas negativas

Mejora

- Recuperación hospitalaria más rápida
- Percepción de control de la situación
- Relaciones sociales



"Conociendo mi cardiopatía"

Pero para poder identificar en qué parte de tu corazón está tu cardiopatía, primero debemos conocer la estructura y funcionamiento del corazón.

Tú enfermedad es una **Cardiopatía Congénita**

Las **Cardiopatías Congénitas** son un grupo de enfermedades en las que alguna parte del corazón no está bien formada



Podemos observar algunas partes de su cuerpo que normalmente no son visibles....

¿Sabes qué partes son?

Corazón
Bombea la sangre al cuerpo

Venas
Conducto por donde viaja la sangre sucia (con dióxido de carbono)

Arterias
Conducto por donde viaja la sangre limpia (con oxígeno)



Podemos observar algunas partes de su cuerpo que normalmente no son visibles....

¿Sabes qué partes son?

Corazón
Bombea la sangre al cuerpo

Venas
Conducto por donde viaja la sangre sucia (con dióxido de carbono)

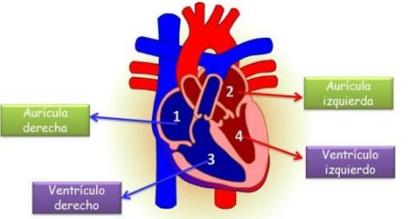
Arterias
Conducto por donde viaja la sangre limpia (con oxígeno)

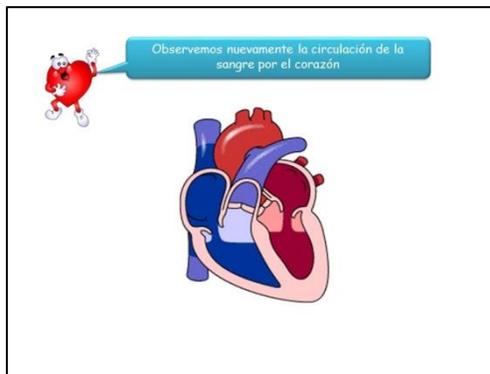
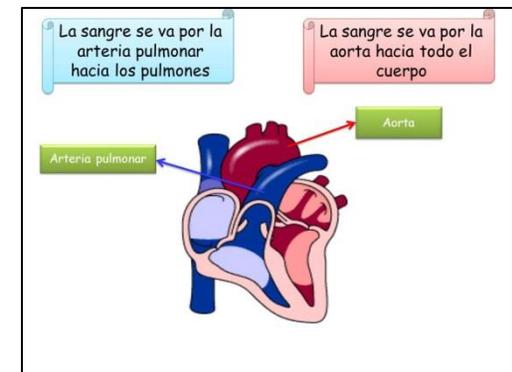
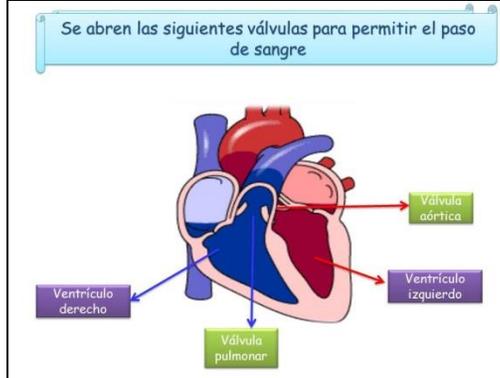
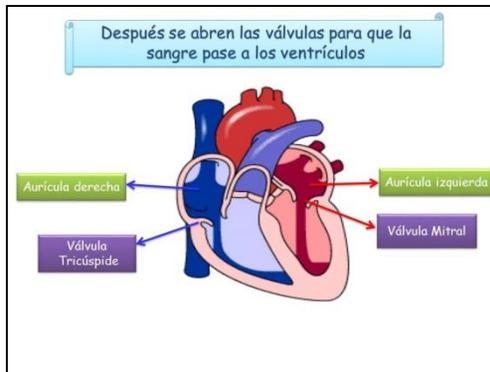
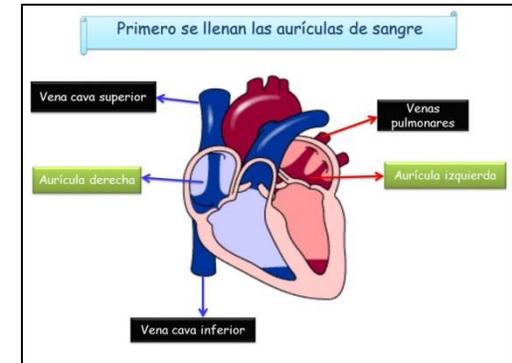
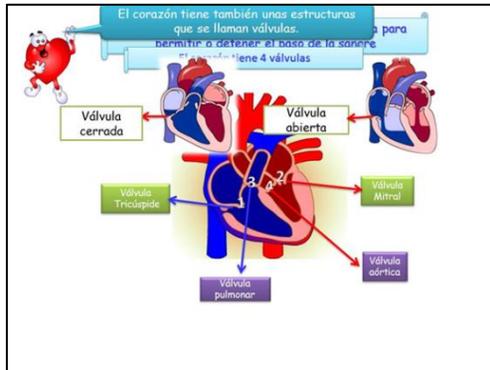


Ahora veremos cómo se ve el corazón por adentro...

El corazón tiene 4 cámaras:

- 1 y 2: AURÍCULAS
- 3 y 4: VENTRÍCULOS





COMUNICACIÓN INTERAURICULAR (CIA)

Uno o varios orificios, de diferente tamaño, a la altura de las aurículas



EFFECTOS:

- > Comunicación anormal entre las aurículas
- > Recirculación de la sangre rica en oxígeno hacia los pulmones
- > Sobrecarga de sangre del lado derecho del corazón y los pulmones

SÍNTOMAS

- Asintomática
- Intolerancia al ejercicio
- Palpitaciones

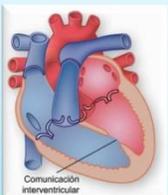


La presencia e intensidad de los síntomas dependerá del tamaño y del número de orificios que tenga tu corazón

Pregunta a tu médico para conocer más acerca de tu cardiopatía

COMUNICACIÓN INTERVENTRICULAR (CIV)

Uno varios orificios, de diferente tamaño, a la altura de los ventrículos



EFFECTOS:

- > Comunicación anormal entre los ventrículos
- > Recirculación de la sangre rica en oxígeno hacia los pulmones
- > Sobrecarga de sangre del lado derecho del corazón y los pulmones

SÍNTOMAS

- Asintomática
- Soplo cardíaco
- Disnea (dificultad respiratoria)
- Insuficiencia cardíaca temprana
- Hipertensión pulmonar
- Detención en el desarrollo

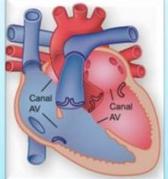


La presencia e intensidad de los síntomas dependerá del tamaño y del número de orificios que tenga tu corazón

Pregunta a tu médico para conocer más acerca de tu cardiopatía

COMUNICACIÓN AURICULOVENTRICULAR (CAV)

Orificio en las aurículas y los ventrículos. Malformación en las válvulas tricúspide y mitral



EFFECTOS:

- > Comunicación anormal entre las aurículas y los ventrículos
- > Recirculación de la sangre rica en oxígeno hacia los pulmones
- > Cantidad excesiva de sangre del lado derecho del corazón

SÍNTOMAS:

- Intolerancia al ejercicio
- Problemas de alimentación
- Hipertensión pulmonar
- Respiración acelerada
- Insuficiencia cardíaca

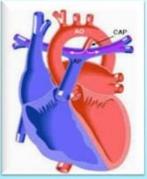


La presencia e intensidad de los síntomas puede variar

Pregunta a tu médico para conocer más acerca de tu cardiopatía

CONDUCTO ARTERIOSO PERSISTENTE (PCA)

El conducto arterioso permanece abierto después del nacimiento



EFFECTOS:

- > Una conexión anómala entre la aorta y la arteria pulmonar
- > Recirculación de la sangre rica en oxígeno hacia los pulmones
- > Sobrecarga de sangre del lado derecho del corazón y los pulmones

SÍNTOMAS:

- Soplo cardíaco
- Hipertensión pulmonar
- Disnea (dificultad para respirar durante el ejercicio)
- Insuficiencia cardíaca
- Retraso en el desarrollo
- Fatiga

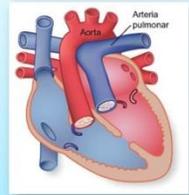


La presencia e intensidad de los síntomas dependerá del tamaño de tu PCA

Pregunta a tu médico para conocer más acerca de tu cardiopatía

TRASPOSICIÓN DE GRANDES VASOS (TGV)

Las arterias pulmonar y aorta se encuentran invertidas (transpuestas)



EFFECTOS:

- La sangre oxigenada regresa a los pulmones
- La sangre no oxigenada va directamente hacia el resto del cuerpo

SÍNTOMAS:

- Cianosis
- Disnea (dificultad para respirar)
- Insuficiencia cardíaca



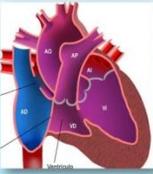
La presencia e intensidad de los síntomas puede variar

Pregunta a tu médico para conocer más acerca de tu cardiopatía

PM

ATRESIA TRICÚSPIDE

La válvula tricúspide se encuentra permanentemente cerrada o ausente.



EFFECTOS:
La sangre no puede pasar de la aurícula derecha al ventrículo derecho.

SÍNTOMAS:

- Cianosis
- Disnea (dificultad para respirar)
- Fatiga
- Retraso en el desarrollo



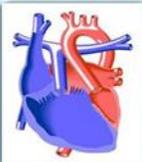
La presencia e intensidad de los síntomas puede variar

Pregunta a tu médico para conocer más acerca de tu cardiopatía

PM

Ventrículo único (VU)
o
Ventrículo izquierdo de doble entrada

Los ventrículos se encuentran invertidos
Ambos lados del corazón llevan la sangre al ventrículo izquierdo



EFFECTOS:

- La sangre oxigenada se mezcla con la no oxigenada.
- Hay mayor cantidad de sangre en la arteria pulmonar
- Hay menor cantidad de sangre en la aorta

SÍNTOMAS:

- Cianosis
- Dificultad para comer (disfagia)
- Disnea (dificultad respiratoria)
- Frecuencia cardíaca acelerada
- Retraso en el desarrollo
- Presión arterial baja
- Respiración acelerada
- Manos y pies fríos



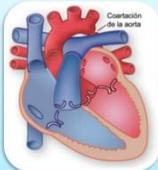
La presencia e intensidad de los síntomas puede variar

Pregunta a tu médico para conocer más acerca de tu cardiopatía

PM

COARTACIÓN DE LA AORTA (CoAo)

Estrechamiento en la aorta



EFFECTOS:

- La sangre atraviesa la aorta con dificultad
- El corazón debe realizar un mayor esfuerzo

SÍNTOMAS:

- Respiración rápida
- Congestión en el pecho
- Tos
- Retraso en el desarrollo
- Falta de apetito
- Insuficiencia cardíaca



La presencia e intensidad de los síntomas puede variar

Pregunta a tu médico para conocer más acerca de tu cardiopatía

PM

ESTENOSIS AÓRTICA

Estrechamiento u obstrucción en la aorta



EFFECTOS:

- La sangre atraviesa la válvula aórtica con dificultad
- El corazón realiza un mayor esfuerzo

SÍNTOMAS:

- Insuficiencia cardíaca temprana
- Dificultad para comer (disfagia)
- Suave soplo cardíaco
- Frecuencia cardíaca acelerada
- Respiración acelerada
- Presión sanguínea baja



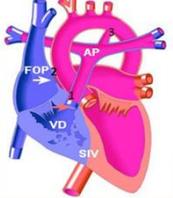
La presencia e intensidad de los síntomas puede variar

Pregunta a tu médico para conocer más acerca de tu cardiopatía

PM

ATRESIA PULMONAR

La **válvula pulmonar** se encuentra **cerrada o ausente**.



1. Atresia pulmonar
2. FOP: Foramen oval permeable
3. Conducto arterioso persistente

EFFECTOS:

- La **sangre no oxigenada** no puede pasar hacia los pulmones
- La **sangre oxigenada** se mezcla con la **no oxigenada**

SÍNTOMAS:

- Respiración acelerada
- Infecciones respiratorias constantes
- Frecuencia cardíaca acelerada
- Insuficiencia cardíaca
- Cianosis



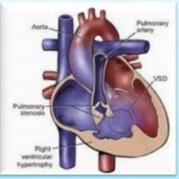
La presencia e intensidad de los síntomas puede variar

Pregunta a tu médico para conocer más acerca de tu cardiopatía

TETRALOGÍA DE FALLOT (T4F)

Es una combinación de cuatro problemas cardíacos diferentes:

1. Estenosis pulmonar
2. Defecto del septo ventricular
3. Superposición de la aorta
4. Hipertrofia ventricular derecha



EFFECTOS:

- Mezcla de sangre oxigenada con la no oxigenada
- Menor cantidad de sangre en las arterias pulmonares
- Poca oxigenación en sangre

SÍNTOMAS:

- Cianosis
- Soplo en el corazón
- Retraso en el desarrollo
- Fatiga
- Disnea
- Cansancio
- Desmayos

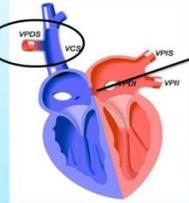


La presencia e intensidad de los síntomas puede variar

Pregunta a tu médico para conocer más acerca de tu cardiopatía

RETORNO VENOSO PULMONAR ANÓMALO

Las **venas pulmonares** se comunican con el **lado derecho** del corazón.



EFFECTOS:

- La **sangre** proveniente de los pulmones regresa al **lado derecho** del corazón
- Mezcla** de sangre oxigenada con la **no oxigenada**
- Sobrecarga** de sangre del **lado derecho** del corazón y los pulmones

SÍNTOMAS:

- Cianosis
- Soplo cardíaco
- Insuficiencia cardíaca
- Falta de apetito
- Respiración acelerada
- Incapacidad para ganar peso



La presencia e intensidad de los síntomas puede variar

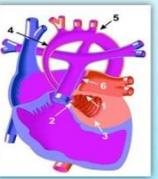
Pregunta a tu médico para conocer más acerca de tu cardiopatía

SÍNDROME DEL CORAZÓN IZQUIERDO HIPOPLÁSICO

Lado izquierdo del corazón de **menor tamaño** (hipoplasia).

Las **estructuras** del lado izquierdo del corazón **no se forman correctamente**

1. Válvula mitral atrésica
2. Válvula aórtica atrésica
3. Hipoplasia del ventrículo izquierdo
4. Hipoplasia de la aorta ascendente
5. Coartación de la aorta
6. Comunicación interauricular



EFFECTOS:

- El **flujo de sangre** que llega a las estructuras del resto del cuerpo es **menor**

SÍNTOMAS:

- Cianosis
- Fatiga
- Problemas de alimentación
- Latidos cardíacos fuertes
- Disnea
- Insuficiencia cardíaca
- Hipertensión pulmonar

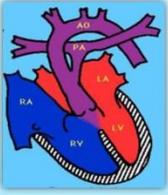


La presencia e intensidad de los síntomas puede variar

Pregunta a tu médico para conocer más acerca de tu cardiopatía

TRUNCUS ARTERIOSUS

Existe un vaso o tronco común que se encuentra superpuesto sobre **ambos ventrículos**



EFFECTOS:

- Mezcla** de sangre oxigenada con la **no oxigenada**
- Sobrecarga** de sangre hacia los pulmones
- Sangre no oxigenada** llega al resto del cuerpo

SÍNTOMAS:

- Cianosis
- Poco aumento de peso
- Respiración rápida
- Latidos del corazón irregulares
- Fatiga
- Excesiva sudoración
- Problemas para alimentarse
- Piel pálida o fría



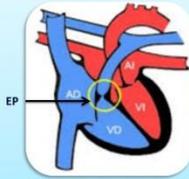
La presencia e intensidad de los síntomas puede variar

Pregunta a tu médico para conocer más acerca de tu cardiopatía

PM

ESTENOSIS PULMONAR

La EP es un estrechamiento u obstrucción en la válvula pulmonar



EFFECTOS:

- La sangre atraviesa la válvula pulmonar con dificultad.
- El corazón debe realizar un mayor esfuerzo

SÍNTOMAS:

- Distensión abdominal
- Desmayos
- Soplo cardíaco
- Fatiga
- Dolor torácico
- Retraso en el desarrollo
- Respiración rápida



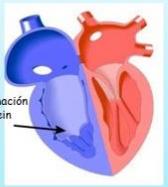
La presencia e intensidad de los síntomas puede variar

Pregunta a tu médico para conocer más acerca de tu cardiopatía

PM

MALFORMACIÓN DE EBSTEIN

La válvula tricúspide se encuentra desplazada hacia el ventrículo derecho



EFFECTOS:

- Menor cantidad de sangre llega a los pulmones
- Mezcla de sangre oxigenada con la no oxigenada

SÍNTOMAS:

- Asintomática
- Disnea
- Cianosis
- Respiración acelerada
- Fatiga
- Frecuencia cardíaca acelerada




La presencia e intensidad de los síntomas puede variar

Pregunta a tu médico para conocer más acerca de tu cardiopatía

PM

Para comenzar... ¿Sabes cómo se llama el procedimiento médico que te van a realizar?

Cateterismo



¿Qué es lo que saben acerca del cateterismo?

“Mi Cateterismo”



El cateterismo es un estudio médico

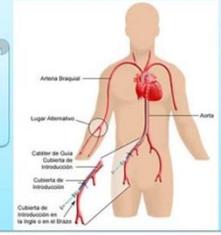
Para realizar este estudio se necesita un catéter



Catéter:
Tubo especial flexible y delgado

El cateterismo consiste en introducir estos catéteres especiales en una vena o arteria

Los médicos realizarán una incisión muy pequeña en tu ingle y por ahí introducirán el catéter



Recuerden que el catéter es muy delgado por lo que no hará daño a tu cuerpo

El catéter se empuja dentro de la vena o arteria hasta llegar al corazón



Existen dos clases de cateterismo:



Cateterismo diagnóstico



Cateterismo terapéutico

CATERISMO DIAGNÓSTICO:
Permite conocer la estructura y el funcionamiento del corazón

Durante el cateterismo se tomarán fotos y videos del corazón para estudiarlos después.

Primero los médicos inyectan en el catéter un líquido llamado medio de contraste



Pero una vez que se termine tu estudio el medio de contraste tendrá que salir de tu cuerpo, por lo que tendrás ganas de ir al baño. ¡Debes avisarle a tu enfermera para que te ayude!



CATERISMO TERAPEÚTICO:
Permite conocer la estructura y el funcionamiento del corazón

Durante el cateterismo se tomarán fotos y videos del corazón

Primero los médicos inyectan en el catéter un líquido llamado medio de contraste



Pero una vez que se termine tu estudio el medio de contraste tendrá que salir de tu cuerpo, por lo que tendrás ganas de ir al baño. ¡Debes avisarle a tu enfermera para que te ayude!



Cateterismo Terapéutico:
Posteriormente los médicos utilizarán algún instrumento para reparar la cardiopatía.

Dependiendo del tipo de cardiopatía es el tipo de instrumento que los médicos usen.



Pregunten a su médico que tipo de procedimiento le realizarán en el cateterismo




Ahora va a explicar lo que va a pasar antes de tu cateterismo.

Un día antes...

No podrás comer, ni beber nada sólo durante 8 horas antes



¡¡¡Duérmete temprano!!!



El día de tu cateterismo...

Te pondrán una bata verde

Te bañarán



La enfermera te canalizará, es decir, te pondrá tu suero



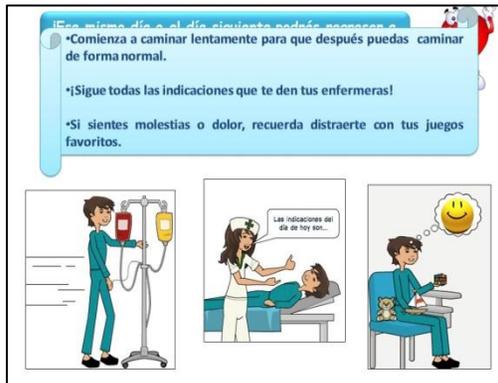
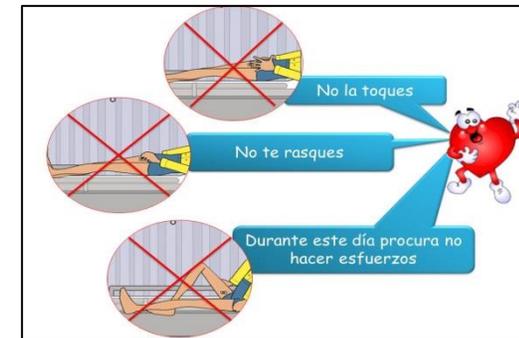
El día de tu cateterismo...

El papá o mamá irá el camillero por el niño a la sala de hemodinamia

Sólo uno de tus papás entrará contigo

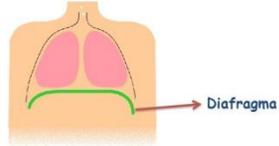
Los







La respiración diafragmática, que se hace inflando tu pancita, te ayudará a sentirte mejor y no sentir tanto dolor

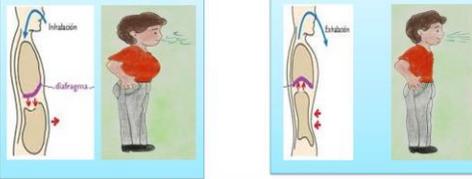


Diafragma

RESPIRACIÓN DIAFRAGMÁTICA

4 pasos:

1. > INHALA por la nariz
> Lleva el aire hasta tu PANCITA
2. > SOSTÉN el aire por 3 segundos en tu pancita
3. > EXHALA por la BOCA lentamente
4. > Toma un DESCANSO de unos segundos



VISUALIZACIÓN O IMAGINERÍA

La segunda técnica que te enseñaré es la visualización o imaginiería



CRÉDITOS

RESPONSABLE DEL PROYECTO:
Dr. Carlos G. Figueroa López

CORRESPONSABLE DEL PROYECTO Y TUTORA:
Dra. Bertha Ramos del Río

AUTOR:
Karen Arely Almaraz Ríos

2014

AGRADECIMIENTOS

Proyecto PAPIIT IN302814

Facultad de Estudios Superiores Zaragoza, UNAM

Centro Médico Nacional Siglo XXI, IMSS, Hospital de Cardiología, Unidad Médica de Alta Especialidad, Servicio de Cardiopatías Congénitas

EQUIPO DE PSICOLOGÍA:
Lic. Gabriela Pérez Sánchez
Lic. Enriqueta C. Rueda Bolaños
Lic. Osvaldo López Hernández
Psic. A. Cielali Flores Bobadilla
Psic. Marisol Sánchez Beltrán
Psic. Shanice V. Zolozabal García

2014

ANEXO 8. CUADERNO PARA PADRES-CUIDADORES



PROYECTO PAPIIT IN302814

CUADERNO DE HERRAMIENTAS PARA LA HOSPITALIZACIÓN DE SU HIJO/A.

Apoyo psicológico para padres-cuidadores de niños con cardiopatía congénita.



MANUAL ELABORADO POR: Karen Arely Almaraz Ríos

RESPONSABLE DEL PROYECTO: Dr. Carlos G. Figueroa López

CORRESPONSABLE DEL PROYECTO: Dra. Bertha Ramos Del Rio



FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES ZARAGOZA, UNAM
CENTRO MÉDICO NACIONAL SIGLO XXI, IMSS, HOSPITAL DE CARDIOLOGÍA,
UNIDAD DE CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS
CARDIOLOGÍA CONDUCTUAL PEDIÁTRICA



PREPARACIÓN PSICOLÓGICA PARA PROCEDIMIENTOS INVASIVOS DE NIÑOS CON CARDIOPATÍA CONGÉNITA Y SUS PADRES CUIDADORES

RESPONSABLE DEL PROYECTO: Carlos G. Figueroa López

CORRESPONSABLE DEL PROYECTO: Bertha Ramos del Río

AUTORA: Karen Arely Almaraz Ríos

EQUIPO DE PSICOLOGÍA:

Gabriela Pérez Sánchez
Enriqueta C. Rueda Bolaños
Osvaldo López Hernández
A. Citlali Flores Bobadilla
Marisol Sánchez Beltrán
Shanice V. Zolozabal García

AGRADECIMIENTOS

Proyecto PAPIIT IN302814
Facultad de Estudios Superiores Zaragoza, UNAM
Centro Médico Nacional Siglo XXI, Hospital de Cardiología, Unidad Médica de Alta Especialidad,
Servicio de Cardiopatías Congénitas

ÍNDICE

Presentación.....	4
PARTE I. Información básica.....	5
➤ ¿Qué es una cardiopatía congénita?	
➤ ¿Qué tipo de cardiopatía congénita tiene mi hijo/a?	
➤ El hospital	
➤ Horarios y reglas del hospital	
➤ Estudios médicos	
➤ ¿Qué es el cateterismo?	
➤ Indicaciones para el cateterismo	
PARTE II. Afrontando la hospitalización.....	13
➤ ¿La hospitalización puede producir consecuencias psicológicas?	
➤ Recomendaciones para padres-cuidadores	
1. Manejo de sus emociones	
2. Manejo de información	
3. Distracción	
4. Autocuidado	
➤ Recomendaciones para su hijo/a	
1. Manejo de emociones de su hijo/a	
2. Manejo de información con su hijo/a	
3. Distracción de su hijo/a durante los procedimientos médicos invasivos y durante la hospitalización.	
➤ Técnicas de relajación	
1. Respiración diafragmática	
2. Visualización	
Glosario.....	27
Bibliografía consultada.....	29

**CUADERNO DE HERRAMIENTAS PARA LA HOSPITALIZACIÓN DE SU HIJO/A.
APOYO PSICOLÓGICO PARA PADRES-CUIDADORES DE NIÑOS CON CARDIOPATÍA CONGÉNITA**



PRESENTACIÓN

Su hijo tiene una enfermedad en el corazón, y debido a esto tendrá que acudir constantemente a revisiones médicas, hospitalizaciones e incluso, en algunas de estas, tendrá que ser sometido a procedimientos médicos invasivos. El cateterismo cardiaco es uno de estos procedimientos y cuando su hijo/a es programado/a para este suele generar una gran cantidad de preguntas como ¿Qué es lo que le van a hacer? ¿De qué manera van a enfrentar la situación?, ¿Cómo lo manejará con su hijo y familiares?, etc. Todos estos cuestionamientos provocan una gran ansiedad y estrés en usted, en su hijo y en toda la familia.

El objetivo de este cuaderno es ser una guía que le brinde tanto información como herramientas para afrontar positivamente la cardiopatía congénita de su hijo, su hospitalización, así como el cateterismo cardiaco. Este cuaderno se encuentra dividido en dos apartados, en la primera parte se le brindará información, mientras que en la segunda se presentan una serie de para usted y para su hijo/a.

La forma de trabajo del cuaderno de herramientas está conformada por una parte teórica, pero también por una práctica, por lo que a lo largo de este usted encontrará "tips" o actividades, así como preguntas que es necesario usted realice y responda en el cuadernillo, esto con el fin de que reafirmar la información que usted ya posee, identificar sus dudas y preocupaciones y facilitar la hospitalización.

Es importante decir que este material es parte de un programa de preparación psicológica para procedimientos médicos invasivos por lo que se recomienda al lector su uso bajo la atención terapéutica del grupo de psicología de la unidad.

En este cuadernillo se presenta información básica que es importante que usted conozca; sin embargo se trata de una perspectiva general por lo que **NO REEMPLAZA DE NINGUNA FORMA LA ATENCIÓN PROPORCIONADA POR EL PERSONAL DE SALUD.**

TIP:

- Conforme vaya leyendo el cuadernillo anote en una libreta todas las dudas que le vayan surgiendo y llévela a su próxima consulta, de esta forma no las olvidará y las podrá realizar al personal de salud.

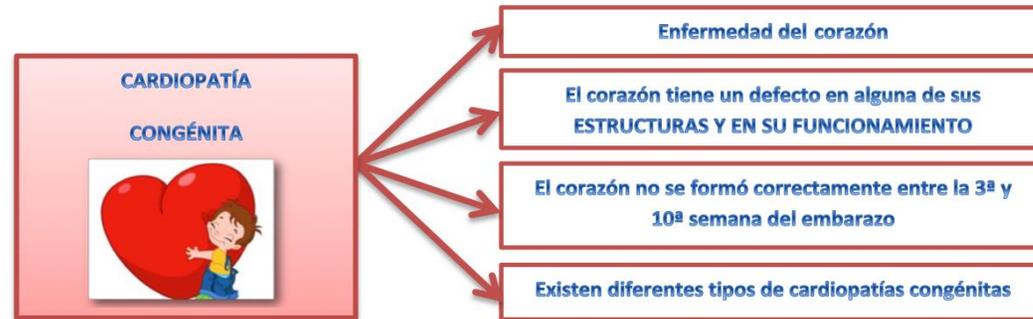


PARTE I

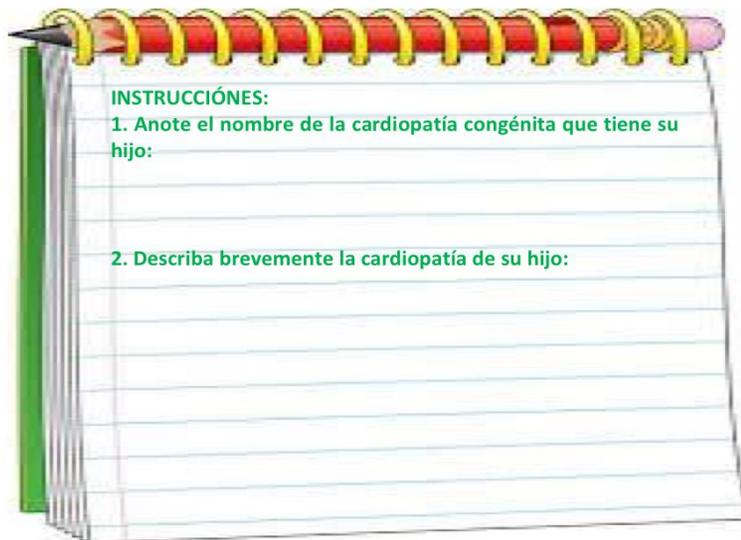
INFORMACIÓN BÁSICA

PARA COMENZAR...

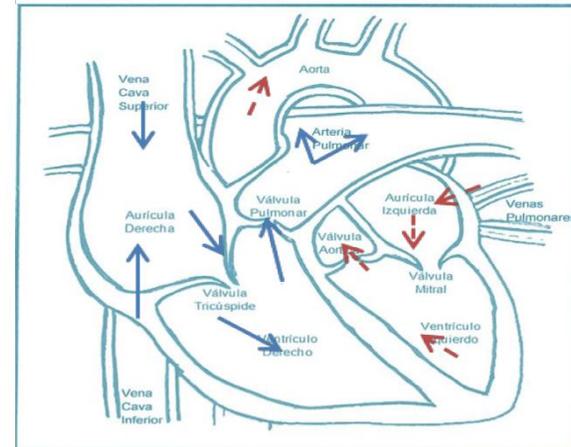
¿QUÉ ES UNA CARDIOPATÍA CONGÉNITA?



¿QUÉ TIPO DE CARDIOPATÍA CONGÉNITA TIENE MI HIJO/A?



INSTRUCCIÓN: En el siguiente esquema encierre en un círculo las partes del corazón involucradas en la cardiopatía congénita de su hijo/a.



PREPARACIÓN PSICOLÓGICA PARA PROCEDIMIENTOS INVASIVOS DE NIÑOS CON CARDIOPATÍA CONGÉNITA Y SUS PADRES CUIDADORES

Es muy importante que usted **CONOZCA EL NOMBRE DE LA CARDIOPATÍA CONGÉNITA QUE TIENE SU HIJO/A** pues eso facilitará:

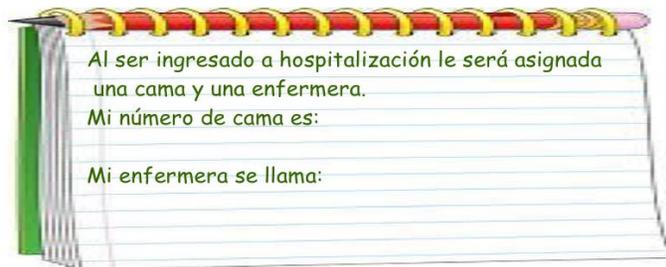
- ❖ Su comprensión de la enfermedad de su hijo/a.
- ❖ Su comprensión de los procedimientos médicos que le realizarán a su hijo/a.
- ❖ Que usted pueda explicarlo a otras personas, médicos, familiares, profesores e incluso a su propio hijo/a.

TIP:

- ANOTE en diferentes lugares EL DIAGNÓSTICO DE SU HIJO/A (Por ejemplo: en libretas, celulares, tarjeta de identificación de su hijo/a, hojas que coloque en lugares estratégicos, etc.)
- EXPLIQUE A SU HIJO/A SU CARDIOPATÍA CONGÉNITA pues así él puede comunicarlo a las personas responsables en caso de una emergencia.

EL HOSPITAL...

El hospital es un lugar lleno de objetos y de situaciones DIFERENTES como los ruidos, los olores, los horarios, reglas, el personal de salud que ahí labora (médicos, enfermeras, trabajadores sociales, etc.) por lo que al llegar ahí **CAMBIAN MUCHAS COSAS COMO LA DINÁMICA FAMILIAR, LA RÚTINA, EL ESTADO EMOCIONAL, etc.;** pero es importante que procuren adaptarse de la manera más positiva a estos cambios, para lo cual es importante que **CONOZCA INFORMACIÓN** sobre puntos importante a tener en cuenta durante la **HOSPITALIZACIÓN:**



TIP:

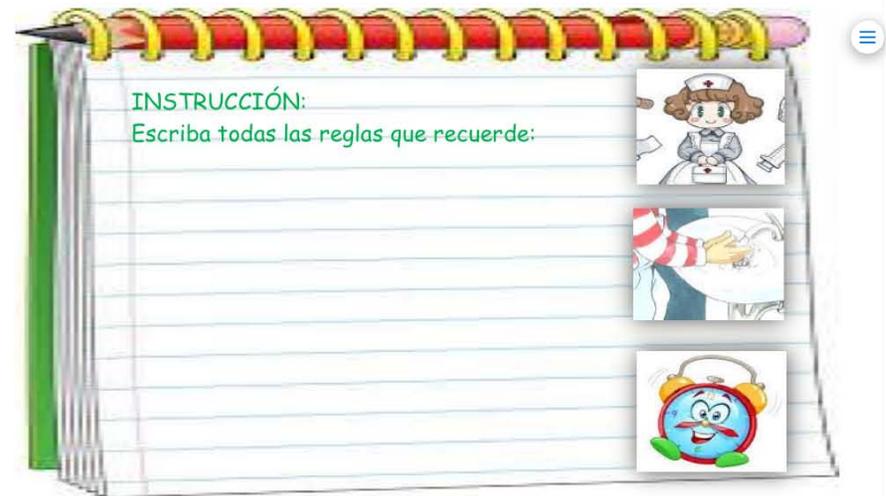
- Preste **ATENCIÓN** y mantenga **COMUNICACIÓN** con su **ENFERMERA** pues así la hospitalización será más positiva para todos.
- Respete y siga las instrucciones del personal de salud.

HORARIOS Y REGLAS EN EL HOSPITAL...

En la unidad hay horarios y reglas instaurados, los cuales fueron establecidos para que exista un mejor funcionamiento de la unidad, pero también para brindarle mayor comodidad a usted y su hijo/a, por lo que es necesario que las respete.

INSTRUCCIÓN: Escriba los horarios en el área de hospitalización:

HORARIO	ACTIVIDAD



TIP:

➤ **APROVECHE LOS HORARIOS:**

1. Cuando **TENGA QUE SALIR** cuide de usted mismo (Por ejemplo: vaya a comer, platique con otros papás o familiares, y si tiene la oportunidad vaya a ducharse o cambiarse de ropa).
2. Cuando **ENTRE CON SU HIJO/A** realicen actividades juntos como jugar, leer, ver películas, platicar, etc.

- **Mantenga informado de los horarios establecidos en la unidad a su hijo/a** pues de esa manera el tendrá presente que habrá momentos en que usted no podrá estar con él/ella.

ESTUDIOS MÉDICOS...

Durante la hospitalización de su hijo/a le realizarán diferentes estudios médicos tanto para el diagnóstico como para el tratamiento de su enfermedad. Los cuales en muchas de las ocasiones son desconocidos para ustedes, y el/ella no saber qué le harán provoca mucho miedo tanto en su hijo/a como en usted, por lo que a continuación se presenta una descripción de los procedimientos médicos más comunes:

ELECTROCARDIOGRAMA



Es un estudio, no invasivo, que permite identificar anomalías del ritmo y la estructura del corazón.
Se colocan electrodos en el pecho del paciente, los cuales producen trazos gráficos de la actividad eléctrica del corazón.

ECOCARDIOGRAMA



Es un estudio, no invasivo, que mediante ondas ultrasónicas permite producir imágenes.
Se coloca un gel en el pecho del paciente y a continuación se pasa un transductor por encima. Esto permite que los médicos observen las imágenes del corazón.

PRUEBA DE ESFUERZO



Es un estudio no invasivo que permite realizar un electrocardiograma al paciente mientras realiza esfuerzo físico.
Se colocan electrodos en el pecho del paciente y se le pide que camine en una caminadora.

RADIOGRAFÍA DE PECHO



Prueba no invasiva que permite obtener imágenes del pecho del paciente, en donde es posible observar la posición y el tamaño aproximado del corazón.

HOLTER



Es un estudio, no invasivo, que permite realizar un electrocardiograma continuo (de varias horas).

Se coloca un aparato (Holter) que el paciente deberá portar durante 24, 48 o 72 horas.

A la par de esto deberá llevar un registro de las diferentes actividades que realiza para que después sean comparadas con los trazos electromiográficos obtenidos por el Holter.

RESONANCIA MAGNÉTICA



Estudio, no invasivo, que permite tomar imágenes.

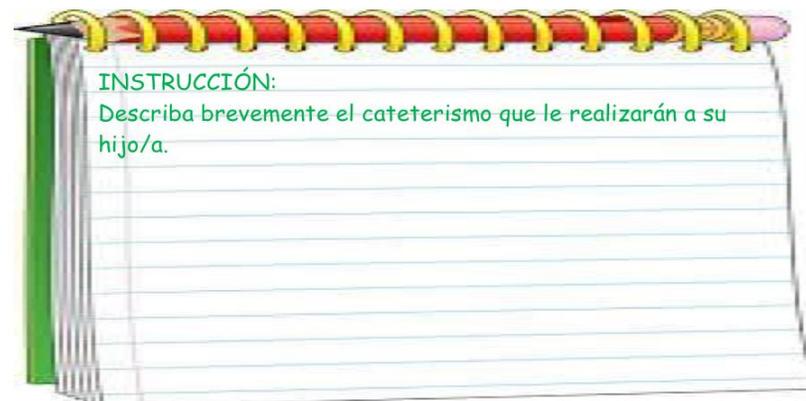
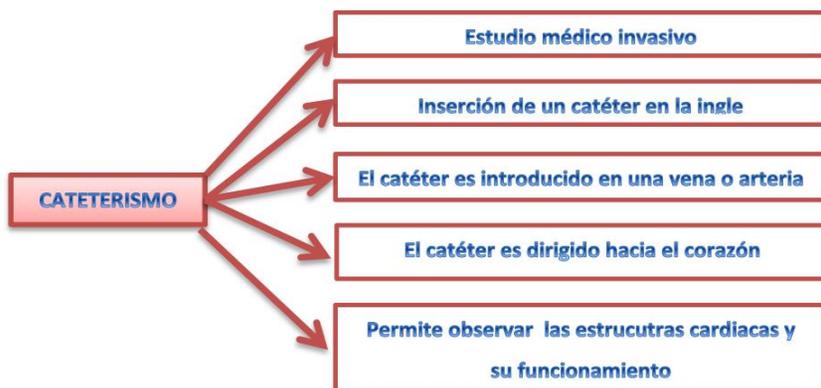
Utiliza ondas magnéticas y puede requerir de la administración de un medio de contraste y/o sedante.

Se acostará al paciente en una camilla y esta entrará en el tunel.

NOTA:

No necesariamente le realizarán todos los estudios anteriormente descritos a su hijo/a.

¿QUÉ ES EL CATETERISMO?



INDICACIONES PARA EL CATETERISMO...

ANTES DEL CATETERISMO



UN DÍA ANTES...

- Ayuno de 8 horas (no comer, ni beber nada).
- Dormirse temprano.

EL DÍA DE SU CATETERISMO

- Los despertarán muy temprano.
- Usted bañará a su hijo/a.
- Su hijo/a sólo debe usar una bata verde (sin ropa abajo).
- Bajarán a la sala de Hemodinamia que se encuentra en el 4o piso.

INDICACIONES PARA EL CATETERISMO...

DURANTE EL CATETERISMO



- Acostarán en la cama a su hijo/a.
- La enfermera le quitará su bata verde.
- Le cubrirán con sabanas.
- Lo anestésarán.



INSTRUCCIÓN:

Pregunte al anesestésólogo:

¿Qué tipo de anestesia usarán con su hijo/a?

¿Cómo anestésarán a su hijo/a?

DESPUÉS DEL CATETERISMO



LAS PRIMERAS 8 HORAS...

- Procure que su hijo/a no realice esfuerzo con la pierna donde tiene su herida.
- Cuando su hijo/a se recupere lo subirán de nuevo al 5º piso.

EN EL 5º PISO...

- Al siguiente día se le pedirá a su hijo/a que comience a caminar lentamente,
- ¡Motívelo/a para que lo haga!

TIP:

Repase con su hijo/a los pasos de lo que sucederá antes, durante y después de su cateterismo.

Esto ayudará a que conforme él/ella vaya viendo que todo lo que platicaron va ocurriendo, se incremente su confianza y seguridad.

PARTE II

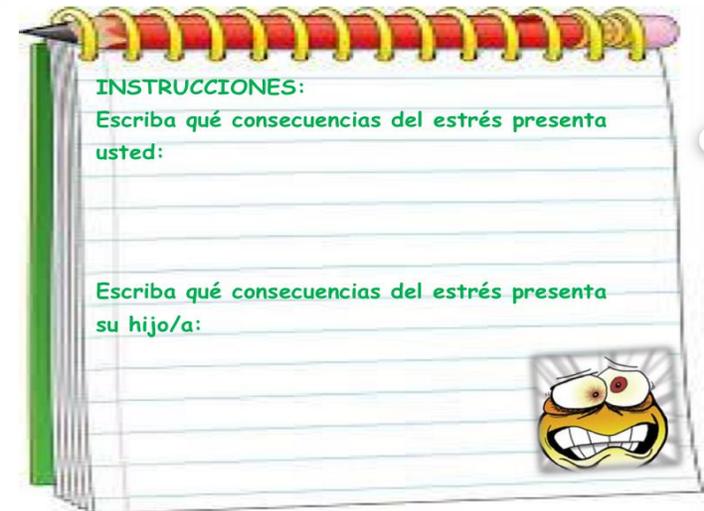
AFRONTANDO LA HOSPITALIZACIÓN

¿LA HOSPITALIZACIÓN PUEDE PRODUCIR CONSECUENCIAS PSICOLÓGICAS?

El hospital y sus reglas, el personal de salud, así como los procedimientos médicos, son personas y acontecimientos que aunque tienen como objetivo curar, suelen al mismo tiempo provocar que usted y su hijo/a se sientan sumamente estresados.

UNA PEQUEÑA DOSIS DE ESTRÉS ES BENÉFICA pues le ayudará a mantenerse alerta y activo; sin embargo CUANDO EL ESTRÉS PERSISTE DURANTE MUCHO TIEMPO Y NO ES MANEJADO ADECUADAMENTE SE VUELVE NEGATIVO y puede traer consecuencias en diferentes áreas de su vida, en el ámbito físico, psicológico y en el social.

En el siguiente cuadro se observan las principales repercusiones que se presentan:



Si ya identificó la presencia de algún síntoma del estrés en usted, es importante que

sepa que existen estrategias que pueden ayudarle a manejar el estrés antes, durante y después de la hospitalización de su hijo/a.

A continuación se explican cuatro herramientas que le permitirán estar preparado para afrontar de una manera positiva la hospitalización de su hijo/a:

RECOMENDACIONES PARA PADRES-CUIDADORES...

¿QUÉ HACER ANTE LA HOSPITALIZACIÓN DE SU HIJO/A?

1. MANEJO DE SUS EMOCIONES

Durante este periodo es normal que usted sienta diversas emociones, todas son completamente normales y validas, incluso aquellas que suelen ser negativas como el enojo, la tristeza, la ansiedad, etc.; sin embargo es importante saber manejarlas no dejar que le dominen.

PASOS PARA MANEJAR SUS EMOCIONES

ANALICE SUS PENSAMIENTOS
(En los pensamientos se encuentra el origen de lo que sentimos)

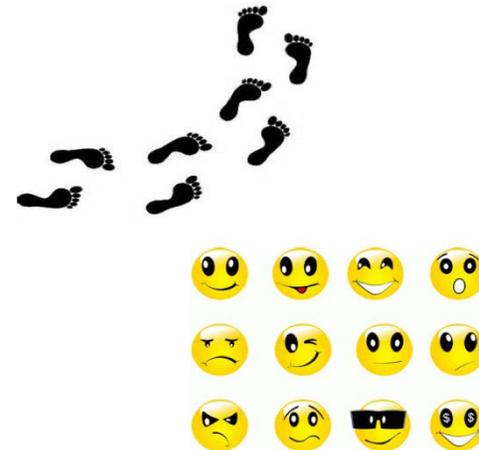
IDENTIFIQUE SUS EMOCIONES
(Póngale nombre a lo que siente)

Permitase **EXPRESAR** lo que siente y piensa
(Platique, desahogese, etc)

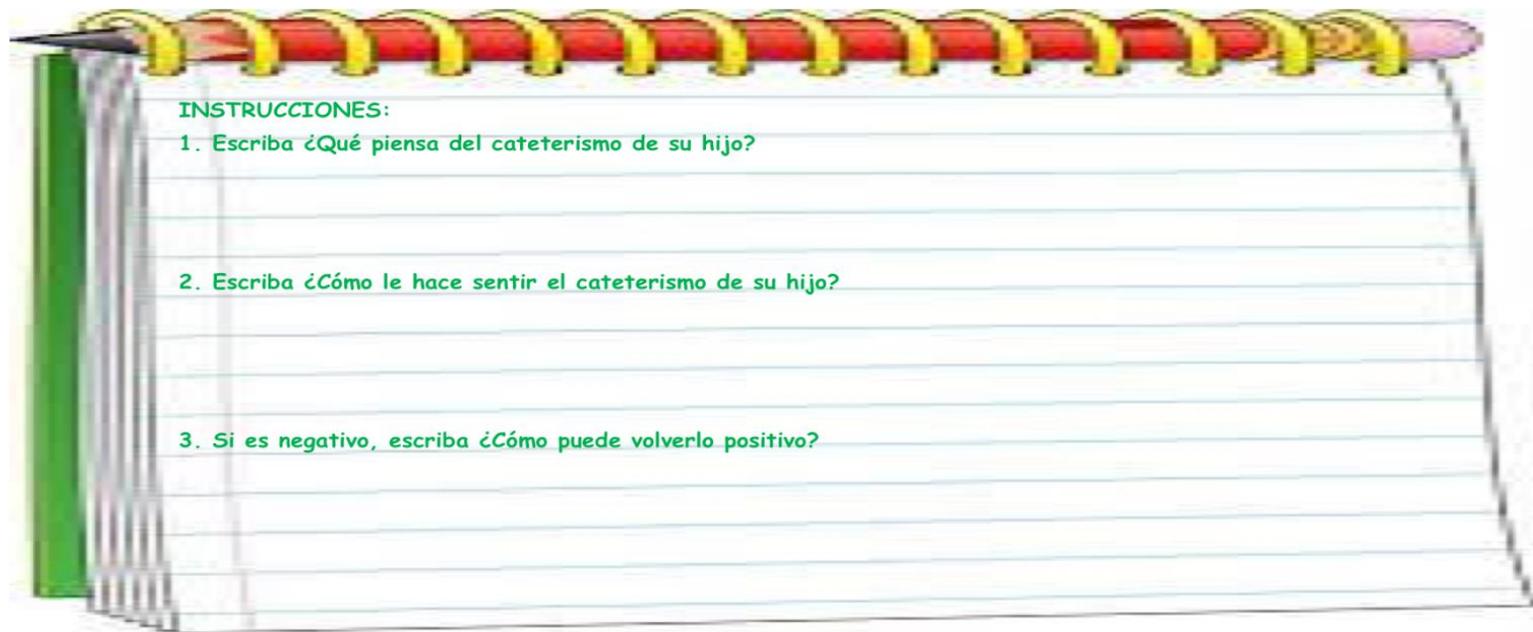
CONTROLE LOS ESTALLIDOS EMOCIONALES
(Tómese un tiempo para pensar las cosas y relajarse)

PIENSE POSITIVO
(Elimine o modifica aquellos pensamientos que son negativos y procure mantenerse optimista)

Piense **DIFERENTES SOLUCIONES A SU PROBLEMA**



PREPARACIÓN PSICOLÓGICA PARA PROCEDIMIENTOS INVASIVOS DE NIÑOS CON CARDIOPATÍA CONGÉNITA Y SUS PADRES CUIDADORES



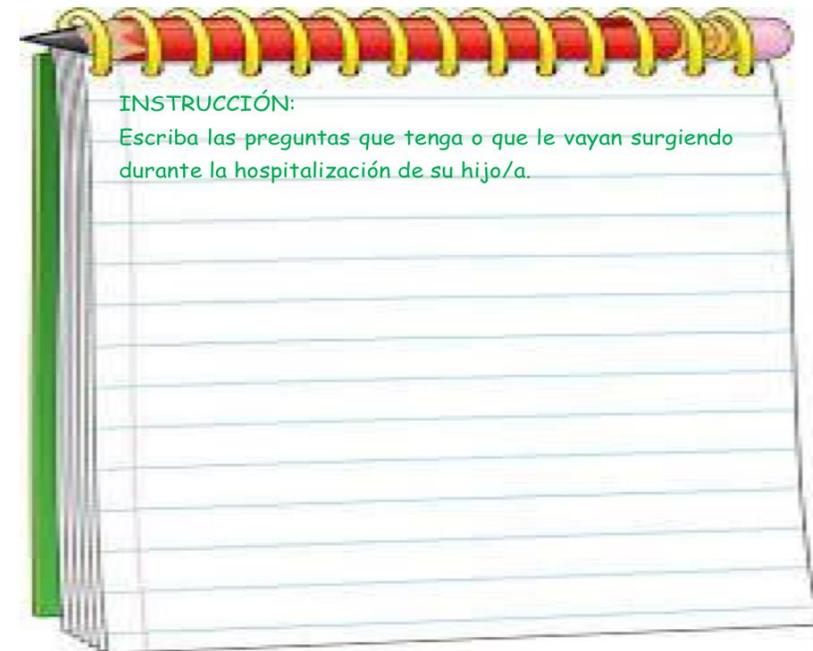
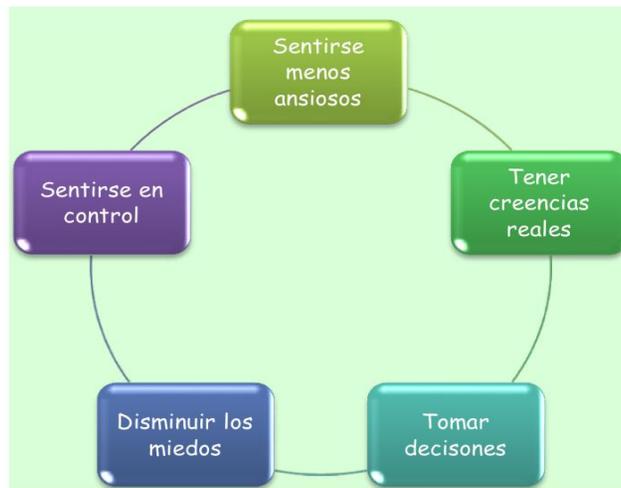
Conforme usted practique los pasos para manejar sus emociones comenzará a notar beneficios en usted, y al mismo tiempo ayudará a su hijo/a, pues usted es un modelo para él/ella, aprende de usted con simplemente observarlo, por lo que la manera en que usted maneje sus emociones y afronte la hospitalización de su hijo/a será la que él/ella aprenderá.

Es como si se **CONTAGIARAN LAS EMOCIONES**, así que si usted se encuentra muy ansioso y preocupado su hijo/a lo percibirá y aprenderá a comportarse de esa forma durante la hospitalización, y por el contrario **SI USTED SE MUESTRAN TRANQUILO Y OPTIMISTA, SU HIJO/A SE DESENVOLVERÁ DE ESA MANERA EN EL HOSPITAL.**

2. MANEJO DE INFORMACIÓN

Cuando se desconoce lo que sucederá se comienzan a imaginar muchas posibilidades, las cuales en ocasiones pueden ser erróneas y eso incrementa sus miedos.

El TENER TODA LA INFORMACIÓN POSIBLE respecto a la enfermedad, la hospitalización y los estudios médicos de diagnóstico y tratamiento que le realizarán a su hijo/a, los ayudará a:

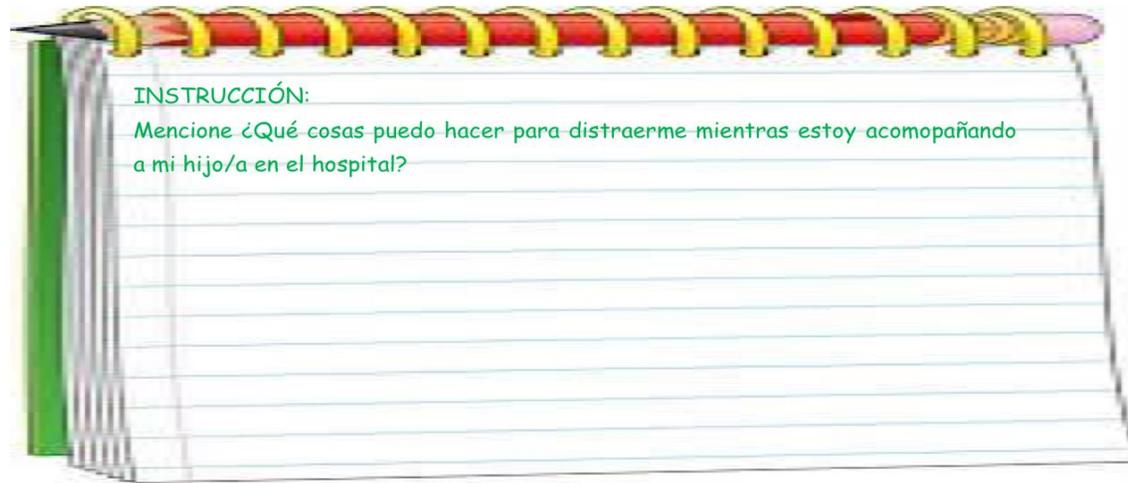


TIP:

- Cuando vaya a consulta con su médico anóte siempre la información que se le proporciona pues es común olvidarla debido a la presencia del estrés.
- Busque información que le permita entender lo que le explique el médico.
- Realice todas sus preguntas al médico, recuerde no hay preguntas buenas o malas.

3. DISTRACCIÓN

La distracción es una técnica muy efectiva para controlar el estrés pues le permitirá relajarse y aclarar su mente para de una manera más tranquila afrontar la situación, por lo que se recomienda realizar actividades que le agraden como leer, platicar con otras personas, etc.



TIP:

- Puede realizar estas actividades cuando se siente tenso o estresado, cuando está ansioso, mientras espera alguna noticia, etc.
- El que usted se mantenga distraído lo mantendrá de mejor humor durante la hospitalización de su hijo/a.

4. AUTOCUIDADO

Normalmente cuando se cuida de otra persona se dejan a un lado las necesidades y deseos de uno mismo. Como consecuencia de ese descuido propio se comienzan a presentar repercusiones en diferentes áreas de la vida del cuidador que finalmente terminan por provocar que se brinde un mal cuidado a su hijo/a o que ya no pueda continuar cuidándolo.

Por lo que es importante que, dentro de lo posible, usted procure realizar acciones para cuidarse, como una forma de prevención.

Realice las siguientes actividades:

ALIMENTESE
balanceadamente y a sus horas

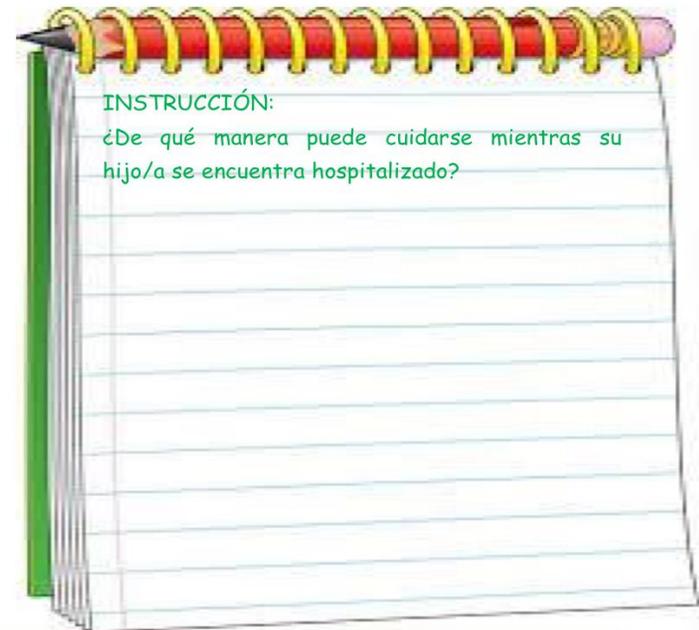
Procure **DORMIR**

Realice **ACTIVIDAD FÍSICA**
(caminar, correr, yoga, etc.)

PLANIFIQUE SUS ACTIVIDADES
(programe horarios en los que incluya además de sus actividades tiempo para alimentarse, dormir y distraerse)

Delegue actividades a otros familiares, **ACEPTE AYUDA DE LOS DEMÁS**

Evite la sobreprotección.
DÉJELO REALIZAR LAS ACTIVIDADES QUE ÉL PUEDA HACER POR SÍ SÓLO pues saldrán beneficiados ambos



TIP:

- Mientras su hijo/a se encuentra hospitalizado usted puede usar en su beneficio los horarios de hospitalización para realizar algunas de las actividades antes mencionadas.

RECOMENDACIONES PARA SU HIJO/A...

Recuerde que su hijo/a, al igual que usted, puede no estar manejando adecuadamente el estrés originado por su hospitalización por lo que es muy importante y útil enseñarle las estrategias que usted con anterioridad aprendió; pero hay que adaptarlas a la edad y desarrollo de el/ella.

1. MANEJO DE EMOCIONES DE SU HIJO/A

Es necesario que usted tenga en cuenta todas las emociones que puede sentir su hijo/a durante la hospitalización y como eso afecta su estado de ánimo y sus conductas. A continuación se presentan algunos puntos a seguir para que usted pueda ayudar a su hijo/a a manejar sus emociones.



2. MANEJO DE INFORMACIÓN CON SU HIJO/A

¿DEBO DECIRLE A MI HIJO/A LO QUE SUCEDERÁ?

Usted puede tener duda respecto a la información que debe brindar a su hijo/a sobre su enfermedad, la hospitalización o los procedimientos médicos a los que será sometido, pues por ser niño se puede creer que no entenderá lo que está ocurriendo o que es mejor engañarle; sin embargo si usted no habla con él/ella para explicarle, puede comenzar a imaginarse cosas que nada tienen que ver con la realidad; y que por el contrario incrementan sus miedos y su ansiedad.

¿CÓMO LE DIGO A MI HIJO/A LO QUE SUCEDERÁ?



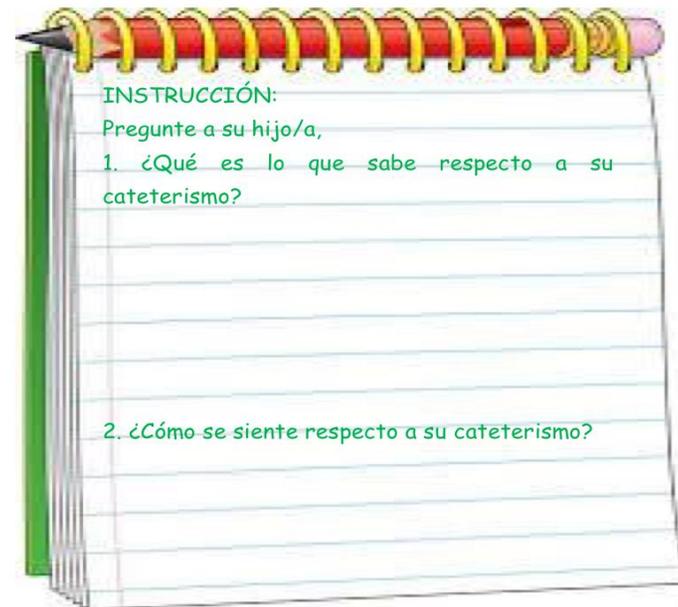
1.

Indague **¿QUÉ ES LO QUE SABE SU HIJO/A?**

Comience por preguntarle que es lo que el/ella piensa y sabe al respecto.

TIP:

Esto le permitirá identificar ideas erróneas que su hijo/a posea y la presencia de miedos.





2.

NO le MIENTA,

Siempre dígame la verdad sobre:

-Lo que sucederá (hospitalización, estudios médicos, su enfermedad, etc.)

-Lo que sentirá (dolor, molestia, tristeza, enojo, etc.)

-Las conductas que se esperan de él/ella (no gritar, mantenerse quieto, cooperar con las enfermeras, etc.)

TIP:

Si usted engaña a su hijo/a cuando él/ella se da cuenta de que le mintió aumentará su ansiedad y le creará desconfianza en usted.



3.

EXPLIQUELE DE ACUERDO A SU EDAD:

- Use lenguaje adecuado para la edad de su hijo/a.

- Sea claro y en término sencillos.

-SIEMPRE pregunte a su hijo/a que entendió.

TIP:

Entre más pequeño sea su hijo/a más sencilla debe ser la explicación.



4.

APÓYESE EN MATERIAL

para ejemplificar lo que quiere explicar:

-Use imágenes o dibujos que sean adecuados para la edad de su hijo/a.

-Use juegos para facilitar la comprensión de su hijo/a (muñecos, memoramas, libros para colorear, etc.)

TIP:

Usted mismo puede crear el material que usará con su hijo/a.



3. DISTRACCIÓN DE SU HIJO/A DURANTE LOS PROCEDIMIENTOS MÉDICOS INVASIVOS

Durante la hospitalización las situaciones que **MÁS ASUSTAN A LOS NIÑOS/AS SON LOS PROCEDIMIENTOS MÉDICOS INVASIVOS COMO LAS INYECCIONES, EXTRACCIONES DE MUESTRAS DE SANGRE E INCLUSO LA MISMA CIRUGÍA.** Cuando su hijo/a presta toda su atención a este tipo de procedimientos los percibirá como más impactantes, dolorosos y por lo tanto serán causantes de mayor estrés y emociones negativas. Ante este tipo de situaciones **LA DISTRACCIÓN ES UNA TÉCNICA SUMAMENTE EFECTIVA PARA LOS NIÑOS.** Existen una serie de actividades que su hijo/a puede realizar para distraerse, a continuación se muestran opciones para él/ella se mantenga distraído.

1.	Enseñe a su hijo/a a EVITAR OBSERVAR LO QUE LE ESTÁ REALIZANDO EL PERSONAL DE SALUD ya sea: <ul style="list-style-type: none">• Cerrando los ojos.• Volteando su cabeza al lado contrario del que se lo están realizando (Por ejemplo, si la enfermera lo va a inyectar del lado derecho, su hijo/a puede voltear hacia el lado izquierdo).
2.	Instruya a su hijo/a para que al mismo tiempo que le realicen algún procedimiento médico invasivo él haga actividades que le mantengan distraído: <ul style="list-style-type: none">• Contar mentalmente (series numéricas, sumas, restas, etc.).• Recordar alguna situación muy agradable que haya ocurrido.• Platicar con el personal de salud sobre temas de su interés.• Imagine algún lugar.• Centre su atención en objetos que haya en la habitación.
3.	Practique con su hijo/a para que aprenda a realizar ejercicios de respiración diafragmática durante este tipo de procedimientos pues eso también ayudará a que por un lado se mantenga distraído y además eliminará la tensión de su cuerpo lo que facilitará que le realicen el procedimiento médico invasivo

TIP:

- Practique con su hijo/a estas actividades para que él/ella se acostumbre a realizarlas cuando le realicen algún procedimiento médico invasivo, incluso aunque usted no esté presente en ese momento.



3. DISTRACCIÓN DE SU HIJO/A DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN

La hospitalización puede ser estresante y aburrida para su hijo/a por lo que es muy importante que él/ella se mantenga distraído, para esto en la unidad médica se cuenta con una Ludoteca, en la cual ustedes encontrarán juegos, películas y actividades que su hijo/a puede realizar, por lo que es importante que procure motivarlo para que vaya para allá y realice diferentes actividades.

Cuando usted entre a la visita con su hijo/a realicen actividades que le gusten a él/ella como dibujar, jugar, leer, ver películas, darle un masaje o simplemente platicar.



TÉCNICAS DE RELAJACIÓN

RESPIRACIÓN DIAFRAGMÁTICA

La respiración diafragmática es una técnica que ayuda a disminuir los niveles de estrés, de ansiedad y la tensión muscular, por lo que la práctica de esta lo beneficiará tanto a usted como a su hijo/a.

En los cuadros que abajo se encuentran escriba los pasos a seguir para realizar la respiración diafragmática:

1.

2.

3.

4.

INSTRUCCIÓN:
Escriba ¿en qué momentos pueden realizar la respiración diafragmática?

VISUALIZACIÓN

La visualización es una técnica que mediante la imaginación permite que las personas se distraigan y relajen, por lo cual es sumamente útil que la usen tanto usted, como su hijo/a durante la hospitalización y sobre todo durante los procedimientos médicos invasivos.

A continuación se presentan una serie de consejos para facilitarles la realización de estos ejercicios.

Practiquen los ejercicios de visualización en donde **IMAGINEN ESCENAS TRANQUILAS Y AGRADABLES:**

Ejemplo: un día en la playa, en el bosque, una fiesta de cumpleaños, algún lugar imaginario, etc.

EVOQUEN SENSACIONES Y EMOCIONES POSITIVIAS

Ejemplo: la alegría, la tranquilidad, la paz, el amor, la amistad, la fortaleza, etc.

Mientras dirija la visualización de su hijo/a hágalo como si le estuviera **CONTANDO UN CUENTO.**



Para finalizar recuerde que si a pesar de realizar todas estas recomendaciones usted o su hijo/a continúan sin poder adaptarse positivamente a la enfermedad y la hospitalización, si se sienten muy estresados o tristes, si comienzan a tener problemas familiares o cualquier otra problemática, no dude en pedir apoyo psicológico. ¡Estamos para ayudarle!

GLOSARIO

- **Actividad física:** Se refiere a toda actividad en la que la persona se mantenga en movimiento y en la que halla un gasto energético.
- **Ansiedad:** Estado en el que se presenta una gran inquietud e inseguridad.
- **Arterias:** Conducto por donde viaja la sangre con oxígeno, salen del corazón y se dirigen hacia el resto de las estructuras del cuerpo.
- **Ayuno:** Abstención de comida y líquidos por un tiempo.
- **Cardiopatía congénita:** Alteración del corazón y los grandes vasos que se origina antes del nacimiento, entre la 3ª y 10ª semana del embarazo. Esta malformación afecta el funcionamiento del corazón.
- **Cateter:** Tubo estrecho, alargado y flexible que es introducido en una vena o arteria.
- **Cateterismo:** Estudio médico, invasivo, que se realiza en la sala de hemodinamia y consiste en introducir catéteres especiales (flexibles y delgados) desde una vena o arteria periférica al corazón y grandes vasos. Sirve para obtener imágenes precisas de la estructura cardíaca y su funcionamiento.
- **Cirugía cardíaca:** Es un tratamiento quirúrgico, invasivo, en el cual es necesario realizar una incisión en la mitad del pecho del paciente para lo cual es obligatorio el uso de anestesia total.
- **Depresión:** Trastorno mental en el que se presenta un decaimiento del estado de ánimo, con manifestación de una gran tristeza, pérdida de interés, etc.
- **Enojo:** Sentimiento de ira, enfado, molestia o disgusto.
- **Emociones:** Estado afectivo que se manifiesta de manera psicológica, y física; y como consecuencia de la adaptación de la persona a algún estímulo.
- **Estrés:** Conjunto de reacciones físicas, psicológicas y sociales que se activan cuando la persona evalúa una situación como excesivamente demandante y a la que no puede afrontar.
- **Estructuras cardíacas:** Partes que conforman el corazón. Se compone dos aurículas, dos ventrículos y cuatro válvulas.

PREPARACIÓN PSICOLÓGICA PARA PROCEDIMIENTOS INVASIVOS DE NIÑOS CON CARDIOPATÍA CONGÉNITA Y SUS PADRES CUIDADORES

- **Medio de contraste:** Es cualquier sustancia que se usa para mejorar la visibilidad de estructuras o fluidos dentro del cuerpo.
- **Pensamientos irracionales:** Estilos de pensamiento, que son irreales, ilógicos e inflexibles.
- **Procedimiento médico invasivo:** es aquel en el cual el cuerpo es "invadido" o penetrado con una aguja, una sonda, un dispositivo.
- **Procedimiento médico no invasivo:** Son aquellos procedimientos médicos que no involucran instrumentos para romper la piel o penetrarla.
- **Relajación:** Estado psicofisiológico contrario a la tensión y en que se caracteriza por tranquilidad, descanso y reposo.
- **Respiración diafragmática:** Técnica de respiración en la cual se contrae y relaja el diafragma con el objetivo de promover una mayor oxigenación, así como un estado de relajación.
- **Sedante:** Es una sustancia química que deprime el sistema nervioso central (SNC), resultando en efectos como la calma, relajación, reducción de la ansiedad, etc.
- **Tristeza:** Estado de ánimo pesimista, de dolor e insatisfacción.
- **Venas:** Conducto por donde viaja la sangre con dióxido de carbono, llegan hacia el corazón y los pulmones provenientes del resto de las estructuras del cuerpo.
- **Visualización:** Técnica de relajación en la cual mediante la imaginación se recrea una imagen real o imaginaria.

BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA

- Beriso, A., Plans, B., Sanchez-Guerra, M. y Sánchez, D. (2003) *Cuadernos de terapia cognitivo-conductual. Una orientación pedagógica e integradora*. España: Editorial EOS.
- Círculo de Investigaciones y estudios con el psicoanálisis (2007) *Manual para padres y voluntarios de niñas y niños pacientes. Respuestas y recomendaciones cuando hay una niña o niño hospitalizado o enfermo*. Venezuela: Autor.
- Clerico, C. (2011) *Los cuentos de Luca. Un modelo de acompañamiento para niñas y niños en cuidados paliativos*. México: Ediciones Paulinas.
- Departamento de pediatría, Unidad de Cardiología Infantil, (s/a) *Guía para padres y familiares*. Salud-Madrid y Hospital General Universitario España: Gregorio Marañón.
- Editor: Santos, J. (2006) *Manual para padres de niños con cardiopatía congénita*. España: Sociedad española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas.
- Gabinete de Asistencia Psicológica y Pedagógica de Amurrio y Centro de Salud de Amurrio-Pediatría (2012) *"Un día en el Hospital: mañana me operan. Programa de preparación psicológica para la cirugía infantil"*. España: Osakidetza y Hospital Universitario de Cruces.
- Komansky, P. y Komansky D. (2011) *Guía para pacientes y visitantes. Preparación para la hospitalización de su hijo*. USA: NewYork-Prebyterian.
- Linares, S. y López, P. (2008) *Manual de apoyo psicológico al paciente hematológico*. España: Novartis: oncology.
- Méndez, F., Ortigosa, J. y Pedroche, S. (1996) *Preparación a la hospitalización infantil (I): Afrontamiento del estrés*. Psicología Conductual, Vol. 4, No. 2, 1996, pp. 193-209.
- Ortigosa, J., Méndez, F y Riquelme A. (2009) *Afrontamiento psicológico de los procedimientos médicos invasivos y dolorosos aplicados para el tratamiento del cáncer infantil y adolescente: La perspectiva cognitivo-conductual*. Psicooncología, vol. 5., Núm. 2-3, 2009, pp. 413-428.
- The children heart foundation (2004) *Así es mi corazón*. EUA: Autor.
- Yélamos, C., Fernández, B., Pascual, C y Asociación Española Contra el cáncer. (s/a). *Cancer infantil. Guía de apoyo para padres*. España: Asociación española contra el cáncer.