



**ESCUELA
DE ENFERMERÍA
Y FISIOTERAPIA**



SAN JUAN DE DIOS

Trabajo Fin de Grado

Título:

**“CUIDANDO CORAZONES”: Proyecto educativo para
padres cuyos hijos padecen una cardiopatía congénita**

Alumno: Adriana Pérez Marcos

Director: Araceli Suero de la Hoz

Madrid, mayo de 2024

Índice

Resumen.....	5
Abstract	6
2. Presentación.....	7
3. Estado de la cuestión	8
3.1 Fundamentación, antecedentes y estado de la cuestión	8
3.2 Cardiopatía congénita.....	9
3.3 Población	10
3.4 Factores de riesgo	10
3.5 Diagnóstico.....	11
3.6 Tratamiento.....	11
3.7 Atención domiciliaria/ Telemonitorización	12
3.8 Dispositivos cardíacos	13
3.8.1 DAI (Desfibrilador automático implantable).....	13
3.8.2 DAV (Dispositivos de asistencia ventricular)	13
3.9 Soporte vital básico	14
3.10 Cuidados del personal de enfermería	14
3.11 Cuidados de enfermería del niño con cardiopatía congénita.	
Enfoque familiar	16
3.13 Educación para la salud	17
4. Justificación	18
5. Metodología.....	19
5.1 Población Diana	19
5.2 Captación	19
6. Objetivos.....	20
6.1 Objetivo general	20

6.2 Objetivos específicos	20
6.2.1 Objetivos cognitivos	20
6.2.2 Objetivos de habilidad	20
6.2.3 Objetivos de actitud	21
7. Contenidos	21
8. Sesiones, técnicas de trabajo y recursos materiales.....	22
8.1 Planificación general	22
8.1.2 Recursos materiales.....	23
8.1.3 Técnicas para la salud grupal	23
8.2 Cronograma general	24
8.2.1 Sesión 1	26
8.2.1 Sesión 2	27
8.2.1 Sesión 3	28
9. Evaluación del proyecto.....	29
9.1 Evaluación de la estructura y proceso.....	29
9.1.1Evaluación realizada por los participantes	29
9.2 Evaluación de resultados	29
9.2.1 Área cognitiva.....	29
9.2.2 Área de habilidades.....	30
9.2.3 Área de actitudes.....	30
9.3 Evaluación de los resultados a largo plazo.....	30
10. Bibliografía	31
Anexos	33
Anexo 1	33
Anexo 2	34
Anexo 3	35
Anexo 4	36
Anexo 5	37
Anexo 6	38
Anexo 7	39

Anexo 8	40
Anexo 9	41
Anexo 10	42
Anexo 11	43
Anexo 12	45
Anexo 13	47
Anexo 14	48
Anexo 15	49
Anexo 16	50

Resumen

Introducción: la cardiopatía congénita es una condición médica en la que la persona nace con anomalías en la estructura o función del corazón. Estas anomalías pueden variar desde defectos menores hasta problemas graves que requieren intervención médica inmediata. A menudo las causas de la cardiopatía congénita no están claras pero los factores genéticos, así como el estilo de vida influyen en el desarrollo de esta. El diagnóstico temprano y el tratamiento adecuado son fundamentales para mejorar la calidad de vida de los niños afectados. **Objetivo general:** observar si los conocimientos adquiridos por los padres en este taller ayudan a reducir la aparición de una complicación en estos niños con cardiopatía congénita. **Metodología:** se llevará a cabo mediante un proyecto educativo hacia padres cuyos hijos tienen una cardiopatía congénita, se realizará en el hospital Gregorio Marañón, en la sala de “Menudos corazones” en la unidad de cardiología pediátrica. **Implicaciones para la práctica enfermera:** formación y docencia de las familias. **Palabras claves:** cardiopatía congénita, pediatría, familias, educación para la salud.

Abstract

Introduction: Congenital heart disease is a medical condition in which a person is born with abnormalities in the structure or function of the heart. These abnormalities can range from minor defects to serious problems requiring immediate medical intervention. Often the causes of congenital heart disease are not clear but genetic factors as well as lifestyle influence the development of congenital heart disease. Early diagnosis and appropriate treatment are essential to improve the quality of life of affected children.

Overall objective: to observe whether the knowledge acquired by parents in this workshop helps to reduce the occurrence of a complication in these children with congenital heart disease. **Methodology:** this will be carried out by means of an educational project for parents whose children have congenital heart disease, and will take place at the Gregorio Marañón hospital, in the "Menudos corazones" ward in the pediatric cardiology unit.

Implications for nursing practice: training and teaching of families. **Key words:** congenital heart disease, pediatrics, families, health education.

2. Presentación

Los defectos cardíacos congénicos en niños aparece cuando un niño nace con un problema en la estructura del corazón, no siempre son detectados al nacer , y es durante los primeros meses de vida o incluso durante la infancia donde aparecen estos problemas cardíacos. Ciertos defectos cardíacos con los que nacen los niños pueden no ser complicados y no requieren intervención médica, por el contrario, existen defectos más complejos que pueden requerir múltiples cirugías durante varios años. El objetivo de este trabajo de fin de grado es realizar un proyecto educativo hacia padres cuyos hijos poseen una cardiopatía congénita se llenen de conocimientos y aprendan a enfrentarse a situaciones complicadas.

La principal razón por la cual he decidido realizar este tema es debido a que siempre me ha gustado saber cómo es el funcionamiento de nuestro corazón, me ha llamado mucho la atención todo lo relacionado con este y el por qué surgen esos defectos, más concretamente en niños, me parece un mundo muy bonito. Desde que hice las prácticas por primera vez en cardiología tenía seguro que mi trabajo iba a estar relacionado con el mundo del corazón, empecé a investigar un poco y me pareció muy interesante los problemas congénitos en la población pediátrica.

A partir de ahí me hice preguntas acerca de cómo llevan los padres la situación de tener un hijo con esta patología desde que nacen y como es el funcionamiento de los dispositivos que algunos pacientes tiene implantados. Se me ocurrió realizar este proyecto ya que los padres son los que pasan la mayoría del tiempo con sus hijos y deben de tener presente y tener conocimiento sobre lo que le ocurre al niño en todo momento y tener la situación controlada cuando el niño sufre una arritmia o cualquier otra complicación.

Es importante que los padres tengan conciencia del problema que tienen y aprendan sobre ello, si es cierto que con los dispositivos cardíacos el niño está más “seguro” que sin ellos ya que la utilización de estos se pueden evitar situaciones graves las cuales los padres tienen en conocimiento. Es ahí donde aparece mi proyecto con el objetivo de ayudarlos en la práctica y el cuidado del niño, así como los signos de alerta que pueda desarrollar el niño. Estaremos para brindar apoyo y asistencia continua y reconociéndoles que se enfrentarán a desafíos durante toda su vida.

3. Estado de la cuestión

3.1 Fundamentación, antecedentes y estado de la cuestión

El papel de la enfermería es esencial en los cuidados de los pacientes, las enfermeras proporcionan atención directa, apoyo emocional, educación para la salud y coordinación del cuidado para garantizar que los pacientes reciban una atención integral y centrada en sus necesidades.

La recopilación de datos para el desarrollo y la estructura del TFG se obtuvo de fuentes de datos primarias, incluidas Pumbed, Ebsco y Science Direct, utilizando descriptores de ciencias de la salud MeSH y DeCS.

La búsqueda de información me ha llevado a artículos previos del 2016 hasta los más actuales del 2023.

En este trabajo, se abordarán diversos aspectos relacionados con cardiopatía congénita, comenzaré con una introducción de la patología, incluyendo factores de riesgo, diagnóstico y tratamiento, seguiremos hablando sobre la población pediátrica. Además, se explorará la importancia de la atención domiciliaria en pacientes con enfermedades cardíacas junto con la telemonitorización, seguido del papel crucial de los dispositivos cardíacos que están en uso en este tipo de población. También se analizarán los cuidados que el personal de enfermería debe brindar a pacientes con patologías cardíacas, con un enfoque especial en el cuidado familiar.

Descriptores Decs	Descriptores MeSH
Cardiopatía congénita	Heart Defects, Congenital
Dispositivos cardíacos	Cardiac Implantable Device
Pediatria	Pediatrics
Arritmias cardíacas	Arrhythmias, Cardiac
Educación para la salud	Health Education
Cuidados de enfermería	Nursing Care
Atención domiciliaria	Home Nursing

3.2 Cardiopatía congénita

Durante el período embrionario, las alteraciones estructurales del corazón provocadas por defectos en su formación dan lugar a un grupo de enfermedades conocidas como cardiopatía congénita. Debido a su abundancia, los síntomas asociados con estas afecciones pueden variar mucho, desde casos asintomáticos que no requieren tratamiento específico hasta casos graves que requieren intervención quirúrgica dentro de las primeras semanas de vida.

Se debe mantener un estado de sospecha cuando se manifiestan síntomas observables como insuficiencia cardíaca o cianosis, o cuando se identifican distintas anomalías durante un examen físico, como soplos o arritmias. Es importante señalar que incluso los síntomas aparentemente más insignificantes pueden pasar desapercibidos hasta llegar a la edad adulta. (1)

Al considerar los soplos cardíacos, es fundamental comprender que no todos los soplos son el resultado de una cardiopatía congénita, esto se debe a que pueden ocurrir soplos funcionales o inocentes en corazones sanos sin ningún efecto adverso.

Cuando se requiere tratamiento, generalmente implica cirugía, si bien es posible que ciertos casos solo requieran un único procedimiento quirúrgico para corregir el problema, las afecciones cardíacas congénitas más complejas pueden requerir múltiples operaciones. (2)

Gracias a los avances de la tecnología, ahora se pueden realizar numerosos procedimientos de forma percutánea mediante punciones, eliminando la necesidad de una cirugía abierta. Las tasas de morbilidad y mortalidad relacionadas con los defectos cardíacos congénitos se han reducido considerablemente debido a los notables avances en su diagnóstico y tratamiento. Si bien nuestra comprensión del papel que desempeñan los factores genéticos en las cardiopatías congénitas es todavía relativamente nueva, el campo de la genética cardiovascular humana está experimentando un rápido desarrollo.

Este artículo proporciona una descripción general de los factores genéticos conocidos responsables de las enfermedades cardíacas congénitas, que abarcan tanto anomalías estructurales como arritmias congénitas. Además, profundiza en el examen de síndromes genéticos y cromosómicos, así como pruebas genéticas que impactan en la salud del corazón. Entre los problemas que pueden surgir se encuentran defectos del tabique, lesiones obstructivas, malformaciones y arritmias cardíacas. (3)

3.3 Población

La población pediátrica con problemas cardíacos abarca niños desde recién nacidos hasta adolescentes que presentan una variedad de afecciones cardíacas congénitas o adquiridas. Estas afecciones pueden afectar a la estructura del corazón, su funcionamiento o ambos, algunos niños nacen con defectos cardíacos congénitos, mientras que otros pueden desarrollar problemas cardíacos a lo largo de su infancia debido a factores genéticos, ambientales o de salud. (4)

Los problemas cardíacos en la población pediátrica pueden presentarse con una amplia gama de síntomas, que van desde leves hasta potencialmente mortales. Algunos síntomas comunes incluyen dificultad para respirar, fatiga, palidez, desmayos y dificultad para alimentarse o crecer adecuadamente. El impacto de estos problemas cardíacos en la vida diaria de los niños y sus familias puede ser significativo, afectando su calidad de vida, desarrollo y bienestar emocional. El abordaje de estas complicaciones en la población pediátrica requiere un enfoque multidisciplinario que involucre a pediatras, cardiólogos pediátricos, cirujanos cardiovasculares pediátricos, enfermeras especializadas y otros profesionales de la salud. El diagnóstico temprano, el tratamiento especializado y el apoyo continuo son fundamentales para mejorar los resultados y la calidad de vida de estos niños. (5)

El cuidado de los niños con esta patología también implica consideraciones únicas en términos de atención domiciliaria, adaptación escolar, apoyo emocional y social, así como el manejo integral de dispositivos cardíacos específicos para la población pediátrica.

3.4 Factores de riesgo

Los principales factores de riesgo son:

- Genética: la presencia de cardiopatía congénita parece tener una base genética, transmitida de generación en generación dentro de las familias. Esta condición está frecuentemente relacionada con varios síndromes genéticos, un ejemplo notable es la prevalencia de defectos cardíacos congénitos en niños con síndrome de Down. Mediante pruebas genéticas, es posible identificar el síndrome de Down y otros trastornos genéticos durante el embarazo.
- La rubéola, comúnmente conocida como sarampión alemán, tiene el potencial de afectar el desarrollo del corazón del feto si se contrae durante el embarazo.

- La presencia de diabetes tipo 1 o 2 durante el embarazo acarrea un mal crecimiento del corazón del bebé. Sin embargo, es importante señalar que la diabetes gestacional no eleva la probabilidad de sufrir una cardiopatía congénita.
- El uso de medicamentos específicos durante el embarazo tiene el potencial de provocar el desarrollo de cardiopatías congénitas y otros defectos congénitos, como por ejemplo el litio (trastorno bipolar).
- Alcohol, se relaciona el consumo de alcohol durante la gestación con un mayor peligro de que él bebe tenga problemas cardíacos.
- Fumar, fumar durante la gestación aumenta el peligro de anomalías en el corazón del bebé. (3)

3.5 Diagnóstico

Para confirmar la enfermedad es necesario realizar estas pruebas:

- La ecocardiografía fetal: es útil para encontrar una cardiopatía congénita antes de que él bebe nazca.
- Cateterismo cardíaco: para medir tanto la presión como la concentración de oxígeno en el interior de las cavidades del corazón.
- Radiografía de tórax: para visualizar si el corazón aumenta de tamaño o para visualizar que los pulmones tengan un mayor flujo de sangre que pueda darnos información sobre una posible insuficiencia cardíaca.
- Prueba genética: para mirar si los genes pueden ser los causantes de la cardiopatía congénita. (6)

3.6 Tratamiento

Algunos de los tratamientos de la cardiopatía congénita son:

- Cateterismo cardíaco: ciertas alteraciones en el corazón son capaces de ser sanadas sin necesidad de realizar una operación en el tórax o del corazón del bebe. Con procedimientos de cateterismo es posible mejorar los fallos que pueda tener el corazón. (7)
- Medicamentos: en el caso de que se detecte durante la niñez o la adultez, las patologías de tipo cardíaco pueden ser tratadas con arreglos que favorezcan el funcionamiento. del corazón en óptimas condiciones. De la misma manera, es posible pedir medicamentos con el objetivo de colaborar con la irregularidad del ritmo cardíaco (arritmias). Se administran antiarrítmicos como los betabloqueantes.

- Operación a corazón abierto: un par de tipos de cardiopatía congénita es posible que sean sanadas con una operación a corazón abierto.
 - o Cirugía de corazón con mínimo nivel de invasiones: otra en la que no es necesario abrir el tórax para llegar al corazón, sino que por medio de pequeñas aberturas entre las costillas se puede sanar el fallo cardíaco.
- Trasplante de corazón: en los casos en que la cardiopatía congénita es muy grave y no se puede solucionar con un tratamiento usual, la alternativa es esta.
(8)

3.7 Atención domiciliaria/ Telemonitorización

La telemonitorización con niños que tienen dispositivos cardíacos puede ser una herramienta muy útil para el seguimiento de su salud a distancia. Esta tecnología permite controlar de forma remota el estado clínico de los pacientes, lo que puede reducir la necesidad de atención domiciliaria constante. Además, la telemonitorización ofrece la posibilidad de detectar y actuar rápidamente ante cualquier anomalía en el funcionamiento de los dispositivos cardíacos, lo que brinda tranquilidad tanto a los niños como a sus familias. (9)

En los casos en los que no es posible la telemonitorización, se opta por la atención domiciliaria, esta, para niños con dispositivos cardíacos es fundamental para garantizar su bienestar y seguridad. (10) Los cuidados en el hogar incluyen el seguimiento cercano de los dispositivos, la administración adecuada de medicamentos, la observación de signos de alerta y la comunicación constante con el equipo médico.

Es importante que los padres o cuidadores reciban la capacitación necesaria para brindar estos cuidados en casa, llenarlos de conocimientos, además de contar con el apoyo de profesionales de la salud a través de visitas programadas y, en algunos casos, la telemonitorización. El objetivo es proporcionar un entorno seguro y estable para que los niños puedan llevar una vida lo más normal posible. (11)

3.8 Dispositivos cardíacos

3.8.1 DAI (Desfibrilador automático implantable)

El objetivo de un desfibrilador implantable es observar el ritmo del corazón y administrar una descarga eléctrica en caso de que se produzca un latido cardíaco irregular peligroso. Este dispositivo médico se coloca quirúrgicamente debajo de la piel, generalmente en la región del pecho, y se conecta al corazón mediante electrodos. (12) El desfibrilador implantable posee la capacidad de identificar y abordar dos formas principales de arritmias cardíacas potencialmente mortales: taquicardia ventricular, un ritmo cardíaco excesivamente rápido que representa un riesgo, y fibrilación ventricular, un ritmo cardíaco desordenado y peligroso. En caso de que el desfibrilador identifique un latido cardíaco irregular peligroso, administra una descarga eléctrica cuidadosamente regulada al corazón para restablecer su ritmo natural. Este shock que salva vidas detiene la arritmia y permite que el corazón reanude su patrón de latidos regular. (13)

Los pacientes con afecciones cardíacas específicas, como cardiopatía isquémica, miocardiopatías o un paro cardíaco repentino previo, pueden recibir desfibriladores implantables para mitigar el riesgo de arritmias potencialmente mortales. Es necesaria una supervisión médica periódica para verificar el rendimiento óptimo de estos dispositivos y personalizar su configuración según las necesidades de cada paciente. (14)

3.8.2 DAV (Dispositivos de asistencia ventricular)

Utilizado en pacientes, incluidos casos pediátricos, con insuficiencia cardíaca, el dispositivo de asistencia ventricular (DAV) sirve como una bomba mecánica para facilitar la circulación sanguínea. Dependiendo de las necesidades específicas del paciente, el VAD está diseñado para asumir la función del ventrículo izquierdo, del ventrículo derecho o de ambos. Mediante un procedimiento quirúrgico, este dispositivo se implanta y se vincula al corazón a través de tubos especializados que transportan sangre desde el corazón al dispositivo y posteriormente la devuelven al cuerpo.

Al transferir sangre desde el ventrículo afectado a las arterias primarias del cuerpo, el VAD funciona para mejorar la circulación sanguínea y aliviar la carga sobre el corazón. En consecuencia, el corazón tiene la oportunidad de recuperarse y rejuvenecerse, al mismo tiempo que se garantiza un suministro suficiente de sangre al resto del cuerpo. (15)

3.9 Soporte vital básico

Cuando se trata de niños, el soporte vital básico en la reanimación cardiopulmonar tiene como objetivo mantener la circulación sanguínea y la oxigenación durante un paro cardíaco. Esta técnica implica compresiones torácicas y ventilaciones coordinadas, las compresiones deben administrarse en la parte inferior del esternón, alcanzando una profundidad de al menos un tercio de la medida de adelante hacia atrás del tórax. Se recomienda realizar 30 compresiones por cada 2 ventilaciones.

Para garantizar la máxima eficacia en la administración de reanimación cardiopulmonar a niños, es fundamental que las personas reciban la capacitación adecuada y se mantengan actualizadas sobre los protocolos y sugerencias más recientes para el soporte vital básico. En el caso de los niños, es importante adaptar la técnica de reanimación cardiopulmonar a su fisiología y anatomía. Al realizar compresiones torácicas, se debe tener en cuenta que el esternón del niño es más flexible que el de un adulto, por lo que se debe aplicar menos fuerza para evitar daños. La profundidad de las compresiones debe ser de al menos un tercio del diámetro anteroposterior del tórax del niño.

Además, al realizar ventilaciones, es crucial utilizar una barrera de protección (como un protector facial) para evitar el contacto directo con la boca y la nariz del niño. Las ventilaciones deben ser suaves y controladas, con el objetivo de inflar el pecho del niño y proporcionarle oxígeno.

Es igualmente vital tener en cuenta que el objetivo principal es mantener el flujo sanguíneo y los niveles de oxígeno hasta que los profesionales médicos puedan intervenir. (16)

3.10 Cuidados del personal de enfermería

El cuidado de un niño con cardiopatía congénita por parte del personal de enfermería es crucial para garantizar su bienestar y manejar de manera efectiva cualquier complicación relacionada con la enfermedad cardíaca. Aquí hay algunos cuidados importantes que el personal de enfermería debe tener en cuenta:

Monitorización continua:

Vigilar constantemente los signos vitales, incluyendo la frecuencia cardíaca, la frecuencia respiratoria, la saturación de oxígeno y la presión arterial. Utilizar equipos especializados, como oxímetros de pulso y monitores cardíacos.

Observación de signos y síntomas:

Estar alerta a cualquier cambio en el color de la piel, la presencia de cianosis (coloración azulada), dificultad respiratoria, sudoración excesiva o fatiga inusual.

Observar la tolerancia a la alimentación y la ganancia de peso.

Administración de medicamentos:

Administración de medicamentos según las indicaciones médicas, asegurándose de seguir el plan de tratamiento específico para la cardiopatía congénita del niño.

Registrar y comunicar cualquier reacción adversa a los medicamentos.

Manejo de la oxigenoterapia:

Administrar oxígeno según las indicaciones médicas, ajustando las tasas y concentraciones según sea necesario.

Observar la respuesta del niño al oxígeno y ajustar la terapia según sea necesario.

Apoyo emocional:

Brindar apoyo emocional al niño y a la familia, ya que las cardiopatías congénitas pueden generar estrés y ansiedad.

Educar a la familia sobre la enfermedad cardíaca del niño y las medidas de cuidado necesarias.

Control de infecciones:

Mantener estrictas medidas de higiene y control de infecciones para prevenir complicaciones que puedan afectar la salud del niño.

Coordinación del cuidado:

Colaborar estrechamente con otros profesionales de la salud, como cardiólogos pediátricos, cirujanos cardíacos y terapeutas, para asegurar una atención integral.

Participar en la planificación y coordinación de cuidados a largo plazo para el niño con cardiopatía congénita.

Educación a la familia:

Proporcionar a la familia información detallada sobre la condición del niño, el plan de tratamiento, la administración de medicamentos y las señales de advertencia de complicaciones. Empoderar a la familia para que participe activamente en el cuidado del niño en el hogar. La atención óptima para niños con cardiopatías congénitas requiere un personal de enfermería altamente capacitado, informado y dedicado.(17)

3.11 Cuidados de enfermería del niño con cardiopatía congénita. Enfoque familiar

A lo largo de su evolución, el campo de la enfermería ha experimentado un cambio significativo en su enfoque, pasando de un enfoque centrado en el paciente a uno que gira en torno a la unidad familiar. Esta transformación ha llevado a un enfoque de atención más integral y dividido, permitiendo satisfacer las necesidades de cada miembro de la familia y no solo las del paciente. Como resultado, las interconexiones entre los miembros de la familia se han fortalecido y, en última instancia, contribuyen a la mejora general de la enfermedad. (18)

En el ámbito del trabajo de cuidados, es la familia la que asume la responsabilidad principal, especialmente cuando uno de sus miembros pasa a depender de otros. En situaciones que involucran cardiopatías congénitas, esta dependencia a menudo persiste y crece en magnitud y duración, lo que lleva a perturbaciones importantes dentro de la unidad familiar y su bienestar general. Investigaciones recientes han destacado la importancia del apoyo que necesitan estas unidades familiares en múltiples aspectos de sus vidas, abarcando el bienestar físico, mental, relacional y espiritual.

Realizar la evaluación de estas unidades familiares requiere la presencia de una persona capacitada que pueda observar y analizar la dinámica dentro del entorno familiar, normalmente una enfermera. Sin embargo, la limitación persistente radica en la escasez de programas de educación sanitaria que se dirijan específicamente a la atención orientada a la familia, a pesar de que los profesionales de la salud reconocen su importante valor.

El manejo de una persona dependiente, especialmente de menores con cardiopatías congénitas, es una responsabilidad compleja que requiere una formación familiar diaria para garantizar una atención adecuada. Si la manutención no se ejecuta de manera efectiva, surgirán dos desafíos importantes: el deterioro de la salud del niño y la carga abrumadora que recaerá sobre los cuidadores, lo que en última instancia afectará su propio bienestar. (19)

3.13 Educación para la salud

La educación para la salud de un niño con cardiopatía congénita es fundamental para su bienestar. Algunos aspectos importantes para tener en cuenta incluyen:

- Seguir un plan de tratamiento médico establecido por el cardiólogo pediátrico.
- Mantener una dieta equilibrada y saludable, evitando alimentos ricos en sodio y azúcares procesados.
- Fomentar la actividad física moderada, adaptada a las necesidades del niño y supervisada por un especialista.
- Establecer rutinas regulares de sueño y descanso.
- Evitar situaciones estresantes y fomentar un ambiente familiar tranquilo.
- Educar al niño sobre su condición de manera adecuada a su edad para que pueda comprenderla y participar en su autocuidado.

Es importante que tanto la familia como el entorno cercano estén informados y capacitados para brindar el apoyo necesario al niño con cardiopatía congénita. (20)

4. Justificación

La cardiopatía congénita es una condición en la que una persona nace con un defecto en la estructura del corazón o de los grandes vasos sanguíneos cercanos al corazón. Estos defectos pueden afectar el flujo sanguíneo dentro del corazón, hacia el corazón o fuera del corazón. Hay una amplia variedad de cardiopatías congénitas, que van desde defectos menores que no causan síntomas hasta defectos graves que requieren tratamiento inmediato después del nacimiento.

Al brindar a los padres acceso a información precisa y comprensible, se les capacita para tomar decisiones informadas sobre el cuidado de sus hijos, esto permite ser parte activa del equipo de atención médica de sus hijos y contribuir en el manejo efectivo de la cardiopatía congénita. Este proyecto mejorará la calidad de vida de estos niños, la educación adecuada puede contribuir significativamente a mejorar el bienestar físico tanto del niño como de su familia. Los padres que comprenden mejor la condición de su hijo pueden mejorar el estrés emocional, tomar decisiones informadas sobre los cuidados y fomentar así un entorno familiar más comprensivo y solidario.

Al educar a los padres sobre la cardiopatía congénita, se establece un impacto a largo plazo no solo en la vida del niño afectado si no también en toda la familia. Los conocimientos adquiridos pueden ayudar a los padres a enfrentar desafíos futuros, adaptarse a cambios en el tratamiento y mantener una perspectiva positiva en medio de las dificultades.

En cuanto a los estudios previos sobre cardiopatías congénitas, a lo largo de los años se han realizado investigaciones que han contribuido significativamente al desarrollo de técnicas diagnósticas más precisas, como ecocardiografías fetales, resonancias magnéticas cardíacas y cateterismos cardíacos. En cuanto a los estudios actuales, se están realizando estudios para mejorar la detección temprana de estos defectos cardíacos, desarrollar tratamientos menos invasivos y más efectivos, entender mejor las implicaciones genéticas de las cardiopatías congénitas y mejorar la calidad de vida a largo plazo de los pacientes afectados. (1)

Por lo que realizar este proyecto educativo es una manera significativa de brindar apoyo práctico, empoderamiento emocional y conexión comunitaria a aquellas familias que enfrentan esta situación. El impacto positivo resultante puede ser transformador tanto para los padres como para los hijos, generando esperanza, fortaleza y resiliencia en su viaje compartido de estas valientes familias. (21)

5. Metodología

5.1 Población Diana

Este proyecto educativo va dirigido aquellos padres cuyos hijos se ven afectados por una cardiopatía congénita, tanto para los niños que han estado o están ingresados en la planta de cardiología pediátrica del Hospital Universitario Gregorio Marañón.

El lugar de las sesiones será en la sala de la Fundación menudos corazones (Anexo I) que está localizada allí en el hospital (22), facilitando así la asistencia de los padres. Es una sala espaciosa y habilitada para dar este tipo de sesiones, así como para que la estancia en el hospital sea más llevadera tanto para los niños como para los padres.

5.2 Captación

Las sesiones se impartirán a todos los padres de cuyos niños tengan una cardiopatía congénita en la unidad de cardiología pediátrica. Para poder llevar a cabo estas actividades, se informará al Servicio de Docencia y a la Dirección de Enfermería del hospital para que ellos valoren lo que vamos a ofrecerles. (Anexo II)

Captación directa

Se informará a todos los padres que estén en la unidad de Cardiología pediátrica, así como los que vienen a consultas de cardiología pediátrica dándoles información sobre las sesiones educativas que vamos a impartir y que estén al tanto en todo momento de dichas sesiones, también aportándoles un formulario donde rellenen sus datos personales (Anexo III) con el objetivo de que estén avisados de futuras sesiones a pesar de que sus hijos no estén ingresados. Es importante informar de ante mano a la supervisora de la unidad para que tenga constancia de lo que vamos a hacer y esté al tanto de todo.

Captación indirecta

- Póster:

Se realizarán e imprimirán pósters que posteriormente colgaremos por el hospital, más concretamente en la unidad pediátrica de cardiología con el objetivo de informar sobre las sesiones que se van a impartir para que los padres tengan Constanza de ello. (Anexo IV)

- **Tríptico informativo:**

Se utilizará para que una vez explicado de lo que traten las sesiones (enfermera – padres), se le dará al paciente este tríptico para que visualmente con el tríptico consigamos captar su atención sobre el taller y estén dispuestos a venir a aprender y llenarse de conocimientos. (Anexo V)

6. Objetivos

6.1 Objetivo general

Observar si los conocimientos adquiridos por los padres en este taller ayudan a reducir la aparición de una complicación en estos niños con cardiopatía congénita.

6.2 Objetivos específicos

6.2.1 Objetivos cognitivos

- Conocer el origen y fisiopatología de la cardiopatía congénita.
- Explicar los factores que ocasionan esta enfermedad.
- Explicar la importancia de la toma de medicación.
- Saber reconocer los signos de alarma.
- Informar sobre posibles complicaciones.

6.2.2 Objetivos de habilidad

- Demostrar los conocimientos básicos sobre la cardiopatía congénita.
- Saber utilizar un desfibrilador, así como la realización de soporte vital básico.
- Promover habilidades para abogar por las necesidades médicas y educativas de su hijo.
- Evitar los posibles factores de riesgos.
- Capacitar a los padres en la gestión del estrés y la ansiedad relacionados con la condición de su hijo.

6.2.3 Objetivos de actitud

- Fomentar una actitud positiva hacia el cuidado y manejo de la enfermedad.
- Educar a otros miembros de la familia y amigos sobre la enfermedad de tu hijo, fomentando un entorno comprensivo y solidario.
- Expresar los miedos sobre la enfermedad.
- Compartir con el resto del grupo sus inquietudes.
- Comunicar los inconvenientes encontrados durante el proceso de enseñanza.

7. Contenidos

Los contenidos que se va a tratar el proyecto educativo hacia padres con niños con cardiopatía congénita son:

- Definición de la cardiopatía congénita.
- ¿Por qué se produce la cardiopatía congénita?
- Principales factores de riesgo.
- Primeras manifestaciones de la enfermedad.
- Funcionamiento de DAI.
- Importancia de la administración farmacológica.
- La influencia de la atención domiciliaria en el manejo de las complicaciones de esta enfermedad.
- Impacto en la familia.
- Soporte vital básico.
- Educación y promoción de salud.

8. Sesiones, técnicas de trabajo y recursos materiales

8.1 Planificación general

Este proyecto educativo va a constar de un total de 3 sesiones que dará lugar en mayo de 2024, serían sesiones tanto de mañana como tarde para poder adaptarse a las diferentes disponibilidades de los padres. Dejaremos en la unidad la hoja de inscripción al taller para todo el que quiera acudir. (Anexo VI)

El número de personas que pueden asistir a las sesiones son de 10 personas contando tanto de mañana como de tarde, por lo que será un total de 20 personas. Los profesionales que se van a encargar de estas sesiones van a ser 4 enfermeros de los cuales dos se encargarán de dar la parte teórica y los otros dos se organizarán para llevar a cabo la parte práctica. A la hora de realizar la parte práctica, los padres se colocarán en parejas y así podrán llevar a cabo la sesión de manera más eficiente y a la vez individual. Estas sesiones tienen una duración entorno a las 2 horas y media con un descanso a mitad de sesión de 20 minutos. Es importante que el lugar donde se va a impartir las sesiones tenga un proyector, así como una escucha buena, debe de haber mucha iluminación y ventilación.

Al hablar de la atención domiciliaria es importante que nosotros dispongamos de unos formularios (Anexo VII) para que los padres que quieran de esa ayuda la obtengan. Ellos llenaran dichos formularios con todos sus datos y de ahí se derivará al centro de salud más cercano a sus residencias y podrán optar por una atención domiciliaria de calidad, para que los padres a raíz de aquí vayan aprendiendo a llevar la situación de su hijo con la ayuda de los enfermeros que acudan al domicilio, para evitar así que se produzcan complicaciones severas y que los padres tengan la situación controlada. Antes de entrar a la sesión se pasará una hoja de asistencia para ver los padres que han acudido. (Anexo VIII)

8.1.2 Recursos materiales

- Hoja de asistencia.
- Portátil junto a proyector.
- Power point (presentación).
- Word (Imprimiremos la información para que los padres puedan llevárselo a casa).
- Muñeco RCP.
- Corazón 3D.
- Sillas y mesas.
- Test pre-post sesión, test de satisfacción, test de evaluación.

8.1.3 Técnicas para la salud grupal

- Técnicas de iniciación grupal

Estas técnicas buscan fomentar la interacción positiva entre los miembros de un grupo, promover la confianza y crear un ambiente bueno para el aprendizaje colaborativo. Algunas técnicas incluyen dinámicas de presentación, actividades para conocerse mejor, juegos cooperativos o ejercicios que fomenten la comunicación efectiva y el trabajo en equipo.

- Técnicas de investigación en el aula

Estas técnicas se centran en promover la curiosidad, el pensamiento crítico y la exploración activa por parte de los padres. Pueden incluir proyectos de investigación, debates, resolución de problemas, experimentos prácticos, uso de fuentes diversas y actividades que fomenten la indagación y el descubrimiento autónomo. Abordan el área afectiva además de la cognitiva Ejemplo: tormenta de ideas, foto-palabra, frases incompletas.

- Técnicas expositivas

Estas técnicas implican la presentación de información por parte del docente de manera oral, visual o a través de recursos audiovisuales. El objetivo es transmitir conocimientos de forma clara y estructurada. Las técnicas pueden incluir conferencias, presentaciones multimedia, demostraciones prácticas y uso de material didáctico para apoyar la exposición.

- Técnicas de análisis para el desarrollo de habilidades

Estas técnicas se enfocan en descomponer tareas complejas en pasos más pequeños para facilitar su comprensión y dominio. También incluyen la evaluación continua del progreso en la adquisición de habilidades específicas, retroalimentación constructiva y estrategias para fortalecer áreas específicas de desarrollo. Ejemplo: un caso, discusión.

- Técnicas para el desarrollo de habilidades

El objetivo es entrenar en habilidades concretas y desarrollar la capacidad de comportarse en situaciones reales. Se trabaja tanto el área de habilidades y capacidades psicomotoras, personales... Ejemplo: juego de roles.

8.2 Cronograma general

PRIMERA SESIÓN	
10:00 – 10:15	Definición de la patología
17:00 - 17:15	
10:15 – 11:15	¿Por qué se produce la cardiopatía congénita?
17:15 – 18:15	
11:15 – 11:35	DESCANSO PARA CAFÉ (20 minutos)
18:15 – 18:35	
11:35 – 12:15	Principales factores de riesgo
18:35 – 19:15	
12:15 – 12:45	Preguntas
19:15 – 19:45	Evaluación de la sesión

SEGUNDA SESIÓN	
10:00 – 10:15	Primeras manifestaciones de la enfermedad
17:00 - 17:15	
10:15 – 10:45	Funcionamiento de DAI
17:15 – 18:45	
10:45 – 11:30	Importancia de la administración farmacológica
18:45 – 18:30	
11:30 – 11:50	DESCANSO PARA CAFÉ (20 minutos)
18:30 – 18:50	
11:50 – 12:30	La influencia de la atención domiciliaria en el manejo de las complicaciones de esta enfermedad.
18:50 – 19:30	
12:30– 13:00	Preguntas
19:30 – 20:00	Evaluación de la sesión

TERCERA SESIÓN	
10:00 – 10:30	Impacto en la familia
17:00 - 17:30	
10:30 – 11:15	Soporte vital básico
17:30 – 18:15	
11:15 – 11:45	DESCANSO PARA CAFÉ
18:15 – 18:45	
11:45 – 12:15	Educación y promoción de la salud
18:45 – 19:15	
12:15 – 12:45	Preguntas
19:15 – 19:45	Evaluación de la sesión

8.2.1 Sesión 1

Duración	2 horas 45 minutos
Número de participantes	10 personas por turno (Total de 20)
Número de docentes	4 enfermeros
Contenido	<ul style="list-style-type: none">- Definición de la cardiopatía congénita.- ¿Por qué se produce la cardiopatía congénita?- Principales factores de riesgo.
Objetivos educativos	<ul style="list-style-type: none">- Conocer a los integrantes del grupo y crear un ambiente de confianza.- Llenarse de los conocimientos más importantes de la patología.
Técnicas para utilizar	<ul style="list-style-type: none">- Técnicas de iniciación grupal: dinámica del ovillo.- Técnica expositiva.- Técnica de investigación en el aula: tormenta de ideas.
Evaluación	Cuestionario pre-post sesión de la cardiopatía congénita, cuestionario evaluación de sesión, plantilla observador.
Recursos	<ul style="list-style-type: none">- Mesas, sillas, pizarra, rotuladores, proyector.- Ovillo de lana, cuestionario.

8.2.1 Sesión 2

Duración	3 horas
Número de participantes	10 personas por turno (Total de 20)
Número de docentes	4 enfermeros
Contenido	<ul style="list-style-type: none"> - Primeras manifestaciones de la enfermedad. - Funcionamiento de DAI. - Importancia de la administración farmacológica. - La influencia de la atención domiciliaria en el manejo de las complicaciones de esta enfermedad.
Objetivos educativos	<ul style="list-style-type: none"> - Los participantes sabrán identificar los primeros signos de alarma. - Sabrán interiorizar la importancia de tener colocado un DAI.
Técnicas para utilizar	<ul style="list-style-type: none"> - Técnica expositiva: charla-coloquio. - Técnica de análisis: caso.
Evaluación	Cuestionario pre-post sesión de la cardiopatía congénita, cuestionario evaluación de sesión, plantilla del observador.
Recursos	<ul style="list-style-type: none"> - Mesas, sillas, pizarra, rotuladores, proyector. - Cuestionario.

8.2.1 Sesión 3

Duración	2 horas 45 minutos
Número de participantes	10 personas por turno (Total de 20)
Número de docentes	4 enfermeros
Contenido	<ul style="list-style-type: none"> - Impacto en la familia. - Soporte vital básico. - Educación y promoción de salud.
Objetivos educativos	<ul style="list-style-type: none"> - Aprenderán a realizar un correcta RCP. - Ayudar a las familias a comprender y manejar el impacto emocional de tener un miembro con cardiopatía congénita. - Fomentar la comprensión de los factores de riesgo asociados con la cardiopatía congénita y promover estilos de vida saludables.
Técnicas para utilizar	<ul style="list-style-type: none"> - Técnica expositiva: charla-coloquio. - Técnica de investigación en el aula: frases incompletas. - Técnica de desarrollo de habilidades: caso práctico con un muñeco (Role - playing).
Evaluación	Caso práctico (Anexo IX), cuestionario pre-post, cuestionario de satisfacción, evaluación, plantilla del observador.
Recursos	<ul style="list-style-type: none"> - Mesas, sillas, pizarra, rotuladores, proyector, muñeco RCP + juego.

9. Evaluación del proyecto

9.1 Evaluación de la estructura y proceso

Se realizará una evaluación para comprobar que se han adquirido todos los conocimientos. Con estas evaluaciones vamos a ver si todo lo que hemos impartido ha sido de manera eficiente y si hemos podido captar a los padres con este taller.

Se realizará un primer cuestionario pre - sesión para saber la información que tiene los padres sobre la enfermedad y un post – sesión para ver qué es lo que han aprendido, así con las tres sesiones que vamos a impartir. (Anexo X, XI, XII)

9.1.1 Evaluación realizada por los participantes

También se llevará a cabo al final de cada sesión una evaluación cuantitativa para conocer la opinión de los participantes acerca del material que estamos exponiendo. (Anexo XIII). Finalmente les daremos un cuestionario de satisfacción, para que ellos evalúen como han sido las sesiones. (Anexo XIV)

9.2 Evaluación de resultados

Con esta evaluación queremos observar si hemos logrado los objetivos planteados tanto del área cognitiva, área habilidades y el área de actitud.

9.2.1 Área cognitiva

Se evaluará si se han adquirido los conocimientos sobre la cardiopatía congénita y cómo actuar ante posibles complicaciones. Esto lo evaluaremos con un cuestionario pre – post sesión con la finalidad de valorar el grado de conocimientos adquiridos. (Anexo X, XI, XII)

9.2.2 Área de habilidades

Con esta evaluación se evaluará las capacidades adquiridas por los participantes demostrando así su destrezas y habilidades ante cualquier situación en la que se encuentren. Hemos utilizado el caso práctico (Anexo IX) para poner a los participantes en situación de emergencia y ver cómo actúan ante tal problema. Con la plantilla del observador (Anexo XV) se evaluará tanto al enfermero como las dinámicas que se han seguido.

9.2.3 Área de actitudes

El objetivo en esta área es evaluar si los participantes han expresado sus sentimientos, así como sus miedos, experiencias con el resto de los participantes. El observador estará atento a las emociones de los participantes en cada sesión para evaluarlo.

9.3 Evaluación de los resultados a largo plazo

Se les enviará a los participantes a los 6 meses un cuestionario tipo test sobre todo lo que hemos estado viendo en las tres sesiones, observar si se han mantenido esos conocimientos y analizar si nuestras explicaciones han ayudado en el día a día de estas familias. (Anexo XVI)

10. Bibliografía

- (1) Congenital Heart Disease and Genetics - ScienceDirect.
- (2) Brechas en la atención cardíaca pediátrica: oportunidades para marcar la diferencia - ScienceDirect.
- (3) Congenital heart disease.
- (4) Musa NL, Hjortdal V, Zheleva B, Murni IK, Sano S, Schwartz S, et al. The global burden of paediatric heart disease. 2017 /12;27(S6):S3-S8.
- (5) Non-Invasive Parameter-Based Machine Learning Models for Accurate Diagnosis of Congenital Heart Disease | IEEE Conference Publication | IEEE Xplore.
- (6) Cardiopatías congénitas - Causas y factores de riesgo | NHLBI, NIH.
- (7) Moustafa GA, Kolokythas A, Charitakis K, Avgerinos DV. Diagnostic Cardiac Catheterization in the Pediatric Population. *Curr Cardiol Rev* 2016 May 1,;12(2):155-162.
- (8) Cardiopatía Congénita Infantil. Available at: <https://bluenethospitals.com/health-library/cardiotipia-congenita-en-los-ninos>. Accessed Feb 2, 2024.
- (9) untitled.
- (10) AIR CARDIO.
- (11) Herranz Jordán B. Control de los niños con cardiopatía congénita en Atención Primaria. 2009 12/;11(44):639-655.
- (12) Pérez-Villacastín J, Carmona Salinas JR, Hernández Madrid A, Marín Huerta E, Merino Llorens JL, Ormaetxe Merodio J, et al. Guías de práctica clínica de la Sociedad Española de Cardiología sobre el desfibrilador automático implantable. *Rev Esp Cardiol* 1999 /12/01;52(12):1083-1104.
- (13) Mertens L, Ganame J, Eyskens B. What is new in pediatric cardiac imaging? *Eur J Pediatr* 2008 January 1,;167(1):1-8.
- (14) Desfibriladores automáticos implantables subcutáneos en pediatría y cardiopatías congénitas: revisión multicéntrica de la Sociedad de Electrofisiología Pediátrica y Congénita - ScienceDirect.
- (15) Dispositivo de asistencia ventricular para niños - Children's Health.
- (16) untitled.
- (17) Lince-Varela R, Restrepo D, Lince M, Muñoz D, Vásquez F, Quijano JM, et al. Complicaciones relacionadas con el cateterismo cardíaco pediátrico y cardiopatías congénitas. *Arch Cardiol Mex* 2021;91(4):422-430.

- (18) Parental mobile health adherence to symptom home monitoring for infants with congenital heart disease during the single ventricle interstage period: A concept analysis. Available at:
<https://explore.openaire.eu/search/publication?pid=10.1111%2Fjspn.12303>. Accessed Nov 22, 2023.
- (19) Canga A. Hacia una «familia cuidadora sostenible». 2013 12/;36(3):383-386.
- (20) Cardiopatías congénitas - Vivir con una cardiopatía congénita | NHLBI, NIH. Available at: <https://www.nhlbi.nih.gov/es/salud/cardiotipias-congenitas/vivir-con-cardiopatias-congenitas>. Accessed Mar 14, 2024.
- (21) Lince-Varela R, Restrepo D, Lince M, Muñoz D, Vásquez F, Quijano JM, et al. Complicaciones relacionadas con el cateterismo cardíaco pediátrico y cardiopatías congénitas. Arch Cardiol Mex 2021;91(4):422-430.
- (22) Dónde trabajamos.

Anexos

Anexo 1

Sala como en casa de Menudos Corazones



Anexo 2



PERMISO PARA LA REALIZACIÓN DEL TALLER

Estimado Servicio de docencia y Dirección de enfermería,

Me dirijo a usted en calidad de enfermera del hospital, con el propósito de solicitar un permiso para llevar a cabo un taller educativo dirigido a padres cuyos hijos padecen una cardiopatía congénita. Este taller se realizará en el Hospital Gregorio Marañón, específicamente en la sala "Menudos Corazones" de la Unidad Pediátrica de Cardiología.

El objetivo de este taller educativo es brindar apoyo, orientación e información a los padres que enfrentan la realidad de tener un hijo con una cardiopatía congénita. Entendemos que esta situación puede generar inquietudes y dudas, por lo que nuestro taller se enfocará en proporcionar herramientas prácticas y conocimientos relevantes para ayudar a los padres a comprender mejor la condición de sus hijos y afrontar los desafíos que esto implica.

El taller constará de tres sesiones, las cuales se llevarán a cabo tanto por la mañana como por la tarde durante tres días. Nuestra intención es ofrecer flexibilidad horaria para que los padres puedan participar según su disponibilidad, asegurando así que el mayor número posible de familias puedan beneficiarse de esta iniciativa.

Agradecemos sinceramente su consideración y apoyo para llevar a cabo este taller educativo en las instalaciones del Hospital Gregorio Marañón. Estamos comprometidos con brindar un espacio de aprendizaje y apoyo mutuo para las familias que atraviesan esta situación.

Quedamos a su disposición para proporcionar cualquier información adicional que pueda requerir con respecto al contenido del taller o cualquier otro detalle relevante.

Agradeciendo de antemano su atención, quedo a la espera de su respuesta favorable.

Atentamente,

Adriana Pérez Marcos. Encargada y creadora del taller educativo

Anexo 3

FORMULARIO PARA EL ENVÍO DE TODA LA INFORMACIÓN

Datos personales de los padres

Asistente 1

Nombre y apellidos

DNI	
Código postal	
Dirección	
Correo electrónico	
Teléfono	

Asistente 2

Nombre y apellidos	
DNI	
Código postal	
Dirección	
Correo electrónico	
Teléfono	

Con el fin de una mejor organización, pon con un X en el turno deseado

Turno mañana	<input type="checkbox"/>
Turno tarde	<input type="checkbox"/>

Firma 1: _____

Firma 2: _____

Madrid de 2024

Anexo 4

The poster features a light green header section with logos for Hospital Universitario Gregorio Marañón (SaludMadrid) and Universidad Pontificia Comillas. Below this, a large black heart shape contains a white ECG line. The main title "CARDIOPATÍA CONGÉNITA" is written in large, bold, black serif capital letters across the heart. To the left of the heart, the text "TALLER EDUCATIVO DIRIGIDO A PADRES CON NIÑOS AFECTADOS POR UN CARDIOPATÍA CONGÉNITA" is displayed in black serif capital letters. In the bottom left corner, there is a stylized silhouette of a woman holding a baby. In the bottom right corner, there is a silhouette of a family: a man carrying a child on his shoulders, a woman holding a child, and another child walking alongside them. The lower half of the poster has a blue background. The text "SALA ‘COMO EN CASA’ DE MENUDOS CORAZONES EN LA UNIDAD DE CARDIOLOGÍA PEDIÁTRICA" is centered in the middle of the blue area. At the very bottom, the text "TURNOS DE MAÑANA Y TARDE" is also centered.

Hospital Universitario
Gregorio Marañón
Comunidad de Madrid

COMILLAS
UNIVERSIDAD PONTIFICA
CEU - IAE - IESE

CARDIOPATÍA CONGÉNITA

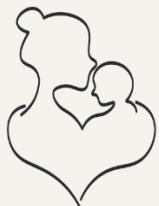
TALLER EDUCATIVO
DIRIGIDO A PADRES CON
NIÑOS AFECTADOS POR
UN CARDIOPATÍA
CONGÉNITA

SALA “COMO EN CASA” DE
MENUDOS CORAZONES EN LA
UNIDAD DE CARDIOLOGÍA
PEDIÁTRICA

TURNOS DE MAÑANA Y TARDE

Anexo 5

SOBRE NOSOTROS



915894456 / +3468953247

www.cardiopatia.com

cardiopatiacongénita@gmail.com

C/ O'Donnell 48-50 - 28009
Madrid



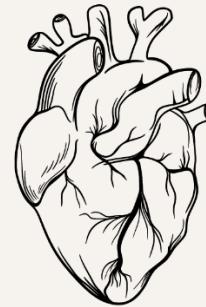
INFORMACIÓN

El amor, la paciencia y la determinación son nuestras mejores herramientas para enfrentar juntos la cardiopatía congénita de nuestros hijos.
¡Juntos somos más fuertes!

Apúntate a nuestro taller para conocer más sobre la cardiopatía congénita y saber como actuar en caso de urgencia.



CARDIOPATÍA CONGÉNITA EN PEDIATRÍA



Anexo 6



Hospital General Universitario
Gregorio Marañón
Comunidad de Madrid



COMILLAS
UNIVERSIDAD PONTIFICIA
ICAI ICADE CIHS

FORMULARIO DE INCRIPCIÓN AL TALLER

Datos personales de los padres

Asistente 1

Nombre y apellidos

DNI	
Código postal	
Dirección	
Correo electrónico	
Teléfono	

Asistente 2

Nombre y apellidos	
DNI	
Código postal	
Dirección	
Correo electrónico	
Teléfono	

Con el fin de una mejor organización, pon con un X en el turno deseado

Turno mañana	<input type="checkbox"/>
Turno tarde	<input type="checkbox"/>

Firma asistente 1: _____

Firma asistente 2: _____

Madrid de 2024

Anexo 7



FORMULARIO AYUDA DE LA ATENCIÓN DOMICILIARIA

Paciente

Nombre y apellidos	
DNI	
Fecha de nacimiento	

Madre

Nombre y apellidos

DNI	
Código postal	
Dirección	
Correo electrónico	

Padre

Nombre y apellidos

DNI	
Código postal	
Dirección	
Correo electrónico	

Firma madre

Firma padre

Madrid de 2024

Anexo 8



Hospital General Universitario
Gregorio Marañón

Comunidad de Madrid



COMILLAS
UNIVERSIDAD PONTIFICIA

ICAI ICAPE CIHS

CONTROL DE ASISTENCIA

NOMBRE APELLIDOS	DNI	TURNO	FIRMA

Anexo 9



Hospital General Universitario
Gregorio Marañón

Comunidad de Madrid



COMILLAS
UNIVERSIDAD PONTIFICIA

ICAI

ICADE

CIHS

CASO PRÁCTICO

Imaginémonos que estas disfrutando de un día soleado en un parque con tu familia, de repente escuchas gritos de pánico y ves a un niño que ha caído al suelo y no responde, al acercarte te das cuenta de que no está respirando y no tiene pulso. En ese momento te das cuenta de que es crucial actuar rápidamente para ayudar al niño, tienes que pensar con rapidez y tomar medidas para intentar salvarle la vida. ¿Cuáles son los pasos que debes de seguir para mantener la situación controlada hasta que llegue los servicios de emergencia?

Anexo 10



Hospital General Universitario
Gregorio Marañón

Comunidad de Madrid



COMILLAS
UNIVERSIDAD PONTIFICIA

ICAI ICADE CIHS

CUESTIONARIO PRE- POST SESIÓN 1

1- ¿Qué es la cardiopatía congénita?

2- ¿Se desarrolla siempre la cardiopatía congénita al nacer?

3- ¿Cuáles son las causas y factores que contribuyen a la aparición de esta enfermedad?

4- ¿Cuáles son las opciones de tratamiento disponibles para las personas con cardiopatía congénita?

Anexo 11



Hospital General Universitario
Gregorio Marañón
Comunidad de Madrid



COMILLAS
UNIVERSIDAD PONTIFICIA
ICAI ICADE CIHS

CUESTIONARIO PRE- POST SESIÓN 2

- 1- ¿Cuáles suelen ser las primeras manifestaciones o síntomas de la cardiopatía congénita en los recién nacidos o en la infancia temprana?

- 2- ¿Cuáles son las señales de alerta a las que los padres deben estar atentos para detectar posibles problemas cardíacos en bebés y niños pequeños?

- 3- ¿Cuál es el funcionamiento y el propósito principal de un Desfibrilador Automático Implanteble (DAI) en el tratamiento de la cardiopatía congénita y otras afecciones cardíacas?

- 4- ¿Qué papel juega la administración farmacológica en el manejo de la cardiopatía congénita, tanto para controlar los síntomas como para prevenir complicaciones a largo plazo?

5- ¿Cuáles son los medicamentos más comúnmente utilizados en el tratamiento de la cardiopatía congénita y cuáles son sus efectos sobre el corazón y el cuerpo?

6- ¿De qué manera la atención domiciliaria puede contribuir al manejo efectivo de las complicaciones relacionadas con la cardiopatía congénita, especialmente en pacientes pediátricos?

Anexo 12



Hospital General Universitario
Gregorio Marañón
Comunidad de Madrid



COMILLAS
UNIVERSIDAD PONTIFICIA
ICAI ICADE CIHS

CUESTIONARIO PRE-POST SESIÓN 3

- 1- ¿De qué manera la cardiopatía congénita puede impactar emocionalmente a los miembros de la familia, incluyendo padres, hermanos y otros familiares cercanos?

- 2- ¿Cuáles son los desafíos comunes que enfrentan las familias al cuidar de un niño con cardiopatía congénita y cómo pueden encontrar apoyo y recursos para hacer frente a estas dificultades?

- 3- ¿Cuál es la importancia del conocimiento y la capacitación en soporte vital básico, incluyendo la RCP, para los padres, cuidadores y otros miembros de la comunidad que rodean a un niño con cardiopatía congénita?

- 4- ¿Cuáles son los pasos fundamentales de la RCP que todas las personas deberían conocer en caso de presenciar una emergencia cardíaca, especialmente en el contexto de la cardiopatía congénita?

5- ¿Cuál es el papel de la educación y la promoción de la salud en la prevención y el manejo de la cardiopatía congénita, tanto a nivel comunitario como a nivel individual?

6- ¿Cuáles la relación correcta entre las compresiones torácicas y la ventilación durante la RCP en un niño?

7- ¿Cuál es la ubicación recomendada para realizar las compresiones torácicas en un niño durante la RCP?

8- ¿Cuál es el papel de la educación y la promoción de la salud en la prevención y el manejo de la cardiopatía congénita, tanto a nivel comunitario como a nivel individual?

Anexo 13



Hospital General Universitario
Gregorio Marañón
Comunidad de Madrid



COMILLAS
UNIVERSIDAD PONTIFICIA
ICAI ICADE CIHS

CUESTIONARIO EVALUACIÓN DE SESIÓN

Los asistentes marcarán con una cruz (X) la casilla que considere más idónea para evaluar la sesión en el que el 1 es la peor puntuación y el 5 la máxima puntuación.

Estructura y proceso	1	2	3	4	5
Contenidos					
Duración					
Técnicas utilizadas					
Recursos					
Expectativas					
Evaluación global					

Docente	1	2	3	4	5
Control de la materia					
Claridad					
Fomenta la participación					
Disponibilidad para atender dudas					
Demuestra empatía y respeto					
Evaluación global					

Anexo 14



Hospital General Universitario
Gregorio Marañón

Comunidad de Madrid



COMILLAS
UNIVERSIDAD PONTIFICIA

ICAI ICADE CIHS

CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN

Con este cuestionario queremos saber tu opinión acerca del taller para que en futuros talleres podemos mejorar el contenido y las actividades. Tache con una X la casilla se más se ajuste a tu opinión donde 1 (no estás de acuerdo) y 4 (totalmente de acuerdo).

Preguntas	1	2	3	4
Con este taller he adquirido nuevos conocimientos				
Cumplió adecuadamente tus expectativas				
La calidad de la información proporcionada durante el taller fue satisfactoria				
El taller cubrió adecuadamente mis necesidades				
La duración del taller fue adecuada				
El taller me ha proporcionado herramientas prácticas para el día a día				
Recomendaría este taller a otros padres				

Anexo 15



Hospital General Universitario
Gregorio Marañón
Comunidad de Madrid



COMILLAS
UNIVERSIDAD PONTIFICIA
ICAI ICADE CIHS

PLANTILLA DEL OBSERVADOR

Ambiente de la sesión

Respeto	SI	NO
Clima acogedor /confianza	SI	NO
Cercano	SI	NO
Ligero/ agradable	SI	NO

Actitud de los participantes

Participativa	SI	NO
Muestran interés	SI	NO
Realizan preguntas ante las dudas	SI	NO
Se abren compartiendo experiencias	SI	NO

Actitud docente

Responde dudas	SI	NO
Los contenidos los transmite de forma clara/adecuada	SI	NO
Empático	SI	NO
Domina la información que está compartiendo	SI	NO

Anexo 16



Hospital General Universitario
Gregorio Marañón
Comunidad de Madrid



COMILLAS
UNIVERSIDAD PONTIFICIA
ICAI ICADE CIHS

CUESTIONARIO A LARGO PLAZO

- 1. ¿Cuál es la causa principal de la cardiopatía congénita?**
 - A) Factores genéticos.
 - B) Factores ambientales.
 - C) Factores emocionales.

- 2. ¿Cuál de estas afirmaciones es correcta sobre la cardiopatía congénita?**
 - A) La cardiopatía congénita se refiere a problemas cardiacos que están presentes al nacer.
 - B) La cardiopatía congénita solo afecta a adultos y no a niños.
 - C) La cardiopatía congénita es causada únicamente por factores ambientales.

- 3. ¿Cuál de los siguientes síntomas es una de las primeras manifestaciones de la cardiopatía congénita?**
 - A) Dificultad para respirar
 - B) Fatiga extrema
 - C) Cianosis (coloración azulada de la piel)

- 4. ¿Cuál de los siguientes factores puede contribuir al desarrollo de la cardiopatía congénita?**
 - A) Exposición a sustancias tóxicas durante el embarazo.
 - B) Infecciones virales durante el embarazo.
 - C) Lesiones traumáticas en la infancia.

5. ¿Cuál de las siguientes afirmaciones describe mejor el funcionamiento de un DAI?

- A) El DAI emite una descarga eléctrica para corregir arritmias cardíacas peligrosas.
- B) El DAI administra medicamentos directamente al corazón para estabilizar el ritmo cardíaco.
- C) El DAI mide la presión arterial y ajusta automáticamente la dosis de anticoagulantes.

6. ¿Cuál de las siguientes acciones forma parte de la Reanimación Cardiopulmonar (RCP)?

- A) Esperar a emergencias
- B) Realizar compresiones torácicas para mantener la circulación sanguínea.
- C) Aplicar vendajes y realizar inmovilizaciones en caso de lesiones óseas.

7. ¿Cuál es la relación recomendada entre compresiones torácicas y ventilaciones durante la RCP en un niño?

- A) 15 compresiones y 2 ventilaciones.
- B) 30 compresiones y 2 ventilaciones.
- C) 30 compresiones y 5 ventilaciones.

8. ¿Cuál es la ubicación recomendada para realizar las compresiones torácicas en un niño durante la RCP?

- A) En el centro del pecho, entre los pezones.
- B) En la parte inferior del esternón.
- C) En la región abdominal, justo debajo de las costillas.

9. ¿Cuál de las siguientes acciones es fundamental en la educación y promoción de la salud en niños con cardiopatía congénita?

- A) Fomentar la participación en actividades deportivas de alto impacto.
- B) Proporcionar información sobre la importancia de llevar una dieta rica en sodio.
- C) Dieta equilibrado y saludable evitando alimentos ricos en sodio.

10. ¿Cuál de las siguientes afirmaciones describe mejor el impacto en la familia de un niño con cardiopatía congénita?

- A) Suele generar un impacto mínimo en la vida familiar y las relaciones personales.
- B) Puede causar estrés emocional y financiero, así como afectar la dinámica familiar.
- C) Tiene un efecto positivo en la cohesión familiar y fortalece los vínculos entre los miembros.