



**ESCUELA
DE ENFERMERÍA
Y FISIOTERAPIA**



SAN JUAN DE DIOS

Trabajo Fin de Grado

Título:

Cardiopatías Congénitas.

***Proyecto educativo dirigido a padres con
hijos hospitalizados en la Unidad de
Cardiología Pediátrica.***

Alumno: Laura Aguilar Pacheco

Director: Blanca Egea Zerolo

Madrid, 5 de mayo de 2021

Tabla de contenido

1. Resumen:	3
2. Abstract	4
3. Presentación	5
4. Estado de la cuestión.	6
4.1 Fundamentación	6
4.1.1 Incidencia y clasificación	7
4.1.2 Mortalidad.....	9
4.1.3 Etiología	11
4.1.4 Síndromes y enfermedades asociadas a las cardiopatías congénitas.....	12
4.1.5 Síndromes y enfermedades asociadas al tratamiento de las cardiopatías congénitas. Complicaciones en las diferentes etapas de la vida.	15
4.1.6 Síndromes y enfermedades asociadas al desarrollo de la vida del niño con cardiopatías congénitas	17
4.1.7 Cuidados de enfermería del niño con cardiopatía congénita. Un enfoque familiar.....	19
4.2 Justificación	22
5. Proyecto educativo	23
5.1 Población y captación	23
5.1.1 Población diana	23
5.1.2 Captación	23
5.2 Objetivos	23
5.2.1 Objetivos generales	23
5.2.2 Objetivos específicos	24
5.3 Contenidos	24
5.4 Sesiones, técnicas de trabajo y utilización de materiales	26
5.4.1 Planificación general	26
5.4.2 Sesiones.....	27

5.5 Evaluación	31
5.5.1 Evaluación de la estructura y el proceso	31
5.5.2 Evaluación de resultados.....	31
6. BIBLIOGRAFÍA	34
7. ANEXOS	37
Anexo 1. Tabla de defunciones por Malformaciones Congénitas del sistema circulatorio...	38
Anexo 2. Estado del neurodesarrollo del niño con Cardiopatía Congénita en diferentes etapas.....	39
Anexo 3. Foto de Taquicardia Supraventricular.....	40
Anexo 4. Fotografía Sala Como en Casa de la Fundación Menudos Corazones en el hospital Universitario Gregorio Marañón.....	41
Anexo 5. Cartel divulgativo	42
Anexo 6. Panfleto informativo.....	43
Anexo 7. Formulario de inscripción y datos personales.....	44
Anexo 8. Cuestionario evaluativo sesión N°2.....	45
Anexo 9. Cuestionario de frases incompletas sesión N°3.....	47
Anexo 10. Encuesta de satisfacción global a las familias	48
Anexo 11. Encuesta de satisfacción global a los profesionales.....	50
Anexo 12. Plantilla de asistentes a las sesiones	52
Anexo 13. Cuestionario de evaluación a medio y largo plazo	53

1. Resumen:

Introducción: Las cardiopatías congénitas conforman un considerable número de malformaciones a nivel cardiovascular, afectando desde el nacimiento de manera crónica durante el resto de sus vidas. Son enfermedades complicadas y frecuentemente impredecibles ya que pueden presentar un alto número de complicaciones o patologías asociadas.

El nivel de daño que estas enfermedades pueden causar hace que no solo el niño se vea afectado, sino que la familia pueda sucumbir ante la impactante noticia de una enfermedad de este tipo y un cambio de vida tan radical a partir de este momento.

Objetivos: Conocer y profundizar en el conocimiento sobre las cardiopatías congénitas de los padres de hijos diagnosticados de cardiopatía, así como de sus miedos e inseguridades con el fin de disminuir las dudas e incertidumbres, durante el ingreso en la unidad de cardiología en el Gregorio Marañón.

Metodología: Se ha creado un proyecto educativo dirigido a los padres con hijos hospitalizados en la Unidad de cardiología Pediátrica del Hospital Universitario Gregorio Marañón.

Implicaciones para la práctica de la enfermería: Fortalecer la acción y los cuidados de la enfermería con los pacientes que padecen cardiopatías congénitas. Destacar su trabajo diario con estas patologías, tanto a nivel personal con el paciente como a nivel familiar, siendo el principal punto de apoyo de las familias, luchando por una estabilidad emocional que ayude al progreso de la enfermedad, enseñando habilidades y estrategias que favorezcan la adquisición de conocimientos y adaptación a su nueva realidad.

Palabras clave: Cardiopatía congénita, síndrome, desarrollo, enfermería.

2. Abstract

Introduction: Congenital heart diseases collect a considerable number of malformations at the cardiovascular level, affecting from birth in a chronic manner for the rest of their lives. They are complicated and often unpredictable diseases as they can present a high number of complications or associated pathologies.

The level of damage that these diseases can cause means that not only the child is affected, but also the family may succumb to the shocking news of such a disease and such a radical change of life from this moment onwards.

Objectives: To find out and deepen the knowledge about congenital cardiopathies of the parents of children diagnosed with cardiopathy, as well as their fears and insecurities in order to reduce doubts and uncertainties during admission to the cardiology unit at the Gregorio Marañón Hospital.

Methodology: An educational project has been created for parents with children hospitalized in the Pediatric Cardiology Unit of the Gregorio Marañón University Hospital.

Implications for nursing practice: To strengthen nursing action and care for patients with congenital heart disease. To highlight their daily work with these pathologies, both on a personal level with the patient and on a family level, being the main point of support for the families, fighting for emotional stability that helps the progress of the disease, teaching skills and strategies that favor the acquisition of knowledge and adaptation to their new reality.

Key words: Congenital heart defect, syndrome, development, nursing.

3. Presentación

He elegido este tema porque la cardiología me parece un mundo muy bonito y apasionante, aunque a su vez bastante arduo y complejo.

Aunque sabía de su existencia, descubrí el mundo de las cardiopatías congénitas en una de mis rotaciones prácticas en la unidad de pediatría del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, donde entre todas las bronquiolitis que abundaban la planta, conocí a una pequeña paciente de pocos meses de vida con una de estas patologías, un ventrículo izquierdo hipoplásico, que además presentaba un síndrome genético que aún no habían diagnosticado. Me comenzó a apasionar todos los cuidados que requería por su condición, la anatomía de su patología cardíaca y sus correcciones, sus riesgos potenciales, sus posibles complicaciones y también me atrajo mucho el factor ambiental y familiar que rodeaba a esa paciente y que tuve la oportunidad de observar todos los días.

La enfermedad del niño no solo afecta al niño, sino que produce una carga desmesurada de miedos, tristeza, dudas, y ansiedad en los padres, y aunque no sea su intención, terminan transmitiéndole a sus hijos todos estos sentimientos y sensaciones, por muy pequeños que sean, de manera que no se favorece el progreso, bienestar y evolución positiva de estos pacientes. Llantos casi a diario de la madre fue lo que me hizo darme cuenta de la repercusión familiar que puede tener una patología congénita, en este caso, cardíaca.

A pesar de ser una función de la enfermería poco reconocida hoy en día, aunque cada vez más visible, la educación para la salud que puede ejercer una enfermera/o en este tipo de situaciones me parece esencial. Una familia que conozca la patología, que tenga información útil y práctica sobre la enfermedad, estén preparados para posibles cambios en sus vidas, ayuda a reducir el miedo, la ansiedad, la ruptura de estas familias, el agotamiento de los cuidadores, de tal manera que estaremos interviniendo de forma maravillosa a que ese niño crezca y se desarrolle en un ámbito familiar y social positivo, y esto ayude a la estabilidad de su patología. Y por ello he decidido finalmente realizar un proyecto educativo dirigido a ellos, los padres que con o sin previo aviso se topan con un hijo que necesitará probablemente cuidados especiales durante el resto de su vida, y que lo pasarán mal, pero ahí estaremos nosotros para intentar minimizar ese sufrimiento, impotencia y miedos.

4. Estado de la cuestión.

4.1 Fundamentación

Para la exposición de este trabajo sobre cardiopatías congénitas (CC) se comienza con el apartado de definición seguido de la incidencia y la mortalidad de estas malformaciones para poder comprender la envergadura de la situación a nivel nacional principalmente. En este inicio también se encuentra la etiología para seguir conociendo a grandes rasgos sobre la enfermedad.

A continuación, se presentan los cuatro grandes apartados del trabajo, comenzando por los Síndromes y enfermedades asociados a las CC, donde se hablará principalmente de anomalías genéticas asociadas a estas malformaciones cardiacas, como el Síndrome de Down, siendo el predominante. Las complicaciones asociadas debido a estos síndromes en rasgos generales y también cuáles son aquellas malformaciones cardiacas en las que hay más incidencia de anomalías genéticas.

El segundo gran epígrafe trata sobre los Síndromes y enfermedades asociadas al tratamiento de las CC, en la que se trata sobre la corrección quirúrgica por excelencia de estas malformaciones, la Circulación Extracorpórea y sus posibles secuelas, al igual que todas las posibles secuelas de operaciones a corazón abierto. Finalmente se mencionan nuevas técnicas como la Perfusión Cerebral Selectiva.

Prosiguiendo con los Síndromes y enfermedades asociadas, se termina con aquellas desarrolladas durante el crecimiento del niño, basándose esencialmente en las psicosociales, a lo largo de toda la vida de la persona con una de estas patologías, diferenciando tres grandes etapas, la niñez, la adolescencia y la adultez.

Por último, se cierra el Estado de la cuestión con aquello que más utilizaremos en el Proyecto educativo, los cuidados de enfermería. Algunos de los cuidados de enfermería que se podrían aplicar en la aparición de complicaciones, centrándose en aquellas postquirúrgicas.

En cuanto a la búsqueda bibliográfica, se ha realizado una búsqueda de la información en diferentes bases de datos como PubMed, Medline, CINAHL, Academic Search Complete, en las que se han encontrado libros, artículos de revista científica, y páginas web oficiales como Menudoscorazones.org o Cardiopatíascongénitas.net, dos esenciales en este trabajo.

Para la búsqueda satisfactoria en las bases de datos, se han utilizado palabras claves consultadas en las páginas de Términos Descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS), y en Términos Descriptores Medical Subject Headings (MeSH) que se podrán observar de forma ordenada en la Tabla 1.

Tabla 1. Descriptores DeCS y MeSH:

Palabras clave	Términos Descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS)	Términos Descriptores en Medical Subject Headings (MeSH)
Cardiopatía congénita	Cardiopatía	Heart defects, congenital
Síndrome genético, mutaciones genéticas	Mutación	Genetic Diseases, mutation
Síndrome de Down	Síndrome de Down	Down Syndrome
Contaminantes ambientales	Contaminantes atmosféricos	Air pollutants
Arritmias	Arritmias cardíacas	Arrhythmias, cardiac
Desarrollo neurológico	Trastornos de neurodesarrollo	Neurodevelopmental disorders
Desarrollo psicosocial	Impacto psicosocial	Psychosocial deprivation
Enfermería	Enfermería	Nursing

Tabla 1. (Elaboración propia). Descriptores DeCS y MeSH

4.1.1 Incidencia y clasificación

Las cardiopatías congénitas son malformaciones estructurales del corazón y/o de los grandes vasos, que se presentan en el nacimiento. Son las malformaciones congénitas más comunes, afectando alrededor del 8-10% de los recién nacidos vivos (1).

La incidencia de estas patologías varía entre el 8 – 10% con importantes diferencias en la literatura. Un estudio observacional retrospectivo realizado a nivel nacional en España durante 10 años (2003 – 2012) revela el diagnóstico de 64.831 niños con cardiopatías congénitas habiendo realizado el estudio sobre una cohorte de 4.766.325 de nacidos vivos. Habiendo una diferencia significativa entre niños 53,43% y niñas 46,57%. La incidencia de este estudio fue de 13,6%, es decir, ligeramente mayor al 8-10% mencionado anteriormente.

Los tipos de CC son divididos en la mayoría de la literatura por leves, graves y muy graves, como se puede visualizar en la Tabla 2.

Se observa un aumento de la incidencia de estas patologías con el paso de los años, siendo este aumento relacionado con la mejora de las técnicas de diagnóstico. Sin embargo, se observa un descenso de la incidencia de las cardiopatías clasificadas como muy graves. (2)

Según un estudio retrospectivo de 19 años de duración realizado en el Hospital Universitario Ostrava, en la República Checa, el 53% de su población elegida para el estudio fue diagnosticada en la etapa prenatal, es decir, antes del nacimiento, aproximadamente entre la semana 12 y 32 de la gestación. Un escaso porcentaje fue diagnosticado en el primer trimestre de gestación. (3)

Como podemos observar en el Gráfico 1, la cardiopatía que resulta ser la más frecuente es la CIA (Comunicación Interauricular) con una incidencia de 6,31%. La segunda cardiopatía más frecuente es la CIV (Comunicación Interventricular) con una incidencia de 3,48%. La tercera cardiopatía más frecuente es el DAP persistente (Ductus Arterioso Persistente) con incidencia de 2,71%

Tabla 2. Clasificación de las cardiopatías congénitas en función de su gravedad:

Cardiopatías leves	<ul style="list-style-type: none"> • Comunicación Interventricular (CIV) • Comunicación Interauricular (CIA) • Estenosis pulmonar
Cardiopatías graves	<ul style="list-style-type: none"> • Atresia pulmonar • <i>Truncus arteriosus</i> • Canal auriculoventricular • Estenosis aórtica • Transposición de grandes vasos • Tetralogía de Fallot • Drenaje venoso pulmonar anómalo total • Coartación de aorta • Ventrículo derecho de doble salida • <i>Cor Triatriatum</i> • Estenosis subaórtica • Malformaciones arterias coronarias • Atresia arteria aorta • Interrupción arco aórtico • Drenaje venoso pulmonar anómalo parcial

Cardiopatías muy graves	<ul style="list-style-type: none"> • Ventrículo único • Ventrículo izquierdo hipoplásico • Atresia pulmonar con septo íntegro • Enfermedad de Ebstein • Atresia tricúspide.
--------------------------------	--

Tabla 2. (Elaboración propia). Clasificación de las cardiopatías congénitas en función de su gravedad (2)

Muchas de las patologías anteriores van a tener abreviaturas para sus nombres, las cuales vamos a observar en el Gráfico 1, de tal manera que:

CIA: Comunicación interauricular

CIV: Comunicación Interventricular

CoAo: Coartación de Aorta

TGV: Transposición de grandes vasos

TF: Tetralogía de Fallot

SCIH: Síndrome de Corazón Izquierdo hipoplásico

IAA: interrupción del Arco Aórtico.

Gráfico 1. Incidencia por cardiopatía por cada 1.000 recién nacidos vivos

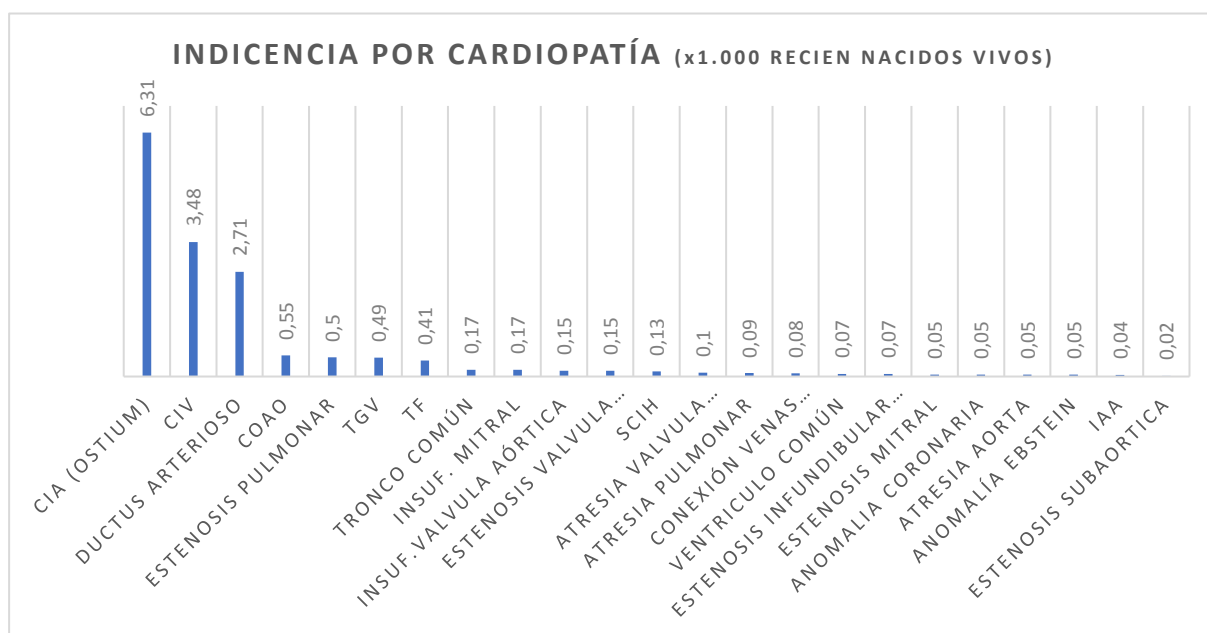


Gráfico 1. (Elaboración propia). Incidencia por cardiopatía por cada 1000 recién nacidos vivos (2)

4.1.2 Mortalidad

Las cardiopatías congénitas, siguen siendo, a pesar de todos los avances diagnósticos y tecnológicos, la principal causa de muerte en lactantes. En los países subdesarrollados

donde existe escasez de recursos, la mortalidad por CC es muy alta, sin embargo, en los países desarrollados, donde se dispone de más recursos, las cardiopatías congénitas conllevan una alta morbilidad a lo largo de la vida. (4)

Encontramos los datos de España obtenidos en el Instituto Nacional de Estadística en el **Anexo 1**. Según podemos observar en la gráfica, con el paso de los años, la mortalidad ha ido disminuyendo. Además, podemos observar esa diferencia significativa de la que se habla a continuación hombres y mujeres.

Podemos calcular la proporción de defunciones registradas debido a las CC en un año gracias a la tasa de mortalidad infantil por cardiopatías congénitas (TM), con la siguiente fórmula (5):

$$TM = \frac{\text{n}^\circ \text{ defunciones en } <1 \text{ año de edad con diagnóstico cardiopatía congénita}}{100.000 \text{ nacidos vivos en un año}}$$

En el estudio observacional retrospectivo realizado en España durante diez años, mencionado anteriormente, llama la atención como dentro del primer año, se divide en tres subgrupos para calcular la mortalidad. El periodo neonatal precoz (0 – 7 días), la neonatal tardía (8 – 28 días), y la posneonatal (29 a 365 días). En la tabla 3 se observa como la primera semana de vida es la más inestable para estos niños, siendo el número de defunciones mucho más alto que en las siguientes dos etapas. Es curioso observar como en la segunda etapa disminuye el número de defunciones, pero en la tercera vuelve a aumentar significativamente, lo que indica que no es una enfermedad con la que nos podamos relajar ni despistar, ya que, a partir del mes, sigue habiendo muchos riesgos. (5)

Tabla 3. Mortalidad por cardiopatías congénitas por etapas de edad

Total nacidos vivos	4.766.325
Diagnosticados con CC	64.831
Mortalidad total	2.970 (6,22 casos por cada 10.000 nacidos vivos)
Mortalidad en etapa neonatal precoz (1ª semana de vida)	2.191 (73,8%)
Mortalidad en etapa neonatal tardía (Desde 2ª semana – 1er mes)	161 (5,4%)
Mortalidad en edad posneonatal (1 mes hasta cumplir el año)	618 (21,8%)

Tabla 3. (Elaboración propia). Estudio observacional retrospectivo sobre la mortalidad infantil por cardiopatías congénitas por etapas de edad. (5)

La diferencia de mortalidad por sexo es significativa, teniendo 16% más de probabilidades de fallecer siendo del sexo masculino. Además, la mortalidad por CC contribuye en un 18% a la mortalidad general infantil. (5)

4.1.3 Etiología

Las causas de las cardiopatías congénitas son a día de hoy, escasamente conocidas, siendo las más conocidas las genéticas y las ambientales. Se ha observado que el hecho de la gemelaridad aumenta el riesgo de padecer CC. Además, los gemelos monocigóticos tienen a su vez más posibilidades de padecer esta patología que los dicigóticos. El riesgo de que aparezca una repetición de alguna forma relacionada de CC entre hermanos también es alto.

En la población se puede observar un aumento de la incidencia de CC con altos niveles de consanguinidad, lo que hace pensar la transmisión de estas enfermedades por un gen recesivo. A la vez es destacable que una gran parte de las CC existentes ocurren en familias donde no hay ni ha habido casos, lo que nos lleva a pensar que la aparición de estas patologías en estas familias se ha podido producir por una anomalía genética, mutaciones. (6)

En cuanto a los factores ambientales, se habla de varias causas que pueden estar relacionadas con la aparición de estas malformaciones.

El tabaquismo: Uno de los gases que contiene el humo del tabaco es el Monóxido de Carbono, que tiene la capacidad de atravesar la placenta y ser detectado en la circulación fetal reduciendo la disponibilidad de oxígeno y nutrientes en los tejidos del feto, ya que el Monóxido de carbono se une a la Hemoglobina. (7)

La contaminación atmosférica: Los gases más frecuentes son el Dióxido de Nitrógeno (NO₂), el Dióxido de Azufre (SO₂), el Monóxido de Carbono (CO) y el Ozono (O₃). Se ha encontrado una relación entre algunos de estos gases y la aparición de cardiopatías como el NO₂ y el SO₂ asociados al riesgo de padecer Coartación de Aorta y Tetralogía de Fallot.

Se ha encontrado también relación entre las CC y otros contaminantes como son los pesticidas, la contaminación del suministro de agua de los hogares, disolventes etc. (7)

Por lo que se puede decir que hay evidencia de que, a parte de las causas genéticas y cromosómicas, existe una relación entre los factores ambientales y la aparición de CC.

4.1.4 Síndromes y enfermedades asociadas a las cardiopatías congénitas

Las causas de estas patologías no son hoy en día del todo conocidas. Un posible origen de estas malformaciones es genético, entre el 20 y el 25%. Se ha observado una asociación entre ciertas CC y otras malformaciones y alteraciones de órganos del tórax o abdomen.

Los resultados del estudio retrospectivo de 19 años (1999 – 2017) en el Hospital Universitario Ostrava revelaron que el 78% de los casos eran cardiopatías aisladas, el 16% asociadas a un defecto genético y el 6% restantes estaban asociadas a malformaciones extra – cardíacas sin ningún defecto genético (3). Como podemos observar en la Tabla 4, algunos de los defectos genéticos a los que se asocian las cardiopatías congénitas son la trisomía del cromosoma 21 (Síndrome de Down), supresión del 22q11 (síndrome Velo-cardio-facial), trisomía del cromosoma 18 (Síndrome de Edwards), trisomía del cromosoma 13 (Síndrome de Patau), monosomía X (Síndrome de Turner), Síndrome de Noonan, Síndrome del ojo de gato, Síndrome de Williams, etc. (3,8)

Tabla 4. Asociaciones entre Cardiopatías Congénitas y otras patologías

Porcentaje de:	CC Aisladas	CC asociadas a síndromes genéticos	CC asociadas a Malformaciones extra - cardíacas
Defecto en Tabique Auriculoventricular	43%	47% - Trisomía 21 (Síndrome de Down) - Trisomía 18 (Síndrome de Edwards) - Trisomía 13 (Síndrome de Patau)	10%
Interrupción del Arco aórtico	70%	30% - Supresión del 22q11	0
Tronco Arterial Común	65%	29% - Supresión del 22q11 - Trisomía 13 - Supresión del 13q	6%
Tetralogía de Fallot	70%	27% - Trisomía 21 - Supresión 22q11 - Síndrome Noonan - Trisomía 18	3%
Atresia pulmonar + Comunicación Interventricular	78%	17% - Supresión 22q11 - Trisomía 13	5%
Comunicación interventricular	82%	15% - Trisomía 21 - Supresión 22q11 - Trisomía 18 - Síndrome Smith Magenis - Trisomía 13	3%
Coartación de la Aorta	86%	9% - Monosomía X (Síndrome Turner) - Trisomía 18 - Trisomía 13	5%
Síndrome del corazón izquierdo hipoplásico	89%	8% - Síndrome de Edwards - Supresión 22q11 - Monosomía X	3%

Tabla 4. (Elaboración propia). Asociaciones entre cardiopatías congénitas y síndromes genéticos (3)

La cardiopatía congénita más asociada a anomalías genéticas es el defecto en el tabique auriculoventricular, seguido por la interrupción del arco aórtico, el tronco arterial común, etc. (3)

Se ha observado que las CC con frecuencia tienen asociadas alteraciones oftalmológicas como estrabismo, cataratas, alteraciones de los párpados, glaucoma etc. La prevalencia encontrada de alteraciones visuales en cardiopatías congénitas, sin asociarse a ningún síndrome genético fue de 32,5%. (3)

El síndrome genético más común asociado a CC es el Síndrome de Down, variando entre una incidencia del 40 – 60% en la literatura.

El síndrome de Down es causado, como se ha mencionado anteriormente, por la trisomía del cromosoma 21. Es la alteración cromosómica más frecuente, conocida y causa más común de discapacidad intelectual. Padecer esta enfermedad, aumenta exponencialmente el riesgo de padecer otras complicaciones como son las cardiopatías congénitas. (9)

Las CC son la principal causa de morbimortalidad en los dos primeros años de vida de niños con Síndrome de Down. La incidencia de estas malformaciones en Síndrome de Down varía entre el 40 – 63,5%. Un estudio retrospectivo realizado en el Hospital Universitario Ibn Rochd durante 6 años (diciembre 2008 – noviembre 2014) observó que, de 2.156 pacientes con cardiopatías congénitas, 128 (6%) tenían Síndrome de Down (9). Se observó que la incidencia de niños nacidos con Síndrome de Down aumentaba proporcionalmente a la edad de la madre, es decir, el ratio de edad de la madre donde más casos de esta enfermedad había fue entre los 40 y los 45 años de edad.

La cardiopatía congénita más común en pacientes con Síndrome de Down fue el defecto en el tabique auriculo-ventricular, seguido por la comunicación interventricular y la comunicación interauricular. La mortalidad que se observó en esta población fue de 14,1%. (9)

Aunque se cree que el daño cerebral de estos niños es causado principalmente por los procedimientos quirúrgicos a corazón abierto, se ha demostrado también que presentan ciertas discapacidades neurológicas antes de ser sometidos a una cirugía de este tipo. Hipotonía, falta de crecimiento, retraso en el desarrollo, letargia, irritabilidad, microcefalia, dificultades en la alimentación son algunas de las alteraciones en el desarrollo neurológico encontradas en pacientes con patología cardíaca congénita antes de ser sometidos a ningún procedimiento. (9)

4.1.5 Síndromes y enfermedades asociadas al tratamiento de las cardiopatías congénitas. Complicaciones en las diferentes etapas de la vida.

La mortalidad tras la realización de operaciones cardiológicas ha ido disminuyendo con el paso de los años en pacientes con CC. Muchas formas de cardiopatías congénitas predisponen a padecer arritmias en la edad adulta.

Complicaciones en la edad adulta:

La mayoría de las veces estas arritmias son desencadenadas por intervenciones quirúrgicas, aunque no siempre, sino que pueden aparecer por defectos del sistema cardiaco, patologías estructurales o sobrecarga de volumen y presión en el corazón. Algunos de los problemas congénitos que pueden causar estas arritmias son: Posición anormal del Nodo Sinusal, bloqueo auriculo-ventricular, existencia de dos nodos auriculo-ventriculares o conexiones accesorias auriculo-ventriculares (10). Pero la mayoría de las arritmias aparecen tras operaciones de cardiopatías.

Tras una intervención quirúrgica se pueden producir lesiones que desencadenan un Nodo Sinusal disfuncional y bloqueos auriculo-ventriculares. Esto ocurre tras incisiones, suturas, cicatrices o prótesis en la aurícula derecha superior. Más del 50% de los supervivientes a estas operaciones padecen alteraciones del ritmo sinusal en la edad adulta. Además, esta disfunción del nodo sinusal puede verse agravada por la limitación de ejercicio que tienen este tipo de pacientes, lo que contribuye aún más al desarrollo de estas taquicardias auriculares. Las arritmias auriculares pueden aparecer incluso 10-15 años tras la intervención quirúrgica.

A parte de las intervenciones mencionadas en la aurícula, la dilatación auricular tanto derecha como izquierda ha demostrado tener más riesgo de padecer una taquicardia auricular, en especial, fibrilaciones auriculares (11). También pueden aparecer taquicardias ventriculares, debidas o bien a variantes morfológicas y anatómicas del propio corazón, o bien debido a incisiones en el ventrículo o prótesis. Alrededor del 50% de los adultos con CC se enfrentarán con algún tipo de arritmia durante el resto de su vida.

Diferentes y múltiples terapias de rehabilitación son necesarias de forma inmediata tras las cirugías de CC. Estas terapias dependerán de la edad del niño en la que es operado, la complejidad de su patología, y la adecuación de la reparación. Por ejemplo, los niños prematuros tienen el doble de posibilidades de tener que recibir una terapia de rehabilitación (12).

La dificultad en la alimentación es especialmente común en niños menores a un mes de vida, y puede ser debida a lesiones en el nervio laríngeo, intubaciones prolongadas, dificultades respiratorias o retrasos en el desarrollo neurológico.

Resultados adversos en el desarrollo neurológico a medio y largo plazo se han relacionado también con factores pre e intraoperatorios, como la prematuridad, los síndromes genéticos, tiempos prolongados en bypass cardiopulmonar, necesidad de dispositivos de asistencia ventricular u oxigenación por membrana extracorpórea. (12)

Como ya se ha mencionado, los avances en el diagnóstico de CC, nuevas técnicas quirúrgicas han mejorado a lo largo de los años la mortalidad por esta patología. A día de hoy se espera que el 85% de los pacientes con cardiopatías congénitas sobrevivan a la edad adulta. Pero esta disminución de la mortalidad tiene también sus consecuencias, habiendo un porcentaje de los supervivientes con cardiopatías que presentan retrasos en el desarrollo neurológico de distintos grados (12). Dentro de estos retrasos en el desarrollo se incluyen: retraso cognitivo leve, retraso en las habilidades motoras gruesas y finas, en la comunicación, en las habilidades lingüísticas, en la integración visual/motora y visual/espacial, en el funcionamiento ejecutivo, dificultades con la falta de atención, hiperactividad e impulsividad.

Los factores de riesgo de padecer un retraso en el desarrollo tras una intervención quirúrgica por CC son prenatales (inmadurez cerebral), en el preoperatorio y perioperatorio (lesiones por hipoxia), los cuales, en gran mayoría no son modificables como las anomalías genéticas. (12)

Una de las novedosas intervenciones quirúrgicas que cabe destacar en cardiopatías congénitas es la **Perfusión Cerebral Selectiva (PCS)**, en sustitución a una de las tradicionales cirugías, la parada cardiocirculatoria total con hipotermia profunda (PCT). La perfusión cerebral selectiva consiste en una perfusión continua cerebral de bajo flujo únicamente en el cerebro. Se observó que la mortalidad de niños sometidos a cirugías cardíacas de este tipo disminuyó de un 50 a un 12% sustituyendo la PCT por la PCS. (13)

A pesar de este gran avance y otros muchos en tratamientos de las CC, se han seguido observando patologías neurológicas perioperatorias, tanto a nivel cerebral, como en médula espinal y nervios periféricos. En pacientes que han sido sometidos a cirugías en el primer año de vida, se estima que casi un 60% de ellos han necesitado ayuda neuropsicológica, presentando patologías como déficit de atención, mal control de los impulsos o depresión (13). Tras las operaciones, los niños con CC pueden presentar alteraciones de la conciencia,

convulsiones, anomalías del tono muscular, movimientos discinéticos y cambios en la personalidad.

Se habla en la literatura de un trastorno de movimiento que aparece en un subgrupo de niños después de la corrección quirúrgica de su patología, llamado Síndrome CHAP, siendo común los movimientos incontrolados e involuntarios en varias zonas del cuerpo (Coreoatetosis), discinesia orofacial, hipotonía, y cambios afectivos. Se ha estimado que entre el 10% y 20% de niños con CC presentan este Síndrome. Aparece entre los 3 y 7 días tras el procedimiento, persistiendo durante semanas, pero resolviéndose gradualmente, aunque quedando restos de anormalidades neurológicas en el movimiento y postura del niño. (14)

Del desarrollo **Neurológico** es común encontrar, como ya se ha mencionado, la falta de desarrollo neurológico y la hipotonía, y es común, aunque no tanto, la microcefalia.

En el ámbito **Psico-motor**, existen evidencias de desviaciones de la motricidad tanto fina como gruesa, evidenciados, por ejemplo, en la edad escolar con la escritura a mano.

En cuanto al **comportamiento y la relación familiar** los niños que tienen limitaciones físicas por sus complicaciones cardiorrespiratorias muestran más ansiedad, impulsividad y sentimientos de inferioridad, potenciándose estos sentimientos por las experiencias y largas estancias en los hospitales y la sobreprotección. (14)

Por lo que, como vemos en el **Anexo 2** podemos dividir diferentes estados del neurodesarrollo del niño, dependiendo si nos encontramos en la etapa preoperatoria, perioperatoria, postoperatoria y a largo plazo. (14)

Uno de los métodos usados para valorar el desarrollo neurológico desde el nacimiento hasta los 6 años, es la escala de Denver-II que nos permite evaluar cuatro funciones neurológicas: Personal-social, motricidad fina, motricidad gruesa y el lenguaje. (15)

4.1.6 Síndromes y enfermedades asociadas al desarrollo de la vida del niño con cardiopatías congénitas

Este apartado, en estrecha relación con el anterior, va a tratar sobre las complicaciones que el niño con CC va a desarrollar a lo largo de la vida. Muchas de éstas, van a desarrollarse a consecuencia de las intervenciones quirúrgicas, que son de las que se han hablado previamente. Otras de ellas aparecerán a lo largo de la vida debido a factores psicosociales del niño como el trato en la familia, en la escuela, las dificultades de relacionarse

por su patología principal, ingresos hospitalarios etc. Por último, algunas de las patologías desarrolladas por el paciente con CC no se sabe a día de hoy si las han desarrollado a causa de las intervenciones, o del propio desarrollo e interacción con su entorno a lo largo de los años. (16)

En su crecimiento, estas personas se han enfrentado a limitaciones físicas, una educación interrumpida, recurrentes hospitalizaciones para tratamientos médicos o incluso quirúrgicos. Por ello, a lo largo de su vida, se van a enfrentar a consecuencias sociales y personales por padecer una Cardiopatía Congénita. (16)

Muchos de los pacientes adultos con CC, refieren que tuvieron infancias normales, donde la cardiopatía no tuvo gran impacto en ellos. No se sintieron sobreprotegidos o excesivamente mimados por su patología. Pero, sin embargo, otros muchos se sintieron diferentes a los demás. Dividiendo sus vidas en tres grandes e importantes etapas, se ha observado y muchos de ellos refirieron ciertas peculiaridades en sus vidas que no han permitido llevar una vida con normalidad plena debido a sus CC. A continuación, diferenciando en etapa escolar, adolescencia y adultez se pueden percibir aquellas barreras que muchos de ellos han sentido:

Periodo escolar:

Muchos de ellos no tienen la oportunidad de ir a la escuela de forma regular por presentar una patología grave. Muchos de estos niños tienen un tutor que acude a sus casas, pero aun así esto les hace sentirse aislados socialmente y poco preparados para interactuar con otros niños cuando se da la oportunidad. Otros niños con CC son incapaces de participar en competiciones o actividades deportivas por sus limitaciones, lo que, sobre todo en el sexo masculino, puede llevar a exclusiones, apodosos dolorosos y burlas por parte de otros niños lo que les hace sentir inferiores y rechazados. Sin embargo, las niñas no parecen tener tantos problemas con su patología, ya que son capaces de encontrar alternativas que les permitan socializar con sus compañeros. (16)

Adolescencia:

En este periodo, sus vidas tienden a ser más normales, no se identifican como personas enfermas o discapacitadas. Muchos de ellos logran terminar el instituto e ir a carreras universitarias, lo que nos dice que su CC no ha interferido en su educación y sus posibilidades. En este periodo comienzan las relaciones sentimentales, en las que algunos llevan una vida normal, pero muchos otros no suelen tener muchas relaciones íntimas, prefiriendo quedarse con sus padres. Suelen ser poco activos sexualmente en este momento,

teniendo el miedo de poder fallecer por la excitación y la actividad física que esto conlleva. (16)

Muy importante también en esta etapa la imagen corporal, en la que se observa como la mayoría de las chicas, tienden a esconder y cubrir sus cicatrices de las operaciones, y sin embargo los chicos, aunque alguno también las esconde, la gran mayoría está orgulloso de ellas, y no tienen problema en que se vean. En general es una etapa en la que la CC no tiene un gran impacto psicosocial sobre los adolescentes, ya que funcionan bien socialmente, en la escuela y se centran principalmente en sus planes de futuro. (16)

Adultez:

Muchos de los adultos con CC tras haber tenido años previos de estabilidad con su patología, comienzan a presentar un deterioro en su salud y su capacidad funcional. La aparición de arritmias, fallo cardiaco, embolias, endocarditis etc. Esto crea en ellos un sentimiento de desilusión, enfado, traición, ya que sienten que han vuelto al principio de su enfermedad. Muchos de estos adultos que comienzan a ver su deterioro, no hablan ni se expresan con sus amigos, parejas, médicos, guardándose sus sentimientos para ellos y comenzando a temer al futuro, y a la muerte eminente. (16)

En este periodo de la vida, tener hijos se vuelve un tema eminente. Muchas mujeres no tienen hijos por las complicaciones cardiovasculares que este proceso pueda llevar, incluyendo trastornos en su identidad y autoestima. Tanto hombres como mujeres temen tener un hijo con CC también, y que pueda sufrir lo que ellos han sufrido. Por lo tanto, podemos observar cómo nacer con CHD tiene un gran impacto en la vida emocional y psicosocial de las personas, aunque en la edad adulta suelen llevar una buena calidad de vida con respecto a la educación y su empleo. (16)

4.1.7 Cuidados de enfermería del niño con cardiopatía congénita. Un enfoque familiar.

Con el paso de los años la enfermería ha ido cambiando su modelo de trabajo, desde un trabajo más individualizado centrándose únicamente en el paciente, a un trabajo donde la unidad de cuidado es la familia. Gracias a la expansión de cuidados que esto ha supuesto, se pueden satisfacer necesidades de todos los miembros de la familia y no solo del paciente, lo cual favorece la relación entre estos y la mejora de la enfermedad. (17)

La familia se vuelve la protagonista en el desempeño de los cuidados cuando uno de los miembros de ésta se vuelve dependiente. En el caso de la cardiopatía congénita, en muchos de los casos esa dependencia va a convertirse en extensa y duradera en el tiempo, lo que conlleva grandes cambios en la estructura familiar e incluso en la propia salud de ésta (18). Estudios recientes han demostrado la necesidad de ayuda que requieren estas familias en muchos y diferentes ámbitos para su bienestar físico, emocional, relacional y/o espiritual. La valoración de estas familias ha de hacerlo personal cualificado en el ámbito familiar, como lo es la enfermería, pero el problema que sigue existiendo es que a pesar de que el mismo personal sanitario admite la gran importancia del cuidado dirigido a la familia, la educación para la salud dirigida a las familias sigue siendo escasa. (18)

El cuidado de una persona dependiente como lo son los niños con una cardiopatía congénita o que han sido sometidos a un trasplante no es un trabajo sencillo, por lo que la educación de las familias que van a dedicarse a ello diariamente es esencial. Si este cuidado no se lleva a cabo de manera satisfactoria, se darán dos grandes problemas, como la mala evolución de la enfermedad del niño y además una carga del cuidador o cuidadores principales que termina afectando a la salud de éstos también, además de a su entorno laboral, social, económico etc. (19)

Alguna de las complicaciones que pueden aparecer debido a estas malformaciones o a sus cirugías correctoras, y en las que se puede educar a la familia son las **arritmias**, que son alteraciones en la frecuencia, regularidad u origen de los impulsos cardiacos.

- Taquicardias supraventriculares: Son bastante comunes, y autolimitadas, es decir, suelen cesar por sí mismas. Tal y como se visualiza en **Anexo 3** en estas taquicardias vamos a observar complejos QRS anchos, no sinusal y una frecuencia cardiaca elevada (20)

Cuidados y manejo de estas taquicardias:

- Maniobras vagales (masaje carotídeo, maniobras de Valsalva, agua fría en la cara)
- Administración de Adenosina en bolo intravenoso.
- Si tras estas medidas la taquicardia persiste, deberá procederse a la cardioversión sincronizada.

Otra de las complicaciones que puede aparecer tras estas cirugías es el **síndrome hemorrágico**. Pueden aparecer hemorragias por los drenajes o por la herida quirúrgica, que

habrá que vigilar, midiendo el decúbito de los drenajes. Se considera sangrado abundante 10ml/kg durante la primera hora. En caso de que esto ocurra habrá que realizar una transfusión de plaquetas y plasma. (20)

Las malformaciones en la espalda son comunes en niños que durante el periodo de la infancia se han sometido a cirugías cardíacas, aunque no se sabe del todo la causa concreta de estas malformaciones. La escoliosis es la curvatura anormal de la columna vertebral, lo que puede producir disminución de la capacidad respiratoria, lo que, además, en estos pacientes, es más grave aún. Debemos estar muy pendiente de la espalda durante su estancia en el hospital y del dolor que puedan referir por estas malformaciones, al igual que realizar controles de la espalda de forma periódica. Se ha demostrado que el uso de corsé es una buena medida de prevención para la escoliosis. (21)

4.2 Justificación

Como se ha podido observar, existen múltiples síndromes genéticos asociados a las CC, las cuales pueden hacer más complicada aún la evolución de estas malformaciones cardíacas. Hipotonías, retraso cognitivo, retraso en el desarrollo, dificultad para la comunicación y el lenguaje son unos de los muchos síntomas que pueden acompañar a este tipo de síndromes genéticos (3), para los que los padres pueden necesitar información y ayuda a la hora de manejar la situación lo mejor posible.

Tanto las complicaciones o defectos que pueden desarrollarse en este tipo de pacientes debido a los tratamientos como el desarrollo psico-social que pueden desarrollar a lo largo de la infancia y la adolescencia, debe ser vigilado, ofreciéndoles a éstos la mayor normalidad posible, pero sabiendo que la posibilidad de que dificultades en la alimentación, arritmias, bloqueos cardíacos aparezcan, está presente (10,11), y creo esencial que la familia conozca y se renueve periódicamente en todos los posibles cambios que se pueden presentar a lo largo de la vida de estos pacientes, tanto como para reducir la ansiedad como para poder realizar un diagnóstico precoz y hacer un seguimiento y tratamiento lo antes posibles de las complicaciones que pueden desarrollar estos pacientes.

Por lo tanto, he decidido realizar un proyecto educativo sobre cardiopatías congénitas, dirigido hacia los padres que se encuentran ante situaciones de esta índole y que tiene como objetivo el aprendizaje, la resolución de infinitas dudas y la renovación sobre esta patología, los cambios y novedades que pueden aparecer y la adquisición de habilidades para el cuidado de estos niños de manera satisfactoria y poder construir un camino junto a sus hijos que sea de lo más normal y positivo dentro de las posibilidades y la condición de la enfermedad de cada niño.

5. Proyecto educativo

5.1 Población y captación

5.1.1 Población diana

La población seleccionada para este proyecto educativo serán aquellos padres cuyos hijos se vean afectados por una cardiopatía congénita. Será dirigido hacia los padres los cuales estén o hayan estado ingresados en la planta de Cardiología pediátrica del Hospital Universitario Gregorio Marañón.

Las sesiones se realizarán en la sala de la Fundación de Menudos Corazones, como se puede observar en **Anexo 4**, justo en frente de la unidad de hospitalización, facilitando la asistencia de estos padres. Una habitación amplia y habilitada para este tipo de sesiones.

5.1.2 Captación

La captación de la población se realizará en el Hospital Universitario Gregorio Marañón a través de carteles (**Anexo 5**) y panfletos informativos (**Anexo 6**). Se acudirán a todas las habitaciones de la unidad de Cardiología Pediátrica y se informará a todos aquellos que acudan a las consultas de cardiología pediátrica en el mismo hospital, informando a los padres/familiares o tutores sobre las sesiones educativas, además de dar la opción de rellenar sus datos personales con correo electrónico incluido (**Anexo 7**) con el objetivo de informarles de futuras sesiones que puedan interesarles, a pesar de ya no estar hospitalizados en ese momento.

Las sesiones se impartirán tanto por la mañana como por la tarde, para aquellos padres que trabajen o que no puedan acudir en un turno concreto por quedarse en la habitación del hospital con su hijo.

5.2 Objetivos

5.2.1 Objetivos generales

Conocer y profundizar en el conocimiento sobre las cardiopatías congénitas de los padres de hijos diagnosticados de cardiopatía, así como de sus miedos e inseguridades con el fin de disminuir las dudas e incertidumbres, durante el ingreso en la unidad de cardiología

en el Gregorio Marañón.

5.2.2 Objetivos específicos

- **Área cognitiva:** En cuanto al conocimiento y la comprensión del tema a tratar. Los padres serán capaces de:
 - o Explicar la Cardiopatía Congénita de su hijo.
 - o Identificar las posibles complicaciones de la Cardiopatía Congénita.
 - o Relacionar la patología con sus riesgos y complicaciones.

- **Área Afectiva:** Relacionado con las emociones y los sentimientos en base a la enfermedad y lo que ésta conlleva. Los participantes serán capaces de:
 - o Expresar y verbalizar sus miedos, inseguridades, dudas ante la enfermedad de su hijo y su futuro.
 - o Relatar su vivencia con la patología hasta el momento.

- **Área de Habilidades:** Las capacidades de llevar a cabo actividades que favorezcan el proceso de la enfermedad. Los padres podrán:
 - o Practicar técnicas o acciones que reduzcan el dolor o síntomas de la enfermedad.
 - o Administrar correctamente la medicación pautada.
 - o Demostrar la mejoría de su seguridad ante la patología.

5.3 Contenidos

Las sesiones educativas se van a dividir en tres grandes bloques, ya que dentro de las CC podemos encontrar un mundo de posibilidades de patologías diferentes, y con el objetivo de facilitar la comprensión de los padres y evitar confusiones, se han creado tres subgrupos:

- Defectos congénitos cardiovasculares
- Trasplantes
- Miocardiopatías

De tal manera que los padres, acudirán a aquellas sesiones a las que les interese dependiendo de la patología de su hijo.

CONTENIDOS		
Defectos congénitos cardiovasculares	SESIÓN 1	<ul style="list-style-type: none"> - Definición de la patología, datos básicos de incidencia y familias afectadas - Conocimiento de síndromes y enfermedades asociados que pueden padecer sus hijos o aparecer con el desarrollo. - Puesta en común de las enfermedades padecidas y su vivencia
	SESIÓN 2	<ul style="list-style-type: none"> - Cómo puede afectar al desarrollo psicosocial y emocional del niño. Su crecimiento y futuro. - Cómo afecta tanto psicológica como emocionalmente a padres y familia. - Visita de padres de niños con CC con años de experiencia en el tema.
	SESIÓN 3	<ul style="list-style-type: none"> - Complicaciones de las CC y las posibles soluciones - Cuidados pre y post quirúrgicos - Sensaciones y utilidad percibida de los talleres
Trasplantes	SESIÓN 1	<ul style="list-style-type: none"> - Definición de cardiopatía congénita - Datos básicos de incidencia de trasplantes y familias afectadas - Conocimiento de síndromes y enfermedades asociados que pueden padecer o aparecer. - Puesta en común de la experiencia pre/post trasplante y su vivencia
	SESIÓN 2	<ul style="list-style-type: none"> - Cómo puede afectar al desarrollo psicosocial y emocional del niño. Su crecimiento y futuro. - Cómo afecta tanto psicológica como emocionalmente a padres y familia. - Visita de padres de niños trasplantados con años de experiencia en el tema.
	SESIÓN 3	<ul style="list-style-type: none"> - Complicaciones de los trasplantes y las posibles soluciones - Cuidados pre y post quirúrgicos - Sensaciones y utilidad percibida de los talleres

Miocardopatías	SESIÓN 1	<ul style="list-style-type: none"> - Definición de miocardopatías, datos básicos de incidencia y familias afectadas. - Conocimiento de síndromes y enfermedades asociados que pueden padecer sus hijos o aparecer con el desarrollo. - Puesta en común de las enfermedades padecidas y su vivencia
	SESIÓN 2	<ul style="list-style-type: none"> - Cómo puede afectar al desarrollo psicosocial y emocional del niño. Su crecimiento y futuro. - Cómo afecta tanto psicológica como emocionalmente a padres y/o familia. - Visita de padres de niños con miocardopatías con años de experiencia en el tema.
	SESIÓN 3	<ul style="list-style-type: none"> - Complicaciones de las miocardopatías y las posibles soluciones - Cuidados pre y post quirúrgicos - Sensaciones y utilidad percibida de los talleres

Tabla 5. (Elaboración propia). Contenidos del proyecto educativo

5.4 Sesiones, técnicas de trabajo y utilización de materiales

Al igual que se ha descrito previamente, las sesiones se llevarán a cabo de forma separada dependiendo de si son familias afectadas por un defecto congénito cardiovascular, un niño trasplantado o una miocardopatía.

5.4.1 Planificación general

El **cronograma general** constará de 3 sesiones, con una duración de 1 hora y 30 minutos cada una y con una periodicidad semanal, ya que son padres a los que en esos momentos no podemos separar mucho de sus hijos. Como podemos observar en la tabla de contenidos, serán tres sesiones en la que se comenzará por conceptos básicos y conocer qué saben los participantes del tema. En la segunda sesión nos centramos en el área afectiva tanto a nivel de los niños afectados como de su familia. Por último, acabaremos con el taller más práctico, aquel en el que se mostrarán las complicaciones que se pueden experimentar debido a la patología o al tratamiento, se aprenderá cómo se pueden solucionar, y se hará un análisis de todo lo que se han llevado de las sesiones educativas.

Habrán dos turnos para las sesiones, con el objetivo de dar la mayor disponibilidad

posible a los padres o familiares para acudir. Un turno de mañana y otro turno de tarde:

		Turno mañana	Turno tarde
Defectos congénitos cardiovasculares	1ª Sesión	05/04/21 → 10:30h	05/04/21 → 16:30h
	2ª Sesión	12/04/21 → 10:30h	12/04/21 → 16:30h
	3ª Sesión	19/04/21 → 10:30h	19/04/21 → 16:30h
Trasplantes	1ª Sesión	05/04/21 → 12:30h	05/04/21 → 18:30h
	2ª Sesión	12/04/21 → 12:30h	12/04/21 → 18:30h
	3ª Sesión	19/04/21 → 12:30	19/04/21 → 18:30h
Miocardiopatías	1ª Sesión	08/04/21 → 10:30h	08/04/21 → 16:30h
	2ª Sesión	15/04/21 → 10:30h	15/04/21 → 16:30h
	3ª Sesión	22/04/21 → 10:30h	22/04/21 → 16:30h

Tabla 6. (Elaboración propia) Cronograma de las sesiones educativas.

Los **participantes** permitidos por cada sesión serán entre 4 y 8 por grupo, de tal manera que si una pareja quiere acudir junta a una sesión contarán solo como 1. El objetivo de ser un grupo tan reducido es dar la posibilidad de expresar todo lo que saben, sienten y dudan sin prisa, con calma y en un entorno lo más cálido y familiar posible que se pueda ofrecer.

En cuanto a los **docentes** encargados de las sesiones educativas dispondremos de dos enfermeras especializadas en pediatría que se turnarán para dar las sesiones, ambas especializadas y con experiencia en cardiología y una psicóloga de la fundación de Menudos Corazones.

El **lugar de realización** será la sala “*Como en casa*” habilitada en el Hospital Universitario Gregorio Marañón por la Fundación Menudos Corazones que podemos observar en el **Anexo 4**. Una habitación familiar y tranquila donde poder desarrollar bien las sesiones. Se encuentra en la tercera planta, bloque C del Hospital Materno Infantil del Gregorio Marañón.

5.4.2 Sesiones

En las siguientes tablas podemos observar con detalle el desarrollo de cada sesión, observando los contenidos, de los que ya hemos hablado previamente, las técnicas que se van a utilizar, las actividades y el material disponible:

Sesión	Objetivos	Técnica	Tiempo	Recursos	Evaluación
Sesión n°1	Presentación de los participantes, promover un ambiente de confianza. Conocer sus inquietudes.	Técnica de encuentro: El dado. Consiste en crear un dado grande en el que en cada una de sus caras aparecerá un aspecto importante como: “El motivo de que esté aquí es...”, “mi objetivo con estos talleres es...” etc. Cada vez que tiren, se presentarán y seguirán la frase correspondiente	30 min	Dado grande realizado con cartulina y rotulado con las frases que nos interesan	Cuestionario Pre y Post – sesión, comparando los resultados iniciales y los resultados al acabar.
	Conocer sus conocimientos sobre la patología que les afecta.	Técnica de investigación en el aula: Rejilla. Donde se expresarán sus conocimientos sobre el tema de forma breve y concisa, poniéndolo en común.	30 min	Sillas dispuestas en círculo	
	Nociones de incidencia, etiología. Indagar sobre las patologías y síndromes que les concierne.	Técnica expositiva: Lección participativa. La enfermera realiza una exposición reforzando y completando la información que previamente han dado los participantes	45 min	Sillas dispuestas hacia la pantalla y el ponente, Enfermera que imparte la sesión, proyector y pantalla.	

Tabla 7. (Elaboración propia). Desarrollo de la primera sesión educativa.

Sesión	Objetivos	Técnicas	Tiempo	Recursos	Evaluación
Sesión n°2	Comprender las dificultades emocionales y psicosociales que el niño puede presentar durante su crecimiento debido a su enfermedad	Técnica de análisis: Caso. Se les entrega de forma individual la lectura de una historia real relacionada con el desarrollo psicosocial de un niño con una de estas patologías y unas preguntas sobre ésta, analizando lo que ocurre en el caso. Posteriormente se pone en común y se discute, junto con el enfermero.	30min	Fotocopias de los casos Recursos humanos: enfermera y psicóloga de Menudos Corazones.	Cuestionario final sobre sensaciones, utilidad percibida y satisfacción de la sesión
	Analizar los miedos, inseguridades, preocupaciones que tienen como padres.	Técnica de análisis: Ejercicio. Se pide al grupo que de forma individual analice y escriba en un pequeño trozo de folio palabras o frases que reflejen cómo se sienten, qué miedos tienen. Posteriormente se pone en común y se analiza junto con el profesional psicólogo.	20 min	Pequeños trozos de papel en blanco, bolígrafos Recursos humanos: profesional Psicólogo	
	Conocer experiencias de padres con situaciones similares, contarles sus preocupaciones y dudas para que les ayuden. Que nos expongan sus maneras de afrontar la enfermedad y luchar contra los malos momentos.	Técnica expositiva: Charla-coloquio. Exposición de las vivencias con la enfermedad y el crecimiento y desarrollo de sus hijos. A continuación, los asistentes a la sesión les podrán hacer preguntas, expresarles sus sentimientos, en búsqueda de respuestas, manteniendo entre todos de forma ordenada una conversación sobre el tema.	30 min	Recursos humanos: 3 parejas de padres invitados que tienen un hijo con una de estas patologías, el enfermero que guía la sesión.	
	Cuestionario para evaluar la sesión (Anexo 8)			10 min	

Tabla 8. (Elaboración propia). Desarrollo de la segunda sesión educativa

Sesión	Objetivos	Técnicas	Tiempo	Recursos	Evaluación
Sesión nº3	<p>Detectar y aprender las posibles complicaciones para las patologías presentes y la actuación correcta ante estas.</p>	<p>Técnica expositiva: Lección participativa. Los padres expresarán todos aquellos conocimientos sobre las complicaciones que conocen, tras esto, el enfermero encargado realizará una exposición sobre todas aquellas complicaciones que precise con imágenes y su actuación ante ellas.</p>	20 min	<p>Pantalla, proyector Recursos humanos: Enfermero.</p>	<p>Cuestionario de frases incompletas donde los padres podrán escribir todo aquello que deseen continuando las frases propuestas.</p> <p>Cuestionario de satisfacción global</p>
	<p>Aprender y profundizar sobre los cuidados que precisan sus hijos, tanto físicos como psicológicos, emocionales y/o sociales</p>	<p>Técnicas de desarrollo de habilidades:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Demostración con entrenamiento. El enfermero explica a la vez que lleva a cabo ciertos cuidados demostrables, pidiendo posteriormente que lo realice el grupo por parejas. - Simulación operativa: El grupo se divide por parejas, a los que el enfermero les propone situaciones de complicaciones en las que ellos tendrán que actuar. 	25 min	<p>Material necesario para cuidados de tipo físico, vendajes, apósitos, jeringas Recursos humanos: enfermero.</p>	
	<p>Cierre de las sesiones, con recopilación de sensaciones.</p>	<p> Cuestionario de frases incompletas (Anexo 9) donde los padres podrán reflejar su grado de comprensión, de conocimientos y capacidades adquiridas con esta sesión</p>	10 min	<p>Fotocopias con frases incompletas realizadas por el enfermero encargado</p>	
	<p> Encuesta de satisfacción global (Anexo 10)</p>		10 min	<p>Fotocopias del cuestionario</p>	

Tabla 9. (Elaboración propia). Desarrollo y cierre de la tercera y última sesión

5.5 Evaluación

Para realizar una evaluación correcta y real de este proyecto, será esencial saber cómo de beneficiosas, positivas y productivas han sido estas sesiones para los asistentes, tanto a nivel grupal como a nivel personal e individual.

5.5.1 Evaluación de la estructura y el proceso

Para poder evaluar las sensaciones de los participantes en cuanto al número de asistentes, el lugar donde se han realizado los encuentros, la calidad del proceso, las técnicas puestas en práctica y la calidad de los educadores que han participado en las sesiones educativas. Si el número de sesiones ha sido suficiente o por lo contrario sienten necesitar más sesiones, al final del último taller se les pasará una encuesta de satisfacción global (**Anexo 10**), de carácter cuantitativo, en el que tendrán que evaluar cada cuestión del 1 al 5, siendo el 1 “nada satisfecho” y el 5 “totalmente satisfecho”. En este cuestionario también se incluirá un apartado de “observaciones” donde los participantes de forma libre podrán aportar lo que crean oportuno sobre las sesiones. Para realizar una evaluación de las sesiones desde un punto de vista diferente al de los padres, vamos a realizar una encuesta similar de satisfacción global a los docentes y trabajadores que han participado en éstas, de carácter cuantitativo, evaluando cada cuestión del 1 al 5 (**Anexo 11**).

Para que pueda haber una evaluación y control de las fechas, horarios, así como del número de participantes se realizará una plantilla donde queden registrados los participantes del taller, el día y turno al que van a asistir (**Anexo 12**). También en el cuestionario de satisfacción global mencionado anteriormente se preguntará a los asistentes por el cronograma y la organización de las sesiones.

5.5.2 Evaluación de resultados

Se deben evaluar los resultados educativos a través de la consecución de los objetivos tanto de las tres áreas de aprendizaje (conocimiento, afectiva y habilidad) como de los objetivos generales. Para que exista una evaluación correcta y completa se evaluarán la consecución de objetivos a corto plazo y a largo plazo.

Consecución de objetivos a corto plazo:

Las tres áreas de aprendizaje: conocimiento, afectiva y habilidad se van a evaluar al finalizar cada sesión y el taller:

- Área afectiva:

En la sesión nº2 se realizará un cuestionario final, (**Anexo 8**), de tipo cuantitativo, cuyo formato serán preguntas cortas dirigidas hacia el área afectiva y emocional, evaluando si esta segunda sesión ha dado sus frutos reforzando su seguridad, disminuyendo sus miedos, haciéndoles sentir más fuertes ante su realidad. Este cuestionario nos llevará los 10 últimos minutos de la sesión. A mitad de la sesión dos se va a realizar una actividad con la que también se intenta realizar una evaluación sobre el área afectiva de los padres presentes, en la que se les ofrecerán pequeños trozos de papel donde tendrán que escribir una palabra o frase que refleje cómo se sienten o se han sentido, dándonos una idea de sus miedos, preocupaciones, inseguridades.

- Área de conocimientos y habilidades:

En la última y 3ª sesión, antes de realizar el cuestionario de satisfacción global, se realizará una actividad evaluativa (**Anexo 9**) que consistirá en frases incompletas relacionadas con los cuidados y habilidades que se han adquirido con esta última sesión, de tal manera que será una evaluación en este caso cualitativa, en la que los participantes realizarán una auto - observación y autoevaluación de habilidades y destrezas. Con la primera actividad de esta tercera sesión (Lección participativa) se pretende evaluar también qué habilidades y conocimientos previos sobre cuidados y complicaciones tienen los participantes, comparándolo posteriormente con el cuestionario de frases incompletas y observando que ganancias se llevan de este último taller. Uno de los últimos ejercicios de este taller también tiene como objetivo la demostración, y por tanto la integración de nuevas habilidades (Simulación operativa).

Evaluación a medio/largo plazo:

Para comprobar la integración de todo lo aprendido en las sesiones educativas, se enviará a todos los participantes a través del correo electrónico que, si están de acuerdo, nos proporcionarán en el documento de datos personales (**Anexo 7**), un cuestionario con preguntas referidas a su día a día en casa (**Anexo 13**), y si han tenido la oportunidad y han sido capaces de poner en práctica aquello aprendido e interiorizado en las sesiones. Posteriormente se leerán esos cuestionarios y se les contestarán con una retroalimentación por parte de los sanitarios pertenecientes al proyecto. Estos cuestionarios se enviarán 2 meses y 9 meses tras la finalización del curso.

Si estas evaluaciones son positivas, la intención sería seguir realizando de manera periódica este tipo de sesiones, con todas las mejoras que se puedan ir aprendiendo de las sesiones impartidas previamente, con el fin de mejorar la calidad de vida de aquellas familias afectadas por un defecto congénito cardiovascular, trasplantes o miocardiopatías.

6. BIBLIOGRAFÍA

- (1) Pérez-Lescure Picarzo J, Mosquera González M, Latasa Zamalloa P, Crespo Marcos D. Original. 1994;89(5):294-301.
- (2) Pérez-Lescure Picarzo J, Mosquera González M, Latasa Zamalloa P, Crespo Marcos D. Incidencia y evolución de las cardiopatías congénitas en España durante 10 años (2003-2012). *An Pediatr (Barc)* 2018;89(5):294-301.
- (3) Pavlicek J, Gruszka T, Kapralova S, Prochazka M, Silhanova E, Kaniova R, et al. Associations between congenital heart defects and genetic and morphological anomalies. The importance of prenatal screening. *Biomed Pap Med Fac Univ Palacky Olomouc Czech Repub* 2019;163(1):67-74.
- (4) Bakker MK, Bergman JEH, Krikov S, Amar E, Cocchi G, Cragan J, et al. Prenatal diagnosis and prevalence of critical congenital heart defects: an international retrospective cohort study. *BMJ Open* 2019;9(7):e028139.
- (5) Javier Pérez-Lescure Picarzoa, Margarita Mosquera González, Pello Latasa Zamalloa, David Crespo Marcosa. Mortalidad de las cardiopatías congénitas en España durante 10 años (2003-2012). 2017.
- (6) Zaidi S, Brueckner M. Genetics and Genomics of Congenital Heart Disease. *Circ Res* 2017;120(6):923-940.
- (7) Nicoll R. Environmental Contaminants and Congenital Heart Defects: A Re-Evaluation of the Evidence. *Int J Environ Res Public Health* 2018;15(10).
- (8) Oliveira PHA, Souza BS, Pacheco EN, Menegazzo MS, Corrêa IS, Zen PRG, et al. Genetic Syndromes Associated with Congenital Cardiac Defects and Ophthalmologic Changes - Systematization for Diagnosis in the Clinical Practice. *Arq Bras Cardiol* 2018;110(1):84-90.
- (9) Sanaa B, Abdenasser D, Ayoub EH. Congenital heart disease and Down syndrome: various aspects of a confirmed association. *Cardiovasc J Afr* 2016;27(5):287-290.
- (10) Hernández-Madrid A, Paul T, Abrams D, Aziz PF, Blom NA, Chen J, et al. Arrhythmias in congenital heart disease: a position paper of the European Heart Rhythm Association (EHRA), Association for European Paediatric and Congenital Cardiology (AEPC), and the European Society of Cardiology (ESC) Working Group on Grown-up Congenital heart

disease, endorsed by HRS, PACES, APHRS, and SOLAECE. *Europace* 2018;20(11):1719-1753.

(11) Loomba RS, Buelow MW, Aggarwal S, Arora RR, Kovach J, Ginde S. Arrhythmias in Adults with Congenital Heart Disease: What Are Risk Factors for Specific Arrhythmias? *PACE*. 2017;40(4):353-361.

(12) Ubeda Tikkanen A, Nathan M, Sleeper LA, Flavin M, Lewis A, Nimec D, et al. Predictors of Postoperative Rehabilitation Therapy Following Congenital Heart Surgery. *J Am Heart Assoc* 2018;7(10).

(13) Raúl Sánchez Pérez. Estudio de perfusión cerebral selectiva en pediatría Universidad Autónoma de Madrid; 2018.

(14) Majnemer A, Limperopoulos C. Developmental progress of children with congenital heart defects requiring open heart surgery. *Semin Pediatr Surg* 1999;6(1):12-19.

(15) S.L.U 2VE. Desarrollo psicomotor en pacientes con cardiopatía congénita grave : *Neurología.com*. Available at: <http://neurologia.com/articulo/2017400>. Accessed Mar, 5.

(16) Horner T, Liberthson R, Jellinek MS. Psychosocial Profile of Adults With Complex Congenital Heart Disease. *Mayo Clin. Proc.* 2000;75(1):31-36.

(17) Bell JM. Family Systems Nursing: Re-examined. *J Fam Nurs* 2009 ;15(2):123-129.

(18) Canga A. [Towards a "sustainable caregiving family"]. *An Sist Sanit Navar* 2013 ;36(3):383-386.

(19) Canga-Armayor, A. D. (Ana Dolores). Experiencias de la familia cuidadora en la transición a la dependencia de un familiar anciano. Servicio de Publicaciones de la Universidad de Navarra; 2012.

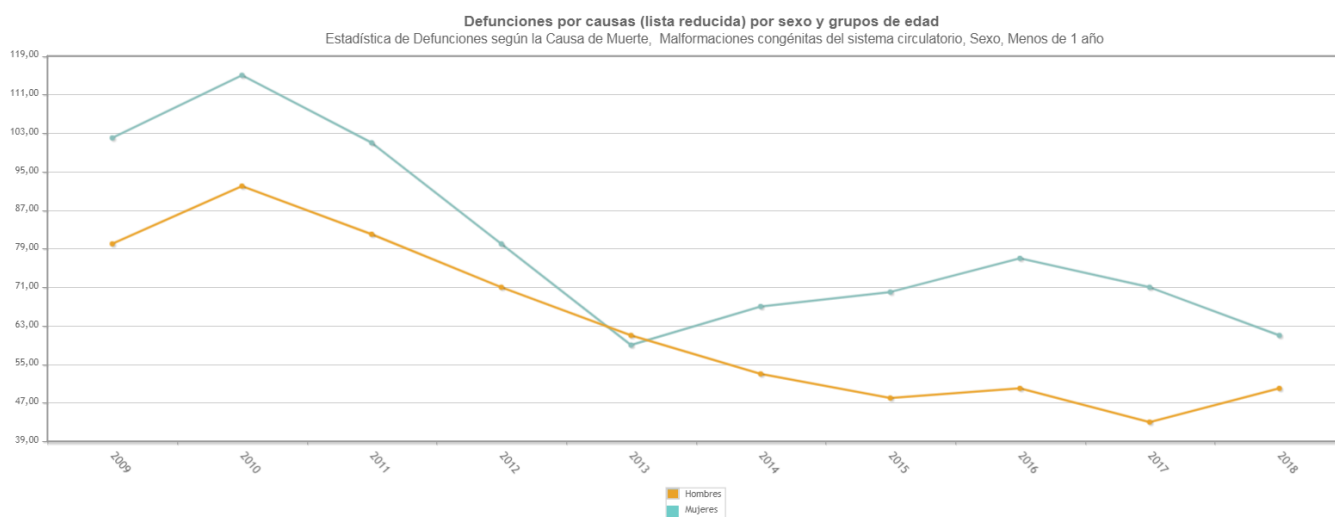
(20) Elena Gómez Fernández. EIR de pediatría. Complicaciones durante el postoperatorio de cirugía cardiovascular pediátrica: UCIP Hospital Materno Infantil Gregorio Marañón; 2012.

(21) Menudos Corazones. Available at: <https://www.menudoscrazones.org/>. Accessed Apr 27, 2021.

(22) Defunciones por causas (lista reducida) por sexo y grupos de edad. Available at: <https://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=7947#!tabs-grafico>.

7. ANEXOS

Anexo 1. Tabla de defunciones por Malformaciones Congénitas del sistema circulatorio. Sexo, Menos de 1 año. (22)



Anexo 2. Estado del neurodesarrollo del niño con Cardiopatía Congénita en diferentes etapas. (14)

Table 1. Preoperative Neurodevelopmental Status

Common features
Hypotonia
Lethargy, irritability
Microcephaly
Developmental delay
Unusual features
Hypertonia, motor asymmetries
Seizures

Table 2. Perioperative Neurobehavioral Status of Newborns

Common features
Hypotonia
Poor state regulation
Poor orienting responses
Feeding difficulties
Microcephaly
Unusual features
Hypertonia, motor asymmetries, jitteriness, weak suck
Seizures

Table 3. Acute Postoperative Neurodevelopmental Status

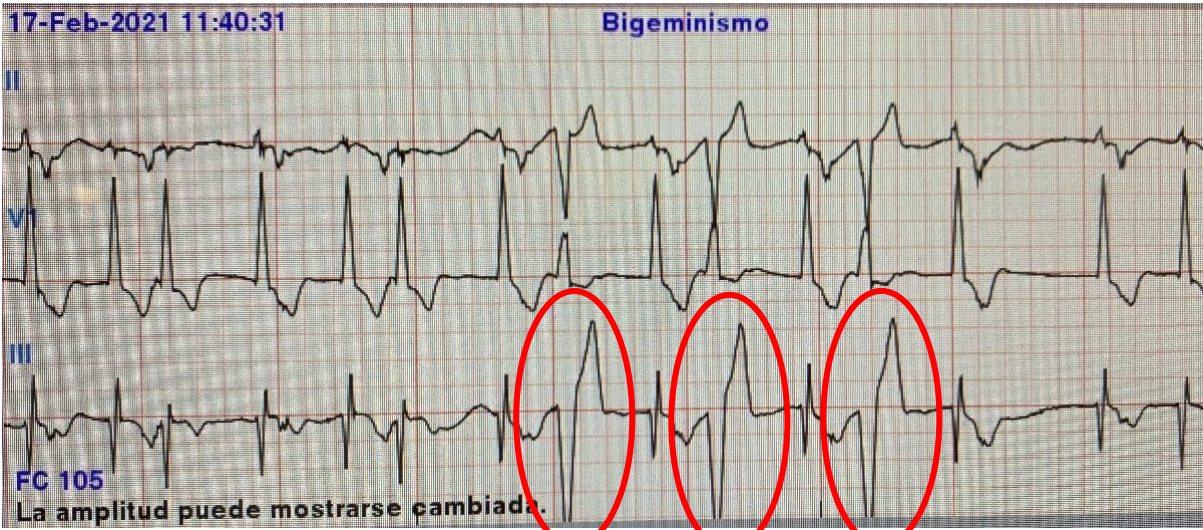
Common features
Hypotonia
Lethargy, irritability
Developmental delay
Unusual features
Hypertonia, motor asymmetries, cranial nerve abnormalities
Movement disorder/syndrome
Seizures

Table 4. Long-Term Neurodevelopmental Outcome

Common features
Hypotonia
Microcephaly
Global developmental delay
→ difficulties in gross/fine motor and communication skills predominate
Unusual features
Cerebral palsy
Severe intellectual dysfunction
Abnormalities of the special senses
Seizures
→ Prevalence of school resource needs and functional disability needs further elucidation

Anexo 3. Foto de Taquicardia Supraventricular

Fuente: Elaboración propia.



Anexo 4. Fotografía Sala Como en Casa de la Fundación Menudos Corazones en el hospital Universitario Gregorio Marañón. (21)



CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS

TALLER EDUCATIVO DIRIGIDO
A PADRES CON HIJOS
AFECTADOS POR UNA
CARDIOPATÍA CONGÉNITA

ABRIL DE 2021

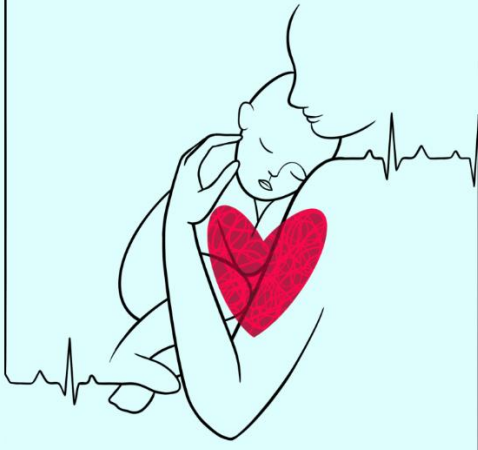


TURNOS: TARDE Y MAÑANA
DURACIÓN: 1 H 30 MIN

SALA
"COMO EN CASA" DE
MENUDOS CORAZONES
EN FRENTE DE LA UNIDAD
DE CARDIOLOGÍA
PEDIÁTRICA

Anexo 6. Panfleto informativo (Elaboración propia)

CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS



COMILLAS ESCUELA DE ENFERMERÍA Y FISIOTERAPIA SAN JUAN DE DIOS

Inscripción:

Cumplimentar la hoja de inscripción que le podrá facilitar el personal sanitario.
Podrán acudir dos asistentes por familia.

Cronograma general:

Existe la posibilidad de dos turnos: mañana y tarde, sesiones de 1 h 30 min con los siguientes horarios:

3 sesiones (3 días)	Turno mañana	Turno Tarde
Defectos congénitos	10.30h	16.30h
Trasplantes	12.30h	18.30h
Miocardio-patías	10.30h	16.30h

Objetivo:

Comprensión en profundidad de la patología padecida por sus hijos, así como de las complicaciones que pueden aparecer y su posible actuación ante ellas. Vivencia en casa con la enfermedad, Comunicación entre padres e hijos. Hacer consciente de las dificultades en el desarrollo que puede encontrar el niño. Reducir los miedos, ansiedad, preocupaciones relacionados con la enfermedad.

Contenidos


Primera Sesión: Conocer con más detalle la patología por la que se ven afectados.
Conocer síndromes y problemas asociados a la enfermedad.

Segunda Sesión: Desarrollo psicosocial y emocional del niño. Su crecimiento y futuro.
Análisis de las preocupaciones de los padres, sus miedos, dudas y resolución de éstas.

• • •

Tercera Sesión: Aprendizaje sobre las posibles complicaciones que pueden aparecer.
Poner en práctica los cuidados que pueden ser necesarios.

¡ APÚNTATE CON NOSOTROS, Y APRENDEREMOS MUCHAS COSAS JUNTOS !



Por una vida mejor para ellos... y para vosotros

Anexo 7. Formulario de inscripción y datos personales (Elaboración propia)

Formulario de inscripción y datos personales

Nombre y apellidos del paciente:

Nº de Habitación:

Patología del paciente:

Datos personales de los asistentes a los talleres:

Asistente N°1:

Nombre y Apellidos:	
DNI:	Código Postal:
Dirección:	
Teléfono de contacto:	
Correo electrónico:	

Asistente N°2:

Nombre y Apellidos:	
DNI:	Código Postal:
Dirección:	
Teléfono de contacto:	
Correo electrónico:	

Con el objetivo de facilitar la asistencia a los participantes, las sesiones se impartirán en dos turnos diferentes, de mañana y de tarde. Los horarios están disponibles en el panfleto informativo. A continuación, marcar con una "X" el turno deseado:

Turno Mañana	<input type="checkbox"/>
Turno Tarde	<input type="checkbox"/>

Firma del participante N°1: _____

Firma del participante N°2: _____

Anexo 8. Cuestionario evaluativo sesión N°2 (Elaboración propia)



Cuestionario de preguntas cortas Sesión N°2

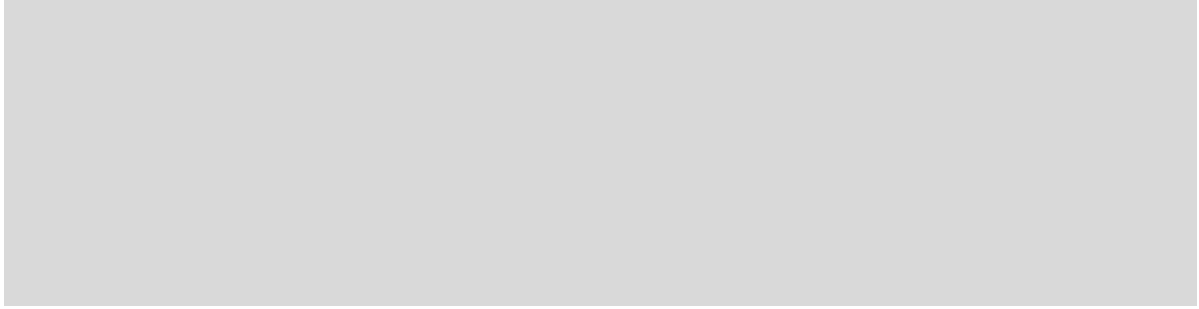
- Responda a las preguntas con toda la sinceridad que desee para poder constatar la utilidad del taller N°2.
- Dispone de 10 minutos para responder a las preguntas.
- Si no desea contestar a alguna pregunta, déjela en blanco, aunque es deseable contestar a todas.

¿Cuáles eran sus principales miedos y preocupaciones relacionados con la patología de su hijo antes de comenzar la sesión?

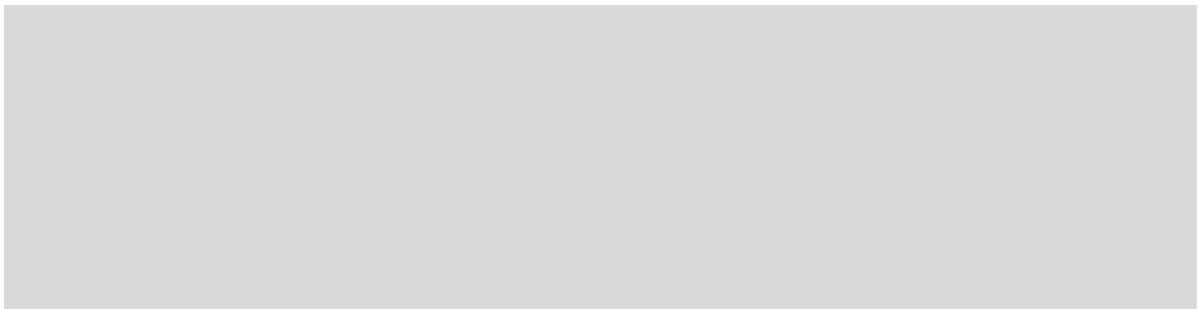
¿Ha conseguido disminuir o eliminar alguna de esas dudas/miedos/preocupaciones tras la sesión? ¿Por qué?

¿Se ha sentido identificado con alguna familia de las que ha venido hoy a visitarnos? ¿Con cuál y por qué?

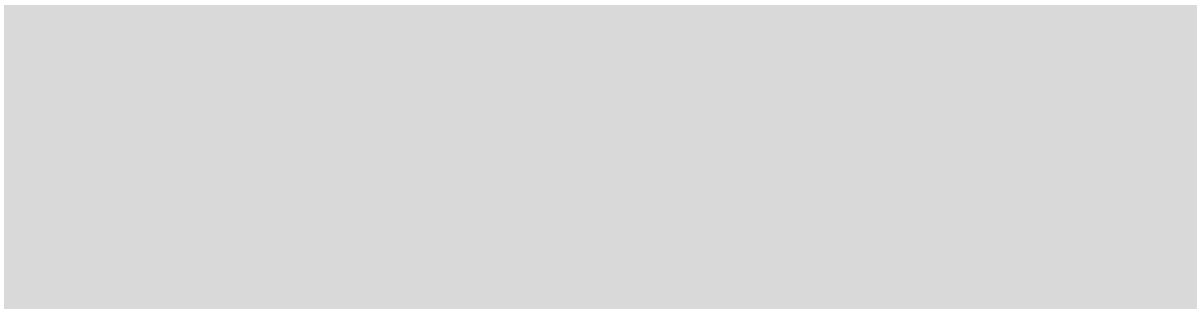
¿Se siente más seguro ante las posibles complicaciones y desarrollo de su hijo? Si la respuesta es afirmativa, indique aquellos aspectos en los que sienta más seguridad.



¿Cómo se siente emocionalmente tras la sesión hoy realizada?



¿Ha sentido satisfactoria y de utilidad esta sesión? Justifique su respuesta



Si cree necesario realizar cualquier otra anotación, podrá hacerlo en el siguiente recuadro:



**MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN. ESPERAMOS HABER AYUDADO A SU
CRECIMIENTO FAMILIAR JUNTO A SUS HIJOS.**

**Frases incompletas sobre complicaciones y cuidados de las Cardiopatías
Congénitas**

- Complete las frases escritas a continuación en base a lo visto en la sesión:
1. Me siento de actuar frente a una complicación o problema relacionado con la patología de mi hijo.
 2. El cuidador/cuidadores principales es/son
 3. La vivencia de la enfermedad y sus cuidados han modificado/cambiado mis actividades diarias en
 4. El cuidado diario y continuo de mi hijo me hace sentirme
 5. Mi salud se ha visto desde el comienzo del cuidado de mi hijo.
 6. Creo que necesito ayuda profesional para llevar a cabo un cuidado positivo de mi hijo → Verdadero/Falso (rodea la respuesta)
 7. Me parece saber qué tipo de complicaciones puedo encontrarme en el desarrollo de la enfermedad.
 8. Tras entender los cuidados profesionales que podemos recibir a nivel familiar, me siento más ante la enfermedad de mi hijo.

MUCHAS GRACIAS POR SU PARTICIPACIÓN.

Anexo 10. Encuesta de satisfacción global a las familias (Elaboración propia)

Encuesta de satisfacción global a las familias que han participado en las sesiones sobre Cardiopatías Congénitas

Con el objetivo de evaluar las sesiones, su beneficio, y tener en cuenta todas sus sugerencias, tanto positivas como de posible mejora, les rogamos que realicen el siguiente cuestionario de satisfacción, marcando la casilla que les parezca adecuada con una "X". La puntuación indicada varía entre el "1" (nada satisfecho) al "5" (totalmente satisfecho).

Dispondrá de 10 minutos para realizar la encuesta:

ORGANIZACIÓN					
Puntuación	1	2	3	4	5
Información recibida sobre las sesiones, medios a través de los cuales he recibido toda la información sobre el curso.					
Lugar de realización de las sesiones. Indicaciones para encontrar el lugar de realización.					
Número de participantes en las sesiones.					
Fechas, horarios, turnos de las sesiones.					
Número de sesiones, tiempo de duración de cada una.					

CONTENIDOS					
Puntuación	1	2	3	4	5
He entendido todos los contenidos y mensajes que he recibido en las sesiones.					
Me han parecido adecuados y útiles los contenidos de las sesiones.					
He aprendido y adquirido habilidades nuevas para afrontar la enfermedad junto a mi hijo.					
Las actividades realizadas han favorecido el aprendizaje y la adquisición de conocimientos y habilidades.					

RECURSOS HUMANOS Y MATERIALES					
Puntuación	1	2	3	4	5
El personal implicado en la formación posee los conocimientos adecuados.					

El personal ha sabido responder a las dudas dentro de lo posible.					
El material usado en las sesiones ha sido el adecuado.					
Número de docentes.					

EVALUACIÓN GENERAL					
Puntuación	1	2	3	4	5
El personal estaba lo suficientemente preparado para las sesiones y todo lo que ha surgido en ellas.					
He ganado confianza y seguridad ante la enfermedad de mi hijo con este curso.					
Considero que la puesta en práctica de las habilidades de cuidado le han ayudado a interiorizarlas					
Escuchar a las familias que han acudido a visitarnos con hijos con una patología igual o similar me ha ayudado mucho en este proceso.					
Creo que lo aprendido me va a resultar realmente útil con mi hijo.					
Recomendaría este curso a otras familias.					
He salido satisfecho de este curso.					

A continuación, indique los aspectos que mejoraría del curso, así como de consideraciones que crea oportunas:

Anexo 11. Encuesta de satisfacción global a los profesionales (elaboración propia)

Encuesta de satisfacción global a los docentes y profesionales que han formado parte de las sesiones sobre Cardiopatías Congénitas

Con el objetivo de evaluar las sesiones, su beneficio, y tener en cuenta todas sus sugerencias, tanto positivas como de posible mejora, les rogamos que realicen el siguiente cuestionario de satisfacción, marcando la casilla que les parezca adecuada con una "X". La puntuación indicada varía entre el "1" (nada satisfecho) al "5" (totalmente satisfecho).

ORGANIZACIÓN					
Puntuación	1	2	3	4	5
Se ha impartido la información necesaria en las sesiones y se ha usado el material adecuado para ello.					
Lugar de realización de las sesiones.					
Número de participantes en las sesiones.					
Fechas, horarios, turnos de las sesiones.					
Número de sesiones, tiempo de duración de cada una.					

CONTENIDOS					
Puntuación	1	2	3	4	5
He sentido que se han entendido todos los conocimientos y mensajes que hemos querido transmitir.					
Me han parecido adecuados y útiles los contenidos de las sesiones.					
Los participantes han adquirido y demostrado habilidades para afrontar la enfermedad de su hijo.					
Las actividades realizadas han favorecido el aprendizaje y la adquisición de conocimientos y habilidades.					

RECURSOS HUMANOS Y MATERIALES					
Puntuación	1	2	3	4	5
El número de personal implicado en la formación ha sido suficiente.					
El personal ha demostrado tener conocimientos sobre el tema, resolviendo las dudas que se han presentado.					

El material usado en las sesiones ha sido el adecuado.					
El personal ha sabido actuar ante imprevistos y situaciones adversas.					

EVALUACIÓN GENERAL					
Puntuación	1	2	3	4	5
Se ha visto interés hacia las sesiones por parte de los padres.					
He notado la mejora de los padres en cuanto a conocimientos y en cuanto a confianza en la enfermedad.					
Considero que la puesta en práctica de las habilidades de cuidado ha ayudado a los participantes.					
Las familias que han venido de visita a la Sesión 2 han sido de ayuda para los participantes.					
Lo impartido es útil para las vidas de estas familias.					
Recomendaría este curso a otras familias.					
He salido satisfecho de este curso.					

A continuación, indique los aspectos que mejoraría del curso, así como de consideraciones que crea oportunas:

Anexo 12. Plantilla de asistentes a las sesiones (Elaboración propia)

ASISTENTES A LAS SESIONES DE CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS

	NOMBRE Y APELLIDOS	DÍAS DE ASISTENCIA	TURNO
1			
2			
3			
4			
5			
6			
7			
8			
9			
10			
11			
12			

Anexo 13. Cuestionario de evaluación a medio y largo plazo (Elaboración propia)

Cuestionario de evaluación a medio y largo plazo del Curso de Cardiopatías Congénitas

Unos meses tras haber finalizado el Curso sobre cardiopatías congénitas, le hemos enviado un correo electrónico con el siguiente cuestionario, el cual le pedimos el favor de cumplimentar y reenviarlo al siguiente correo: cardiopatiascongenitasHUGM@gmail.com

En el mensaje deberá indicar:

- Asunto del correo electrónico: Participante Curso cardiopatías Congénitas
- Grupo al que acudió: Días de las sesiones, turno de las sesiones.

Momento en que realiza la evaluación:

2 meses	
9 meses	

Grupo de patologías al que pertenecieron sus sesiones:

Defectos congénitos cardiovasculares	Trasplantes	Miocardopatías

¿Considera a día de hoy útil los conocimientos adquiridos en las sesiones educativas sobre cardiopatías congénitas? Justifique su respuesta.

¿Ha puesto en práctica alguna de las habilidades aprendidas en las sesiones? Si es afirmativo, redacte lo ocurrido.

¿Cómo se ha sentido recientemente a nivel emocional y anímico frente a la enfermedad de su hijo?

Indique aquellos aspectos/acciones/momentos de su día a día en casa en los que haya puesto en práctica algún conocimiento adquirido en las sesiones:

¿Volvería a acudir a sesiones sobre la patología de su hijo para seguir aprendiendo según ellos creen?

Escriba a continuación cualquier cosa que quiera transmitirnos, estamos disponibles para usted: