

EFFECTIVIDAD PRELIMINAR DE UNA INTERVENCIÓN DE ENFERMERÍA
BASADA EN EL APOYO A LAS MADRES, SOBRE LA ANSIEDAD Y EL ESTRÉS
DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN DE SU HIJO CON CARDIOPATÍA CONGÉNITA

Presentado por:

MAITER JULICZA ALARCON GUERRERO

Director:

MARIA ELISA MORENO FERGUSON

Programa:

MAESTRIA EN ENFERMERIA
VIRTUAL

UNIVERSIDAD DE LA SABANA

BOGOTA - COLOMBIA

2022

AGRADECIMIENTOS

Agradecer primeramente a Dios porque nos permite la divina gracia de despertar cada día y continuar nuestros planes de vida.

A mis padres, a mi esposo por haber sido el apoyo constante, por su incondicionalidad; por haber sido el sustento moral para continuar en mis estudios. A mi hijo quien es mi motor, mi energía y fue mi impulso diario para culminar este proceso arduo y satisfactorio. Esto es por ustedes y para ustedes familia.

A mi profesora y tutora Dra: María Elisa Moreno Fergusson, por su enseñanza, su compromiso, por ser mi guía en esta etapa de formación.

A la Dra: Angelica María Ospina, por sus palabras de apoyo y recordarnos diariamente nuestras capacidades como personas y profesionales.

A Mary Alejandra Mendoza Moreno por su colaboración, conocimiento y apoyo en el proceso de ejecución de la intervención y por supuesto a la Fundación Cardiovascular de Colombia por haber permitido el desarrollo del proyecto. Mil gracias.

TABLA DE CONTENIDO

RESUMEN	6
INTRODUCCIÓN	8
1. MARCO DE REFERENCIA	9
1.1 Descripción del área problemática.....	9
1.2 Impacto de la cardiopatía congénita en las respuestas emocionales de los padres.....	9
1.3 Información a las madres	10
1.4. El apoyo al cuidador principal como método de intervención.....	10
1.5 Vacío de conocimiento	11
1.7 pregunta de investigación	12
1.8 OBJETIVOS	12
1.8.2 Objetivos Específicos:	12
1.9 JUSTIFICACIÓN:	13
1.9.1 Significancia Social	13
1.9.2 Significancia Teórica.....	13
1.9.3 Significancia Disciplinar.....	14
1.10 DEFINICIÓN DE CONCEPTOS:.....	15
1.10.1 Intervención de enfermería:	15
1.10.2 Intervención de enfermería basada en el apoyo al cuidador:.....	15
1.10.3 Madre con hijo diagnosticado con cardiopatía congénita:.....	15
1.10.4 Ansiedad:	16
1.10.5 Estrés:.....	16
1.10.6 Cuidado de enfermería convencional:	17
2. MARCO TEÓRICO.....	17
2.1 Teoría de adaptación a los eventos de la vida de Sor Callista Roy.....	17
2.2 Identificación de necesidades para contribuir a reducir la ansiedad y el estrés en las madres y adaptarse a la condición de salud.....	21
3. MARCO METODOLOGICO.....	26
3.1 Metodología de Estudio.....	26
3.2 Población.....	26
3.2.1 Escenario del estudio.....	26
3.2.2 Muestreo y Análisis Estadístico.....	27
3.3. Criterios de Inclusión:.....	29

3.4. Criterios de exclusión:	29
3.5 Variables:	30
3.6 Hipótesis de la investigación.	33
3.7 Hipótesis estadística.....	33
4. INSTRUMENTOS.....	33
4.1 Ficha sociodemográfica:	34
4.2 Inventario de la Ansiedad Rasgo-Estado, IDARE.....	34
4.3 Escala de Evaluación de Estresores Parentales en Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos.....	36
5. DESARROLLO DE LA INTERVENCIÓN DE ENFERMERÍA.....	37
5.1 Cuidado convencional.....	37
5.2 Intervención de enfermería.	37
6. TIPO Y CONTROL DE SESGOS.....	38
7. ASPECTOS ÉTICOS.....	39
8. RESULTADOS.....	41
8.1. Características sociodemográficas de las madres con hijos diagnosticados con cardiopatía congénita hospitalizados en una unidad de cuidado intensivo pediátrico.....	41
8.2. Estado de ansiedad de las madres antes y después de recibir el cuidado convencional controlando el estrés parental.....	43
8.3. Estado de ansiedad de las madres antes y después de recibir la intervención basada en el apoyo al cuidador controlando el grado de estrés parental	45
8.4 Comparación del estado de ansiedad y los factores de estrés de las madres entre el grupo intervención y control	47
9. DISCUSIÓN	55
10. CONCLUSIONES	58
11. ANEXOS	60
11.1 instrumentos.....	60
Anexo 1: Ficha sociodemográfica	60
Anexo 2. Inventario IDARE	62
Anexo 3. Escala de estrés parental.....	65
Anexo 5: Intervención de enfermería.	69
Anexo 6: Consentimiento Informado.....	76
11.2 Permisos.....	79
12. BIBLIOGRAFIA	80

TABLAS

<i>Tabla 1.</i> Teoría de adaptación a los eventos de la vida.	19
<i>Tabla 2.</i> Propia autoría. Operacionalización de las variables del estudio	30
<i>Tabla 3.</i> Propia autoría. Control de sesgos	38
<i>Tabla 4:</i> Características sociodemográficas de las madres grupo control e intervención.	42
<i>Tabla 5:</i> Ansiedad Estado Grupo Control (n=35)	44
<i>Tabla 6:</i> Ansiedad Estado Grupo Control (n=35)	44
<i>Tabla 7:</i> Factores de estrés parental en Grupo Control (n=35)	45
<i>Tabla 8:</i> Ansiedad Estado Grupo Intervención (n=35)	46
<i>Tabla 9:</i> Ansiedad Rasgo Grupo Intervención (n=35)	46
<i>Tabla 10:</i> Factores de estrés parental en Grupo Intervención (n=35)	47
<i>Tabla 11:</i> Resultados medición Ansiedad Rasgo grupo control e intervención.....	48
<i>Tabla 12:</i> Resultados medición pre-test Ansiedad Estado grupo control e intervención.	49
<i>Tabla 13:</i> Resultados medición post-test de la Ansiedad Estado grupo control e intervención... ..	49
<i>Tabla 14:</i> Gráficos de cajas y bigotes Escala de evaluación de estresores parentales grupo control e intervención. Por dimensiones	51

FIGURAS

Figura 1. TEORÍA DE ADAPTACIÓN A LOS EVENTOS DE LA VIDA:.....	21
HOSPITALIZACIÓN DE UN HIJO CON CARDIOPATÍA CONGÉNITA EN LA UCIP	21

RESUMEN

ANTECEDENTES: Las cardiopatías congénitas son la segunda causa de muerte en menores de cinco años en Colombia. La complejidad del tratamiento demanda hospitalizaciones prolongadas en las unidades de cuidado intensivo. Los padres, especialmente las madres que permanecen al lado de sus hijos deben relegar la vida familiar y laboral y afrontar la incertidumbre en un ambiente desconocido en la unidad. Esta situación genera estrés, ansiedad, insatisfacción con la atención recibida y en ocasiones relaciones conflictivas con el personal de salud.

OBJETIVO: Establecer la efectividad preliminar de una intervención de enfermería basada en el apoyo al cuidador, comparado con el cuidado convencional sobre el estado de ansiedad y el estrés parental de las madres durante el proceso de hospitalización de su hijo diagnosticado con cardiopatía congénita hospitalizado en una unidad de cuidado intensivo en el periodo 2021 – 2022.

METODOLOGÍA: Estudio cuantitativo cuasi experimental de tipo longitudinal con medición pre y post test con dos grupos uno de intervención y otro de comparación. La muestra estuvo conformada por 35 madres con hijos diagnosticados con cardiopatía congénita admitidos en la unidad de cuidados intensivos de una clínica de cuarto nivel de la ciudad de Floridablanca. Para la recolección de los datos se utilizó el inventario de ansiedad rasgo estado (IDARE) y la escala de evaluación de estresores parentales. El grupo de intervención recibió la intervención basada en el apoyo al cuidador: “UN HIJO-UNA MADRE: CONTINUIDAD DE UN ROL” y se tuvieron en cuenta las normas éticas para la investigación en seres humanos.

RESULTADOS: Las madres después de recibir la intervención propuesta presentaron una disminución significativa en la medición de los estresores parentales ($p < 0,05$) al comparar el estrés parental entre el grupo control e intervención por medio de la Prueba T de Student, lo cual muestra que la intervención de enfermería aplicada si genera cambios en las puntuaciones que son estadísticamente significativos para esta población.

CONCLUSIONES: La intervención educativa de enfermería enfocada en: dar a conocer a las madres la unidad de cuidado intensivo y el personal a cargo; comprender el estado de salud de su hijo y participar en algunas actividades básicas de cuidado para fomentar el desarrollo de un nuevo rol, modula la ansiedad estado y el estrés parental de las madres. Se necesita hacer extensivo el uso de este tipo de intervención en los servicios de salud.

Palabras claves: Ansiedad, cardiopatía congénita, madres, apoyo parental, estrés.

INTRODUCCIÓN

A nivel mundial, cada año más de 1.35 millones de bebés nacen con cardiopatías congénitas, convirtiéndose en una de las causas más comunes de ingreso de niños a unidades de cuidado intensivo pediátrico y una de las principales causas de muerte infantil en menores de 5 años (Kasparian et al., 2019).

Los centros clínicos de cuarto nivel son centros de referencia para el manejo y tratamiento de niños con cardiopatía congénita que ingresan en condiciones críticas a la unidad de cuidado intensivo en espera de su corrección quirúrgica, requiriendo de hospitalizaciones prolongadas entre 1 a 2 meses secundario a las complicaciones derivadas de la misma cardiopatía por ello el acompañamiento de los padres es permanente y la madre es quien generalmente permanece al lado de su hijo.

Esta situación aunada a la separación de su familia y al abandono del rol laboral genera en ellas: estrés, ansiedad, depresión, incertidumbre, insatisfacción con la atención recibida y en algunos casos agresividad, lo cual altera la interacción con el personal de enfermería responsable del cuidado de su hijo y de apoyarlas en el proceso de afrontamiento a esta situación compleja.

Para las madres de los niños con cardiopatías congénitas hospitalizados en una unidad de cuidado intensivo pediátrico, un aspecto fundamental de la atención es conservar su rol materno, recibir información clara y detallada y fortalecer la interacción con el personal de enfermería para modular la ansiedad y el estrés materno y favorecer de esta manera su proceso de adaptación al acompañamiento permanente y al afrontamiento de la condición de su hijo. (Abuqamar, Arabiat, & Holmes, 2016).

El propósito de este estudio fue establecer la efectividad preliminar de una intervención de enfermería basada en el apoyo al cuidador comparada con el cuidado convencional sobre la ansiedad y el estrés de las madres durante el proceso de hospitalización de su hijo con diagnóstico de cardiopatía congénita en una unidad de cuidado intensivo pediátrico.

1. MARCO DE REFERENCIA

1.1 Descripción del área problemática.

Las cardiopatías congénitas surgen de la formación anormal o incompleta del corazón y de los vasos sanguíneos atribuibles el 20% a síndromes genéticos, exposición a teratógenos o a la diabetes materna; en el 80% restante su etiología es desconocida. La prevalencia media de cardiopatía congénita a nivel mundial aumentó 10% entre el 2010 y el 2017 (Y. Liu et al., 2019). La presentación y complejidad de estas cardiopatías y del tratamiento es variable por ello pueden tener un impacto significativo en la morbimortalidad de estos niños (Virani et al., 2020). En América latina y el Caribe constituyen la segunda causa de muerte en menores de cinco años y en Colombia según el programa de Vigilancia de Defectos Congénitos de Bogotá y Cali la prevalencia es de 190,10 por 10.000 nacidos vivos (Zarante et al., 2021).

1.2 Impacto de la cardiopatía congénita en las respuestas emocionales de los padres.

Para los padres de los niños con cardiopatía congénita es difícil asimilar esta situación, las madres experimentan mayor estrés, ansiedad y depresión que los padres ya que se sienten impedidas para ejercer su rol durante la hospitalización, sienten inseguridad y desconfianza con el personal de salud, injusticia, ira, culpabilidad y negación respecto al nacimiento de su hijo con esta anomalía cardíaca (Sood et al., 2018a). Algunas se resisten a afrontar la situación, tratan a su hijo como un “niño normal”, son optimistas sobre el pronóstico, se adaptan a los desafíos que impone la situación y desarrollan habilidades de cuidado (Helm et al., 2018)

Para la mayoría de las madres es complejo afrontar esta experiencia. Factores como la apariencia y el comportamiento de su hijo, la gravedad de la enfermedad (real y percibida), el ambiente de la unidad de cuidado intensivo (las imágenes y las alarmas de los equipos médicos, el personal de salud, la actividad permanente), ver a otros niños hospitalizados en la unidad, la falta de privacidad, permanecer por periodos prolongados en el hospital son difíciles de manejar (Amy Jo Lisanti, Allen, Kelly, & Medoff-Cooper, 2017a)

Las madres con otros niños en el hogar presentan un estado de ansiedad significativamente mayor que aquellas que tienen solo el bebé hospitalizado secundario a la separación forzada para cumplir con el acompañamiento permanente durante la estancia hospitalaria y dejar su cuidado a merced de otros familiares y/o conocidos en sus lugares de origen (Amy Jo Lisanti, Allen, Kelly, & Medoff-Cooper, 2017). Estudios como el de (Amy J Lisanti, 2018), muestran que la capacidad para afrontar la ansiedad y el estrés se afecta por la alteración en la capacidad de resolución de problemas y dificultad para comunicar sus necesidades; las madres con bajo nivel educativo y escaso apoyo social tienen mayores dificultades para adaptarse y muestran una percepción más negativa de su calidad de vida.

1.3 Información a las madres

Las madres desean recibir orientación durante la admisión relacionada con los equipos médicos y el espacio donde su hijo será ubicado en la unidad de cuidado intensivo, para disminuir el impacto del ingreso a un medio desconocido y abrumador (Abuqamar et al., 2016). Desean recibir información clara y completa previo a las actividades, intervenciones y cuidados aplicados al niño hospitalizado y de los resultados de los procedimientos (Konuk Şener & Karaca, 2017). Sugieren un lenguaje claro y sencillo con ayuda de formatos audiovisuales y modelos anatómicos del corazón que ayuden aclarar y comprender la condición de salud de su hijo, el tratamiento instaurado y el pronóstico (K. A. Harvey, Kovalsky, Woods, & Loan, 2013).

Las madres indican que el mejor momento para sentirse bien informados es durante la entrega del turno entre médico/enfermera - enfermera/enfermera ya que pueden obtener un seguimiento detallado y continuo de su hijo y sería una mejor experiencia si su participación es incluida (Abuqamar et al., 2016)

1.4. El apoyo al cuidador principal como método de intervención.

Las intervenciones más efectivas para reducir la ansiedad y el estrés son aquellas que

buscan cambiar la percepción de la enfermedad como las intervenciones de apoyo familiar brindadas por el personal de salud (Golfenshtein, Hanlon, Deatrck, & Medoff-Cooper, 2017). Los pares expresan la necesidad del apoyo psicosocial en un contexto individual o en grupos pequeños, en privado y fuera de la unidad ya que esto les brinda la oportunidad de dialogar más abiertamente sus problemas y/o necesidades (Gramszlo et al., 2020), esta interacción es fundamental para reducir el estrés y el nivel de ansiedad y forma una parte integral de la atención en salud proporcionando una alianza terapéutica (March, 2017)

La satisfacción de los padres tiene relación con varios factores importantes como el espacio silencioso que proporcione el descanso óptimo de su hijo, privacidad y respeto en el encuentro madre-hijo-familia (Abuqamar et al., 2016).

1.5 Vacío de conocimiento

En la revisión de la literatura realizada entre 2019 y 2022 para la construcción de este proyecto en bases de datos como PubMed, Scielo, Ovid, Science direct, se evidencia dos pilares importantes: que la ansiedad y el estrés parental se encuentran presentes en las situaciones difíciles que afrontan las madres para este caso el diagnóstico de cardiopatía congénita (Amy Jo Lisanti et al., 2017a) ; que los niveles de ansiedad disminuyen cuando las madres se comunican abiertamente, reciben información clara y detallada sobre el estado de salud y la evolución de sus hijos (Bruce et al., 2014) cuando acompañan a sus hijos durante las intervenciones básicas (Abuqamar et al., 2016) y cuando el personal de salud les demuestra empatía y calidez en el cuidado (Foster et al., 2016).

Los servicios de salud en su rutina de atención se enfocan en la atención del enfermo como tal, más no en el acudiente, en este caso, las madres de los niños con cardiopatía congénita, que deben ser atendidas para reducir la ansiedad y el estrés que les genera esta situación. El estudio realizado por (Amy Jo Lisanti et al., 2019) revela que la ansiedad y el estrés materno alteran la recuperación del niño repercutiendo negativamente en su desarrollo a largo plazo cuando se altera la diada madre/hijo, contacto piel a piel, por esta razón, para enfermería es fundamental reconocerlas como sujeto de cuidado y diseñar intervenciones basadas en el apoyo al cuidador para ayudar a modular la ansiedad controlando el estrés parental (Navarro-Tapia, Ramírez, Clavería, &

Molina, 2019).

1.7 pregunta de investigación

¿Cuál es la efectividad preliminar de una intervención de enfermería basada en el apoyo al cuidador comparado con el cuidado convencional sobre el estado de ansiedad y el estrés parental de las madres durante el proceso de hospitalización de su hijo con diagnóstico de cardiopatía congénita en una unidad de cuidado intensivo pediátrico entre 2021 -2022?

1.8 OBJETIVOS

1.8.1 Objetivo General

Establecer la efectividad preliminar de una intervención de enfermería basada en el apoyo al cuidador, comparado con el cuidado convencional sobre el estado de ansiedad y el estrés parental de las madres durante el proceso de hospitalización de su hijo diagnosticado con cardiopatía congénita hospitalizado en una unidad de cuidado intensivo en el periodo 2021 – 2022.

1.8.2 Objetivos Específicos:

1. Describir las características sociodemográficas de las madres con hijos diagnosticados con cardiopatía congénita hospitalizados en una unidad de cuidado intensivo pediátrico.

2. Establecer el estado de ansiedad y los factores de estrés parental de las madres durante el proceso de hospitalización de su hijo diagnosticado con cardiopatía congénita hospitalizado en una unidad de cuidado intensivo pediátrico, antes y después de recibir el cuidado convencional, controlando el grado de estrés parental.

3. Establecer el estado de ansiedad y los factores de estrés parental de las madres durante el proceso de hospitalización de su hijo diagnosticado con cardiopatía congénita hospitalizado en una unidad de cuidado intensivo pediátrico, antes y después de recibir la intervención basada en el apoyo al cuidador controlando el grado de estrés parental

4. Comparar el estado de ansiedad y los factores de estrés de las madres que recibieron el cuidado convencional y las que recibieron la intervención basada en el apoyo al cuidador durante el pre y post operatorio de sus hijos diagnosticados con cardiopatía congénita hospitalizados en una unidad de cuidado intensivo pediátrico.

1.9 JUSTIFICACIÓN:

1.9.1 Significancia Social

Autores como (Kaugars, Shields, & Brosig, 2018) (Helm et al., 2018) (Golfenshtein, Hanlon, et al., 2017) (Cantwell-Bartl, 2018) demuestran que el diagnóstico de cardiopatía congénita tiene un alto impacto psicológico en las madres por el riesgo que representa para la vida del niño. Adicionalmente, debido a las hospitalizaciones prolongadas asociadas al tratamiento, las mamás se ven obligadas a permanecer al lado de sus hijos, lo cual implica dejar los demás hijos al cuidado de otros, las actividades familiares y laborales cotidianas (Landolt, Ystrom, Stene-Larsen, Holmstrøm, & Vollrath, 2014).

Algunos estudios (Amy J Lisanti, 2018) (Golfenshtein, Deatrck, Lisanti, & Medoff-Cooper, 2017) han descrito que las madres necesitan apoyo psicológico, una comunicación más abierta con el personal de enfermería, explicaciones sencillas sobre del diagnóstico y tratamiento del niño, participación activa en el cuidado de sus hijos, ya que en la medida que la ansiedad y el estrés de las madres se modula, los niños y su entorno mejora.

1.9.2 Significancia Teórica.

En la mayoría de los estudios revisados se describe el impacto de la cardiopatía congénita en los padres, estilos de afrontamiento, las necesidades de los padres y algunas de las estrategias o intervenciones innovadoras que pueden ayudar a las familias al proceso de afrontamiento y adaptación a la difícil situación que están viviendo.

Según la teoría de estrés y afrontamiento de Lazarus y Folkman, en concordancia con otras teorías de regulación emocional, como la de Gross y Hobfoll la expresión de las emociones permite a los individuos liberar el estrés. La capacidad de reconocer y expresar la angustia emocional puede promover la adaptación (Golfenshtein, Deatrck, Lisanti, & Medoff-Cooper, 2017).

Desde el punto de vista de enfermería, Sor Callista Roy define la adaptación como “el proceso y el resultado mediante el cual las personas que piensan y sienten, como individuos o en grupos, utilizan la conciencia consciente y eligen crear una integración humana y ambiental”. “La adaptación es efectiva o ineficaz en relación con el cumplimiento de las metas de la persona o los grupos. Los procesos centrales de afrontamiento son los que conducen a la adaptación y, finalmente, a la salud” (Roy, 2014)

Con base a las anteriores postulaciones sobre la importancia del afrontamiento y adaptación y la conservación del estado psicológico este estudio se fundamenta en postulados de la teoría de la adaptación a los eventos de la vida (Roy, 2014), que destacan la importancia del lenguaje común y del apoyo de enfermería a las madres que afrontan el diagnóstico de cardiopatía congénita en su hijo para modular la ansiedad y el estrés que genera el proceso de hospitalización y que pese a los desafíos y complicaciones que sobrevienen de la intervención médica en los niños con cardiopatía congénita las madres no eliminan el deseo de ver a su hijo un niño normal.

1.9.3 Significancia Disciplinar.

En las unidades de cuidado intensivo pediátrico el nivel de ansiedad y estrés en las madres es evidentemente elevado y con respecto a las enfermedades infantiles diagnosticadas la cardiopatía congénita es la más impactante debido a la incertidumbre relacionada con el pronóstico de vida del bebé en su etapa más temprana (Landolt, Ystrom, Stene-Larsen, Holmstrøm, & Vollrath, 2014).

Una de las principales estrategias para promover el afrontamiento y la adaptación según Callista Roy es la relación con otros en búsqueda de apoyo y empatía (Roy,2014). Los profesionales de enfermería tienen la oportunidad de brindar apoyo a las madres mediante una intervención basada en éste, acompañarlas en el proceso de afrontamiento con el propósito de modular la ansiedad y el estrés y de esta forma incluirlas en el cuidado integral durante la hospitalización del niño.

1.10 DEFINICIÓN DE CONCEPTOS:

1.10.1 Intervención de enfermería:

Son las acciones o actividades que desarrolla la enfermera (o) para mantener, mejorar o restaurar la salud de un paciente, tanto física como mental y socialmente (“Service d’Information sur les Etudes et Professions,” 2020)

1.10.2 Intervención de enfermería basada en el apoyo al cuidador:

En este proyecto se refiere a las actividades desarrolladas para ofrecer la información clara, educación y apoyo necesario para modular la ansiedad estado en las madres, causada por la condición de su hijo y su permanencia en el hospital, promoviendo la interacción con el personal de enfermería y facilitando su participación en el cuidado de los niños hospitalizados en la unidad de cuidado intensivo.

1.10.3 Madre con hijo diagnosticado con cardiopatía congénita:

Mujer que tiene un hijo (Diccionario de la lengua española) con un daño estructural del corazón de carácter idiopático que se presenta desde la formación en el embrión en el vientre (Sabzevari, Nematollahi, Mirzaei, & Ravari, 2016). En la cardiopatía congénita, el periodo pre quirúrgico y post quirúrgico conlleva a múltiples complicaciones que son inherentes de la enfermedad cardiovascular y a su tratamiento como: intubación, infección, reanimación, convulsión y dificultades de alimentación (Amy Jo Lisanti et al., 2017a).

1.10.4 Ansiedad:

La ansiedad es una respuesta normal del individuo ante las situaciones de crisis y puede conformar una patología mental en determinadas situaciones, cuando dicha normalidad se ve alterada puede provocar una patología mental (Carrasco, 2010). Existen dos dimensiones importantes de la ansiedad: La ansiedad-estado, definida como una circunstancia o condición emocional transitoria del organismo, que se caracteriza por sentimientos subjetivos, conscientemente percibidos, de tensión y aprehensión, así como por una hiperactividad del sistema nervioso autónomo. Puede variar con el tiempo y fluctuar en intensidad. La ansiedad- rasgo, señala una relativamente estable propensión ansiosa por la que difieren los sujetos en su tendencia a percibir las situaciones como amenazadoras y a elevar, consecuentemente, su ansiedad estado (Spielberger, Gorsuch, & Lushore, 2010).

1.10.5 Estrés:

El estrés es una respuesta que se presenta como variable moderadora en el proyecto y debe ser controlada durante la ejecución de la intervención. Es “el resultado de una interacción compleja entre múltiples variables como los estímulos ambientales, las características de la situación, los factores personales y la percepción del individuo del poder de los estresores” (Rodríguez-Rey & Alonso-Tapia, 2016) (Roy, 2014). Hay muchas causas generadoras de estrés en los padres de un niño hospitalizado en la UCI como son los clínicos (estado de salud de su hijo y el desconocimiento de las implicaciones de la enfermedad y el ambiente de la unidad), emocionales (comportamiento y la respuesta

emocional del niño) y de comunicación especialmente con el personal de salud de la unidad. (Navarro-Tapia et al., 2019).

1.10.6 Cuidado de enfermería convencional:

Se trata de cualquier tratamiento de cuidados, que realiza un profesional de la enfermería en beneficio del paciente, basado en el conocimiento y juicio clínico. (Domingo Cuesta, 2013). Las madres usualmente reciben información sobre el estado y evolución de su hijo una vez al día al horario disponible del personal de salud, entre las 8 y 12 del medio día para visitar al niño en la unidad de cuidados intensivos y recibir información adicional sobre su estado de salud. Esta intervención tiene como diferencia la información detallada, la educación en un lenguaje común y el contacto continuo madre e hijo interviniendo en el proceso de cuidados durante hospitalización del niño por cardiopatía congénita.

2. MARCO TEÓRICO

Para las madres de niños con cardiopatías congénitas la experiencia de tener un hijo con un diagnóstico médico que amenaza su vida, alejarse de su rutina cotidiana por el acompañamiento permanente que demanda la hospitalización en la unidad de cuidados intensivos (Landolt et al., 2014) constituye un evento inesperado difícil de afrontar que genera altos índices de ansiedad y estrés por la condición de salud del niño y por el impacto personal y en la dinámica familiar y social que trae consigo. En vista de esta problemática, se considera que la teoría de adaptación a los eventos de la vida propuesta por Roy en el 2014, derivada del Modelo Conceptual de Adaptación constituye un referente teórico apropiado para esta investigación (Roy, 2014)

2.1 Teoría de adaptación a los eventos de la vida de Sor Callista Roy.

En esta teoría Roy (2014) identifica dos tipos de eventos de la vida: los de desarrollo como eventos esperados que se relacionan con cambios internos y externos de la persona”; y los

situacionales, inesperados que están relacionados con situaciones específicas o con problemas de salud, como tener un hijo con cardiopatía congénita.

En esta teoría se retoman algunos conceptos centrales del modelo de Adaptación como son el de persona, adaptación, procesos de afrontamiento, ambiente y los resultados como respuestas adaptativas e inefectivas que se evidencian en los modos fisiológico, función del rol, interdependencia y autoconcepto. A continuación, se describen cada uno de ellos:

Roy define a la persona como un sistema adaptativo holístico que está en continua interacción con un medio ambiente cambiante. En esta investigación la persona es la mamá del niño que requiere un tratamiento quirúrgico, situación que causa un gran estrés por el riesgo que representa para la vida del niño su condición de salud y la modificación que debe hacer en su vida cotidiana, para acompañarlo durante el proceso.

Los procesos centrales de afrontamiento se definen como las formas innatas y adquiridas de responder al medio ambiente para promover la adaptación. Estos están dados en las personas por el subsistema cognitivo (adquirido) responde a través de procesos cognitivo-emocionales innatos y adquiridos, que incluyen procesamiento perceptual y de la información, aprendizaje, juicio y emoción y el regulador (innato) responde automáticamente a través de procesos de afrontamiento endocrinos, químicos y neuronales.

El ambiente es descrito como todas las condiciones y circunstancias que influyen y afectan el desarrollo y las conductas de las personas como sistemas adaptativos. El ambiente incluye los estímulos focales: el estímulo interno o externo más inmediato que afronta la persona, en este caso la hospitalización de un hijo con una cardiopatía congénita en la unidad de cuidado intensivo. Los contextuales: son otros estímulos que están presentes en la situación y que contribuyen al efecto que origina el estímulo focal.

Los conceptos de la teoría de rango medio de adaptación de los eventos de la vida son de tres tipos:

1. Los estímulos: Eventos situacionales
2. Estrategias de afrontamiento.
3. Resultados.

Tabla 1. Teoría de adaptación a los eventos de la vida.

ESTÍMULOS	ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO	RESULTADOS
Desafíos de eventos situacionales	<ul style="list-style-type: none"> - Conductas enfocadas en problemas - Uso de conocimiento y habilidad. - Uso de uno mismo / bienestar espiritual / ver fines morales - Perspectiva de humor y tiempo - Relacionarse con otros para recibir apoyo y empatía. 	<ul style="list-style-type: none"> - Efectividad del rol - Trabajo en equipo - Angustia moral: resuelta o no resuelta - Salud mental protegida
Desafíos de salud	<ul style="list-style-type: none"> - Lenguaje común - Unión y conexión únicas - Centrarse en lo bueno - Deber de ser fuerte - Contar con otros. 	<ul style="list-style-type: none"> - Atención personalizada - Disminución de la ansiedad y el miedo. - Deseo de normalidad.

Fuente: Tomado textualmente de Roy, C. (2014). *Generating Middle Range Theory: From Evidence to Practice*. pp, 237-238.

1. Los estímulos:

En este proyecto el estímulo focal esta dado por la condición de salud crítica del niño asociado a cardiopatía congénita, dificultad para comunicarse o interactuar con el personal de enfermería (Sood et al., 2018b). Este es un evento situacional inesperado para la madre, que desencadena angustia, depresión, estrés, ira y otros sentimientos descritos en la revisión de la literatura (Bruce, Lilja, & Sundin, 2014).

Los estímulos contextuales están dados por: Tener que permanecer cerca del hijo acompañándolo y lejos de su hogar ; (esposo y de los hijos), afrontar un entorno desconocido, la interacción con

personas desconocidas, dificultad para comprender la condición de salud del hijo, hospitalización prologada entre 2-4 meses, falta de apoyo social – familiar, edad de la madre, edad del bebe, condición socio-económica (Landolt et al., 2014).

2. Estrategias de afrontamiento:

La adaptación puede tomar muchas formas, pero es el resultado de la persona o grupo como un sistema adaptativo que utiliza estrategias de afrontamiento para manejar los estímulos. Las estrategias de afrontamiento según Bruce et al. para ayudar a reducir la tensión en las madres se basa en el apoyo social, la confianza en el personal de salud, percibir privacidad, simpatía, respeto, escucha activa y sentirse parte del cuidado de su hijo (Bruce, Lilja, & Sundin, 2014)

3. Resultados:

Roy define los resultados adaptativos como un funcionamiento integrado en los modos adaptativos y esta comprensión probablemente guio la elección de los resultados de los investigadores para analizar. En este estudio los resultados del proceso de afrontamiento deben reflejar una reducción en el nivel de estrés y ansiedad, mayor interacción con el personal de salud, participación en la toma de decisiones y en el cuidado de su hijo (ver figura 1).

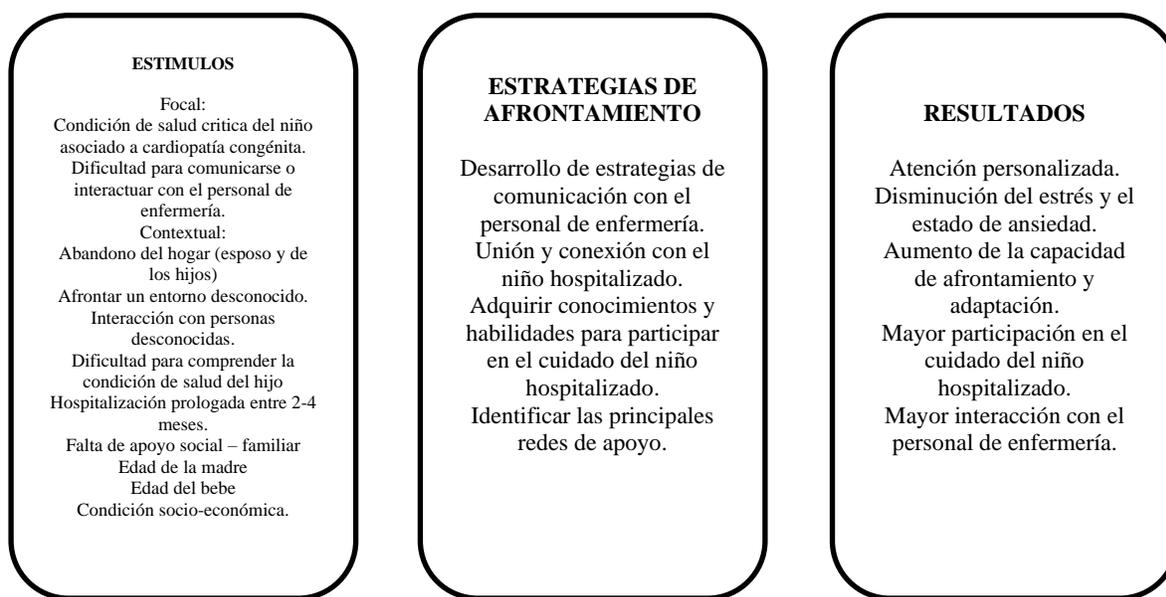
En el estudio de Agathe Béranger et al., La comunicación (una información mixta: oral y escrita como un folleto de bienvenida), una dispensación de información durante toda la hospitalización entre los padres y el equipo de salud es fundamental para reducir el nivel de ansiedad en los padres del niño hospitalizado (Béranger et al., 2018).

Algunas de las proposiciones de esta teoría de rango medio de adaptación a los eventos de la vida, fundamentan este estudio:

- El uso de un lenguaje común entre las personas que afrontan desafíos de salud y la enfermera puede disminuir la ansiedad y el miedo.
- En el desarrollo de un nuevo rol o en un evento inesperado, una mayor participación puede conducir a una transición efectiva del rol o efectividad del rol.
- Cuando los eventos de la vida o los desafíos de salud involucran demasiados retos desconocidos, la atención selectiva puede integrar la experiencia.

- La interacción con los demás durante los desafíos de la vida se usa para apoyo y empatía.
- El vínculo y la conexión únicos de las madres de los niños enfermos no elimina el deseo de normalidad. (Roy, 2014) Pag: 243.

Figura 1. TEORÍA DE ADAPTACIÓN A LOS EVENTOS DE LA VIDA:
HOSPITALIZACIÓN DE UN HIJO CON CARDIOPATÍA CONGÉNITA EN LA UCIP



Fuente: Adaptado de: Roy, C. (2014). Middle range Theory of Generating Middle Range Theory of adapting to life events. En: Roy C. Generating middle range theory: From Evidence to Practice. New York: Springer Pubishing Co 2014. pp: 236-241.

2.2 Identificación de necesidades para contribuir a reducir la ansiedad y el estrés en las madres y adaptarse a la condición de salud.

Con base en las proposiciones de la teoría de adaptación a los eventos de la vida y los resultados de la revisión sistemática de la literatura se diseñó una intervención de enfermería basada en el apoyo dirigida a las madres como cuidadoras principales, con el propósito de modular el estado de ansiedad y el estrés.

Se consultaron las siguientes bases de datos: Science Direct, PubMed, Scopus, NNN Consult, para identificar los artículos científicos publicados entre 2018-2022. Se utilizaron como criterios de búsqueda: cardiopatía congénita, ansiedad, madres, unidad de cuidado intensivo, cuidados de enfermería, los artículos utilizaron métodos de estudios cuantitativo y cualitativo variados como: Estudios de revisión sistemática, estudios de casos y controles, estudios descriptivos correlacionales, longitudinales y transversales.

Con base en los resultados de esta revisión se identificaron tres componentes fundamentales en la intervención de apoyo al cuidador.

1. Necesidad de fortalecer la interacción con el equipo de salud y el personal de enfermería.

El equipo clínico debe familiarizarse con los síntomas de estrés parental para interactuar de la mejor manera con los padres durante la hospitalización, considerando que estos están sometidos a un evento estresante, con diversa sintomatología, que afectará su percepción y entendimiento para escuchar explicaciones, tomar decisiones e involucrarse con su hijo (Ramírez L et al., 2014).

El personal de enfermería debe mantener una actitud de escucha activa frente a las madres otorgando importancia a los mensajes verbales y no verbales, mostrar interés por el niño y por la mamá, demostrar conciencia y sensibilidad hacia las emociones que se manifiestan por la condición de salud del niño. Utilizar el silencio/escucha para animar a expresar sentimientos, pensamientos y preocupaciones, ofrecer la respuesta en el momento adecuado para que refleje la comprensión del mensaje recibido y evitar barreras a la escucha activa (minimizar sentimientos, ofrecer soluciones sencillas, interrumpir, hablar de uno mismo y terminar de manera prematura) (Ramírez L, Pino A, Springmuller P, & Clavería R, 2014)

La enfermera debe comunicar oralmente empatía o comprensión por la experiencia que está pasando la madre, establecer una consideración de confianza y positiva, estar físicamente disponible como elemento de ayuda, permanecer con ella para fomentar su seguridad y disminuir sus miedos, reafirmar y ayudar a los progenitores en su papel de apoyo de su hijo, ofrecerse a

entrar en contacto con otras personas de apoyo (sacerdote/orador), según corresponda (“Nanda, NIC, NOC.,” 2020)

El apoyo emocional que la enfermera brinda a las madres se traduce en actitudes positivas que contribuyen a la disminución de la ansiedad como la seguridad, aceptación y ánimo en momentos de tensión, permite que exploren en conjunto el factor que ha desencadenado las emociones negativas. Parte del proceso de apoyo es escuchar las expresiones de sentimientos y creencias que favorece la conversación o el llanto como medio para modular la respuesta emocional. Permanecer con la madre y proporcionar sentimientos de seguridad durante los períodos de más ansiedad y dirigir el apoyo a servicios de asesoramiento cuando se precise (Golfenshtein, Deatrck, et al., 2017).

Utilizar un proceso de ayuda interactivo centrado en las necesidades, problemas o sentimientos de las madres, para apoyar el afrontamiento permite la capacidad de resolver problemas y el desarrollo de relaciones interpersonales adecuadas, estableciendo una relación terapéutica basada en la confianza y el respeto. Es necesario demostrar a las madres empatía, calidez y sinceridad así mismo disponer intimidad y asegurar la confidencialidad (“Nanda, NIC, NOC.,” 2020).

2. Necesidad de tener información, educación y orientación sobre la condición de salud del niño:

Uno de los estímulos que causa mayor estrés y ansiedad en las madres de los niños con diagnóstico de cardiopatía congénita hospitalizados en la UCI es la falta de información y conocimiento sobre la condición de salud del niño (Kolaitis, Meentken, & Utens, 2017)

Según Kasparian. N, et al., el común denominador de las intervenciones para reducir el nivel de ansiedad en las madres es la información médica detallada, la colaboración y la toma compartida de decisiones, la expresión emocional y la capacitación para el desarrollo de habilidades de cuidado en los padres; también afirma que las intervenciones psicológicas para padres con hijos diagnosticados con cardiopatía congénita se encuentran en las primera etapas de

investigación, los estudios existentes son predominantemente de naturaleza piloto (Kasparian et al., 2019b).

En ocasiones, la simple información resulta ser una estrategia útil para disminuir el estrés parental y la ansiedad. La información oportuna a los padres durante la hospitalización debe contemplar: Informar y describir los posibles cambios físicos que experimentará su hijo y las posibles causas de estos cambios (reacción a medicamentos, curso habitual de la enfermedad, entre otros); informar a los padres sobre los aspectos básicos de la unidad, enseñar los equipos médicos y diferentes dispositivos que podría llegar a utilizar el niño durante la evolución postoperatoria a (“Nanda, NIC, NOC.,” 2020).

La información, la educación y la asesoría de los padres tienen un impacto positivo en la reducción del estrés y la ansiedad y en la mejora del estado de ánimo (Kasparian et al., 2019). Por ello es necesario que el personal de enfermería explique todos los procedimientos, incluidas las posibles sensaciones que se han de experimentar durante este y proporcione información objetiva a la madre respecto del diagnóstico, tratamiento y pronóstico del bebé.

El personal de salud debe mejorar el acceso a la información de la condición y diagnóstico del niño a las madres que ayude a obtener, procesar y comprender la información relacionada con la salud y la enfermedad, que genere un entorno hospitalario en el que una madre comprenda la información, pueda buscar ayuda sin sentirse estigmatizada, para esto es necesario utilizar una comunicación clara y adecuada, utilizar un lenguaje sencillo, simplificar el lenguaje en la medida de lo posible, utilizar un ritmo lento al hablar, evitar la jerga médica y el uso de acrónimos (Konuk Şener & Karaca, 2017); comunicarse teniendo en cuenta la idoneidad según la cultura, la edad y el sexo, determinar el estilo de aprendizaje del paciente, obtener los servicios de un intérprete si es necesario, determinar conocimientos previos sobre el estado o riesgo de salud del niño y relacionar la nueva información que se dará. Proporcionar una enseñanza individual siempre que sea posible, utilizar estrategias para potenciar el conocimiento (p. ej., empezar con la información más importante, centrarse en los mensajes clave y repetir, limitar la cantidad de información presentada cada vez, utilizar ejemplos para ilustrar puntos importantes, relacionarla con la experiencia del individuo, utilizar un estilo narrador), utilizar múltiples herramientas de comunicación (p. ej., cintas de audio, cintas de vídeo, vídeo digital, ordenadores, pictogramas, modelos, diagramas) y

evaluar la comprensión del paciente haciendo que repita con sus propias palabras o demuestre su capacidad de comprensión (“Nanda, NIC, NOC.,” 2020).

3. Necesidad de participación en el cuidado del niño para fomentar el desarrollo de un nuevo rol.

El rol materno cuando un hijo es diagnosticado con cardiopatía congénita se interrumpe por la necesidad de hospitalización del niño para la estabilización de su estado de salud (Çakmak & Karaçam, 2018) Las madres que participan en el cuidado de sus bebés de una u otra forma, presentan una disminución en los niveles de ansiedad mientras mejoran sus habilidades para resolver problemas.

En estas situaciones, el personal de enfermería debe intervenir con actividades que den continuidad a este rol. Se ha documentado que las madres que participan más en el cuidado del niño tanto física como emocionalmente, muestran un estado de ánimo menos negativo, menos depresivo y sintomático de estrés postraumático después de la hospitalización (Ramírez L, Pino A, Springmuller P, & Clavería R, 2014). A continuación, se mencionan algunas estrategias sugeridas:

- Fomentar la cercanía y el contacto físico frecuente entre el niño y la madre, promover el contacto piel con piel, por ejemplo estimular la lactancia materna cuando sea posible; estimular actividades como tocarlo, abrazarlo, sostenerle la mano y acariciarlo; instruir en técnicas de estimulación y masajes; animar a las madres a proporcionar estimulación auditiva y visual agradable, contarle historias; llevar al niño cogido de la mano y dormir en estrecha proximidad con él, cuando sea posible; proporcionar objetos visuales del niño durante la hospitalización (p. ej., fotografía del lactante, huella del pie), (“Nanda, NIC, NOC.,” 2020).

- Participación en el cuidado de sus hijos: ofrecer a los padres estrategias prácticas y simples para participar en el cuidado de sus hijos durante la hospitalización, como bañarlo, cambiar los pañales, aplicar vaselina en los labios. Es primordial determinar el nivel de conocimientos de las madres, estudiar junto con las madres los puntos fuertes y débiles, enseñar técnicas de cuidado que den continuidad a la seguridad del paciente (Ramírez L et al., 2014).

3. MARCO METODOLOGICO.

3.1 Metodología de Estudio.

Estudio cuantitativo cuasi - experimental, longitudinal, pretest/postest con dos grupos, uno experimental y otro de comparación. El grupo experimental recibió la intervención de enfermería basada en el apoyo al cuidador y el grupo de comparación la intervención de cuidado convencional.

A los dos grupos se les aplicó el inventario de Ansiedad Rasgo-Estado IDARE creado por Spielberg, Gorsuch & Lushene en 1982 y validado en español en Colombia, para identificar el nivel de ansiedad en las madres antes y después de la intervención convencional y la intervención diseñada (Magán, 2016). De la misma forma, en los dos grupos se aplicó el instrumento de evaluación de estresores parentales en hospitalización infantil, validada en Chile en español por Sandra Navarro en 2019 para controlar el estrés presente en las madres y que se convierte en variable moderadora para la presente investigación.

3.2 Población.

Madres con hijos diagnosticados con cardiopatía congénita hospitalizados en la unidad de cuidado intensivo cardiovascular de un hospital de cuarto nivel de la ciudad de Floridablanca, Santander.

3.2.1 Escenario del estudio.

Unidad de cuidado intensivo pediátrico de la Fundación Cardiovascular de Colombia especializada en atender niños con problemas cardiovasculares congénitos. La unidad está compuesta por 24 unidades de atención con equipos de alta tecnología para la monitoria constante de las constantes vitales. La relación enfermera – número de pacientes es de 1 a 3 y en ocasiones de 1 a 4 pacientes

complejos en pre y/o post cirugía de corazón abierto. Los niños permanecen entre 1 y 4 meses hospitalizados debido a las complicaciones inherentes de la enfermedad. Antes de la pandemia, las madres podían permanecer las 24 horas del día acompañándolos, pero en este momento y debido a la pandemia por SARS CoV- 2 (COVID 19) se tomaron medidas de restricción en el horario de visitas de las 8 am hasta las 12 del mediodía, presentando el carnet de vacunas donde demuestre las dos dosis administradas el resto de información se realiza telefónicamente o al día siguiente en la visita presencial.

3.2.2 Muestreo y Análisis Estadístico.

Se realizó un muestreo probabilístico aleatorizado donde se incorporaron de manera secuencial un conjunto de madres que cumplieran los criterios de inclusión. El proceso de recolección se desarrolló con la aplicación de la intervención habitual a las primeras 35 madres de niños admitidos con cardiopatía congénita y posteriormente aplicando la intervención diseñada a las siguientes 35 madres admitidas. Esta metodología de recolección se debe también a las consecuencias de la pandemia del COVID-19 que disminuyó los porcentajes de giro cama en la unidad.

El ingreso a la unidad de cuidado intensivo de niños diagnosticados con cardiopatía congénita con opción quirúrgica puede abstraerse como un proceso cuya llegada es aleatoria, por no existir una causa determinística común que la produzca. Por consiguiente, la inclusión de las madres al estudio puede adjetivarse de igual manera, y con lo cual la muestra será aleatoria. El análisis fundamental proyectado para evaluar el efecto de la intervención de enfermería será análogo al de un diseño completamente aleatorizado (DCA), puesto que se examina un único factor, intervención, con dos niveles, intervención propuesta e intervención habitual.

Explícita en la expresión algebraica:

$$n = 2 \left\{ \sqrt{\chi_{1-\alpha}^2 (k-1) - (k-2) + z_{1-\beta}} \right\}^2 \left(\frac{\sigma}{\Delta} \right)^2,$$

El cálculo del tamaño de muestra común para los dos grupos, tratándose del promedio de la distribución como el rasgo de comparación, tamaño requerido para sustentar el juzgamiento de

la hipótesis nula de igualdad de promedios, bajo la admisión de normalidad, de igualdad de varianzas y de la condición de tamaño balanceado

En la anterior expresión

n : corresponde al tamaño de la muestra de cada grupo.

α : a la probabilidad de error tipo I.

β : a la probabilidad de error tipo II.

Errores potenciales en la decisión respecto a la conjetura de la hipótesis nula, k el número de grupos, $\chi^2_{1-\alpha}(k-1)$ el percentil superior $100(1-\alpha)$ de una distribución chi-cuadrado con $(k-1)$ grados de libertad, $z_{1-\beta}$ el percentil superior $100(1-\beta)$ de una distribución normal estándar, σ la desviación estándar del puntaje IDARE, Δ diferencia máxima entre promedios para la consideración de β .

Para el análisis se determinaron las probabilidades de riesgos en las decisiones estadísticas como $\alpha=0,1$, $\beta=0,1$, el punto de fijación de β , $\Delta=0,7\sigma$, y $k=2$. Por tanto, cada grupo contará con 35 madres, para un total de 70 madres.

Para el análisis de los resultados se utilizó el programa estadístico SPSS 23. Se realizó un análisis uni-variado con una fase descriptiva a través de medidas de frecuencia, de tendencia central y diagramas, de acuerdo con la naturaleza de las variables. Para el análisis bivariado se aplicó la prueba de normalidad con el test Kolmogorov-Smirnov, para las variables cuantitativas se aplicó el test t de student y para contrarrestar las variables cualitativas se usó la prueba chi cuadrado de Pearson. Así mismo, se generaron tablas para síntesis de datos y diagramas de cajas y bigotes para mostrar el comportamiento de las variables.

El análisis estadístico complementario para evaluar el cambio de la ansiedad después de las intervenciones se realizó mediante la aplicación de un procedimiento de muestras pareadas. En este sentido, eligiendo igualmente el promedio de la distribución como el rasgo de comparación, el cálculo del tamaño de la muestra, requerido para sustentar el juzgamiento de la hipótesis nula

de igualdad de promedios de ansiedad antes y después de las intervenciones se acude a la robustez de la prueba t asumiendo similares especificaciones de los riesgos y $d=0,7s$ como elección del punto en la curva de potencia de la prueba para la determinación del tamaño del error tipo II.

Asumiendo a priori los supuestos de igualdad de varianzas y de ajuste gaussiano del puntaje IDARE del nivel de ansiedad en los dos grupos, el cálculo de los tamaños de las de muestras, se respalda en la expresión sugerida por M.M. Desu, D. Ragahavarao, en *Sample Methodology*, y se realiza de forma iterativa para n, de tal manera que el menor entero n que permita la igualdad,

$$v^2+1=2(\sigma\delta)^2\{t_{1-\alpha}(v)+t_{1-\beta}(v)\}^2,$$

Se constituyó en el tamaño de la muestra para cada grupo, siendo $t_{1-\alpha}$ y $t_{1-\beta}$ los percentiles superiores de la distribución t de student, s representa es el valor asumido como variabilidad en el modelo normal y del valor de fijación de la probabilidad del error tipo II.

3.3. Criterios de Inclusión:

- Madres de niños con edad comprendida entre los 0 - 3 años diagnosticados con cardiopatía congénita, que ingresan por primera vez con opción quirúrgica o por segunda intervención a la UCI.

3.4. Criterios de exclusión:

- Madres de niños diagnosticados con cardiopatía congénita que ingresen a procedimiento de diagnóstico o intervención ambulatoria (hemodinamia).
- Madres de niños diagnosticados con cardiopatía congénita que ingresan por segunda vez y que han hecho parte del proyecto.
- Madres con trastornos cognitivos y de aprendizaje (Madres síndrome Down).
- Madres adolescentes (por su inmadurez frente a la maternidad inesperada).
- Madres que por su procedencia no se comunicaban en español.

3.5 Variables:

- Variable dependiente: Ansiedad Estado.
- Variable independiente: Intervención de enfermería
- Variables Contextuales: Edad, estado civil, lugar de procedencia, nivel educativo, ocupación, número de hijos, estrato social.
- Variables confusoras: Ansiedad rasgo.
- Variable moderadora: Estrés.

Tabla 2. Operacionalización de las variables del estudio

Variable Dependiente	Definición conceptual	Definición Operativa	Instrumento	Tipo	Nivel de medición
Ansiedad estado.	La ansiedad Estado, está conceptualizada como un estado o condición emocional transitoria del organismo humano, que se caracteriza por sentimientos subjetivos, conscientemente percibidos, de tensión y aprensión, así como por una hiperactividad del sistema nervioso autonómico. Puede variar con el tiempo y fluctuar en intensidad.	Condición emocional que presenta la madre durante el proceso hospitalización y tratamiento de su hijo diagnosticado con cardiopatía congénita.	El Inventario de Ansiedad Rasgo-Estado (IDARE), versión en español del STAI (State-Trait Anxiety Inventory), consta de dos escalas de autoevaluación que se utilizan para medir dos dimensiones distintas de la ansiedad (Carrasco, 2010).	Intervalo	Ansiedad como estado. Ítems 3, 4, 6, 7, 9, 12, 13, 14, 17, 18 = Total A Ítems 1, 2, 5, 8, 10, 11, 15, 16, 19, 20 = Total B $(A - B) + 50 =$ Nivel de ansiedad _____ Bajo (<30) _____ Medio (30-44) _____ Alto (>45)
Variable confusora	Definición conceptual	Definición Operativa	Instrumento	Tipo	Nivel de medición
Ansiedad rasgo	La ansiedad Rasgo, señala una relativamente estable propensión ansiosa por la que difieren los sujetos en su tendencia a percibir las situaciones como amenazadoras y a elevar,	Es la tendencia personal de la madre a responder de forma ansiosa ante los eventos cotidianos y que pueden interferir en los resultados obtenidos al medir la ansiedad estado	El Inventario de Ansiedad Rasgo-Estado (IDARE), versión en español del STAI (State-Trait Anxiety Inventory), consta de dos escalas de autoevaluación que se utilizan para	Intervalo	Ansiedad como rasgo. Ítems 22, 23, 24, 25, 28, 29, 31, 32, 34, 35, 37, 38, 40 = Total A Ítems 21, 26, 27, 30, 33, 36, 39 = Total B $(A - B) + 35 =$ Nivel de ansiedad _____ Bajo (<30) _____ Medio (30-44)

	consecuentemente, su ansiedad estado		medir dos dimensiones distintas de la ansiedad (Carrasco, 2010).		_____ Alto (>45)
Variable moderadora	Definición conceptual	Definición Operativa	Instrumento	Tipo	Nivel de medición
Estrés parental.	Es un proceso de la conducta a efectos que inciden en la salud física y mental, provocando preocupación, angustia, trastornos personales y en efectos más complejos desordenes familiares y sociales. Los enfoques fisiológicos y bioquímicos se centran en las respuestas orgánicas que se generan en la persona cuando se enfrenta a una situación percibida como amenazante (Pereira, 2009).	Las madres presentan estrés en respuesta a múltiples factores condicionantes como: el estado clínico del niño, el ambiente de la unidad, factores emocionales de la madre y de comunicación con el personal que atiende el niño. Y se presenta como variable moderadora y se deben controlar durante la ejecución del proyecto.	La escala de medición del estrés parental modificada por Saied, está conformado por 28 ítems, agrupados en 6 factores: a) aspecto del niño; b) luces y sonidos; c) procedimientos; d) comunicación con el staff profesional; e) conducta y respuesta emocional del niño y f) rol parental (Navarro-Tapia, 2019)	Ordinal	Dimensión clínica, Dimensión emocional, Dimensión comunicación. 0 = No se experimentó 1 = No fue estresante 2 = Mínimamente estresante 3 = Moderadamente estresante 4 = Muy estresante 5 = Extremadamente estresante
Variabes Contextuales	Definición conceptual	Definición Operativa	Instrumento	Tipo	Nivel de medición
Edad	Tiempo transcurrido a partir del nacimiento de un individuo (Real Academia Española, 2014a).	Es la edad en años de las madres.	Ficha sociodemográfica	Razón	Años cumplidos
Estado Civil	Condición de una persona en relación con su filiación o matrimonio, que se hacen constar en el registro civil y que delimitan el ámbito propio de poder y responsabilidad que el derecho reconoce a las personas naturales (Real Academia Española, 2014b)	Estado que representa ante la sociedad las madres que acompañan sus hijos diagnosticados con cardiopatía congénita en la unidad de cuidado intensivo pediátrico.	Ficha sociodemográfica	Nominal	0- Soltera 1- Unión Libre 2- Casada 3- Divorciada 4- Viuda

Lugar de Procedencia	Se refiere al origen donde nace o se deriva una persona (Definición a, n.d.).	Área o ciudad de origen de las madres que acompañan sus hijos diagnosticados con cardiopatía congénita en la unidad de cuidado intensivo pediátrico.	Ficha sociodemográfica	Nominal	Ciudad: _____ Clasificar: 0- Área Metropolitana de Santander. 1- Área rural de Santander 2- Otra área fuera de Santander.
Nivel educativo	Se refiere al grado de educación que una persona ha terminado (California Office of Environemntal., 2020)	Nivel de estudios alcanzados por las madres que acompañan sus hijos diagnosticados con cardiopatía congénita en la unidad de cuidado intensivo pediátrico.	Ficha sociodemográfica	Ordinal	1- Primaria 2- Primar Incompleta 3- Bachillerato 4-Técnica 5- Profesional 6- Postgrado.
Ocupación	Actividad o labor de una persona caracterizada por los conocimientos técnicos adquiridos a través de formación y/o la experiencia.	Oficio u ocupación que ejercen en su diario vivir las madres que acompañan sus hijos diagnosticados con cardiopatía congénita en la unidad de cuidado intensivo pediátrico.	Ficha sociodemográfica	Nominal	0- Hogar 1- Empleado 2- Independiente 3- Desempleado 4- Estudiante 5- Pensionado
Número de Hijos	Cantidad de hijos nacidos vivos (Instituto Vasco de Estadística, n.d.)	Número de hijos nacidos vivos que tienen las madres que acompañan sus hijos diagnosticados con cardiopatía congénita en la unidad de cuidado intensivo pediátrico.	Ficha sociodemográfica	Razon	Número de hijos: 0, 1, 2, 3, 4, 5.
Estrato Social	Los estratos socioeconómicos en los que se pueden	Clasificación social de la vivienda de las	Ficha sociodemográfica	Ordinal	0- E1 1- E2 2- E3

	clasificar las viviendas y/o los predios (DANE, n.d.)	madres que acompañan sus hijos diagnosticados con cardiopatía congénita en la unidad de cuidado intensivo pediátrico.			3- E4
--	---	---	--	--	-------

Fuente: elaboración propia, 2021

3.6 Hipótesis de la investigación.

Una intervención de enfermería basada en el apoyo al cuidador que incluye: Fortalecer la interacción con el personal de enfermería, brindar información sobre la condición del niño y orientación en la unidad de cuidado intensivo, participación en el cuidado del niño para fomentar el desarrollo de un nuevo rol, modula la ansiedad estado y el estrés parental de las madres cuando sus hijos se encuentran hospitalizados en una unidad de cuidado intensivo por diagnóstico de cardiopatía congénita ya sea intervenido inmediatamente o no.

3.7 Hipótesis estadística.

Ho: La distribución estadística del nivel de ansiedad estado de las madres y la del estrés parental cuando sus hijos se encuentran hospitalizados por diagnóstico de cardiopatía congénita es igual a la distribución estadística del nivel de ansiedad estado y estrés parental posterior a la aplicación de la intervención de enfermería basada en el apoyo al cuidador.

Ha: La distribución estadística del nivel de ansiedad estado de las madres y la del estrés parental cuando sus hijos se encuentran hospitalizados por diagnóstico de cardiopatía congénita es diferente a la distribución estadística del nivel de ansiedad estado y estrés parental posterior a la aplicación de la intervención de enfermería basada en el apoyo al cuidador.

4. INSTRUMENTOS.

Los instrumentos que se emplearán en este estudio son: la ficha sociodemográfica y el instrumento IDARE y la escala de evaluación de estresores parentales en unidades de cuidados intensivos pediátricos (UCIP).

4.1 Ficha sociodemográfica:

Es una herramienta que permite recolectar información general sobre una persona. Consta de 7 ítems que incluyen: la edad, estado civil, lugar de procedencia, nivel de educación, ocupación, número de hijos, estrato social. Consta de 7 ítems, en varios formatos de respuesta:

- Preguntas de selección múltiple con una o varias respuestas: En estas preguntas, la persona responsable de responder marca una equis (X) en el recuadro correspondiente a la opción seleccionada.
- Preguntas abiertas: en la persona responsable de responder debe escribir la información solicitada. (ver anexo 1)

4.2 Inventario de la Ansiedad Rasgo-Estado, IDARE.

El instrumento STAI (State-Trait Anxiety Inventory), cuyos autores son Spielberger, Charles; Díaz - Guerrero, Rogelio (1975), mide dos dimensiones de ansiedad: Estado (se refiere a como se siente el sujeto en ese momento) y rasgo (cómo se siente generalmente). Su aplicación puede darse en las áreas educativas, clínica e investigación, en forma de autoadministración a personas con nivel educativo Medio – superior y su puntuación es de calificación manual. La versión en español del STAI es el inventario Ansiedad, Rasgo - Estado (IDARE), consta de dos escalas de autoevaluación en las que los sujetos responden cómo se sienten en un momento determinado.

La escala consta de 40 aseveraciones: 20 evalúan la ansiedad rasgo y 20 la ansiedad estado (Carrasco, 2010). Su administración puede ser individual o colectiva, y el tiempo estimado de duración en su aplicación es de aproximadamente 15 minutos.

En los primeros ítems (7 directos y 13 inversos), mide la propensión a la ansiedad, la tendencia a responder a situaciones percibidas como amenazantes con elevaciones en ansiedad estado, por lo cual presentan afirmaciones para describir cómo se sienten generalmente las personas ante situaciones de estrés ambiental (Magán en 2016).

Los segundos 20 (10 directos e inversos) mide el nivel de ansiedad transitorio en una situación determinada; además, evalúa los sentimientos de tensión, nerviosismo, preocupación y aprehensión que experimenta el sujeto en situaciones específicas de presión ambiental.

Los evaluados contestan a cada una de las afirmaciones ubicándose en una escala Likert de cuatro dimensiones que van de 1 a 4. En la escala ansiedad estado las opciones de respuestas en la escala Likert de intensidad son: 1) No en lo absoluto; 2) Un poco, 3) Bastante; 4) Mucho. En esta escala, hay 10 ítems positivos de ansiedad (a mayor puntuación mayor ansiedad) y 10 ítems negativos (a mayor puntuación menor ansiedad), así, lado A comprende los siguientes ítems: 3, 4, 6, 7, 9, 12, 13, 14, 17, 18; el lado B los siguientes ítems: 1, 2, 5, 8, 10, 11, 15, 16, 19, 20.

En la escala ansiedad rasgo, las opciones en la escala Likert de frecuencia son: 1) Casi nunca; 2) Algunas veces; 3) Frecuentemente; 4) Casi siempre. De igual forma en ésta escala hay 13 ítems positivos (a mayor puntuación mayor ansiedad): 22, 23, 24, 25, 28, 29, 31, 32, 34, 35, 37, 38, 40; y 7 negativos (a mayor puntuación menor ansiedad) que son los ítems: 21, 26, 27, 30, 33, 36, 39” (Magán, 2016). (Ver anexo 2).

Magan, 2016 estableció la validez de contenido a través del índice de homogeneidad ítem-test corregido, encontró que los cuarenta ítems que forman parte del inventario, tienen una correlación directa y muy significativamente (valor $p < 0.01$) con la puntuación total en el instrumento. El modelo propuesto presenta diferencia altamente significativa (valor $p < 0.01$) respecto al modelo nulo. La validez concurrente establece que ambas escalas tienen correlación muy significativa (valor $p < 0.01$). En la Validez clínica los resultados presentaron un 94% de sensibilidad y un 100% de especificidad. En la “confiabilidad” por consistencia interna los resultados arrojaron en un nivel muy bueno de fiabilidad con un índice del alfa de Cronbach de 0.83 y 0.90 en cada. Los resultados de la correlación, mediante el método de test-retest, determinó

alta estabilidad, tanto para la escala ansiedad Estado como para la escala ansiedad Rasgo (Magán, 2016).

4.3 Escala de Evaluación de Estresores Parentales en Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos.

El instrumento “The Parental Stressor Scale Infant Hospitalization (PSSIH), es una herramienta utilizada para medir estresores en Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) creada por Carter y Miles, modificada por la Dra Saied en su tesis doctoral y validada al español en Chile por Sandra Navarro Tapias. Está conformada por 37 ítems, agrupadas en 7 factores: a) aspecto del niño; b) luces y sonidos; c) procedimientos; d) comunicación con el staff profesional; e) conducta y respuesta emocional del niño y f) rol parental g) conducta de los profesionales. En la descripción de la intervención se presentan los momentos en que se aplicará este instrumento (Navarro-Tapia et al., 2019) (ver anexo 3).

Pruebas psicométricas:

El análisis de datos consideró la estimación del Coeficiente de Validez de Contenido (CVC) y el Índice de Lynn (IL) para cada ítem, utilizando como criterio de adecuación del ítem un mínimo de 0,6 para el CVC y 0,8 para el IL. Para decidir la cantidad de dimensiones óptimas, “se utilizó el criterio de contraste de caída y el análisis paralelo de Horn, en conjunto con un análisis de la varianza explicada y el estadístico de bondad de ajuste Root Mean Square of Residuals (RMSR), considerando un máximo para este indicador de 0.0674”. “Para estimar la pertenencia de los ítems a la dimensión se utilizó la rotación oblicua oblimín, pues las dimensiones correlacionaron entre sí (r superior a 0,4) y se utilizó como criterio para incorporar un ítem a la dimensión una correlación mínima de 0,3”.

Estudio de confiabilidad: “para evaluar consistencia interna se utilizó Alfa de Cronbach incorporando. Se consideró para su interpretación que valores entre 0,60 y 0,69 representan una confiabilidad aceptable, de 0,70 a 0,79 una confiabilidad alta y superior a 0,8 una confiabilidad óptima (Navarro-Tapia, 2019)”.

5. DESARROLLO DE LA INTERVENCIÓN DE ENFERMERÍA

5.1 Cuidado convencional.

Usualmente durante la hospitalización de los niños en la unidad de cuidado intensivo pediátrico, las madres reciben una orientación rápida sobre lavado de manos, ingreso de elementos personales e ingreso de elementos de cuidado y aseo para el niño. Durante la ronda médica, los médicos durante la ronda medica aceptan que las madres escuchen la evolución y órdenes establecidas para el día; desafortunadamente el lenguaje técnico no les permite entender a cabalidad la situación de salud de su hijo, en ocasiones algunas enfermeras aclaran las dudas e inquietudes, pero esto no se realiza de manera constante.

En la unidad, se limita la participación de la mamá en las actividades básicas de cuidado del niño por el riesgo de que se presenten complicaciones como el retiro de medios invasivos. Por ello surge la necesidad de la intervención que a continuación se describe.

5.2 Intervención de enfermería.

“UN HIJO-UNA MADRE: CONTINUIDAD DE UN ROL”

Esta es una intervención de enfermería basada en el apoyo al cuidador para modular el estado de ansiedad de las madres secundario a la hospitalización en la unidad de cuidado intensivo de sus hijos con cardiopatía congénita. En el diseño se siguieron los lineamientos de Whittemore & Grey (2002), La intervención tiene una duración de aproximadamente 5 días, desde que se capta la madre, se aplica la intervención y se evalúa su satisfacción; este es el tiempo aproximado de espera del preoperatorio. Si el niño es llevado a cirugía antes o durante los días fijados, la intervención permite brindar información sobre la evolución del estado de salud del niño y fortalecer el vínculo afectivo madre -hijo durante toda la hospitalización, así mismo, la empatía, la comunicación y apoyar emocionalmente a la madre, no culmina, esta práctica debe ser aplicada

durante toda la estancia del niño y la permanencia de la madre. Descripción y detalles de la intervención (ver Anexo 5).

6. TIPO Y CONTROL DE SESGOS.

En los diferentes estudios de investigación los sesgos pueden producirse en cualquier etapa del proceso; pues se trabaja con variables que implican dimensiones individuales y poblacionales, que además son difíciles de controlar (Manterola & Otzen, 2015).

Tabla 3. Propia autoría. Control de sesgos

AMENAZA O SESGO	MÉTODO DE CONTROL
Sesgos de selección.	Se controló calculando la muestra representativa para la ejecución de la intervención de enfermería, ya que se entrevió que las pérdidas estarían dadas por la situación compleja del niño donde la madre podría abandonar la institución secundario al fallecimiento del niño por las complicaciones inherentes de la enfermedad, para ello, la muestra final calculada se sobreestimó para obtener al final el número suficiente si se presentaba este tipo de situación, pero para efectos de este estudio los fallecimientos se presentaron durante la evaluación de la intervención secundario a complicaciones postquirúrgicas súbitas y los niños ingresados con pronóstico reservado y compromiso neurológico en estudio no se incluyeron, cada caso admitido se analizó con la anamnesis médica
Sesgos en la asignación	Se captaron las madres que cumplieron con los criterios de inclusión descritos en este documento y se asignaron de manera aleatoria: Primero se recogió la muestra del grupo de comparación que recibió el cuidado convencional y luego el grupo experimental que recibió la intervención apoyo al cuidador.
Sesgos de clasificación	Se diseñó rigurosamente el protocolo de la intervención con la descripción detallada de las actividades que se ejecutaron con el grupo experimental, así mismo se aplicó la ficha sociodemográfica, el inventario IDARE versión en español validada en Colombia para determinar el nivel de ansiedad.
Sesgos de confusión	Para controlar los sesgos de confusión, se determinaron previamente las variables que podían causar distorsión de la variable dependiente como el estrés aplicando la escala de estresores parentales.

Sesgos de notificación	Se controló presentando todos los resultados del estudio, con las pruebas definidas para tal fin.
------------------------	---

Fuente: Autoría propia 2022

7. ASPECTOS ÉTICOS.

La intervención de enfermería basada en el apoyo al cuidador sobre la ansiedad de las madres con un hijo diagnosticado con cardiopatía congénita tomó como guía las recomendaciones y propósitos de los tratados internacionales de ética en la investigación, la declaración de Helsinki, el tratado de Belmont y las recomendaciones que se plasman en el Código de Nuremberg, que define: “la obligación de solicitar el Consentimiento Informado (“Código de Nuremberg,” n.d.) a toda persona que sea participe de cualquier ensayo clínico o investigación, este debe ser voluntario, libre de algún acto coercitivo o coactivo y debe tener el suficiente conocimiento y comprensión del asunto en sus distintos aspectos para que pueda tomar una decisión consciente” (Mainetti, 1989).

El consentimiento informado fue diseñado para brindar la información suficiente sobre los propósitos, objetivos, beneficios, tipo de estudio, duración, entre otros (Yunta, 2004); cada madre recibió información detallada de la estructura interna del consentimiento en espacios privados y personalizados donde se le permitió aclarar dudas y firmar libremente su participación (Anexo 6).

Cada tratado internacional consta de unos principios importantes los cuales se ajustaron para dar cumplimiento al presente proyecto: Principio de evaluación independiente, el proyecto cumplió con este principio ya que fue sometido a aprobación por parte del comité de ética médica de la institución. Se envió al director y subdirector del comité de ética médica e investigación el resumen del contenido del proyecto y descripción de la intervención y así mismo, se realizó una presentación del contenido de la investigación al comité de ética por medio de la plataforma Zoom obteniendo el visto bueno para dar inicio.

La validez científica se garantizó gracias al personal de enfermería competente y experto en la situación y en los procesos de investigación, además la institución de salud en la cual se llevó a cabo el proyecto promueve actividades de investigación en aras de conseguir calidad en la atención de salud aportando datos estadísticos y demás elementos suficientes para la recolección de la información.

La proporción del riesgo-beneficio fue adecuada ya que las madres quienes fueron el sujeto de investigación no se fueron expuestas a riesgos potenciales, su integridad física fue respetada, tuvieron orientación e inclusión en el cuidado del niño ya que él, no fue el único objetivo de cuidado, ellas también recibieron atención. Cumplimos con el respeto por las madres inscritas ya que se protegieron los datos personales y se mantuvo la confidencialidad de la información recolectada.

De igual manera, este proyecto se mantuvo al margen de las siguientes resoluciones y leyes nacionales: Resolución 8430 de 1993 mediante la cual “se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud” (RESOLUCION NUMERO 8430 DE 1993, 1993), y tomando las consideraciones del riesgo de investigación, este proyecto se consideró riesgo mínimo.

En el código deontológico en el capítulo IV: De la responsabilidad del profesional de enfermería en investigación y la docencia, estipula que: “ARTÍCULO 29. En los procesos de investigación en que el profesional de enfermería participe o adelante, deberá salvaguardar la dignidad, la integridad y los derechos de los seres humanos, como principio ético fundamental. Con este fin, conocerá y aplicará las disposiciones éticas y legales vigentes sobre la materia y las declaraciones internacionales que la ley colombiana adopte, así como las declaraciones de las organizaciones de enfermería nacionales e internacionales”. Así mismo en el “ARTÍCULO 30. El profesional de enfermería no debe realizar ni participar en investigaciones científicas que utilicen personas jurídicamente incapaces, privadas de la libertad, grupos minoritarios o de las fuerzas armadas, en las cuales ellos o sus representantes legales no puedan otorgar libremente su consentimiento. Hacerlo constituye falta grave” (“LEY 911 DE 2004 CODIGO DEONTOLOGICO ENFERMERIA COLOMBIA,” n.d.).

Dado el impacto que ocasionó la problemática nacional, es importante resaltar que algunas de las estrategias de las actividades contempladas en la intervención, se desarrollaron de manera virtual, por esta razón, se incluyeron dentro del marco legal la resolución 2654 del 2019 donde establece las disposiciones para la telesalud y parámetros para la práctica de la telemedicina en el país.

8. RESULTADOS

A continuación, se presentan los resultados obtenidos en el presente estudio, con base en los objetivos planteados al contar tanto en el grupo control e intervención con una muestra de 35 madres, para un total de 70 participantes.

8.1. Características sociodemográficas de las madres con hijos diagnosticados con cardiopatía congénita hospitalizados en una unidad de cuidado intensivo pediátrico

El promedio de edad de las madres fue de 27,9 años en el grupo control y 29,29 años en el grupo intervención, con edades que oscilan entre los 18 – 41 años y 18 – 47 años, respectivamente (Tabla 4). Ambos grupos comparten características sociodemográficas similares: madres con un nivel de escolaridad en bachillerato, que conviven con sus parejas en unión libre conformando su núcleo familiar con 1 o 2 hijos en promedio, se ocupan del hogar y en cada vivienda conviven con aproximadamente 4 personas, pertenecen al estrato social 1 o bajo-bajo, relacionado con carencias importantes de infraestructura, servicios públicos y parte de sus ingresos monetarios son subvencionados por el gobierno nacional (Tabla 4).

Durante el proceso de hospitalización del hijo, la mayoría de las madres del grupo control afrontan este proceso sin compañía (62,9%), mientras que en el grupo intervención la mayoría lo hacen acompañadas (51,4%) (Tabla 4). No se identificaron diferencias estadísticamente significativas (valores P menores de 0,05) al comparar las variables sociodemográficas entre el grupo control e intervención, esto por medio de las pruebas T de Student y Chi-cuadrado de

Pearson, lo cual es favorable al mostrar que estos dos grupos son similares en sus características basales y por tanto son comparables (Tabla 4).

Tabla 4: Características sociodemográficas de las madres grupo control e intervención.

	Grupo control (n=35)	Grupo intervención (n=35)	P valor
Edad X (DE)	27,9 (6,6)	29,29 (7,8)	0,162*
Mínimo – máximo	18 – 41	18 – 47	
Número de hijos n (%)			
Uno	12 (34,3)	10 (28,6)	0,753**
Dos	12 (34,3)	11 (31,4)	
Tres	7 (20,0)	8 (22,9)	
Cuatro	3 (8,6)	4 (11,4)	
Cinco	0 (0)	1 (2,9)	
Seis	1 (2,9)	1 (2,9)	
Número de personas con las que convive n (%)			
Uno	0 (0)	1 (2,9)	0,701**
Dos	0 (0)	2 (5,7)	
Tres	9 (27,7)	7 (20,0)	
Cuatro	12 (34,3)	12 (34,3)	
Cinco	7 (20,0)	8 (22,9)	
Seis	3 (8,6)	2 (5,7)	
Siete	3 (8,6)	1 (2,9)	
Ocho	1 (2,9)	1 (2,9)	
Nueve	0 (0)	1 (2,9)	
Esta acompañada n (%)			
Sola	22 (62,9)	17 (48,6)	0,229*
Acompañada	13 (37,1)	18 (51,4)	
Estado civil n (%)			
Soltera	4 (11,4)	6 (17,1)	0,692**
Casada	9 (25,7)	8 (22,9)	
Unión libre	21 (60,0)	21 (60,0)	
Divorciada	1 (2,9)	0 (0)	
Viuda	0 (0)	0 (0)	
Nivel educativo n (%)			
Primaria	2 (5,7)	5 (14,3)	0,331**
Primaria incompleta	1 (2,9)	1 (2,9)	
Bachillerato	22 (62,9)	15 (42,9)	
Tecnología	5 (14,3)	9 (25,7)	
Universitario	3 (8,6)	4 (11,4)	
Postgrado	2 (5,7)	0 (0)	
Analfabeta	0 (0)	1 (2,9)	

Ocupación n (%)			
Hogar	26 (74,3)	23 (65,7)	0,434**
Empleado	3 (8,6)	7 (20,0)	0,172**
Independiente	4 (11,4)	8 (22,9)	0,205**
Desempleado	0 (0)	0 (0)	N/A
Estudiante	2 (5,7)	0 (0)	0,125**
Pensionado	0 (0)	0 (0)	N/A
Estrato social n (%)			
Estrato 1	21 (60,0)	24 (68,6)	
Estrato 2	7 (20,0)	10 (28,6)	
Estrato 3	3 (8,6)	0	0,220**
Estrato 4	1 (2,9)	0	
Estrato 5	0 (0)	0	
Sin estrato	3 (8,6)	1 (2,9)	
<i>Valor de P de referencia <0.05: *Prueba T de Student y **Prueba Chi-cuadrado de Pearson</i>			

Fuente: Autoría propia 2022, procesamiento estadístico SPSS 23.

8.2. Estado de ansiedad de las madres antes y después de recibir el cuidado convencional controlando el estrés parental.

El nivel de ansiedad como estado en las madres del grupo convencional antes y después de recibir el cuidado convencional se caracteriza por una evidente disminución a nivel descriptivo, al pasar de un puntaje promedio de 54,94 (DE: 12,73) a 43,80 (DE: 13,27), sin embargo, este cambio no muestra significancia estadística por medio de la prueba T de Student ($p=0,735$), en los niveles de ansiedad estado; por su parte la ansiedad como rasgo se ubica en un puntaje promedio de 49,71 (DE: 11,83) al ingreso de las participantes al estudio (Tabla 5 y 6).

Al comparar la medición pre y post cuidado convencional en el nivel de estrés parental en las madres del grupo control, se identifica una tendencia al decrecimiento en estos puntajes, al pasar de 68,57 (DE: 23,34) a 58,20 (DE: 40,56) puntos promedio, cambio soportado en la significancia estadística por medio de la prueba T de Student ($p=0,044$). Esto permite respaldar el planteamiento que el cuidado habitual que reciben estas mujeres sí se relacionan con cambios representativos en la disminución de sus niveles de estrés parental. Este análisis uní y bivariado muestra favorabilidad a los cuidados convencionales, sin embargo, se hace necesario estudiar en

contexto otros aspectos ambientales y propios de las características de cada mujer que podrían influir favorablemente en la disminución de este nivel de estrés (Tabla 7).

Tabla 5: Ansiedad Estado Grupo Control (n=35)

IDARE: Ansiedad Estado		
Medición Pre	Medición post	P valor
<p>Diagrama de cajas Simple de Estado</p>	<p>Diagrama de cajas Simple de Estado</p>	0,735
Promedio y desviación estándar 54,94 (12,73) Mediana (minimo-Maximo) 55,0 (32 – 79)	Promedio y desviación estándar 43,80 (13,27) Mediana (mínimo-máximo) 41 (22 – 73)	

Fuente: Autoría propia 2022, procesamiento estadístico SPSS 23.

Tabla 6: Ansiedad Rasgo Grupo Control (n=35)

IDARE: Ansiedad Rasgo		
Medición Pre	Medición post	P valor
<p>Diagrama de cajas Simple de Rasgo</p>	N/A	N/A
Promedio y desviación estándar 49,71 (11,83) Mediana (minimo-Maximo) 41 (22 – 73)		

Fuente: Autoría propia 2022, procesamiento estadístico SPSS 23.

Tabla 7: Factores de estrés parental en Grupo Control (n=35)

Estrés Parental General		
Medición Pre	Medición post	P valor
<p>Diagrama de caja 1-D de Estres1_Total</p>	<p>Diagrama de caja 1-D de Estres2_Total</p>	0,044*
Promedio y desviación estándar 68,57 (23,34) Mediana (minimo-Maximo) 66 (25 – 118)	Promedio y desviación estándar 58,20 (40,56) Mediana (minimo-Maximo) 48 (8 – 180)	
Valor de P de referencia <0.05: *Prueba T de Student		

Fuente: Autoría propia 2022, procesamiento estadístico SPSS 23.

8.3. Estado de ansiedad de las madres antes y después de recibir la intervención basada en el apoyo al cuidador controlando el grado de estrés parental

El nivel de ansiedad como estado en las madres del grupo intervención antes y después de recibir la intervención basada en el apoyo al cuidador, se comporta con tendencia al descenso en los puntajes al pasar de un promedio de 48,94 (DE: 13,47) a 44,31 (DE: 11,15), cambio que no es estadísticamente significativo por medio de la prueba T de Student ($p < 0,289$) (Tabla 8). Sobre la ansiedad como rasgo se muestra en un puntaje promedio de 44,49 (DE: 10,72) al ingreso de las participantes al estudio (Tabla 9). Además, al contrastar la medición pre y post del nivel de estrés parental en estas madres, se conserva esta misma tendencia al decrecimiento en estos puntajes, al pasar de 47,77 puntos en promedio (DE: 20,90) a 36,20 (DE: 25,40), cambio que tampoco se soporta en la significancia estadística por medio de la prueba T de Student ($p < 0,465$) (Tabla 10).

Estos hallazgos permiten inferir que para las participantes que recibieron esta intervención basada en el apoyo al cuidador, si bien se observa una disminución a nivel descriptivo en el análisis

uni-variado de los puntajes generales, desde el análisis bivariado no se generan cambios estadísticamente representativos, esto tanto para la ansiedad estado como para el estrés parental.

Tabla 8: Ansiedad Estado Grupo Intervención (n=35)

IDARE: Ansiedad Estado		
Medición Pre	Medición post	P valor
<p>Diagrama de cajas Simple de Estado</p> <p>Estado_TTotal</p> <p>Intervención</p>	<p>Diagrama de cajas Simple de Estado</p> <p>Estado_2Total</p> <p>Intervención</p>	0,289*
Promedio y desviación estándar 48,94 (13,47) Mediana (minimo-Maximo) 44 (30 – 79)	Promedio y desviación estándar 44,31 (11,15) Mediana (mínimo-máximo) 41 (32 – 66)	
<i>Valor de P de referencia <0.05: *Prueba T de Student</i>		

Fuente: Autoría propia 2022, procesamiento estadístico SPSS 23.

Tabla 9: Ansiedad Rasgo Grupo Intervención (n=35)

IDARE: Ansiedad Rasgo		
Medición Pre	Medición post	P valor
<p>Diagrama de cajas Simple de Rasgo</p> <p>Rasgo_TTotal</p> <p>Intervención</p>	N/A	N/A
Promedio y desviación estándar 44,49 (10,72) Mediana (minimo-Maximo) 42 (22 – 66)		

Fuente: Autoría propia 2022, procesamiento estadístico SPSS 23.

Tabla 10: Factores de estrés parental en Grupo Intervención (n=35)

Estrés Parenteral General		
Medición Pre	Medición post	P valor
<p>Diagrama de caja 1-D de 2_Estres1_Total</p>	<p>Diagrama de caja 1-D de 2_Estres2_Total</p>	0,041*
Promedio y desviación estándar 44,77 (20,90) Mediana (minimo-Maximo) 47 (18-110)	Promedio y desviación estándar 36,20 (25,40) Mediana (minimo-Maximo) 34 (8-103)	
<i>Valor de P de referencia <0.05: *Prueba T de Student</i>		

Fuente: Autoría propia 2022, procesamiento estadístico SPSS 23.

8.4 Comparación del estado de ansiedad y los factores de estrés de las madres entre el grupo intervención y control

Respecto al nivel de ansiedad estado-rasgo evaluado en el grupo de comparación observamos que en el momento de la captación el 71.4% de las madres mostraban un nivel alto de ansiedad estado y el 65.7% de ellas presenta un nivel alto de ansiedad rasgo (Tabla 11). Después de recibir la intervención habitual el 13% tuvieron un cambio descriptivo destacado pasando de tener un nivel de ansiedad estado alto a un nivel medio (Tabla 11). En el grupo intervención se encontró que el 51,4% de las madres tenían un nivel medio de ansiedad estado y no hubo diferencia para ansiedad rasgo ya que las madres se encontraron en igual porcentaje de nivel alto y medio de ansiedad rasgo (48.6%). Después de recibir la intervención propuesta hubo una disminución (de 48.6% a 42,9%) de su alto estado de ansiedad (Tabla 11). Pese a los resultados del análisis uní-variado donde se observa un cambio porcentual importante, el análisis bivariado nos demuestra que estadísticamente

no hay cambios significativos al aplicar la intervención diseñada en la modulación de la ansiedad (Tabla 11 – 12 - 13).

Tabla 11: Resultados medición Ansiedad Rasgo grupo control e intervención.

IDARE: Ansiedad Rasgo Única Medición		
Grupo Control (n=35)	Grupo Intervención (n=35)	P valor
<p>Diagrama de cajas Simple de Rasgo</p> <p>Rasgo_TTotal</p> <p>Control</p>	<p>Diagrama de cajas Simple de Rasgo</p> <p>Rasgo_TTotal</p> <p>Intervención</p>	<p>0,335*</p> <p>0,057**</p>
<p>Mediana: 49</p> <p>Mínimo – máximo: 23 – 71</p>	<p>Mediana: 42</p> <p>Mínimo – máximo: 22 – 66</p>	
<p>Valor de P de referencia <0.05: *Prueba Chi-cuadrado de Pearson y **Prueba T de Student</p>		

Fuente: Autoría propia 2022, procesamiento estadístico SPSS 23.

Tabla 12: Resultados medición pre-test Ansiedad Estado grupo control e intervención.

IDARE: Ansiedad Estado		
Medición Pre-test		
Grupo Control (n=35)	Grupo Intervención (n=35)	P valor
<p>Diagrama de cajas Simple de Estado</p> <p>Control</p>	<p>Diagrama de cajas Simple de Estado</p> <p>Intervención</p>	<p>0,051*</p> <p>0,060**</p>
<p>Mediana: 55,0</p> <p>Mínimo-Maximo: 32 - 79</p>	<p>Mediana: 44</p> <p>Mínimo – máximo: 30 – 79</p>	
<p>Valor de P de referencia <0.05: *Prueba Chi-cuadrado de Pearson y **Prueba T de Student</p>		

Fuente: Autoría propia 2022, procesamiento estadístico SPSS 23.

Tabla 13: Resultados medición post-test de la Ansiedad Estado grupo control e intervención.

IDARE: Ansiedad Estado		
Medición Post-test		
Grupo Control (n=35)	Grupo Intervención (n=35)	P valor
<p>Diagrama de cajas Simple de Estado</p> <p>Control</p>	<p>Diagrama de cajas Simple de Estado</p> <p>Intervención</p>	<p>0,093*</p> <p>0,861**</p>

Mediana: 41 Mínimo – máximo: 22 – 73	Mediana: 41 Mínimo – máximo: 32 – 66	
<i>Valor de P de referencia <0.05: *Prueba Chi-cuadrado de Pearson y **Prueba T de Student</i>		

Fuente: Autoría propia 2022, procesamiento estadístico SPSS 23.

En los resultados de la escala de estresores parentales se observó que en la medición inicial el grupo control obtuvo un puntaje promedio de 68,57 (23,34) el cual disminuye en la segunda medición con un puntaje promedio de 58,20 (40,56) (Tabla 7); la misma tendencia se encontró en el grupo intervención, donde el puntaje promedio se modificó de 47,77 (20,90) a 36,20 (25,40) en la segunda medición (Tabla 10). Se identificaron diferencias significativas (valores $P < 0,05$) al comparar el estrés parental entre el grupo control e intervención por medio de la Prueba T de Student, lo cual muestra que la intervención de enfermería aplicada si genera cambios en las puntuaciones que son estadísticamente significativos para esta población (Tabla 14).

Al evaluar cada una de las dimensiones de la escala de estresores se observó la misma tendencia de la puntuación general, en relación a la disminución de cada uno de los puntajes observados para las dimensiones clínica, de comunicación con el equipo y emocional; se identificaron importantes diferencias (valores p menores de 0,05) al comparar las mediciones pre y post intervención para las dimensiones clínica (valores p de 0,022 y 0,027), de comunicación con el equipo (valor p de 0,013) y emocional (valores p de 0,000 y 0,008) entre el grupo control e intervención por medio de la Prueba T de Student lo cual muestra que la intervención aplicada si genera cambios en las puntuaciones de los distintos estresores que son estadísticamente significativos para esta población (Tabla 14).

Tabla 14: Gráficos de cajas y bigotes Escala de evaluación de estresores parentales grupo control e intervención. Por dimensiones

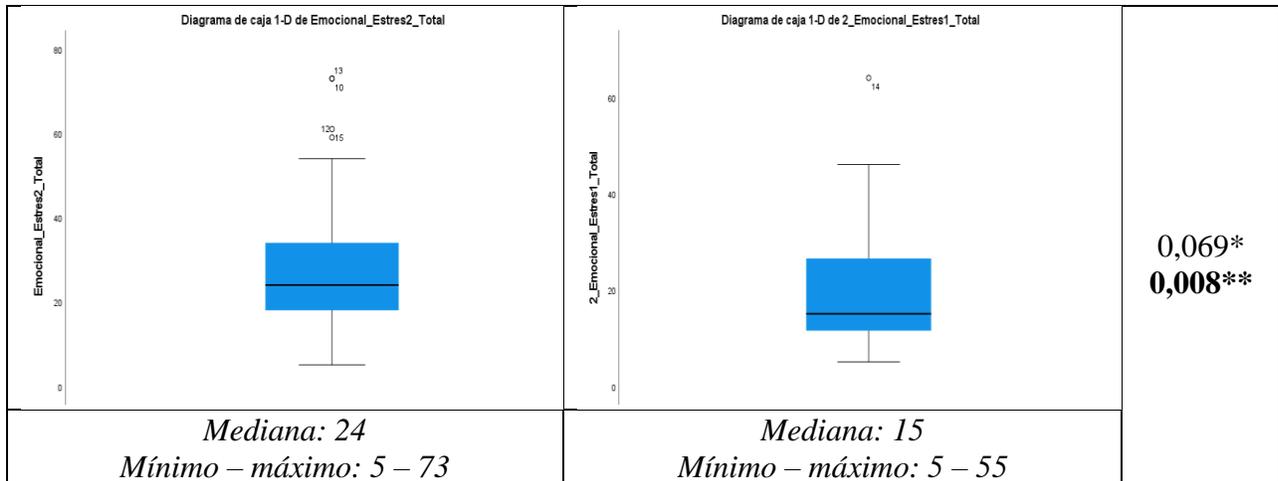
Estrés parental Medición pre A nivel general		<i>P valor</i>
Grupo control (n=35)	Grupo intervención (n=35)	
<p>Diagrama de caja 1-D de Estres1_Total</p>	<p>Diagrama de caja 1-D de 2_Estres1_Total</p>	<p>0,123*</p> <p>0,000**</p>
<p><i>Mediana: 66</i> <i>Mínimo – máximo: 25 – 118</i></p>	<p><i>Mediana: 47</i> <i>Mínimo – máximo: 18 – 110</i></p>	
Medición post		<i>P valor</i>
<p>Diagrama de caja 1-D de Estres2_Total</p>	<p>Diagrama de caja 1-D de 2_Estres2_Total</p>	<p>0,600*</p> <p>0,008**</p>
<p><i>Mediana: 48</i> <i>Mínimo – máximo: 8 – 180</i></p>	<p><i>Mediana: 34</i> <i>Mínimo – máximo: 8 – 103</i></p>	
Dimensión clínica Medición pre		<i>P valor</i>
Grupo control (n=35)	Grupo intervención (n=35)	

<p>Diagrama de caja 1-D de Clínica_Estres1_Total</p>		<p>Diagrama de caja 1-D de 2_Clinica_Estres1_Total</p>		<p>0,243* 0,022**</p>
<p><i>Mediana: 32</i> <i>Mínimo – máximo: 10 – 58</i></p>		<p><i>Mediana: 27</i> <i>Mínimo – máximo: 8 – 51</i></p>		
<p>Medición post</p>				<p><i>P valor</i></p>
<p>Grupo control (n=35)</p>		<p>Grupo intervención (n=35)</p>		
<p>Diagrama de caja 1-D de Clínica_Estres2_Total</p>		<p>Diagrama de caja 1-D de 2_Clinica_Estres2_Total</p>		<p>0,200* 0,027**</p>
<p><i>Mediana: 21</i> <i>Mínimo – máximo: 0 – 82</i></p>		<p><i>Mediana: 15</i> <i>Mínimo – máximo: 2 – 51</i></p>		

<p>Dimensión comunicación con el equipo clínico.</p>				<p><i>P valor</i></p>
<p>Medición pre</p>				
<p>Grupo control (n=35)</p>		<p>Grupo intervención (n=35)</p>		
<p>Diagrama de caja 1-D de Comunicación_Estres1_Total</p>		<p>Diagrama de caja 1-D de 2_Comunicación_Estres1_Total</p>		<p>0,490* 0,069**</p>
<p><i>Mediana: 0</i> <i>Mínimo – máximo: 0 – 16</i></p>		<p><i>Mediana: 0</i> <i>Mínimo – máximo: 0 – 10</i></p>		

medición post		<i>P valor</i>
Grupo control (n=35)	Grupo control (n=35)	
<p>Diagrama de caja 1-D de Comunicación_Estres2_Total</p> <p>Comunicación_Estres2_Total</p>	<p>Diagrama de caja 1-D de 2_Comunicación_Estres2_Total</p> <p>2_Comunicación_Estres2_Total</p>	<p>0,261*</p> <p>0,013**</p>
<p><i>Mediana: 0</i></p> <p><i>Mínimo – máximo: 0 – 25</i></p>	<p><i>Mediana: 0</i></p> <p><i>Mínimo – máximo: 0 – 15</i></p>	

Dimensión emocional.		<i>P valor</i>
Medición pre		
Grupo control (n=35)	Grupo intervención (n=35)	
<p>Diagrama de caja 1-D de Emocional_Estres1_Total</p> <p>Emocional_Estres1_Total</p>	<p>Diagrama de caja 1-D de 2_Emocional_Estres1_Total</p> <p>2_Emocional_Estres1_Total</p>	<p>0,001*</p> <p>0,000**</p>
<p><i>Mediana: 31</i></p> <p><i>Mínimo – máximo: 4 – 64</i></p>	<p><i>Mediana: 15</i></p> <p><i>Mínimo – máximo: 5 – 64</i></p>	
Medición post		<i>P valor</i>
Grupo control (n=35)	Grupo intervención (n=35)	



*Valor de P de referencia <0.05: *Prueba Chi-cuadrado de Pearson y **Prueba T de Student*

Fuente: Autoría propia 2022, procesamiento estadístico SPSS 23.

Lo anterior, muestra que a nivel de los análisis uní y bivariados sí se dan mejores resultados en términos de los cambios generados en la disminución de los niveles de estrés parental que en los niveles de ansiedad al aplicar una intervención de enfermería basada en el apoyo al cuidador familiar en las madres con hijos diagnosticados con cardiopatía congénita hospitalizados en una unidad de cuidado intensivo pediátrico.

9. DISCUSIÓN

Los resultados de este estudio demuestran que la intervención “Un hijo-una madre: continuidad de un rol”, mostró una reducción estadísticamente significativa más evidente en los niveles de estrés que en los niveles de ansiedad estado al comparar los resultados entre el grupo de comparación y el grupo intervención. El estudio de Kasparian et al., 2019 y Werner et al., 2019 afirman que las intervenciones diseñadas para manejo de la ansiedad difícilmente la modulan, pero nos permite mejorar otros aspectos psicológicos importantes de las madres, como el estrés (Kasparian et al., 2019). Además, una vez el niño es diagnosticado con cardiopatía congénita los niveles de ansiedad continúan aumentando con el paso de los años en más alto porcentaje en la madre que en el padre y se evidencia que estos niveles de ansiedad de la madre se ven afectados continuamente por los altos niveles de ansiedad del padre siendo un poco complejo de abordar (Werner, El Louali, Fouilloux, Amedro, & Ovaert, 2019).

Un factor que pudo haber influido en este resultado, fue el efecto de la pandemia por Covid 19, el temor al contagio y riesgo de muerte o enfermedad grave del niño en una condición vulnerable, el confinamiento obligatorio, que obligó el cierre de las unidades de cuidado intensivo y el acceso a estas con la consecuente restricción en las visitas familiares y alteración de la comunicación con el personal médico (K. Harvey, 2023)(Marino et al., 2021)

Con respecto a las características sociodemográficas de las mujeres participantes, el nivel de escolaridad de bachillerato, el convivir con sus parejas en unión libre, tener su núcleo familiar conformado con 1 o 2 hijos en promedio, ocuparse del hogar y el estar ubicados en estratos sociales bajo o bajo-bajo, son similares a las caracterizaciones de padres de otros estudios relacionados (Lisanti et al, 2021; Zhang, Lei, Liu, Cao & Chen, 2021). Estos factores demográficos y socioeconómicos, así como los factores físicos, fisiológicos y financieros de estas madres, aunados a la carga emocional derivada del estrés de cuidar a los bebés conduce a un aumento de factores psicológicos (Zhang, Lei, Liu, Cao, & Chen, 2021)(Gaskin, Barron, & Wray, 2021).

Como el estudio Lisanti et al., 2021 nuestra investigación, tanto el grupo control como el grupo intervención las madres obtuvieron un nivel más alto de ansiedad rasgo en comparación al

nivel de ansiedad estado lo que quiere decir que su estrés estaba relacionado a lo que estaban viviendo actualmente. Si bien, algunas condiciones maternas no son modificables como la ansiedad rasgo o no son fácilmente modificables como la apariencia y comportamiento del bebé, imágenes y sonidos de la UCI, otros factores como la experiencia de la alteración del rol, es algo que se puede cambiar (Amy J. Lisanti et al., 2021) , esta investigación proporcionó actividades en favor del rol materno y la continuidad del cuidado del niño hospitalizado en una unidad de cuidado intensivo, actividades claves para mejorar el estado de salud mental de la madre.

Como lo indica Kasparian et al., 2019 las madres son las principales involucradas en el proceso de la cardiopatía congénita y en el acompañamiento continuo del niño durante la hospitalización (Kasparian et al., 2019) y la alteración del rol materno se asocian a síntomas de ansiedad y estrés (Amy J. Lisanti et al., 2021) y en la medida en que las madres conozcan lo que deben esperar con relación a la evolución de sus hijos (Simeone et al., 2017) y participen activamente en el cuidado de sus hijos esto favorecerá en la disminución de los síntomas, y como lo menciona Uhm et Kim., 2019 en su estudio en la medida en que esta condición psicológica en las madres disminuya influirá en la pronta recuperación del niño (Uhm & Kim, 2019).

Las actividades que se incluyeron en el desarrollo de la intervención como son la educación sobre los aspectos relacionados con el diagnóstico y tratamiento del niño empleando un lenguaje sencillo, el reconocimiento de la UCI y del personal de la unidad y la participación en actividades relacionadas con el cuidado de enfermería favorecieron el proceso de afrontamiento y de la madre y su comprensión con relación al estado de salud del niño y esto fue evidente en los resultados favorables obtenidos en cada dimensión de la escala de estresores parentales.

Estudios como el de Simeone et al., 2017, demuestran los efectos positivos de ofrecer programas de educación en la disminución de los síntomas, así mismo, los beneficios de entregar un folleto educativo, el suministro de información de las intervenciones y del tratamiento instaurado los sensibiliza y promueve la comunicación asertiva entre los padres y personal de salud (Simeone et al., 2017).

La sensibilización del personal de enfermería y por ende de todo el personal de salud en la integración de la madre en la atención del niño hospitalizado en cuidado intensivo por cardiopatía congénita e intervenir en conjunto los factores psicosociales generadores de estrés y ansiedad influyen en el afrontamiento de la situación y por ende en la calidad de vida de las madres, de allí la importancia de consolidar intervenciones enfocadas en mejorar y/o fortalecer el apoyo social y el manejo del estrés (Amy J. Lisanti et al., 2021).

Según Lisanti et al., 2017b los principales factores desencadenantes del estrés y la ansiedad y que fueron identificados en las madres participantes, fue la estancia prolongada, consecuencia de la complejidad de la cardiopatía congénita. El acompañamiento permanente de la madre y la condición de tener los demás hijos en casa al cuidado de terceros (Amy Jo Lisanti, Allen, Kelly, & Medoff-Cooper, 2017b) aunque no han sido abordados en los estudios de investigación dado que la complejidad de la cardiopatía congénita no permite determinar un tiempo exacto para la recuperación del niño y el retorno a casa. El estudio de Lisanti et al., 2017b recomienda en este aspecto, ofrecer un apoyo adicional para ayudar a la madre a sobrellevar la hospitalización mientras maneja responsabilidades contrapuestas a cuidar a los niños en el hogar y brindar el cuidado adecuado del niño en la unidad de cuidados intensivos y profundizar en las actividades que permitan ofrecerlo.

Por su parte, el enfoque de la teoría de adaptación a los eventos de la vida de Roy constituyó un referente teórico apropiado para el desarrollo del estudio; esta teórica describe como una de las principales estrategias para promover el afrontamiento y la adaptación, la búsqueda de apoyo y empatía, para modular la respuesta al estrés y la ansiedad en los diferentes eventos de la vida (Roy. C. 2014); estas estrategias fueron implementadas de forma transversal en la estructuración y aplicación de la intervención “**Un hijo-una madre: continuidad de un rol**”, pues cada uno de sus componentes se fundamentaron en brindar apoyo y en establecer relaciones empáticas de cuidado. Así, la aplicación de esta teoría, derivada del Modelo de Adaptación en estudios experimentales con intervenciones de enfermería para este tipo de población, es de gran utilidad en la sustentación científica y como guía para la práctica en las unidades de cuidado intensivo al aportar en el avance científico fundamento de la disciplina de la enfermería (Villamizar & Durán, 2012)

Estudios en la materia sugieren en próximas investigaciones relacionadas con la modulación de la ansiedad y el estrés integrar al padre para contemplar aspectos de atención centrada en la familia, así mismo, abordar aspectos complementarios y/o diferenciales como el apoyo psicológico y psicosocial individual y el apoyo entre pares (Treyvaud, Spittle, Anderson, & O'Brien, 2019) además de incluir las creencias religiosas, pues estas tienen un efecto protector al aliviar la ansiedad de los padres, reducir su carga de cuidados (J. F. Liu, Xie, Lei, & Cao, 2021), reducir la carga familiar y mejorar los resultados de los niños (Roberts et al., 2021).

10. CONCLUSIONES

La cardiopatía congénita en los niños es una condición clínica que genera altos niveles de estrés y estado de ansiedad en las madres secundario a la situación de larga estancia hospitalaria, intervenciones quirúrgicas y sus complicaciones derivadas. La mayoría de estas madres tienen bajas condiciones socioeconómicas que aumentan dichos factores psicológicos y que interfieren en su proceso de adaptación y de afrontamiento a la situación, generan disminución de confianza en el personal, dudas en el tratamiento instaurado por falta de una adecuada comprensión y por ende alteración en la relación enfermera – familia.

Las madres aunque no mostraron una reducción estadísticamente significativa en el estado de ansiedad, sí mostraron una disminución del estrés al fortalecer la comunicación, la educación y la inclusión de las madres en el cuidado de su hijo, porque contribuyen a mantener su rol como madres a pesar de la condición crítica de salud. La intervención basada en el apoyo a las madres centrada en la comunicación usando un lenguaje común, claro y sencillo, continuidad del rol materno, expresión de emociones, promoción de espacios y tiempo en privado en familia y el aprendizaje de brindar atención en el contexto del entorno de cuidados intensivos fueron pilares claves para generar cambios en los niveles de estrés y contribuir al proceso de adaptación y afrontamiento a esta situación difícil de tener un hijo diagnosticado con cardiopatía congénita.

Con los resultados obtenidos en esta investigación se evidencia la necesidad de continuar estudiando este fenómeno, con tamaños de muestra más robustos y hacer extensiva la aplicación de este tipo de intervenciones de enfermería en donde el cuidado integral del niño incluya la intervención en el estado psicológico y de vulnerabilidad de la madre que le permita sentirse acogida, escuchada y apoyada por el personal de enfermería y del padre ya que es base del apoyo conyugal y sus niveles de estrés y ansiedad afectan directamente los niveles de estrés y ansiedad de las madres.

11. ANEXOS

11.1 instrumentos

Anexo 1: Ficha sociodemográfica

	FICHA SOCIODEMOGRAFICA.	 
Lea atentamente cada pregunta y señale la respuesta que corresponda. Recuerde que todos sus datos personales están protegidos por la ley 1581 del 2012.		

Nombres y apellidos: _____

Cedula de Ciudadania: _____

Edad: _____
(Años cumplidos)

Lugar de donde proviene: _____
(Entiendase por el lugar donde vivia antes de la remision a la institucion.)

Numero total de hijos: _____

Cuantas personas viven en su casa incluyendola a usted? _____

Quienes componen su hogar? _____

Ejemplo: mama, papa, 3 hermanos, 2 hijos.

Se encuentra en este momento ? Sola

Acompañada

Si eligio acompañada, quien la acompaña? _____

Ejemplo: Mi madre, Mi esposo

En esta seccion marque con una X la respuesta que corresponda.

Estado civil: Soltera
Union Libre
Casada
Divorciada
Viuda

Nivel educativo: Primaria
Primaria incompleta
Bachillerato
Tecnica
Profesional
Postgrado

Ocupación: Hogar
Empleado
Independiente
Desempleado
Estudiante
Pensionado

Estrato social: 1
2
3
4
5

Anexo 2. Inventario IDARE

IDARE INVENTARIO DE AUTOVALORACIÓN

Nombre: _____ Fecha: _____

INSTRUCCIONES: Algunas expresiones que las personas usan para describirse aparecen abajo. Lea cada frase y encierre en un círculo el número que indique **cómo se siente ahora mismo**, o sea, en estos momentos.

No hay contestaciones buenas o malas. No emplee mucho tiempo en cada frase, pero trate de dar la respuesta que mejor describa sus sentimientos ahora.

	NO	UN POCO	BASTANTE	MUCHO
1. Me siento calmado	1	2	3	4
2. Me siento seguro	1	2	3	4
3. Estoy tenso	1	2	3	4
4. Estoy contrariado	1	2	3	4
5. Me siento a gusto	1	2	3	4
6. Me siento alterado	1	2	3	4
7. Estoy alterado por algún posible contratiempo	1	2	3	4
8. Me siento descansado	1	2	3	4
9. Me siento ansioso	1	2	3	4
10. Me siento cómodo	1	2	3	4
11. Me siento con confianza en mí mismo	1	2	3	4
12. Me siento nervioso	1	2	3	4
13. Estoy agitado	1	2	3	4
14. Me siento "a punto de explotar"	1	2	3	4
15. Me siento relajado	1	2	3	4
16. Me siento satisfecho	1	2	3	4
17. Estoy preocupado	1	2	3	4
18. Me siento muy excitado y aturdido	1	2	3	4
19. Me siento alegre	1	2	3	4
20. Me siento bien	1	2	3	4

INVENTARIO DE AUTOVALORACIÓN

INSTRUCCIONES: Algunas expresiones que las personas usan para describirse aparecen abajo. Lea cada frase y encierre en un círculo el número que indique cómo se siente generalmente. No hay contestaciones buenas o malas. No emplee mucho tiempo en cada frase, pero describa cómo se siente generalmente.

	CASI NUNCA	ALGUNAS VECES	FRECUENTE- MENTE	CASI SIEMPRE
21. Me siento bien	1	2	3	4
22. Me canso rápidamente	1	2	3	4
23. Siento ganas de llorar	1	2	3	4
24. Quisiera ser tan feliz	1	2	3	4
25. Me pierdo cosas por no poder decidirme rápidamente	1	2	3	4
26. Me siento descansado	1	2	3	4
27. Soy un persona "tranquila serena y sosegada"	1	2	3	4
28. Siento que las dificultades se amontonan al punto de no poder soportarlas	1	2	3	4
29. Me preocupo demasiado por cosas sin importancia	1	2	3	4
30. Soy feliz	1	2	3	4
31. Me inclino a tomar las cosas muy a pecho	1	2	3	4
32. Me falta confianza en mí mismo	1	2	3	4
33. Me siento seguro	1	2	3	4
34. Trato de evitar enfrentar una crisis o dificultad	1	2	3	4
35. Me siento melancólico	1	2	3	4
36. Estoy satisfecho	1	2	3	4
37. Algunas ideas poco importantes pasan por mi mente	1	2	3	4
38. Me afectan tanto los desengaños que no me los puedo quitar de la cabeza	1	2	3	4
39. Soy una persona estable	1	2	3	4
40. Cuando pienso en los asuntos que tengo entre manos me pongo tenso y alterado	1	2	3	4

Calificación Sumar el puntaje marcado por el sujeto

Ansiedad como estado

Items 3, 4, 6, 7, 9, 12, 13, 14, 17, 18 = Total A

Items 1, 2, 5, 8, 10, 11, 15, 16, 19, 20 = Total B

$(A - B) + 50 =$

Nivel de ansiedad

_____ Bajo (<30)

_____ Medio (30-44)

_____ Alto (>45)

Ansiedad como rasgo o peculiar

Items 22, 23, 24, 25, 28, 29, 31, 32, 34, 35, 37, 38, 40 = Total

Items 21, 26, 27, 30, 33, 36, 39 = Total B

$(A - B) + 35 =$

Nivel de ansiedad

_____ Bajo (<30)

_____ Medio (30-44)

_____ Alto (>45)

Anexo 3. Escala de estrés parental.

Instrumento.

ESCALA DE EVALUACIÓN DE ESTRESORES PARENTALES EN UNIDADES DE CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICOS (UCIP)

En el siguiente cuestionario, se le pide que marque con un círculo alrededor del número que mejor represente, qué tan estresante ha sido esta situación para usted.

En aquellos ítems que se describen a continuación y que no hayan sido parte de su experiencia, usted debe marcar "No se experimentó" (0).

- 0 = No se experimentó
- 1 = No fue estresante
- 2 = Mínimamente estresante
- 3 = Moderadamente estresante
- 4 = Muy estresante
- 5 = Extremadamente estresante

Dimensión Clínica

I. A continuación, encontrará una lista de ítems que podrían describir el aspecto de su hijo. Usando la siguiente escala de medición, encierre en un círculo el número que mejor representa lo estresante que estas situaciones han sido para usted.

Item	0- No se experimento	1- No fue estresante	2- Mínimamente estresante	3- Moderadamente estresante	4- Muy estresante	5- Extremadamente estresante
1. Observar el cuerpo hinchado de mi hijo						
2. Cambios de color en la piel de mi hijo (pálido, azul o amarillo) y/o presencia de						
3. Parecía que mi hijo tenía frío						

II. A continuación, encontrará una lista de ítems que muestran situaciones que pudo haber observado durante la hospitalización de su hijo en la UCIP, tales como imágenes o sonidos. Indique que tan estresantes fueron cada uno de los factores para usted.

Item	0- No se experimento	1- No fue estresante	2- Mínimamente estresante	3- Moderadamente estresante	4- Muy estresante	5- Extremadamente estresante
1. Ver el funcionamiento de su cuerpo u órganos en los monitores						
2. El sonido de los monitores y equipos						
3. Los sonidos repentinos de las alarmas de los monitores						
4. La presencia de otros niños enfermos en la unidad						

III. A continuación, encontrará una lista de ítems que describen una serie de procedimientos o intervenciones que pueden haber sido realizados a su hijo. Indique que tan estresantes fueron para usted.

Item	0- No se experimento	1- No fue estresante	2- Minimamente estresante	3- Moderadamente estresante	4- Muy estresante	5- Extremadamente estresante
1. Presencia de tubos y sondas en mi hijo						
2. Aspiración de secreciones u otros líquidos						
3. Uso de agujas en mi hijo para administrar sueros, transfusiones, procedimientos o exámenes						
4. Hacer que mi hijo tosa, respire fuerte y profundamente o realizar compresiones en el pecho de mi hijo						
5. Inyecciones/vacunas						
6. Cortes o herida operatoria en mi hijo						
7. Que una máquina respire por mi hijo						

IV. A continuación, encontrará una lista de ítems que describen una serie de Conductas del Equipo Profesional (médicos y enfermeras/os) que usted puede haber observado durante la hospitalización de su hijo en la UCIP.

Item	0- No se experimento	1- No fue estresante	2- Minimamente estresante	3- Moderadamente estresante	4- Muy estresante	5- Extremadamente estresante
1. Estar bromeando, riendo o hablando fuerte						
2. No conversaban lo suficiente conmigo						
3. Distintas personas (médicos, enfermeras/os, personal) hablando conmigo						
4. No indicarme sus nombres o quienes eran al atender a mi hijo.						

DIMENSIÓN COMUNICACIÓN CON EL EQUIPO CLÍNICO

V. A continuación, encontrará una lista de ítems que describen diferentes situaciones de cómo el Equipo Profesional (médicos y enfermeras/os)

Item	0- No se experimento	1- No fue estresante	2- Minimamente estresante	3- Moderadamente estresante	4- Muy estresante	5- Extremadamente estresante
1. Explicaban muy rápido						
2. Usaban palabras que no comprendía						
3. Me decían versiones distintas (o contradictorias) sobre la condición de mi hijo						

4. No entregaban una versión definitiva de lo que le ocurría a mi hijo						
5. No hablaban lo suficiente conmigo						

DIMENSIÓN EMOCIONAL

VI. A continuación, encontrará una lista de ítems que describen diferentes formas de Comportamiento y/o respuestas emocionales que su hijo

Item	0- No se experimento	1- No fue estresante	2- Minimamente estresante	3- Moderadamente estresante	4- Muy estresante	5- Extremadamente estresante
1. Confuso o desorientado						
2. Comportamiento rebelde o de poca cooperación						
3. Llanto y quejidos						
4. Demandante (muy requirente de atención)						
5. Mostrando o evidenciando dolor						
6. Inquietud o Intranquilidad						
7. Incapacidad para hablar o llorar						
8. Miedo						
9. Rabia						
10. Tristeza o depresión						

VII. Los siguientes ítems se relacionan al rol de los padres. Indique qué tan estresantes fueron los siguientes factores para usted.

Item	0- No se experimento	1- No fue estresante	2- Minimamente estresante	3- Moderadamente estresante	4- Muy estresante	5- Extremadamente estresante
1. No poder cuidar a mi hijo yo mismo						
2. No poder visitar a mi hijo cuando yo quiero						
3. No poder estar cuando mi hijo está llorando						
4. No poder sostener o tomar en brazos a mi hijo						

VIII. Utilizando la misma escala de evaluación, ¿Qué tan estresante, en general, ha sido la experiencia para usted en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos?	0- No se experimento	1- No fue estresante	2- Minimamente estresante	3- Moderadamente estresante	4- Muy estresante	5- Extremadamente estresante

IX. ¿Existió alguna otra situación que usted consideró estresante y que no fue mencionada en este cuestionario?, por favor descríbala:

Anexo 4: Folleto



**UNIDAD DE CUIDADO
INTENSIVO PEDIÁTRICO
CARDIOVASCULAR
FCV**

Tu hijo en buenas manos



La unidad de cuidado intensivo cuenta con una disponibilidad de 24 camas en el 7mo piso para Cuidado Intensivo y 10 camas en el 9no piso para cuidado Básico – Intermedio. Algunas camas están compartidas y otras camas individuales, pero su ocupación depende del requerimiento del (la) niño(a) e indicación Médica.

La unidad cuenta con un selecto equipo de Médicos y Especialistas para brindar una atención oportuna y con calidad.

Cada enfermera y auxiliar se encuentra entrenada y capacitada para el cuidado integral de los niños y niñas hospitalizados en la UCI.

Las unidades de atención cuentan con equipos de alta tecnología para monitoria y vigilancia del estado de salud de los niños en tiempo real.

NORMAS Y POLITICAS.

Horario de visitas
8am-12pm y 2pm a 5 pm – Todos los días

ANTES DE INGRESAR

¡¡RECUERDE!!

Que para el ingreso al servicio debe contar con las vacunas para COVID-19 de lo contrario no podrá ingresar y tendrá restricciones en la visita en aras de proteger todos los niños hospitalizados de un contagio.

Recogerse el cabello (pregunte si requiere de un gorro quirúrgico).

Ingresar con Mascarilla N95.

Antes y después de la visita recuerde la importancia del **LAVADO DE MANOS** para evitar la propagación de



infecciones. Para ello utilice como guía el cartel ubicado en la pared frente a cada lavamos disponibles en el servicio.

Para un buen lavado de manos debe retirarse anillos, pulseras, relojes. Esta prohibido el uso de estos accesorios durante la visita.

¡¡TENGA EN CUENTA!!: Si presenta síntomas gripales o siente algún otro problema de salud, **NO INGRESE** a la visita, informe al equipo de salud del servicio y se le brinda información vía telefónica sobre la evolución diaria su hijo(a) o podrá ingresar un segundo visitante sea abuelos o padre de menor.

PROHIBIDO:



- * Usar el celular durante la visita y así mismo cargar el celular en las tomas eléctricas de la habitación.
- * Tomar fotografías al personal de salud, a la infraestructura y la historia clínica. Si requiere una foto de su hijo(a) debe solicitar autorización.
- * Ingresar alimentos para consumo personal o para el menor, estos deben ser autorizados por el medico tratante.
- * Ingresar en estado de embriaguez o bajo efectos de alucinógenos.
- * Ingresar bolsos, maletas, morrales, canguros, Gorras. Etc.

UTILES DE ASEO Y ACCESORIOS.



Cuando su hijo(a) es hospitalizado requiere de unos útiles de aseo básicos para mantener su higiene diaria y algunos accesorios para su confort. Estos son:

- Pañales según la talla del menor.
- Crema anti-pañalitis.
- Pañitos Húmedos.
- Crema para el cuerpo según su edad.
- Shampoo y/o Jabón para el cuerpo según la edad Preferiblemente que no irrite los ojos.
- Gorritos y medias. Según la edad del menor (diariamente estos se cambian durante el baño).

Anexo 5: Intervención de enfermería.

INTERVENCIÓN DE ENFERMERÍA.		
DIMENSIONES	CRITERIOS	DESCRIPCIÓN.
Problema que requiere de intervención.	Problema de mayor interés a ser intervenido en una población de riesgo específico.	El diagnóstico de cardiopatía congénita en los niños genera un gran impacto emocional en las madres (Manturano Velásquez & Miranda Limachi, 2018), desencadenando altos niveles de ansiedad estado (Polskie Towarzystwo Kardio-Torakochirurgów et al., 2010); En la medida en que la ansiedad estado aumenta, la capacidad de comprensión del diagnóstico y cohesión en la familia se reduce (Jackson, Frydenberg, Liang, Higgins, & Murphy, 2015) afectando significativamente el ambiente hospitalario, el estado de salud del niño y por lo tanto, el éxito de la cirugía. (Franck, McQuillan, Wray, Grocott, & Goldman, 2010).
A quien se dirige la intervención.	Unidad de análisis	Madres con hijos con cardiopatía congénita con opción quirúrgica, hospitalizados en su momento prequirúrgico por primera vez, en la unidad de cuidado intensivo pediátrico, que habitan fuera del departamento de Santander.
Ruta de intervención	Aspectos modificables a partir de la intervención.	Se plantea la intervención de enfermería: “Un hijo-Una madre; continuidad de un rol”, en aras de contribuir al proceso de adaptación a la situación de salud de su hijo y modular los niveles que ansiedad estado para lograr una mejoría en la relación enfermera/madre y buen ambiente de recuperación del niño.
Como se desarrollará la intervención.	Los contenidos y dominios que se abordan con la intervención.	<p>8. Primer momento: Establecer la línea de base</p> <p>Identificación y valoración de las madres.</p> <ul style="list-style-type: none"> - verificar criterios de inclusión. - Consentimiento informado (Redcaps) - Aplicación ficha sociodemográfica (Redcaps) - Aplicación del instrumento IDARE para determinar el nivel de ansiedad estado (Redcpas) - Aplicación escala de estrés parental. (Redcaps) <p>2. Segundo momento: Implementación de la intervención: “un hijo-una madre: Continuidad de un rol”</p> <p>Apoyo al cuidador, que consta de 3 pilares:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. La Unidad de Cuidado Intensivo donde se encuentra tu hijo información y orientación sobre la unidad de cuidado intensivo. <p>8) Orientación en la Unidad de Cuidado Intensivo.</p> <p>Acciones:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Visita guiada a la Unidad. - Normas antes y durante el ingreso a la visita en la unidad. <ol style="list-style-type: none"> 2. El estado de salud del niño: <ul style="list-style-type: none"> • Educación sobre el diagnóstico, manejo y condición de salud del niño. <ul style="list-style-type: none"> - Instrucción sobre la cardiopatía congénita del niño en un lenguaje claro. - Plan de cuidados y de atención diarios. 3. Fortalecer la interacción con el personal de enfermería.

		<ul style="list-style-type: none"> Fomentar un ambiente hospitalario agradable y de confianza: Acciones: <ul style="list-style-type: none"> Presentación de la enfermera durante la atención del niño Espacio para expresión de sentimientos y estado emocional de la madre. <p>4. Fortalecer el vínculo madre- hijo, participando en el cuidado del niño:</p> <ul style="list-style-type: none"> Integrar a la madre en el cuidado diario y cuidado básico del niño. <ul style="list-style-type: none"> Técnica de aseo diario del niño. Brindar continuidad en el rol materno y mantener el vínculo afectivo madre -hijo <ul style="list-style-type: none"> Voz maternal Momentos de palabras <p>8. Tercer momento: Evaluación y análisis de la intervención “un hijo-una madre: Continuidad de un rol”</p> <ul style="list-style-type: none"> Evaluar la efectividad de la implementación de la intervención en las madres seleccionadas, midiendo nuevamente el nivel de ansiedad estado y evaluando la experiencia de los factores estresantes por medio de los instrumentos: IDARE y evaluación de estrés parental (redcaps).
--	--	---

DESCRIPCION DE LA INTERVENCIÓN.

ACTIVIDAD 1: “Lenguaje para todos”.

Propósito: Desarrollar acciones educativas dirigidas a las madres utilizando un lenguaje común, que facilite su comprensión acerca del diagnóstico, tratamiento y seguimiento de su hijo diagnosticado con cardiopatía congénita durante el proceso de hospitalización y comprensión sobre las normas y políticas establecidas en el servicio de cuidado intensivo.

Proposición teórica: El uso de un lenguaje común entre las personas que afrontan desafíos de salud y la enfermera puede disminuir la ansiedad y el miedo.

Subactividad 1: Orientación en la Unidad de Cuidado Intensivo.

Actividad	componente	Dosis/Frecuencia Personal/Recursos
Visita guiada a la Unidad.	Folleto: “Tu hijo en buenas manos” Contenido. - Infraestructura: No. De camas, tipos de cubículos: compartido – individual, tipo de pacientes que están hospitalizados. - Equipos materiales: Equipos que conforman cada cubículo del paciente, iluminación, ruido y alarmas. - Horarios y turnos de atención. - Horarios de información del estado de salud del niño	Folleto Frecuencia: 1 vez, en la admisión. Modalidad: Presencial. Lugar: Unidad de cuidado intensivo. Recursos: Hojas, impresora, tinta. Personal Requerido: Enfermera profesional.

	<p>Se abordará a la madre del niño en el momento del ingreso y se dará un folleto donde se encuentra la información general sobre el servicio.</p> <p>Anexo 4: Folleto.</p>	
<p>Normas antes y durante el ingreso a la visita en la unidad</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Visitas (horarios, número personas que pueden ingresar, elementos permitidos al ingreso ingresar) - Condiciones para el ingreso de alimentos. - Condiciones para el ingreso de elementos de aseo y alimentación del niño. - Retiro de vestidos y elementos personales: joyas, gorras, sacos, canguros, bolsos. - Técnica de lavado de manos e higienización de manos al ingreso a la unidad de cuidado intensivo. - Utilización de elementos de protección personal: gorro, guantes, tapabocas y bata. - Seguridad del paciente: barandas elevadas. - Respeto a la privacidad y dignidad del niño: Prohibido el uso del celular, toma de fotografías, grabación de audios. <p>Se abordará a la madre del niño en el momento del ingreso y se dará un folleto donde se encuentra la información general sobre el servicio.</p> <p>Anexo 4: Folleto.</p>	
<p>Subactividad 2: Educación sobre diagnóstico, tratamiento y condición de salud del niño.</p>		
Actividad	componente	Dosis/Frecuencia/Personal/Recursos
<p>Instrucción sobre la cardiopatía congénita del niño en un lenguaje claro.</p>	<p>Fisiopatología de la cardiopatía congénita.</p> <p>Contenido: Por medio de dibujos de estructura geométrica se brindará educación sobre la cardiopatía congénita del menor, los dibujos son sencillos y claros para la comprensión general de la malformación cardiaca.</p>	<p>2 sesiones: 20- 35 minutos.</p> <p>Frecuencia: 2 sesiones</p> <ul style="list-style-type: none"> • 1ra sesión Educación • 2da sesión si es requerida para aclarar dudas e inquietudes.

Plan de cuidados y de atención diario.	<p>Instrucción de plan de cuidados diarios.</p> <p>Durante la visita la madre recibirá información sobre el plan de cuidado del menor durante la hospitalización en la unidad de cuidado intensivo.</p>	<p>Frecuencia: Dos veces.</p> <p>Modalidad: Presencial.</p> <p>Lugar: Unidad de cuidado intensivo</p> <p>Recursos: Internet, datos, celular, marcadores, tablero unidad.</p> <p>Personal Requerido: Enfermera profesional</p>
--	---	---

ACTIVIDAD 2: “Fortaleciendo el vínculo con mi hijo”

Propósito: Fortalecer el vínculo afectivo de la madre con su hijo con cardiopatía congénita, hospitalizado en la UCI, estimulando su participación en algunas actividades relacionadas con el cuidado de enfermería.

Proposición teórica: En el desarrollo de un nuevo rol o en un evento inesperado, una mayor participación puede conducir a una transición efectiva del rol o efectividad del rol.

Subactividad 1: Integrar a la madre en el cuidado diario y cuidado básico del niño.

Actividad	componente	Dosis/Frecuencia/Personal/Recursos
Técnica de aseo diario del niño.	<ul style="list-style-type: none"> - Día de lavado del cabello. - Limpieza con paño antiséptico. - Cambio de algodones diariamente. - Rotación de oxiclíp. - Aplicación de vaselina como humectante en piel deshidratada y prominencias óseas. - Limpieza y aseo del área perianal en cada cambio de pañal. <p>La madre durante el momento de la visita puede presenciar el momento del baño y arreglo de la unidad donde se encuentra el niño: como la auxiliar ejecuta este proceso, donde primero se aseará el cabello del niño los días lunes miércoles y viernes según la condición, si el paciente presenta invasivos centrales se realiza limpieza del cuerpo con un paño impregnado de solución antiséptica, excepto zonas perineales, si el paciente no está invadido, el baño se realizara en tina como usualmente se realiza en casa. Por último, se realiza aseo de la zona perineal para evitar infecciones por manipulación, se aplican cremas humectantes, vaselina y demás para lubricar la piel. Esto demuestra el trato cálido el cumplimiento de las medidas de higiene y aseo.</p>	<p>1 sesión 10min.</p> <p>Frecuencia: 1 vez por semana.</p> <p>Modalidad: presencial.</p> <p>Lugar: Unidad de cuidado intensivo. (según el criterio de visita).</p> <p>Recursos: útiles de aseo diario del bebe</p> <p>Personal Requerido: Enfermera profesional.</p>

Subactividad 2: Brindar continuidad en el rol materno y mantener el vinculo afectivo madre -hijo.

Actividad	componente	Dosis/Frecuencia/Personal/Recursos
Interacción con el niño.	<p>Canciones: se permitirá a la madre el ingreso de pequeños parlantes o un elemento de su elección que durante la visita le permita colocar canciones de cuna o canciones de su preferencia, que fomente la relajación del niño y la interacción con madre – hijo.</p> <p>Permitir a la madre contacto cuerpo a cuerpo (según la condición del niño) que permitan el vínculo afectivo.</p>	<p>1 sesión 10-15 minutos.</p> <p>Frecuencia: En cada visita.</p> <p>Modalidad: Presencial.</p> <p>Lugar: Unidad de cuidado intensivo</p> <p>Personal Requerido: Enfermera profesional.</p>
<p>ACTIVIDAD 3: “Una mano amiga”. Propósito: Promover la empatía y la comunicación entre el personal de enfermería y las madres de los niños hospitalizados con cardiopatía congénita durante el proceso de hospitalización en la UCI, favoreciendo una interacción positiva en el entorno hospitalario.</p>		
<p>Proposición teórica: La interacción con los demás durante los desafíos de la vida se usa para apoyo y empatía.</p>		
<p>Subactividad 1: Desarrollo de un ambiente hospitalario agradable y de confianza.</p>		
Acción	Componente	Dosis/Frecuencia/Personal/Recursos
Presentación de la enfermera.	<ul style="list-style-type: none"> - Nombres enfermera y auxiliar. - Nombre de coordinadora de servicio: ante cualquier eventualidad. - Nombre del médico tratante. <p>La identificación del personal de salud que se encuentra a cargo del manejo y tratamiento del niño, es importante para favorecer la confianza de la madre hacia el equipo.</p> <p>En cada contacto que se realice a las madres es importante la presentación de la persona que se está comunicando y del personal que se encuentra a cargo del cuidado del niño</p>	<p>Se realiza en cada sesión o en cada contacto con la madre.</p> <p>Frecuencia: Todos los días en el primer contacto con la madre.</p> <p>Modalidad: presencial o llamada según el caso.</p> <p>Lugar: Unidad de cuidado intensivo pediátrico</p> <p>Recursos: Internet, datos, celular.</p> <p>Personal Requerido: Enfermera profesional.</p>
Espacio para conversar sobre los sentimientos y el estado emocional de la madre.	<ul style="list-style-type: none"> - Expectativas sobre la condición de salud del niño. - Libre expresión de sus emociones. <p>Contenido: Las madres podrán expresar a la enfermera sus emociones, sentimientos, expectativas, sobre la condición de salud de su hijo y la situación que vive en ese momento.</p>	<p>1 sesión de 20 minutos.</p> <p>Frecuencia: una vez por semana</p> <p>Modalidad: videollamada</p> <p>Lugar: Unidad de cuidado intensivo</p> <p>Personal Requerido: Enfermera profesional.</p>

	¿Usted se siente completamente informada sobre la enfermedad de su hijo? ¿Desea más información? ¿Tiene alguna pregunta, desea hablar sobre algo en especial? ¿Tiene dudas sobre el tratamiento médico instaurado? ¿Quiere que haga algo por usted?	
EVALUACION		
Cada madre responderá al final de la intervención, el cuestionario de la escala IDARE: Ansiedad Estado, para identificar la modulación de la ansiedad con las actividades y la escalará de estresores parentales mediante el software institucional Redcaps en presencia de la enfermera investigadora.		
Presupuesto.		
Inventario IDARE: 270.000 UNICO PAGO Datos Móviles: 73.000 MENSUAL Gastos varios: 500.000 mensuales		
RESULTADOS		
PROXIMALES	PRIMARIOS	DISTALES
- Afianzar el conocimiento en las madres sobre la cardiopatía congénita diagnosticada, complicaciones, manejo y tratamiento. - Reforzar el rol materno - Consolidar el vínculo afectivo madre-hijo. - Mejorar la relación enfermera – madre y el entorno hospitalario del niño	- Modular los niveles de ansiedad estado en las madres, causados por la hospitalización, estancia prologada y estado de salud de su hijo diagnosticado con cardiopatía congénita.	- Proporcionar cuidado integral tanto al niño como a la madre durante el periodo de hospitalización. - Contribuir en los índices de mejor experiencia en las madres durante los periodos de hospitalización de los niños.

Fuente: Adaptado de Carvajal y cols. Con base en el esquema de desarrollo sistemático de intervenciones de cuidado de la salud de Whittemore R, Grey M.J The systematic development of nursing interventions. Nurs Scholarsh. 2002;34(2):115-20

CRONOGRAMA					
TIEMPO	Dias				
INTERVENCIÓN:	1	2	3	4	5
Intervención 1: Subactividad 1					
Visita guiada a la Unidad.					
Normas antes y durante el ingreso a l visita en la unidad					
Intervención 1: Subactividad 2					
Instrucción sobre la cardiopatía congénita el niño en un lenguaje claro.					
Plan de cuidados y de atención Diario.					
Intervención 2: Subactividad 1					
Técnica de aseo diario del niño.					

Intervención 2: Subactividad 2					
Interacción con el niño.					
Intervención 3: Subactividad 1					
Presentación de la enfermera durante la atención del niño.					
Espacio para conversar sobre los sentimientos y el estado emocional de la madre.					

Anexo 6: Consentimiento Informado

 <p>Universidad de La Sabana</p>	CONSENTIMIENTO INFORMADO	
<p>Estimada Señora.</p> <p>Mi nombre es: Mary Alejandra Mendoza Monsalve, enfermera e investigadora de la Fundación Cardiovascular de Colombia quien colaborará en la ejecución del proyecto de investigación de la enfermera: Maiter Julicza Alarcon Guerrero, estudiante de Maestría en Enfermería de la Universidad de La Sabana.</p> <p>De la manera mas atenta la invito a participar en el proyecto de investigación: <i>“INTERVENCIÓN BASADA EN EL APOYO A LAS MADRES, SOBRE LA ANSIEDAD Y EL ESTRÉS PARENTAL DURANTE EL PREOPERATORIO DE SU HIJO CON CARDIOPATÍA CONGÉNITA”</i>; la cual ha sido diseñada con el propósito medir el nivel de estrés parental y de ayudar a las madres a afrontar la ansiedad que se siente cuando se tiene un hijo con cardiopatía congénita hospitalizado en la unidad de cuidado intensivo.</p> <p>El objetivo del estudio es establecer el efecto de una intervención de enfermería basada en el apoyo al cuidador, comparado con el cuidado convencional sobre el estado de ansiedad y el estrés parental de las madres durante el pre operatorio de su hijo diagnosticado con cardiopatía congénita hospitalizado en una unidad de cuidado intensivo pediátrico.</p> <p>Los beneficios para las mujeres que recibirán la intervención de enfermería de apoyo al cuidador es que contarán con una comunicación mas abierta y frecuente sobre la condición de salud del niño con la enfermera responsable de la atención y con el personal de salud, mayor orientación durante la admisión del niño en la unidad de cuidado intensivo, educación sobre la condición de salud del niño y participación en algunas actividades de cuidado.</p> <p>Las mamás que reciben el cuidado convencional, recibirán orientación sobre la Unidad de Cuidado Intensivo durante el proceso de admisión y la información que ofrecen rutinariamente los profesionales del servicio sobre la condición del niño.</p> <p>Este estudio se rige bajo la Resolución 8430 de 1993 de la Republica de Colombia. Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud, ubicándose en la categoría de riesgo mínimo, porque se preservará la privacidad de la información, se evitará la estigmatización, y se espera que la intervención contribuya a reducir su ansiedad cuyo nivel se medirá con la escala IDARE.</p> <p>Así mismo, por las pautas establecidas por el Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Medicas (CIOMS) resaltando la pauta numero 18: donde establece a las <i>Mujeres como participantes en una investigación</i>, afirmando que las mujeres deben ser incluidas en una investigación relacionada con la salud, a menos que exista una buena razón científica que justifique su exclusión.</p> <p>El estatuto 1581 de 2012, ley de protección de datos personales: donde se protegerá toda la información recolectada o adquirida durante y después del proyecto de investigación hasta un máximo 6 meses posterior a la presentación de resultados ante los comités de ética e investigación de las instituciones de apoyo: Universidad de La Sabana y Fundación Cardiovascular.</p>		

de las instituciones de apoyo: Universidad de La Sabana y Fundación Cardiovascular.

La intervención se desarrollará en las instalaciones de la unidad de cuidado intensivo pediátrico de manera virtual o presencial según lo determine las políticas institucionales de la Fundación Cardiovascular de Colombia debido a las restricciones generadas por la pandemia de Covid-19. Se utilizarán cuestionarios de datos personales y el inventario IDARE para identificación del problema: Ansiedad; además se desarrollarán una serie de actividades donde podrá adquirir habilidades de cuidado e interactuar abiertamente con su hijo y el personal de enfermería, así podrá expresar todas sus inquietudes dudas y sugerencias con respecto a la atención recibida.

La participación en este proyecto es de carácter VOLUNTARIO, donde usted en cualquier momento, si lo desea, puede suspender su participación sin que esto afecte la atención y las buenas prácticas del equipo de salud respecto a la hospitalización del niño.

Para el desarrollo de la intervención no se solicitará ninguna contribución monetaria, los costos están plenamente asumidos por la enfermera investigadora encargada del proyecto, así mismo, su participación no tendrá ningún tipo de remuneración.

Cualquier duda e inquietud respecto al proyecto de investigación, no dude en comunicarse al número de contacto celular: 3017918594 o los siguientes correos: maiteralarcon@fcv.org o maiteralgu@unisabana.edu.co, como investigador principal, le brindare atentamente toda la información que necesite.

Esta investigación se encuentra avalada por el Comité de Ética en Investigación de la Fundación Cardiovascular de Colombia, por el coordinador médico de la Unidad de Cuidados Intensivos: Doctor Álvaro Eduardo Duran y la Subcomisión de investigación de la Universidad de la Sabana,

Por consiguiente:

El día _____ Mes _____ Año _____

Yo: _____, Identificada con cedula de ciudadanía N°. _____, acepto participar de manera libre y voluntaria en el proyecto de investigación y afirmo que los aspectos aquí consignados, sobre legalidad, confidencialidad y beneficios personales son claros, que NO recibiré ninguna retribución monetaria y además, si en cualquier momento es mi decisión, desistiré de la participación sin que esto repercuta en ningún aspecto personal o familiar.

Firma del participante.

Nombre: _____

Documento de identidad: _____

Índice derecho en caso de no saber firmar

Firma del testigo 1

Nombre: _____

Documento de identidad: _____

Índice derecho en caso de no saber firmar

Firma del testigo 2

Nombre: _____

Documento de identidad: _____

Índice derecho en caso de no saber firmar

Firma del Investigador

Nombre: _____

Documento de identidad: _____

11.2 Permisos.

De : Info Colombia <info.colombia@manualmoderno.com>

Envoyé : jeudi, juillet 23, 2020 16:25

À : Maiter Julicza Alarcon Guerrero

Objet : RE: inventario IDARE

Buen día estimada,

A continuación envío información solicitada.

INVENTARIO DE ANSIEDAD: RASGO – ESTADO PRUEBA COMPLETA \$260.000

En cuanto su inquietud, de solicitar autorización al autor del material, no es necesario. Sin embargo, de acuerdo con normas ético-legales, los instrumentos de evaluación Psicológica solo pueden distribuirse a personas calificadas y autorizadas, por tanto es indispensable presentar copia de documentos que certifiquen esta condición (tarjeta profesional de psicólogo, profesionales de la salud, entre otros).

Quedo atenta a cualquier comentario

Cordialmente,

Solicitud de aval escala estres parental.

SN

Sandra Navarro <enavarrt@uc.cl>

Lun 2/11/2020 11:29 PM

Para: Maiter Julicza Alarcon Guerrero



Estimada Maiter, junto con saludarte, lamento no haber visto tu correo antes, he tenido mucho trabajo y mis correo esta muy colapsado, acabo de enviarles un correo de respuesta, a tu profesora de tesis, te doy mis disculpas ya que acabo de ver tu mensaje que estaba mas abajo en la correspondencia.

No hay problema que uses la escala, solo te solicito citar el artículo y me gustaría saber después como te fue y conocer tus resultados. saludos afectuosos,

Sandra Navarro Tapia. EM, MgPS; Mg. HAS
Profesor Asociado Adjunto
Departamento de Salud del Niño y del Adolescente
Escuela de Enfermería
P. Universidad Católica de Chile
Tel.22 3547267
enavarrt@uc.cl

...

12. BIBLIOGRAFIA

- Arafa, M. A., Zaher, S. R., El-Dowaty, A. A., & Moneeb, D. E. (2008). Quality of life among parents of children with heart disease. *Health and Quality of Life Outcomes*, 6(1), 91. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-6-91>
- Abuqamar, M., Arabiat, D. H., & Holmes, S. (2016). Parents' Perceived Satisfaction of Care, Communication and Environment of the Pediatric Intensive Care Units at a Tertiary Children's Hospital. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(3), e177–e184. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.12.009>
- Béranger, A., Pierron, C., de Saint Blanquat, L., Bouazza, N., Jean, S., & Chappuy, H. (2018). Provided information and parents' comprehension at the time of admission of their child in pediatric intensive care unit. *European Journal of Pediatrics*, 177(3), 395–402. <https://doi.org/10.1007/s00431-017-3075-9>
- Bruce, E., Lilja, C., & Sundin, K. (2014). Mothers' lived experiences of support when living with young children with congenital heart defects. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 19(1), 54–67. <https://doi.org/10.1111/jspn.12049>
- Çakmak, E., & Karaçam, Z. (2018). The correlation between mothers' participation in infant care in the NICU and their anxiety and problem-solving skill levels in caregiving. *Journal of Maternal-Fetal and Neonatal Medicine*, 31(1), 21–31. <https://doi.org/10.1080/14767058.2016.1271412>
- California Office of Environmental. (2020). Nivel Educativo. Retrieved May 16, 2020, from California website: <https://oehha.ca.gov/calenviroscreen/indicator/nivel-educativo>
- Cantwell-Bartl, A. (2018). Grief and coping of parents whose child has a constant life-threatening disability, hypoplastic left heart syndrome with reference to the Dual-Process Model. *Death Studies*, 42(9), 569–578. <https://doi.org/10.1080/07481187.2017.1407380>
- Carrasco, K. E. R. (2010). APORTACIONES ORIGINALES. In *Rev Med Inst Mex Seguro Soc* (Vol. 48).
- Código de Nuremberg. (n.d.). Retrieved March 10, 2020, from Bioetica web website: <https://www.bioeticaweb.com/casdigo-de-nuremberg/>
- DANE. (n.d.). Preguntas frecuentes estratificación. Retrieved May 16, 2020, from

- https://www.dane.gov.co/files/geoestadistica/Preguntas_frecuentes_estratificacion.pdf
Definición, redacción. (n.d.). Significado y definición de rancuroso, etimología de rancuroso.
Retrieved May 16, 2020, from <https://definiciona.com/procedencia/>
- Domingo Cuesta. (2013). Observatorio de Metodología Enfermera. Retrieved November 22, 2019, from http://www.ome.es/02_02_01_desa.cfm?id=118
- Gaskin, K. L., Barron, D., & Wray, J. (2021). Parents' Experiences of Transition From Hospital to Home After Their Infant's First-Stage Cardiac Surgery: Psychological, Physical, Physiological, and Financial Survival. *The Journal of Cardiovascular Nursing*, *36*(3), 283–292. <https://doi.org/10.1097/JCN.0000000000000727>
- Golfenshtein, N., Deatrck, J. A., Lisanti, A. J., & Medoff-Cooper, B. (2017). Coping with the Stress in the Cardiac Intensive Care Unit: Can Mindfulness Be the Answer? *Journal of Pediatric Nursing*, *37*, 117–126. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.08.021>
- Golfenshtein, N., Hanlon, A. L., Deatrck, J. A., & Medoff-Cooper, B. (2017). Parenting Stress in Parents of Infants With Congenital Heart Disease and Parents of Healthy Infants: The First Year of Life. *Comprehensive Child and Adolescent Nursing*, *40*(4), 294–314. <https://doi.org/10.1080/24694193.2017.1372532>
- Gramszlo, C., Karpyn, A., Demianczyk, A. C., Shillingford, A., Riegel, E., Kazak, A. E., & Sood, E. (2020). Parent Perspectives on Family-Based Psychosocial Interventions for Congenital Heart Disease. *Journal of Pediatrics*, *216*, 51-57.e2. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2019.09.059>
- Harvey, K. (2023). Parents of children with congenital heart defects during the COVID-19 pandemic: An examination of mental health variables, risk factors, and protective factors. *Heart & Lung*, *57*, 130. <https://doi.org/10.1016/J.HRTLNG.2022.09.017>
- Harvey, K. A., Kovalesky, A., Woods, R. K., & Loan, L. A. (2013). Experiences of mothers of infants with congenital heart disease before, during, and after complex cardiac surgery. *Heart & Lung: The Journal of Critical Care*, *42*(6), 399–406. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2013.08.009>
- Helm, P. C., Kempert, S., Körten, M. A., Lesch, W., Specht, K., & Bauer, U. M. M. (2018). Congenital heart disease patients' and parents' perception of disease-specific knowledge: Health and impairments in everyday life. *Congenital Heart Disease*, *13*(3), 377–383. <https://doi.org/10.1111/chd.12581>

- Instituto Vasco de Estadística. (n.d.). Definición Número de hijos. Retrieved May 16, 2020, from https://es.eustat.eus/documentos/opt_0/tema_734/elem_15341/definicion.html
- Kasparian, N. A., Kan, J. M., Sood, E., Wray, J., Pincus, H. A., & Newburger, J. W. (2019). Mental health care for parents of babies with congenital heart disease during intensive care unit admission: Systematic review and statement of best practice. *Early Human Development*, 104837. <https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2019.104837>
- Kaugars, A., Shields, C., & Brosig, C. (2018). Stress and quality of life among parents of children with congenital heart disease referred for psychological services. *Congenital Heart Disease*, 13(1), 72–78. <https://doi.org/10.1111/chd.12547>
- Kolaitis, G. A., Meentken, M. G., & Utens, E. M. W. J. (2017). Mental Health Problems in Parents of Children with Congenital Heart Disease. *Frontiers in Pediatrics*, 5. <https://doi.org/10.3389/fped.2017.00102>
- Konuk Şener, D., & Karaca, A. (2017). Mutual Expectations of Mothers of Hospitalized Children and Pediatric Nurses Who Provided Care: Qualitative Study. *Journal of Pediatric Nursing*, 34, e22–e28. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.02.004>
- Landolt, M. A., Ystrom, E., Stene-Larsen, K., Holmstrøm, H., & Vollrath, M. E. (2014). Exploring causal pathways of child behavior and maternal mental health in families with a child with congenital heart disease: A longitudinal study. *Psychological Medicine*, 44(16), 3421–3433. <https://doi.org/10.1017/S0033291713002894>
- LEY 911 DE 2004 CODIGO DEONTOLOGICO ENFERMERIA COLOMBIA. (n.d.). Retrieved August 2, 2020, from <https://www.ucienfermeria.org/codigodeontologicoenfermeria>
- Lisanti, Amy J., Kumar, A., Quinn, R., Chittams, J. L., Medoff-Cooper, B., & Demianczyk, A. C. (2021). Role alteration predicts anxiety and depressive symptoms in parents of infants with congenital heart disease: A pilot study. *Cardiology in the Young*, 31(11), 1842. <https://doi.org/10.1017/S1047951121001037>
- Lisanti, Amy J. (2018). Parental stress and resilience in CHD: a new frontier for health disparities research. *Cardiology in the Young*, 28(9), 1142–1150. <https://doi.org/10.1017/s1047951118000963>
- Lisanti, Amy Jo, Allen, L. R., Kelly, L., & Medoff-Cooper, B. (2017a). Maternal stress and anxiety in the pediatric cardiac intensive care unit. *American Journal of Critical Care*,

26(2), 118–125. <https://doi.org/10.4037/ajcc2017266>

Lisanti, Amy Jo, Allen, L. R., Kelly, L., & Medoff-Cooper, B. (2017b). Maternal stress and anxiety in the pediatric cardiac intensive care unit. *American Journal of Critical Care*, 26(2), 118–125. <https://doi.org/10.4037/ajcc2017266>

Lisanti, Amy Jo, Vittner, D., Medoff-Cooper, B., Fogel, J., Wernovsky, G., & Butler, S. (2019). Individualized Family-Centered Developmental Care: An Essential Model to Address the Unique Needs of Infants with Congenital Heart Disease. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 34(1), 85–93. <https://doi.org/10.1097/JCN.0000000000000546>

Liu, J. F., Xie, W. P., Lei, Y. Q., & Cao, H. (2021). *La relación entre las creencias religiosas y el estado mental, la carga de cuidado y la calidad de vida en padres de niños con cardiopatías congénitas*. 1–7.

Liu, Y., Chen, S., Zühlke, L., Black, G. C., Choy, M., Li, N., & Keavney, B. D. (2019). Global birth prevalence of congenital heart defects 1970–2017: updated systematic review and meta-analysis of 260 studies. *International Journal of Epidemiology*, 48(2), 455–463. <https://doi.org/10.1093/ije/dyz009>

Magán, I. M. C. (2016). Propiedades psicométricas del Inventario de Ansiedad: Rasgo – Estado (IDARE) en pacientes que asisten a la clínica de control de peso Isell figura Vital de Trujillo 2015 (Universidad Cesar Vallejo). <https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>

Mainetti, J. A. (1989). CÓDIGO DE NÚREMBERG Tribunal Internacional de Núremberg, 1947. In *ETICA MEDICA*. Retrieved from <http://www.bioeticanet.info/documentos/Nuremberg.pdf>

Manterola, C., & Otzen, T. (2015). Los Sesgos en Investigación Clínica. *International Journal of Morphology*, 33(3), 1156–1164. <https://doi.org/10.4067/s0717-95022015000300056>

March, S. (2017). Parents' perceptions during the transition to home for their child with a congenital heart defect: How can we support families of children with hypoplastic left heart syndrome? *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 22(3), e12185. <https://doi.org/10.1111/jspn.12185>

Marino, L. V., Wagland, R., Culliford, D. J., Bharucha, T., Sodergren, S. C., & Darlington, A.-S. E. (2021). “No Official Help Is Available”—Experience of Parents and Children With Congenital Heart Disease During COVID-19. *World Journal for Pediatric and Congenital*

- Heart Surgery*, 12(4), 500–507. <https://doi.org/10.1177/21501351211007102>
- Nanda, NIC, NOC. (2020). Retrieved April 13, 2020, from Universidad de la sabana website: <https://www-nnnconsult-com.ez.unisabana.edu.co/nic>
- Navarro-Tapia, S., Ramírez, M., Clavería, C., & Molina, Y. (2019). Validation of “The Parental Stressor Scale Infant Hospitalization modified, to Spanish” in a pediatric intensive care unit. *Revista Chilena de Pediatría*, 90(4), 399–410. <https://doi.org/10.32641/rchped.v90i4.1020>
- Ramírez L, M., Pino A, P., Springmuller P, D., & Clavería R, C. (2014). Parental stress in children undergoing congenital heart surgery. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 112(3), 263–267. <https://doi.org/10.1590/S0325-00752014000300012>
- Real Academia Española. (2014a). Diccionario de la Lengua. Retrieved May 16, 2020, from Madrid website: <https://dle.rae.es/edad?m=form>
- Real Academia Española. (2014b). Diccionario de la lengua española. Retrieved May 16, 2020, from Madrid website: <https://dle.rae.es/estado#7uGqJBt>
- RESOLUCION NUMERO 8430 DE 1993. , Ministerio de Salud § (1993).
- Roberts, S. D., Kazazian, V., Ford, M. K., Marini, D., Miller, S. P., Chau, V., ... Sananes, R. (2021). The association between parent stress, coping and mental health, and neurodevelopmental outcomes of infants with congenital heart disease. *Clinical Neuropsychologist*, 35(5), 948–972. <https://doi.org/10.1080/13854046.2021.1896037>
- Rodríguez-Rey, R., & Alonso-Tapia, J. (2016). Development of a screening measure of stress for parents of children hospitalised in a Paediatric Intensive Care Unit. *Australian Critical Care*, 29(3), 151–157. <https://doi.org/10.1016/j.aucc.2015.11.002>
- Roy, C. (2014). *Generating Middle Range Theory : From Evidence to Practice*. Retrieved from <https://login.ez.unisabana.edu.co/login?url=https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=ip&db=e000xww&AN=635254&lang=es&site=eds-live&scope=site>
- Sabzevari, S., Nematollahi, M., Mirzaei, T., & Ravari, A. (2016). The burden of care: Mothers’ experiences of children with congenital heart disease. *International Journal of Community Based Nursing and Midwifery*, 4(4), 374–385. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27713900>
- Service d’Information sur les Etudes et Professions. (2020). Retrieved July 18, 2020, from <http://metiers.siep.be/metier/infirmier-infirmiere/>
- Simeone, S., Pucciarelli, G., Perrone, M., Rea, T., Gargiulo, G., Dell’Angelo, G., ... Vosa, C.

- (2017). Comparative Analysis: Implementation of a Pre-operative Educational Intervention to Decrease Anxiety Among Parents of Children With Congenital Heart Disease. *Journal of Pediatric Nursing*, 35, 144–148. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.01.008>
- Sood, E., Karpyn, A., Demianczyk, A. C., Ryan, J., Delaplane, E. A., Neely, T., ... Kazak, A. E. (2018a). Mothers and Fathers Experience Stress of Congenital Heart Disease Differently. *Pediatric Critical Care Medicine*, 1. <https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000001528>
- Sood, E., Karpyn, A., Demianczyk, A. C., Ryan, J., Delaplane, E. A., Neely, T., ... Kazak, A. E. (2018b). Mothers and Fathers Experience Stress of Congenital Heart Disease Differently. *Pediatric Critical Care Medicine*, 19(7), 1. <https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000001528>
- Spielberger, C. D., Gorsuch, R. L., & Lushore, E. (2010). STAI. Cuestionario de Ansiedad Estado-Rasgo. *Sección de Estudios de TEA Ediciones*, S. A. Madrid., 1–3.
- Treyvaud, K., Spittle, A., Anderson, P. J., & O'Brien, K. (2019). A multilayered approach is needed in the NICU to support parents after the preterm birth of their infant. *Early Human Development*, 139. <https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2019.104838>
- Uhm, J. Y., & Kim, H. S. (2019). Impact of the mother–nurse partnership programme on mother and infant outcomes in paediatric cardiac intensive care unit. *Intensive and Critical Care Nursing*, 50, 79–87. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2018.03.006>
- Villamizar, B., & Durán, M. (2012). Modelo de adaptación de Roy en un ensayo clínico controlado. *Avances En Enfermería*, XXX(2), 97–107.
- Virani, S. S., Alonso, A., Benjamin, E. J., Bittencourt, M. S., Callaway, C. W., Carson, A. P., ... Tsao, C. W. (2020). Heart Disease and Stroke Statistics—2020 Update: A Report From the American Heart Association. *Circulation*, 141(9), E139–E596. <https://doi.org/10.1161/CIR.0000000000000757>
- Werner, O., El Louali, F., Fouilloux, V., Amedro, P., & Ovaert, C. (2019). Parental anxiety before invasive cardiac procedure in children with congenital heart disease: Contributing factors and consequences. *Congenital Heart Disease*, 14(5), 778–784. <https://doi.org/10.1111/CHD.12777>
- Yunta, E. R. (2004). COMITÉS DE EVALUACIÓN ÉTICA Y CIENTÍFICA PARA LA INVESTIGACIÓN EN SERES HUMANOS Y LAS PAUTAS CIOMS 2002. *Acta BioetIca*, 1, 37–47. Retrieved from

https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2004000100005

Zarante, I., Carreño-Martinez, A. C., Ibañez, L. M., Gracia, G., Blandón, E., Perez, G., ...

Hurtado-Villa, P. (2021). Description and results of birth defects surveillance and follow-up programs in Bogotá and Cali, Colombia, 2002–2019. *American Journal of Medical Genetics, Part C: Seminars in Medical Genetics*, 187(3), 312–321.

<https://doi.org/10.1002/ajmg.c.31880>

Zhang, Q. L., Lei, Y. Q., Liu, J. F., Cao, H., & Chen, Q. (2021). Using telemedicine to improve the quality of life of parents of infants with CHD surgery after discharge. *International Journal for Quality in Health Care*, 33(3), 1–6. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzab133>