

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN DE ENFERMERÍA

PRESENTADO POR:

DANIELA ANDREA MONTENEGRO

JOHANA GÓMEZ DÍAZ

CAMILO NIETO URIBE

DIANA VANESSA PERAFAN

LEIDY FAJARDO VILLARREAL

UNIVERSIDAD DEL CAUCA

FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD

PROGRAMA DE ENFERMERIA

INVESTIGACION I

POPAYÁN

2016

CONTENIDO

	Pág.
1. TÍTULO	6
2. INTRODUCCION	7
3. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.....	9
4. JUSTIFICACIÓN	10
7. MARCO REFERENCIAL	18
7.1 DEFINICIÓN DE CONCEPTOS.....	18
7.1.1 NIÑO CARDIÓPATA	18
7.1.2 CUIDADO EN CASA	18
7.1.3 CUIDADORES DE NIÑOS CARDIÓPATAS.....	18
7.1.4 PRIMERA INFANCIA	19
7.2 CLASIFICACIÓN DE LAS CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS.....	21
7.3.1 La comunicación interventricular (CIV):	22
7.3.2 La comunicación interauricular (CIA),.....	22
7.3.3 El ductús arteriovenoso persistente (DAP),	22
7.3.4 La coartación de aorta (CoAo),.....	22
7.4 DIAGNÓSTICO DE LA CARDIOPATÍA CONGÉNITA.....	23
7.4.1 Cateterismo.....	23
7.4.2 Resonancia Magnética	23
7.4.3 Electrocardiograma	24
7.4.4 Holter cardiaco	24
7.4.6 Ecografía	24
7.4.7 Gammagrafía	24
7.5 ENFERMERÍA Y LOS NIÑOS CON CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS.....	25
7.5.1 TEORIA DE DOROTHEA OREM.....	26

7.5.2	Teoría Del Déficit De Autocuidado.....	26
7.5.3	Teoría De Los Sistemas De Enfermería.....	26
7.5.4	La Teoría De Auto Cuidado,.....	27
7.6.	NUTRICIÓN EN NIÑOS CON CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS.....	28
7.6.1.	Nutrición.....	28
7.6.2	Factores de riesgo nutricional en el niño cardiópata	29
7.6.3	Medicamentos e interacción con los nutrientes en niños con cardiopatías ...	30
7.6.4	Soporte nutricional para niños con cardiopatía congénita	30
7.6.5	Prevención de la anemia ferropénica	30
7.6.6	RESTRICCIÓN HIDROSALINA	31
7.7	EJERCICIO FÍSICO Y DESCANSO	31
7.7.1	Riesgos de las enfermedades intercurrentes.....	32
8	METODOLOGÍA.....	34
8.1	TIPO DE ESTUDIO	34
8.2.	INSTRUMENTO A UTILIZAR PARA LA RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN..	35
8.2.1	UNIDAD DE ANÁLISIS	35
8.2.2	UNIVERSO.....	35
8.2.3	MUESTRA.....	35
8.2.4	POBLACIÓN.....	35
8.3.	CRITERIOS DE INCLUSIÓN.	36
8.4.	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN.	36
8.5.	FUENTE E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN.....	36
8.6	PROCESO DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN	38
9	ASPECTOS ÉTICOS.....	39
9.1	CONFIABILIDAD	39
9.2	CONFIDENCIALIDAD.....	39

9.3 AUTONOMÍA.....	39
9.4 RESPETO:.....	40
9.5 BENEFICENCIA:.....	40
9.6 JUSTICIA:	40
10. RESULTADOS	41
10.1 DATOS SOCIODEMOGRAFICOS.....	41
10. 2 ENCUESTAS	41
11. DISCUSIÓN	50
12. CRONOGRAMA	56
CONCLUSIONES	57
RECOMENDACIONES.....	58
BIBLIOGRAFÍA	59

LISTA DE ANEXOS

	Pág.
Anexo 1: Consentimiento Informado	62
Anexo 2: Constancia De Consentimiento Informado	64
Anexo 3: presupuesto para el proyecto de investigación	66

1. TÍTULO

Conocimientos y prácticas de cuidadores de niños de siete meses a seis años con cardiopatía congénita, atendidos en el Centro Pediátrico del Cauca. Popayán 2016.

2. INTRODUCCION

Pensando en el que hacer del profesional de la enfermería y entendiendo que las actividades deben estar guiadas a generar espacios de cuidado, integridad física y funcional, se debe considerar la razón que hace congruente dichas acciones, es así como se debe entrar a comprender hacia quien va dirigido y cual es la verdadera motivación que lleva a tomar decisiones que correspondan a la solución de las necesidades de cada individuo.

Es en este momento, donde el profesional de enfermería juega un papel fundamental en cada servicio, permitiendo caracterizar la noción individual de la persona y hace de su situación un caso particular, en este proceso se genera una estrecha relación entre el enfermero y el sujeto de cuidado, relación que debe estar dirigida a no solo ver al sujeto de cuidado como un elemento aislado, si no considerarlo en la totalidad del conjunto de sus partes, como lo son, el núcleo familiar, su entorno biopsicosocial cultural, sus creencias y demás particularidades que justamente lo dotan de esas características individuales y crean una interacción particular entre el enfermero y el individuo.

Para el caso de los niños, las prácticas de autocuidado recaen directamente sobre su cuidador quien debe tener los conocimientos necesarios para implementar acciones que contribuyan al correcto desarrollo del niño que posteriormente iniciará sus propias prácticas de autocuidado, ahora bien, cuando estos niños presentan una afección de tipo cardiaco se modifica el estilo de vida de la familia por todo el compendio emocional y cuidados en salud a lo que conlleva la cardiopatía congénita.

Siendo tan amplias estas nociones se hace necesario de una estructura a dicha visión, tomando como directriz la teoría de auto cuidado de Dorothea Orem, la cual

permite abstraer un concepto de enfermería, persona, cuidado que particularizan en el ejercicio de la profesión. Este trabajo de investigación desde su abordaje y en la elaboración de su estructura, tiene como referencia, los requisitos universales de autocuidado comprendidos en la teoría de autocuidado, proporcionando los elementos necesarios para Identificar los conocimientos y prácticas de los cuidadores de niños de 7 meses a 6 años con patología cardiaca, o, que acuden a consulta al Centro Pediátrico del Cauca, Popayán durante el primer trimestre de 2016.

Es por lo anterior que se pueden establecer necesidades claras de conocer cuáles son las prácticas y los cuidados que están brindando los cuidadores con el propósito futurista de servir a otras investigaciones e intervenciones educativas que sean específicas para mejorar la atención y la calidad de vida de esta población infantil que tiene tanta importancia social.

3. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuáles son los conocimientos y prácticas de cuidadores de niños de siete meses a seis años con cardiopatías congénitas que acuden al Centro Pediátrico del Cauca?

4. JUSTIFICACIÓN

Las Cardiopatías congénitas son unas enfermedades que alteran tanto la estructura como el funcionamiento del corazón en los niños, la cual modifica de manera drástica el estilo de vida de esta población infantil y de su núcleo familiar. Para el 2009 en Colombia, estas patologías cardiacas aportaron a la mortalidad infantil el 12% en menores de 5 años¹. Siendo la población infantil menor de 5 años una prioridad y la más vulnerable, a nivel social y sanitario, debe hacerse un trabajo continuo, articulado, e intersectorial, que contribuya al crecimiento y desarrollo saludable en esta población.

Los padres y cuidadores de niños con cardiopatía congénita, son los directamente responsables, desde su nacimiento y en diferentes etapas de su vida de garantizarles una mejor calidad de vida.

Cuando se padece de patologías crónicas como las cardiopatías congénitas es el profesional de enfermería quien permanece más tiempo cerca de los pacientes y sus cuidadores; en este tiempo se posibilita una relación interpersonal muy cercana, en la cual prevalece la capacidad de escucha, servicio, comprensión de las limitaciones y sufrimientos del otro; por tal razón es el enfermero quién está a cargo de la orientación y educación que debe recibir el cuidador para una adecuada adherencia y cumplimiento de las prácticas de cuidado y autocuidado.

Por lo tanto hablar de cuidado parte de aspectos esenciales donde el objeto va más allá de la resolución de un problema relacionado con el cuidado; el niño con cardiopatía congénita debe ser asumido desde diferentes dimensiones humanas: biológica, psicológica, cultural, social y ambiental. En este contexto el papel del

¹ Efecto de una guía educativa para cuidadores informales de niños con cardiopatías congénitas de 1 mes a 5 años, Pontificia Universidad Javeriana Bogotá, año 2012

enfermero cobra gran importancia pues debe situar al sujeto en las mejores condiciones para que la naturaleza actúe sobre él”²

El cuerpo de conocimiento de la enfermería es el cuidado, comprendido desde la interacción directa del profesional de enfermería con el paciente, familiares y cuidadores, identifica necesidades y trata de satisfacerlas desde el apoyo educativo hasta la compensación total cuando las necesidades no logran ser suplidas por la propia persona o sus cuidadores. El programa de enfermería de la Universidad del Cauca dentro de sus directrices disciplinares ha asumido tres teoristas de enfermería, confiriendo apropiación de la profesión enmarcada desde el contexto de cada ser con una realidad individualizada, permitiendo al mismo tiempo al enfermero reconocer las necesidades que requieren intervención para ser suplidas o mejoradas.

Una de las teoristas que orienta la enseñanza del cuidado y autocuidado en el Programa de enfermería es Dorothea Orem; ella considera la salud como “el estado de la persona que se caracteriza por la firmeza o totalidad del desarrollo de las estructuras humanas y de la función física y mental”, por lo que la salud es un concepto inseparable de factores físicos, psicológicos, interpersonales y sociales. Incluye la promoción y el mantenimiento de la salud, el tratamiento de la enfermedad y la prevención de complicaciones.³

La idea fundamental se basa en el concepto de autocuidado como requerimiento que todas las personas sienten y satisfacen para vivir saludablemente y para desarrollarse como seres humanos. Cuando estos cuidados no son cubiertos sobrevienen los problemas de salud. Definiendo autocuidado como “*Una actividad*

² MEDINA, Luis José. *La Pedagogía del Cuidado: Saberes y Prácticas de la formación Universitaria en Enfermería*. Editorial Laertes S.A., 1999.

³ DE ENFERMERIA, P. R. O. G. R. A. M. A. TEORIAS Y MODELOS DE ENFERMERIA. Disponible en:
<http://artemisa.unicauca.edu.co/~pivalencia/archivos/TeoriasYModelosDeEnfermeriaYSuAplicacion.pdf>

aprendida por los individuos orientada hacia un objetivo. Es una conducta que existe en situaciones concretas de la vida, dirigidas por las personas sobre sí mismas, hacia los demás o hacia el entorno, para regular los factores que afectan a su propio desarrollo y funcionamiento en beneficio de su vida, salud o bienestar” (Tomey AM. 1994).

La teoría general de enfermería de Dorothea Orem, incluye la teoría del Autocuidado, en la que plantea los Requisitos universales que son comunes a todas las personas y se requieren a lo largo de toda la vida y en todas las situaciones de salud; define ocho requisitos universales, los cuales son: el mantenimiento del aporte necesario de aire, de agua, de alimentos suficientes, la provisión de cuidados asociados con los procesos de eliminación y evacuación, el mantenimiento de equilibrio entre la actividad y el reposo, entre la soledad y la interacción humana y por último la prevención de peligros para la vida, el funcionamiento y el bienestar humano. Estos requisitos generan acciones que producen condiciones internas y externas que mantienen la estructura y el funcionamiento humano, los cuales a su vez apoyan al desarrollo y maduración humana.

Respondiendo a la misión del programa de enfermería, partimos de la concepción del cuidador como un elemento importante del sistema de cuidado, debido a que sobre estos recae la responsabilidad de satisfacer en los niños con cardiopatías congénitas los requisitos universales, además de afrontar la enfermedad comprendida desde las diferentes preocupaciones que se originan de esta patología.

Este trabajo de investigación tuvo como propósito identificar los conocimientos y las prácticas diarias que desarrolla el cuidador con el niño de 7 meses a 6 años con cardiopatía congénita, cuidados que asumen para lograr la mejor calidad de vida, la mínima afectación posible tanto psicosocial, emocional y afectiva, además

de las diferentes complicaciones derivadas no solamente de la enfermedad si no de las hospitalizaciones prolongadas. Los conocimientos y la comprensión de la importancia de llevarlos a la práctica son herramientas fundamentales con las que debe contar el cuidador para realizar unos cuidados de calidad en el menor.

Desde la identificación de los conocimientos y prácticas de los cuidadores, este trabajo permite generar un insumo básico para poder plantear acciones educativas específicas hacia los mismos, aplicables a nivel hospitalario y comunitario que orienten la elaboración de material de apoyo educativo para los cuidadores de menores con esta patología cardiaca.

5. OBJETIVOS

5.1 OBJETIVO GENERAL

Identificar los conocimientos y prácticas de los cuidadores de niños de 7 meses a 6 años con patología cardíaca, desde los requisitos universales de autocuidado comprendidos en la teoría de Dorothea Orem, que acuden a consulta al Centro Pediátrico del Cauca, Popayán durante el primer trimestre de 2016.

5.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Caracterizar socio demográficamente a los cuidadores de niños con cardiopatías congénitas.
- Relacionar los conocimientos y prácticas del cuidador del niño con cardiopatías congénitas según los Requisitos Universales de autocuidado de Dorothea Orem.
- Identificar los requisitos de autocuidado universal alterados en los menores de siete meses a seis años con patología cardíaca.

6. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Entre las causas de la mortalidad infantil, aproximadamente 1,3 millones de recién nacidos en el mundo tienen cardiopatía congénita, hecho del que se desprende una alta mortalidad por tratamiento inadecuado durante el primer año de vida, especialmente debido a que la mayoría (90%) vive en los países más pobres.

En Latinoamérica nacen cada año 54.000 niños con cardiopatías congénitas, de estos 41.000 requieren algún tipo de tratamiento, desafortunadamente solo son intervenidos 17.000. En Colombia, donde se deberían intervenir aproximadamente 150 niños por millón de habitantes, tan solo se realizan 52 cirugías por millón.⁴

En el Departamento del Cauca se encontró un único estudio sobre estas patologías, “Cardiopatías congénitas en niños menores de 5 años. Serie de casos, 2003 – 2006: Hospital Regional, Santander de Quilichao Cauca, Colombia”, 2007, Rodríguez-Shoemaker, encontrándose que 64.6% de los pacientes obtuvo un diagnóstico definitivo, 40.5% cardiopatía congénita, 24,1% un soplo funcional y 75% abandonaron el tratamiento. Los niños recibieron tratamiento médico inicial sin embargo sólo el 25% fueron intervenidos quirúrgicamente⁵.

⁴ [3] 120-5633/© 2015 Sociedad Colombiana de Cardiología y Cirugía Cardiovascular. Publicado por Elsevier España, S.L.U.

⁵ Rodriguez v, Shoemaker R. cardiopatías congénitas en niños menores de cinco años serie de casos, 2003 2006: hospital regional, Santander de Quilichao, Cauca, Colombia [tesis en internet] Cauca: Universidad del Cauca, Facultad Ciencias de Salud; 2007. [accesado 18 nov 2012] disponible en internet: www.facultadsalud.unicauca.edu.co/fcs/2007/junio/cardiopatC3%ADas%20cong%C#%a9nitas.pdf

Este panorama regional requiere una intervención intersectorial y no solamente desde la atención sanitaria, ya que el marco legal nacional en el artículo 204 de la Ley 1098 de 2006, instauró la responsabilidad a los entes gubernamentales de generar políticas públicas encargadas de velar por los derechos de los niños, niñas y adolescentes⁶ ; comprendiendo a la infancia desde un contexto integral que abarque tanto la población sana como aquellos que nacen con alguna alteración en la salud.

La cardiopatía congénita altera la vida entera del niño desde su diagnóstico y trasciende a su núcleo familiar, según el artículo “*Características de los cuidadores de niños con cardiopatías congénitas complejas y su calidad de vida*” donde se expresa que la complejidad de las cardiopatías congénitas interfiere en la vida de los cuidadores, pues a medida que pasa el tiempo, aumenta la demanda y por tanto la carga de cuidado, que repercute en el bienestar y estado funcional del cuidador en las dimensiones físicas, psicológicas, sociales y espirituales que afectan su calidad de vida.⁷ El cuidar de un niño con cardiopatía congénita implica acompañamiento para solucionar las dudas del cuidador y orientar los cuidados específicos que se deben tener con estos niños.

La revisión de la literatura en torno al tema de este trabajo, muestra poca evidencia que evalúe la práctica del cuidador de niños con cardiopatías congénitas y menos aún con un abordaje desde una teoría del autocuidado, este aspecto fundamenta la brecha del conocimiento que existe frente al estudio de los cuidadores de esta población infantil, deduciéndose así la importancia de intervenciones costo/eficientes desde el ámbito educativo, que contribuyan en la disminución del impacto de este evento y mejoramiento de la calidad de vida del niño afectado y su familia.

⁶ Disponible en: <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=22106>

⁷ MASSA, E. R., PRIETO, A. M., & TORRES, I. F. (2010). Características de los cuidadores de niños con cardiopatías congénitas complejas y su calidad de vida Characteristics of care takers for children with complex congenital heart defects. *Avances en enfermería*, 28(1).

Como una necesidad constante del ser humano a través del tiempo el concepto autocuidado se introdujo desde la teoría del déficit de auto cuidado por Dorothea Orem, asegurando que todos los individuos necesitan satisfacer una serie de requisitos para mantener la vida, la salud y el bienestar. Según Orem los infantes poseen limitadas capacidades para atender dichos requisitos de autocuidado, lo cual obliga a los padres o sustitutos a asumir la satisfacción de los mismos⁸.

La teoría general de enfermería desde la teoría de autocuidado contempla tres tipos de requisitos de autocuidado describiendo dentro de ellos: Los requisitos universales, comunes a todas las personas, que permiten asumir al niño desde las necesidades básicas y establecer requerimientos particulares, más aún cuando hay una afectación en salud a causa de la cardiopatía congénita.

Siguiendo esta concepción, enfermería debe establecer líneas de acción en cuanto a educación específica para los cuidadores comprendiendo esta patología desde su amplio impacto a nivel fisiológico, emocional, social, económico entre otros; el profesional de enfermería es quien está a cargo de la educación de los cuidadores y de brindarles las herramientas necesarias para la ejecución de un cuidado de calidad en estos niños.

Es necesario conocer la dinámica del cuidado proporcionado a los niños con cardiopatías congénitas por parte de sus cuidadores y las bases de autocuidado con que los niños afrontan su enfermedad, para ello la utilización de un abordaje teórico (Orem) permitirá una exploración sistemática y ordenada desde los requisitos universales para lograr el desarrollo de este trabajo de investigación, dirigido a los cuidadores de niños con cardiopatías congénitas.

⁸ Gamboa, N. S. G. (2013). Aplicación de la teoría del déficit de autocuidado de orem en la atención al recién nacido. *Investigación y Educación en Enfermería*, 18(1).

7. MARCO REFERENCIAL

7.1 DEFINICIÓN DE CONCEPTOS

7.1.1 NIÑO CARDIÓPATA

Niño que padece enfermedad cardíaca como producto de una anomalía de la estructura cardíaca, relacionada con alteraciones en el desarrollo embriológico del corazón; además de alteraciones en la función cardíaca producto de enfermedades adquiridas por ejemplo, fiebre reumática, endocarditis.

7.1.2 CUIDADO EN CASA

Son todas aquellas atenciones que se le brindan a alguno de los integrantes de la familia basado en conocimientos dirigidos por algún experto en salud y que se realizan teniendo en cuenta sus condiciones económicas, sociales y culturales (valores y creencias).

7.1.3 CUIDADORES DE NIÑOS CARDIÓPATAS

Es el grupo social primario más importante en la vida de los niños pues es el que asume la mayor responsabilidad en el cuidado, estos cuidadores deciden la opción que está más acorde con los valores culturales de su medio y con los intereses del niño acorde a su edad, gustos y costumbres. Son quienes conocen el comportamiento del niño, sus necesidades y requerimientos de cuidado especial

como es la alimentación, la actividad, la necesidad de oxígeno suplementario y la dosificación correcta de medicamentos.

7.1.4 PRIMERA INFANCIA

La primera infancia es comprendida como los primeros años de vida de cada individuo, destacada por diferentes estudios, como la etapa en la cual se desarrolla en su mayoría las habilidades del ser humano, pensar, hablar, aprender, razonar, entre otras. Aquí se es totalmente dependiente de otro para poder subsistir pues aún no se puede valer por sí mismo; se convierte entonces, en una prioridad para la sociedad velar por el bienestar y un adecuado desarrollo emocional, social y físico del niño, dado que esto generará un impacto directo en la población adulta del futuro.

La OMS contempla la prioridad infantil en el cuarto objetivo del milenio, enfocado en reducir la mortalidad en los niños menores de 5 años. Según datos estadísticos, la tasa mundial de mortalidad de niños menores de 5 años ha disminuido en más de la mitad, reduciéndose de 90 a 43 muertes por cada 1.000 niños nacidos vivos entre 1990 y 2015. A pesar del crecimiento de la población en las regiones en desarrollo, la cantidad de muertes de niños menores de 5 años se ha reducido de 12,7 millones en 1990 a casi 6 millones en 2015 a nivel mundial.⁹

Según la OMS el cuidado abarca todo tipo de atención que sea autónoma y colaborativa a las personas de todas las edades, familias, grupos y comunidades, enfermos o no, y en todas circunstancias. Comprende conjuntamente la promoción de la salud, la prevención de enfermedades y la atención dispensada a enfermos, discapacitados y personas en situación terminal. Dentro del rol como personal de

⁹ Martínez Quintero, E. M., & Pineda Cardona, L. F. (2015). Factores de riesgo que inciden directa e indirectamente en padres y madres para el desarrollo de cardiopatías en congénitas en el departamento de Caldas.

salud especialmente, La enfermería la noción del cuidado ha tomado gran importancia tanto asistencialmente como encabezando el desarrollo de investigaciones que se proyectan de manera directa en el mejoramiento del bienestar de la población y comunidad en general.

Al tratar de establecer un criterio más general sobre la calidad de vida, la Organización Mundial de la Salud (OMS) (2002) la ha definido como la percepción individual de la propia posición en la vida dentro del contexto del sistema cultural y de valores en que se vive, y en relación con sus objetivos, esperanzas, normas y preocupaciones.¹⁰ Que se debe contextualizar a la población infantil entendiendo que mejorar la calidad de vida en esta etapa de desarrollo está íntimamente ligada con la calidad de vida que tendrá a medida que avance su proceso de maduración dentro de su ciclo de vida.

En Colombia la Ley 1098 de 2006, código de infancia y adolescencia, tiene por finalidad garantizar a los niños, niñas y adolescentes su pleno y armonioso desarrollo de manera que establece normas sustantivas y procesales para la protección integral de los niños, niñas y los adolescentes, entiéndase por niño o niña las personas entre los 0 y los 12 años, grupo de edades en donde se incluiría a la población de la primera infancia.

Buscar causas, procedimientos y soluciones que contribuyan a la disminución del mal estado de la salud y las muertes en estas edades es de gran importancia para el cumplimiento del objetivo del milenio, las cardiopatías congénitas aportan a la mortalidad infantil un número considerable ubicándose en las primeras posiciones. Las cardiopatías congénitas son un grupo de enfermedades caracterizado por la presencia de alteraciones estructurales del corazón

¹⁰ Tovar, J. G., & Sánchez, R. I. G. (2013). LA CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS DE PRIMARIA: ANÁLISIS CONFIRMATORIO EN UNA MUESTRA COAHUILLENSE. *Enseñanza e Investigación en Psicología*, 18(2), 373-387.

producidas por defectos en la formación del mismo durante el periodo embrionario¹¹.

7.2 CLASIFICACIÓN DE LAS CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS

La cardiopatía congénita suele estar dividida en dos tipos: cianótica (coloración azulada producto de una relativa falta de oxígeno) y no cianótica. Las siguientes listas cubren las cardiopatías congénitas más comunes:

7.2.1 CIANÓTICAS

Tetralogía de Fallot, transposición de los grandes vasos, atresia tricúspide, drenaje venoso pulmonar anómalo total, tronco arterial, corazón izquierdo hipoplásico, atresia pulmonar, algunas formas de drenaje venoso pulmonar anómalo total, anomalía de Ebstein.

7.2.2 NO CIANOTICAS:

Comunicación interventricular (CIV), Comunicación interauricular (CIA), Conducto arterial persistente (CAP), Estenosis aórtica, estenosis pulmonar, coartación de la aorta.

Las cardiopatías congénitas más frecuentes en los niños según algunos autores, son: la comunicación interventricular (CIV), comunicación interauricular (CIA), Ductus arterioso persistente (DAP) y coartación de aorta (CoAo)

¹¹ Disponible en: <http://www.fundaciondelcorazon.com/informacion-para-pacientes/enfermedades-cardiovasculares/cardiopatas-congenitas.html>

7.3 DEFINICIÓN DE PRINCIPALES CARDIOPATÍAS

7.3.1 La comunicación interventricular (CIV):

Se da cuando existe un defecto a nivel del tabique interventricular en donde hay un orificio en la pared que separa los ventrículos izquierdo y derecho del corazón.

7.3.2 La comunicación interauricular (CIA),

Se tiene que hay una sobrecarga en el ventrículo derecho, debido a que recibe un volumen extra durante la diástole, el aumento del flujo pulmonar llega a la aurícula izquierda, durante la diástole el paso de la sangre de la aurícula derecha al ventrículo derecho es de mayor cantidad de lo normal lo cual conlleva a una sobrecarga (dilatación) del ventrículo.

7.3.3 El ductús arteriovenoso persistente (DAP),

Es una estructura vascular que comunica la porción distal del arco aórtico con la región proximal de la arteria pulmonar izquierda. Pero en la vida neonatal debe ocurrir su cierre tanto anatómico como funcional.

7.3.4 La coartación de aorta (CoAo),

Consiste en un estrechamiento en un punto de la aorta, en la cual puede haber una circulación colateral de las mamarias a las intercostales, en la cual existe una

hipertensión en los miembros superiores por falta de pulsatilidad de las arterias renales.

Dentro de estas el principal correctivo es de tipo quirúrgico que desde un manejo especializado y un correcto cuidado post operatorio no deja complicaciones y contribuyen al desarrollo normal del niño.

7.4 DIAGNÓSTICO DE LA CARDIOPATÍA CONGÉNITA

Realizando un abordaje general de lo que se realiza para el diagnóstico de la cardiopatía congénita encontramos diferentes métodos.

7.4.1 Cateterismo

Consiste en la introducción de un tubo largo y delgado (catéter) por una arteria o vena de la pierna o el brazo hasta llegar al corazón, este se puede realizar diferentes procedimientos como el inyectar un colorante por el catéter para ver el corazón y sus arterias o enviar impulsos eléctricos por el catéter para estudiar las irregularidades.

7.4.2 Resonancia Magnética

Permiten una imagen detallada de las cavidades y las válvulas del corazón sin necesidad de realizar un procedimiento de cateterización cardiaca y sin emplear radiación.

7.4.3 Electrocardiograma

Se realiza para observar la actividad eléctrica del corazón. Suministra mucha información sobre el corazón y funcionamiento. Con este estudio se puede averiguar más sobre el ritmo cardiaco, tamaño, funcionamiento de las cavidades del corazón y musculo cardiaco.

7.4.4 Holter cardiaco

Técnica diagnóstica no invasiva que registra la actividad eléctrica del corazón de forma continua. Se usa para detectar trastornos cardiacos que pasarían desapercibidos en el electrocardiograma convencional.

7.4.5 Tomografía Computarizada

Técnica radiográfica que utiliza un ordenador para crear imágenes de cortes transversales del corazón.

7.4.6 Ecografía

Ondas sonoras para producir una imagen plana o tridimensional del corazón y como funciona. Este estudio puede mostrar también cómo funcionan las válvulas y como circula la sangre por el corazón.

7.4.7 Gammagrafía

Utiliza cantidades muy pequeñas de material radioactivo para diagnosticar o tratar cáncer, lesiones, infecciones, enfermedades cardíacas u otras anomalías orgánicas.

7.5 ENFERMERÍA Y LOS NIÑOS CON CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS

Al egreso de los niños post operatorio de corrección de la cardiopatía congénita CIA, CIV, DAP CoAo, es de relevancia la información que las agencias de autocuidado no terapéutico reciben educación para el cuidado en casa del menor; como enfermeros se deben satisfacer dichas necesidades de información con el fin de asegurar en casa el cuidado idóneo del niño, con un buen desempeño en los cuidadores.

Con todo lo anterior cabe anotar que las cardiopatías congénitas son enfermedades crónicas que alteran la vida del infante y modifica los patrones de vida de sus padres, tutores o cuidadores, dado que muchas veces están escasamente preparados para la crianza de un niño sano. Al diagnosticarse éstas patologías traen consigo una serie de problemas relacionados con cambios en la nutrición, trastornos en el crecimiento y el desarrollo psicomotor, limitaciones en la actividad física, mayor riesgo a padecer infecciones, y complicaciones clínicas que requieren la intervención del personal de enfermería.

La intervención de enfermería al niño con cardiopatía congénita es fundamental, debido a que el enfermero participa en la valoración, estratificación de riesgo, entrenamiento, vigilancia del paciente, es indispensable brindar educación a la agencia de autocuidado para modificar factores de riesgo y así mejorar la práctica de autocuidado en los menores, la educación sobre las prácticas que de cuidado y cuidadores son abordadas desde pautas de autocuidado descritas en la teoría propuesta por Dorothea Orem

7.5.1 TEORÍA DE DOROTHEA OREM

Desde la teoría de Orem (1993) el *autocuidado* denota acción de personas maduras o en proceso de maduración que han desarrollado capacidades para cuidar de sí mismas, orientadas al mantenimiento de su propia vida, salud y bienestar. Dorothea Orem, influenciada por un conjunto de experiencias vivenciales y contacto con enfermeras de su entorno definió la Teoría General De Enfermería que se compone de tres teorías relacionadas entre sí.

7.5.2 Teoría Del Déficit De Autocuidado

En la que describe y explica las causas que pueden provocar dicho déficit , los individuos sometidos a limitaciones a causa de su salud o relaciones con ella , no pueden asumir el autocuidado o el cuidado dependiente , determinando de esta manera el cuándo y por qué se necesita de la intervención de enfermería.

7.5.3 Teoría De Los Sistemas De Enfermería

en la que se explican los modos en que la enfermería puede atender a los individuos, identificando tres tipos de sistemas, totalmente compensatorio que dictamina que el profesional de enfermería suple al individuo en todos sus aspectos; parcialmente compensatorio en este el personal de enfermería proporciona medios de autocuidado, refiere un sistema de apoyo y educación en el que la labor de enfermería es ayudar a los individuos a ser autosuficientes al realizar las actividades de autocuidado, por medio de acciones que no podrían ser ejecutadas sin este tipo de ayuda del personal profesional.

7.5.4 La Teoría De Auto Cuidado,

Identifica el concepto de auto cuidado como una contribución constante del individuo a su propia existencia; definiendo el autocuidado como una actividad aprendida por los individuos , orientada hacia un objetivo , y la serie de conductas que existe en situaciones concretas de la vida, dirigidas por las personas sobre sí mismas, hacia los demás o hacia el entorno, para regular los factores que afectan a su propio desarrollo y funcionamiento en beneficio de su vida, salud o bienestar; en esta destaca tres requisitos de autocuidado, entendiendo por tales los objetivos o resultados que se quieren lograr con todas las labores de autocuidado dentro de ellos se encuentra:

- A. Los derivados de las necesidades fundamentales del ser humano oxigenación, alimentación, hidratación, actividad y reposo, etc.
- B. Los derivados de las necesidades específicas en determinados momento del desarrollo vital: la niñez, juventud, adultez, vejez, embarazo.
- C. Los derivados de las desviaciones del estado de salud: En caso de enfermedad que haga preciso realizar determinadas acciones para enfrentarse a ella o a sus consecuencias.¹²

La visión del autocuidado vista desde esta teoría comprende a la persona desde los meta paradigmas inherentes para la profesión de enfermería donde la esencia del cuidado cobra mayor relevancia cuando logramos transmitir o generar prácticas de cuidado y autocuidado, esta gran teoría de enfermería abarca múltiples enfoques necesarios para identificar el déficit de autocuidado y generar intervenciones integrales que suplan esas necesidades. Como ya se ha desarrollado a lo largo del trabajo el niño no cuenta con las capacidades para auto cuidarse y se ha tomado los requisitos universales para el desarrollo de este

¹² Merino, R., & Francisco, J. (2011). Estudio métrico de la Escala de Requisitos de Autocuidado (ERA), basada en la Teoría de D. Orem para pacientes diagnosticados de Esquizofrenia.

trabajo de investigación para conocer las prácticas de cuidado desde las necesidades básicas del proceso vital de su vida diaria que presenta un niño incapaz de cuidarse agregando además una patología congénita de tipo cardiaco.

El factor aire, agua, comida: Se deben controlar o manejar para mantener uno o varios aspectos del funcionamiento y del desarrollo la oxigenación, la hidratación, la nutrición, crean condiciones que apoyen los procesos vitales, tener conciencia de los efectos y resultados de los procesos patológicos, dentro de los límites compatibles con la vida, la salud y el bienestar de la persona. La naturaleza de acción: el mantenimiento, la provisión, la prevención o la promoción del factor que hay que satisfacer para contribuir a la vida, la salud y el bienestar de la persona.

7.6. NUTRICIÓN EN NIÑOS CON CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS

7.6.1. Nutrición

La clasificación de enfermedades cardiacas pediátricas, en congénitas o adquiridas, en restrictivas o no restrictivas, en cianóticas o no cianóticas, en quirúrgicas o no quirúrgicas, y en agudas o crónicas, entre otras, permite determinar el impacto sobre el estado nutricional del niño que las presenta. Fisiopatología:

Algunos comentarios están relacionados directamente con los factores de riesgo nutricional en el niño cardiópata: Se podría decir que tanto la taquipnea como la taquicardia, pueden significativamente incrementar las demandas metabólicas, que en los niños de las unidades de cuidados intensivos pediátricos, la disminución del ingreso energético es secundario a su intubación; que la anoxia y congestión venosa del intestino e hígado, frecuentemente se presenta en niños con falla cardiaca derecha; que a enteropatía perdedora de proteínas está

presente luego del procedimiento de Fontan; que las pérdidas renales de electrolitos, son secundarias al uso de diuréticos; y que la disminución en el volumen de alimentos a ingerir. Debido a la disminución neta del consumo de oxígeno en niños con insuficiencia cardíaca, toman importancia tanto la acidosis secundaria como el sufrimiento celular. La reducción en la perfusión sistémica, particularmente en la circulación esplácnica e intestinal, puede limitar el vaciamiento gástrico, la motilidad intestinal.

7.6.2 Factores de riesgo nutricional en el niño cardiópata

Incremento en los requerimientos energéticos

- Incremento en la tasa metabólica basal
- Incremento en el gasto energético total
- Incremento en la demanda de los músculos cardíacos y respiratorios
- Infecciones
- Prematurez

Disminución del ingreso energético

- Anorexia
- Disfagia
- Reflujo gastroesofágico

Incremento en las pérdidas de nutrientes

- Malabsorción intestinal
- Fórmulas hiperosmolares
- Anoxia y congestión venosa del intestino/hígado
- Enteropatía perdedora de proteínas Pérdidas renales de electrólitos

Utilización insuficiente de nutrientes

- Acidosis
- Hipoxia

- Incremento de la presión pulmonar

Falla cardíaca congestiva

- Disminución del gasto cardíaco y del flujo sanguíneo renal
- Respuesta al estrés
- Disminución en la capacidad gástrica

7.6.3 Medicamentos e interacción con los nutrientes en niños con cardiopatías

- Furosemina: Anorexia, náuseas, baja de K^+ , Na^+ , Cl^-
- Captopril: Baja de Mg^{2+} , K^+ , Zn
- Digoxina: Anorexia, náuseas, diarrea, baja de K^+
- Hidroclorotiazida: Anorexia, baja de K^+ , Mg^{2+} , Zn , riboflavina
- Propanolol: Hipoglicemia K^+ = Potasio, Na^+ = Sodio, Cl^- = Cloro, Mg^{2+} = Magnesio, Zn = Zinc

7.6.4 Soporte nutricional para niños con cardiopatía congénita

- Incrementar los requerimientos energéticos desde 75 a 120 kcal/ kg/d en 20% a 100% por estrés, cirugía o retardo en el crecimiento.
- Proveer alimentos con altas calorías con bajo contenido de agua, con proteínas entre 8% y 10%, carbohidratos entre 35% y 65% y grasas (tanto triglicéridos de cadena media como larga) entre 35% y 50%.
- Limitar el ingreso de líquidos.

7.6.5 Prevención de la anemia ferropénica

Los niños con cardiopatías cianosantes requieren una mayor cantidad de hemoglobina para atenuar la hipoxia tisular, por lo que en ellos cifras normales de hemoglobina y hematocrito indican anemia. La causa más probable es la carencia de hierro, y el mejor parámetro para evaluarla es el volumen corpuscular medio por debajo de 73¹³. Para prevenir la anemia por carencia de hierro en niños con cardiopatías cianosantes es una práctica habitual la administración de suplementos orales, bien continuos en dosis bajas, bien discontinuos en dosis mayores. En adultos con insuficiencia cardíaca se ha demostrado que la anemia empeora el pronóstico, pero su causa es multifactorial (hemodilución, hiporregeneración medular, carencial y por pérdidas).¹³

7.6.6 RESTRICCIÓN HIDROSALINA

A los pacientes con riesgo o clara insuficiencia cardíaca se les aconseja no añadir sal en las comidas y evitar los alimentos salados. En su condición de niños se pueden tolerar pequeños excesos puntuales (por ejemplo, en un cumpleaños). Las necesidades de agua dependen en buena medida de la ingesta de sal, por lo que si ésta se controla no es preciso restringir el agua, salvo en casos de insuficiencia cardíaca grave.

7.7 EJERCICIO FÍSICO Y DESCANSO

¹³Herranz Jordán, B. (2009). Control de los niños con cardiopatía congénita en Atención Primaria. *Pediatría Atención Primaria*, 11(44), 639-655. http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1139-76322009000500011&script=sci_arttext

Los niños con cardiopatías leves pueden realizar todo tipo de esfuerzos. En las cardiopatías sintomáticas y en algunas asintomáticas (por ejemplo, en una estenosis aórtica moderada) se aconseja evitar los esfuerzos bruscos o extenuantes, pero incluso en estos pacientes hay que promover el ejercicio recreativo hasta el límite en que sea bien tolerado, ya que ello mejorará su capacidad física y la integración con otros niños. Por el contrario, se los debe disuadir de practicar un deporte de competición, que en todo caso debe ser autorizado por el cardiólogo. Los pacientes con insuficiencia cardíaca o cianosis requieren períodos de sueño y descanso más frecuentes y prolongados que los de un niño sano de su edad. Los niños con insuficiencia cardíaca suelen tener ortopnea, por lo que duermen mejor semi sentados.

7.7.1 Riesgos de las enfermedades intercurrentes

Para evaluar el posible riesgo de una enfermedad intercurrente, los principios fisiopatológicos esenciales son:

- A) Los cortocircuitos de izquierda a derecha (por ejemplo, en la comunicación interventricular) aumentan (llega más sangre al pulmón y menos a la aorta) cuando suben las resistencias sistémicas o bajan las pulmonares; sucede lo contrario en los cortocircuitos de derecha a izquierda (por ejemplo, en la tetralogía de Fallot).
- B) Las obstrucciones a la salida del ventrículo empeoran con la taquicardia porque disminuye el tiempo de eyección.

Las cuatro situaciones de riesgo más comunes y los cambios fisiopatológicos que ocurren o pueden ocurrir en ellas son:

- A) Fiebre:** taquicardia, taquipnea, vasoconstricción periférica en el pico febril seguida de vasodilatación, y aumento del consumo de oxígeno.

B) Deshidratación: taquicardia, hipo-tensión, hemoconcentración, alteración electrolítica (resulta de especial riesgo la hipopotasemia, que favorece la intoxicación por digitálicos) y acidosis metabólica.

C) Infección broncopulmonar: taquipnea, hipoxemia e hipercapnia (que aumenta las resistencias pulmonares). Además, suele haber fiebre y puede que también cierta deshidratación. La causa más común de empeoramiento de un lactante con insuficiencia cardíaca o cianosis es la bronquiolitis por virus respiratorio sincitial (ver acerca de su prevención a continuación).

D) Apneas obstructivas: hipercapnia.

Las cardiopatías leves no se descompensan en absoluto. A mayor gravedad, mayor riesgo de descompensación.

7.7.2 Vacunaciones y prevención de la infección por virus respiratorio sincitial¹³

Los niños que padecen una cardiopatía significativa deberían vacunarse además de las vacunas del calendario normal frente a la gripe, el neumococo y la varicela.

8 METODOLOGÍA

8.1 TIPO DE ESTUDIO

El diseño en este trabajo investigativo, es de tipo cuantitativo, descriptivo de corte transversal, que permitió identificar los conocimientos y prácticas de los cuidadores de niños de 7 meses a 6 años con cardiopatía congénita, atendidos en el Centro Pediátrico del Cauca en Popayán, durante un periodo de tiempo determinado. Basado en los requisitos universales de autocuidado que propone la teorista Dorotea Orem

Cuantitativo, ya que se obtuvieron los conocimientos y prácticas que desempeñan los cuidadores en niños con cardiopatías congénitas, los cuales pueden ser recolectados de forma ordenada y permiten cuantificación y realización de gráficas con respecto a los resultados.

Descriptivo porque permitió categorizar las características de los cuidados brindados por el cuidador, mediante un instrumento aplicado en un momento determinado sin llegar a realizar intervención alguna en la población a estudio, de los cuales se tiene como referencia a los cuidadores de los niños atendidos el Centro Pediátrico del Cauca.

Transversal porque que los instrumentos se aplicaron en un tiempo determinado.

8.2. INSTRUMENTO A UTILIZAR PARA LA RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN

Se elaboro una encuesta con preguntas tipo cerradas y Likert, relacionadas con la caracterización sociodemográfica de los cuidadores y con los Requisitos Universales de Autocuidado según la Teoría de Autocuidado de Dorothea Orem

8.2.1 UNIDAD DE ANÁLISIS

Identificación de los conocimientos y prácticas que efectúan los cuidadores a niños de 7 meses a 6 años con cardiopatías congénitas.

8.2.2 UNIVERSO

Cuidadores de niños de 7 meses a 6 años con cardiopatías congénitas atendidos en el Centro Pediátrico del Cauca en el primer periodo del 2016.

8.2.3 MUESTRA

La muestra está conformada por los cuidadores de niños que ingresaron durante los meses de Enero y Abril del primer periodo del 2016 al Centro Pediátrico del Cauca con diagnósticos de cardiopatías congénitas a conveniencia de un estudio no probabilístico y con una población infinito debido a que no tenemos un número exacto de pacientes que ingresan al centro pediátrico en este periodo.

8.2.4 POBLACIÓN

Este trabajo de investigación tuvo como población sujeto a los cuidadores de niños con cardiopatías congénitas atendidos en el Centro Pediátrico del Cauca en el primer periodo del 2016. La población fue elegida mediante la técnica de muestreo

no probabilístico a conveniencia teniendo en cuenta los criterios de inclusión y exclusión.

8.3. CRITERIOS DE INCLUSIÓN.

- Cuidadores de niños y niñas con edades comprendidas entre 7 meses y 6 años, con diagnóstico clínico previo de alguna cardiopatía congénita.
- Cuidadores de niños de 7 meses a 6 años con cardiopatía congénita residentes de zona urbana y rural de cualquier parte de Colombia.
- Cuidadores que aceptaron participar voluntariamente en el estudio.

8.4. CRITERIOS DE EXCLUSIÓN.

- Niños de 7 meses a 6 años con patologías cardiacas, no congénitas o diferentes a la del estudio.
- Cuidadores que lleven menos de un mes de cuidado en casa del niño con cardiopatías congénitas.
- Personas que no quieran participar en el estudio

8.5. FUENTE E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN.

La recolección de la información tiene con objetivo identificar los conocimientos y prácticas que los cuidadores realizan a los niños con cardiopatías congénitas, esta encuesta se diligencio por contacto directo con la población objeto de estudio (cuidadores de niños de 7 meses a 6 años) atendidos en el Centro Pediátrico del Cauca, quienes respondieron la encuesta con un fin específico.

Para la realización de este estudio se empleo un instrumento conformado desde la **caracterización socio demográfica del cuidador** relacionada con edad, estado civil, genero, número de hijos, nivel educativo, etnia, ocupación, aspecto socioeconómicos, religión, estado de salud, entidad de salud, procedencia, servicios públicos con los que cuenta en su casa, lugar de residencia, vivienda y estrato, **datos sobre el niño con cardiopatía congénita** que parentesco tiene con el cuidador, edad, diagnostico, fecha de diagnóstico, medicamentos que recibe y antecedentes quirúrgicos y un cuestionario que está constituido de ocho (8) ítems relacionados con el cuidado que brinda el cuidador a el niño con cardiopatía congénita

Los ocho (8) ítems relacionados con el cuidado que recibe el niño están contemplados en una encuesta basados en los Requisitos Universales de Autocuidado de la teoría del Autocuidado de Dorothea Orem los cuales comprenden: provisión de cuidados en el **mantenimiento de un aporte de aire, agua y alimentos**, incluyendo la identificación de signos de dificultad respiratoria y lo que el cuidador realiza cuando se presenta, la exposición a humo de leña/cigarrillo, cantidad de líquidos aportados al niño, si ha tenido o no pérdida de peso, si presenta dificultades para la alimentación, presencia de caries dental, preparación de los alimentos, aparatos de ayuda para alimentarse frecuencia de los grupos alimentarios que recibe como frutas, verduras, **provisión de cuidados en el proceso de eliminación**, iniciando por conocer si la enfermedad ha alterado este patrón por el uso o no de medicamentos, sistemas de ayuda como sondas, ostomías, **provisión de cuidados en el mantenimiento del equilibrio entre la actividad y el reposo**, si hay restricción de la para la actividad, sueño número de horas de sueño en la noche , en el día , problemas para dormir **cuidados en el mantenimiento entre la soledad e interacción**, Relaciones: si puede desarrollar amistades normalmente, apoyo familiar; Comunicación: dificultades para comunicarse con su entorno, cuidados para la **prevención de peligros para la vida el funcionamiento y el bienestar humano**

Preguntar que adecuaciones ha hecho en el hogar con respecto a los riesgos caseros, vacunación.

8.6 PROCESO DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN

Para la recolección de la información de los conocimientos y prácticas de los cuidadores de niños de 7 meses a 6 años con cardiopatía congénita, se usó un instrumento tipo encuesta que fue sometido a validación a través de dos estrategias la primera realizada por expertos de la facultad ciencias de la salud de la universidad del Cauca, del programa de enfermería y en segunda instancia una prueba piloto; lo anterior con el fin de corroborar que las preguntas estructuradas sean comprensibles, pertinentes y así se realizaron los ajustes pertinentes previos a la aplicación final de la misma, para dicha validación.

9 ASPECTOS ÉTICOS

Loa principios éticos que se deben considerar para la realización de este proyecto son:

9.1 CONFIABILIDAD

El proyecto investigativo otorga a los instrumentos y a la información recabada, exactitud y consistencia necesarias para efectuar las generalizaciones de los hallazgos, derivadas del análisis de las variables en estudio. El instrumento elaborado y avalado por expertos medirá lo que proponen los objetivos del proyecto.

9.2 CONFIDENCIALIDAD

En el Proceso investigativo se garantizo la confidencialidad a las personas que participan en el estudio. Los datos obtenidos serán utilizados solamente en la presente investigación; los resultados serán dados a conocer a la Institución donde se re aliza el estudio, a la Coordinación del Departamentos de Enfermería, se publicarán en revista científicas o en eventos académicos. Los datos obtenidos serán custodiados por el investigador principal.

9.3 AUTONOMÍA

Se brindo información veraz y comprensible a cada paciente encuestado, donde posteriormente cada uno decidio de forma voluntaria si participaria o no de la investigación, garantizando el respeto y confidencialidad de los datos que el paciente suministro en la entrevista estructurada, los cuales fueron custodiados

por la investigadora principal Enid Esperanza Garzón cuyo correo electrónico es eegarzon@unicauca.edu.co y móvil 300705360.

9.4 RESPETO:

Dentro del proceso investigativo y metodológico se seleccionaron únicamente los sujetos que cumplieran con los criterios de inclusión sin distinción de género, etnia, edad, religión y situación socio económica y que desearan participar voluntariamente en esta investigación. Los resultados del estudio serán utilizados, únicamente para el cumplimiento de los objetivos propuestos en la investigación.

9.5 BENEFICENCIA:

La investigación busca maximizar el beneficio de los cuidadores de niños con cardiopatía congénita, para disminuir el daño y consecuencias en el estilo de vida y desarrollo de los niños. La decisión de participar en el estudio fue completamente voluntaria los sujetos seleccionados no asumieron ningún tipo de gasto, retribución económica ni beneficio alguno por participar de la investigación.

9.6 JUSTICIA:

Dentro del proceso investigativo y metodológico se seleccionaron únicamente los sujetos que cumplieran con los criterios de inclusión sin distinción de género, etnia, edad, religión y situación socio económica y que decidieron participar voluntariamente en esta investigación. Los resultados del estudio fueron utilizados, únicamente para el cumplimiento de los objetivos propuestos en la investigación.

10. RESULTADOS

Tabla de frecuencia

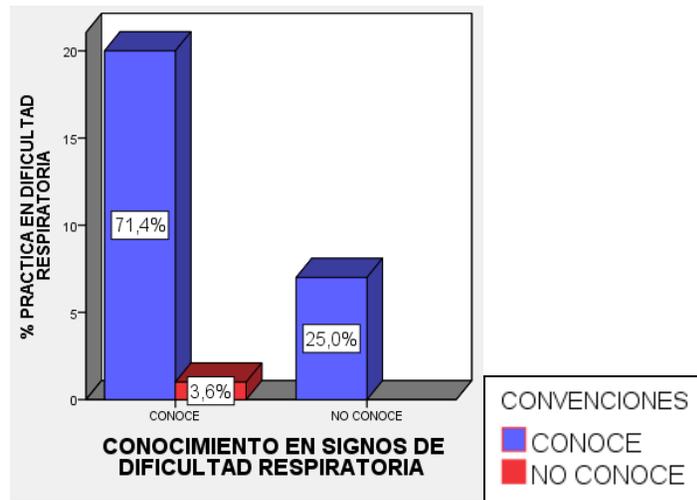
10.1 DATOS SOCIODEMOGRAFICOS

DATOS SOCIODEMOGRAFICOS	F	%
EDAD AÑOS		
15 - 24	5	17,9%
25 - 34	18	64,3%
25 - 50	5	17,9%
TOTAL	28	100%
GENERO		
Fem	26	92,9%
Masc	2	7,1%
TOTAL	28	100%
OCUPACION		
Estudiante	1	3,6%
Ama de c	13	57,1%
Trab - ind	12	42,9%
Empleado	2	7,1%
TOTAL	28	100%

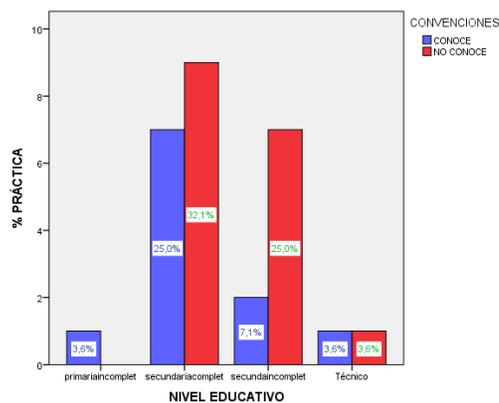
DATOS SOCIODEMOGRAFICOS	F	%
NIVEL EDUCATIVO		
Primaria incompleta	1	3,6%
secundaria completa	16	57,1%
Secundaria incompleta	9	32,1%
Tecnico	2	7,1%
TOTAL	28	100%
LUGAR DE RESIDENCIA		
Urbano	21	75%
Rural	7	25%
TOTAL	28	100%
INGRESO MENSUAL		
MENOS 1 SMLV	10	35,7%
1 SMLV	16	57,1%
2 SMLV	2	7,1%
TOTAL	28	100%

10.2 ENCUESTAS

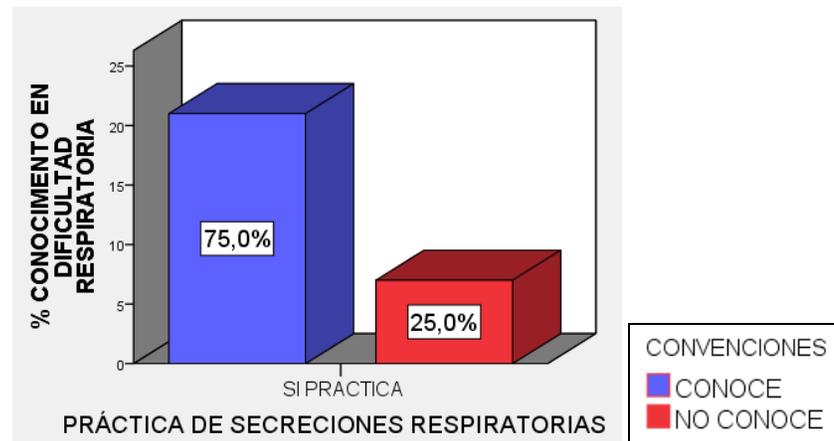
En el primer requisito, provisión de cuidados en el mantenimiento de un aporte aire, según la relación entre el conocimiento y la practica respecto a la dificultad respiratoria se puede decir que de toda la población el 75% conoce los signos de dificultad respiratoria pero un 25% no los conoce. Y referente a la práctica el 100% de la población tiene una práctica adecuada en el manejo de las secreciones.



Del grupo poblacional de estudio se encuentra que el nivel educativo respecto a los conocimientos en signo de alarma, se destaca el porcentaje de quienes han cursado la secundaria completa, ya que un 32,1% no conoce los signos de alarma y en menor número los que si los conoce, el 25%. El 3,6% son quienes han cursado la primaria incompleta quienes en su totalidad conocen los signos de alarma. Los técnicos tienen igual porcentaje para los que conocen y no, con un total de 7,2%.



El 100% de la población practica el adecuado manejo de las secreciones respiratorias, pero de estas el 75% tienen el conocimiento acerca de la dificultad respiratoria.

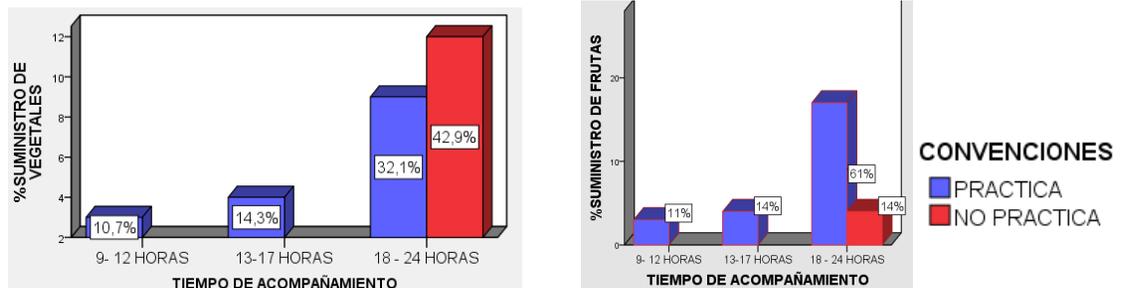


Se evidencia en los resultados encontramos que 50% de los cuidadores no tienen conocimiento acerca de los signos de deshidratación en el menor y que el otro 50% si los conoce, esto correspondería al primer requisito, provisión de cuidados en el mantenimiento de un aporte de agua.

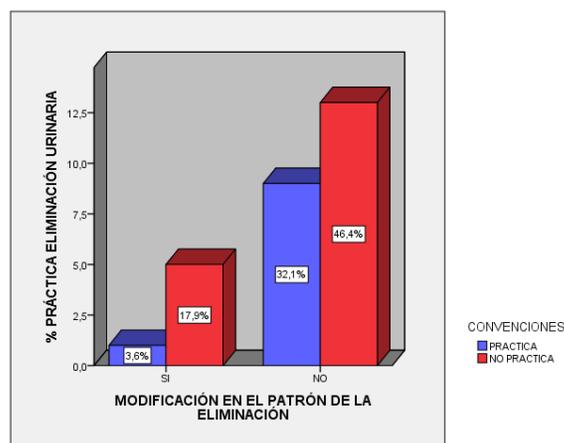


Provisión de cuidados en el mantenimiento de un aporte de una ingesta suficiente de alimentos, con el cuarto requisito (provisión de cuidados para el mantenimiento del equilibrio entre la soledad y la interacción), respecto al tiempo de acompañamiento del cuidador, la población con mayor porcentaje dedican entre 18 a 24 horas al día al niño con cardiopatía congénita, de estos el 39,3 %

cumplen con la practica en el suministro de frutas y verduras y un 35,7 % no cumplen con la práctica del suministro de frutas y verduras.



El requisito 2 provisión de cuidados asociados al proceso de eliminación, se encontró que el 46,4 % (13) refirieron que los niños presentaban alteraciones en el patrón de eliminación a causa de los medicamentos o la enfermedad y de estos solo el 46,2 (6) mencionaron no realizar prácticas de cuidado con alteraciones urinarias, como disminuir el consumo de líquidos y no administrar en horas de la noche medicamentos diuréticos.

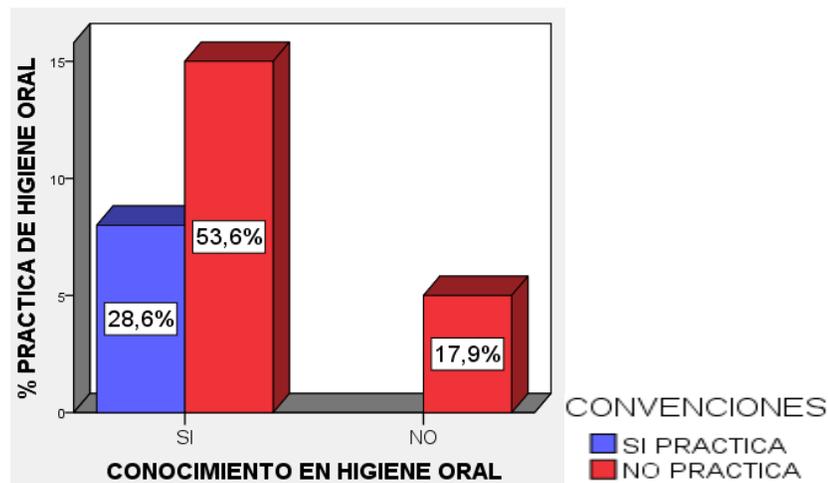


En el requisito 3 (Provisión de cuidados, para el mantenimiento y el equilibrio, entre la actividad y el reposo) se encuentra evaluado la restricción que los padres tienen con los niños de la actividad diaria, siendo relacionado con la limitación que tiene para la interacción social, como resultado se obtiene que 28,5% tienen

restricción para la actividad, de estos el 21,4% no tiene limitación en su interacción y el 7,1% si lo tiene. En cambio quienes no tienen la restricción para la actividad, que son el 71,4%, en su totalidad no tiene tampoco limitación para la interacción social.

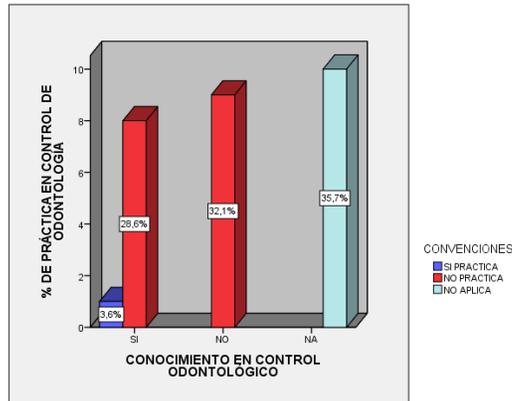


En el quinto requisito, cuidados para la prevención de peligros para la vida y el bienestar humano se identifica que de la población de cuidadores evaluados, el 82,2% tienen conocimiento acerca de la higiene oral de estos, el 53% no realiza una práctica adecuada de la higiene oral en el menor. El 17,9% no tienen ningún conocimiento acerca de higiene oral y esta misma población no la práctica.

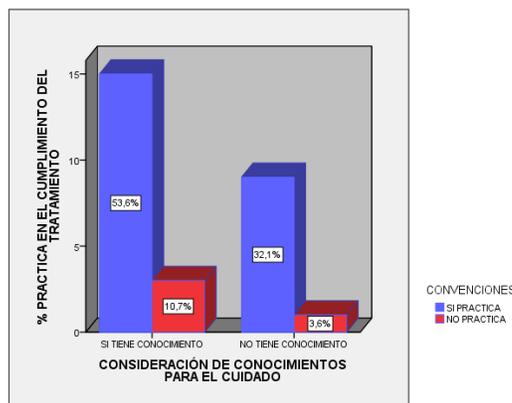


Respecto a la relación entre el conocimiento y la práctica en el control odontológico, encontramos que de la población total no aplica para el 35,7% dado que no entran entre los evaluados de este requisito. De los faltantes (64,3%) se evidencia que un 32,1% no tienen el conocimiento y que en su totalidad tampoco

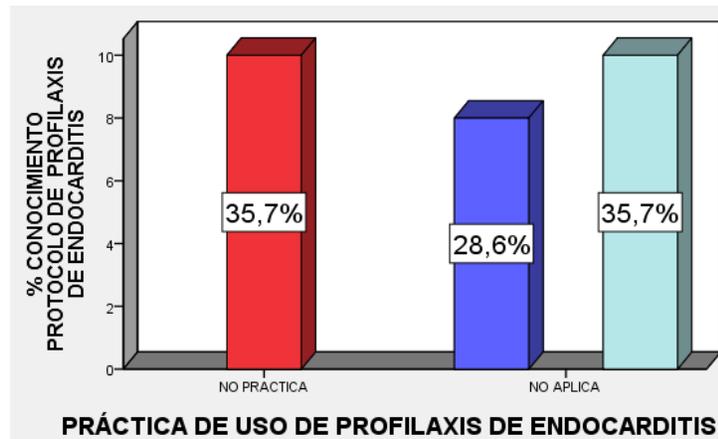
lo practican. El 32,2% encontramos que conocen el control pero tan solo el 28,6% no realiza la práctica.



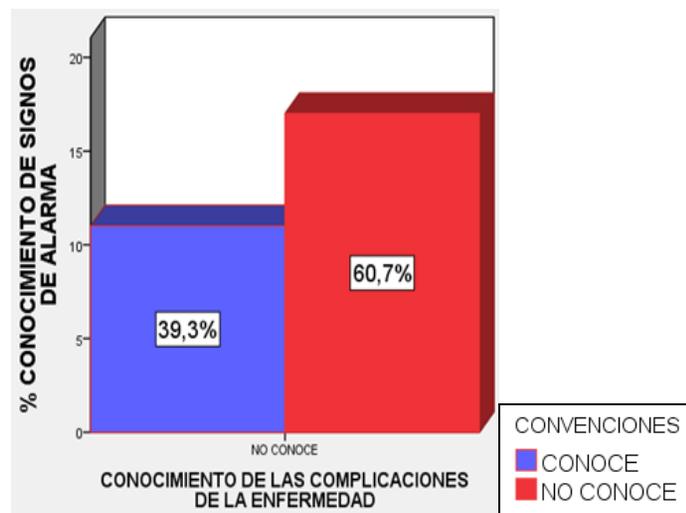
Entre los encuestados se consideran que tienen conocimiento el 64,3% de la población, de los cuales el 53,6% tiene una completa práctica en el cumplimiento del tratamiento y el 10,7% no practica en su totalidad del tratamiento. Por otra parte se encuentra el 35,7% quienes creen no tener el conocimiento suficiente para el cuidado de los niños, de ellos es significativo el número de quienes cumplen el tratamiento quienes son el 32,1% mientras que quienes los que no, son el 3,6%.



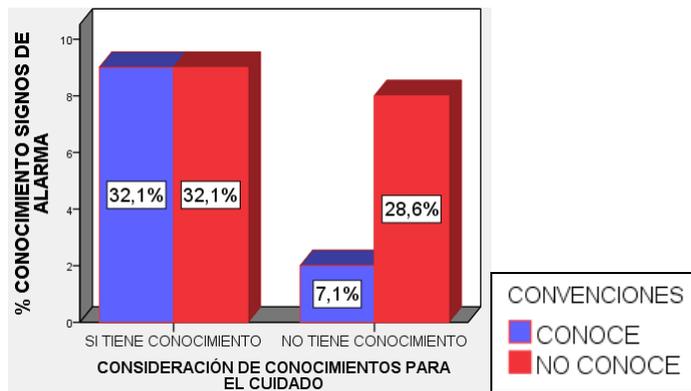
De la población total, el 64,3% no tiene un protocolo de profilaxis de endocarditis, pero el 35,7% que lo tiene, no lo ha utilizado aun y tampoco tienen conocimiento acerca del mismo.



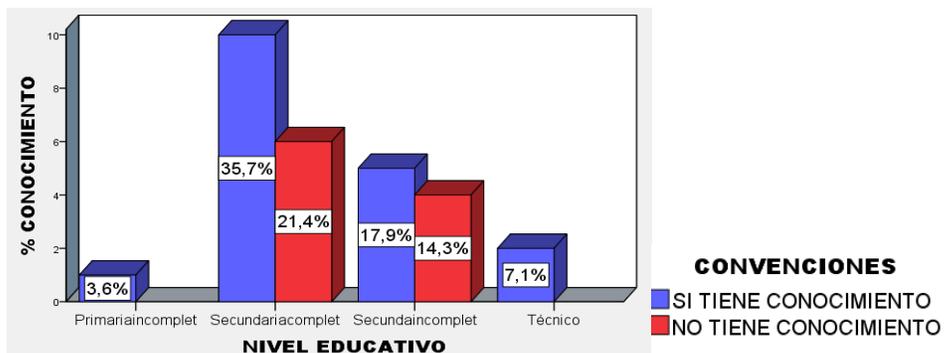
La población total refirió no conocer las complicaciones, de los cuales el 60,7% refiere no conocer los signos de alarma y al contrario el 39,3% refiere conocerlos.



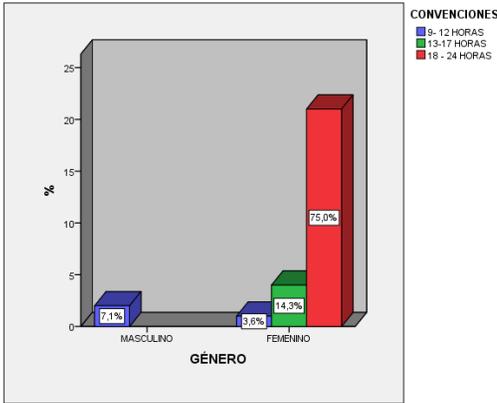
Se encuentra que al relacionar si el cuidador considera que tiene el conocimiento suficiente para el cuidado del menor, con el conocimiento que tiene acerca de los signos de alarma, se puede decir que 64,2% considera tener el conocimiento para brindar el cuidado, y estos, divididos en porcentajes iguales corresponde a que mitad de la población si conoce los signos de alarma y la otra mitad, no. Respecto a los que consideran no tener conocimientos para brindar el cuidado al niño, un 28,6% no conoce los signos de alarma y minoritariamente el 7,1% si los conoce.



En cuidados para la promoción del funcionamiento y desarrollo humano dentro de los grupos sociales, al preguntar si el cuidador consideraba tener los conocimientos suficientes para cuidar al niño relacionado con el nivel educativo, se encuentra que el mayor porcentaje está ubicado en secundaria incompleta en un 57%, con un 35,7% que considera que cuenta con los conocimientos suficientes para el cuidado, y 21,4% no consideran tener el conocimiento. en segundo lugar se encuentra la población que ha cursado la secundaria incompleta en un 32,2% de los cuales un 14,3% no consideran tener el conocimiento y el 17,9%. por último, según los hallazgos, los que han cursado la primaria incompleta y quienes han realizado un técnico con un 3,6% y un 7,1% respectivamente consideran en su totalidad tener el conocimiento necesario para la atención del menor.



En la gráfica que relaciona el género con el tiempo de acompañamiento, se destaca que el 92,9% de los cuidadores es de género femenino, quienes se distribuyen según la cantidad de horas de la siguiente manera, de 18 – 24 horas un 75%, un 14,3% de 13-17 horas y un 3,6% de 9-12horas. Por parte del género masculino se encuentra que cuidan de los menores un 7,1% y que solo va de 9-12 horas.



11. DISCUSIÓN

En las variables sociodemográficas de los cuidadores de niños con cardiopatías congénitas de siete meses a seis años atendidos en el centro pediátrico del Cauca, las variables independientes del presente estudio fueron: edad, género, ocupación, nivel educativo, lugar de residencia, ingreso mensual; con una muestra de 28 cuidadores el género que predominó fueron mujeres con un 92,9% y hombres con un 7,1%, el mayor rango de edad que se encontró en los cuidadores fue de 25 a 34 años con un 63,3% seguido de los rangos de edad de 15 a 24 años y 35 a 50 años con un 17,9 %, ocupación el 46,4% pertenecen a ama de casa, 42,9% trabajador independiente, 7,1% empleados y 3,6% estudiantes. El 57,1% de los cuidadores tiene estudios secundaria completa, el 32,1% posee secundaria incompleta, el 7,1% técnico y 3,6% primaria incompleta. El 75% de la población pertenece a zona urbana y 25% a zona rural. De los cuidadores encuestados el 57,1 tiene ingresos económicos de 1SMLV y el 35,7% recibe 2 SMLV.

De acuerdo a la literatura consultada en el estudio por Blanco Avila-2007, se encontró en una muestra de 73 cuidadores, un 88% de género femenino y el 12% masculino, en una guía realizada de los autores Guayara-Morales-Parra y Pinzon en el año 2012, confirman también que el agente de cuidado primario es la mujer, encargándose de la salud física y mental del niño en el proceso salud enfermedad; es por este motivo que se quiere estimular a la mujer a generar una búsqueda permanente de conocimientos, de tal manera que permita enriquecer una adecuada practica en el cuidado del menor, en cuanto al rango de edad se encontró que fue de 20 a 35 años, lo que nos aporta una similitud entre las edades reportadas en la investigación actual. Con respecto a la variable ocupación del presente estudio, en donde predominó ama de casa, el de Guayara y colaboradores difiere en este aspecto, ya que el porcentaje más alto que arrojó fue el de empleado. En otro estudio por Martinez-2010 plantea que una madre que

además de dedicarse al cuidado de los hijos, trabaje o estudie, tendría capacidad de adquirir conocimientos para brindar un buen cuidado al niño cardiópata. Mientras que en el estudio de Blanco-2007, muestra una similitud con un 37% donde los cuidadores realizan trabajos del hogar. En el estudio de Blanco se encontró que el 50.68% de los cuidadores de niños en situación de enfermedad crónica ha concluido sus estudios universitarios; el 15,07% tiene estudios universitarios incompletos; el 13,70% posee estudios técnicos; el 10,96%, educación media completa; el 6.85%, educación media incompleta; el 1,37%, primaria incompleta y el 1,37% la ha finalizado, este hallazgo se contrapone al presente estudio ya que la mayoría de las personas encuestadas tienen secundaria completa, lo cual está relacionado con la población que vive en zona urbana (75%) ya que cuentan con un mayor acceso a las instituciones educativas y es un factor muy importante ya que favorece su proyecto de vida y capacidad de aprendizaje. Quienes tenían un nivel educativo de secundaria completa contaban con conocimientos suficientes para el cuidado del niño pero no eran llevados a la práctica en muchas ocasiones.

El presente orientado según los requisitos universales de Dorothea Orem y en ese orden se realizó su discusión. Frente al primer requisito, Provisión de cuidados en el mantenimiento de un aporte de aire, se encontró, que un 25% de la población tiene desconocimiento de los signos de dificultad respiratoria, sin embargo, la totalidad de la población practica un adecuado manejo de las secreciones. En el artículo "Análisis del diagnóstico enfermero, patrón respiratorio ineficaz en niños con cardiopatías congénitas" 2006, define que "las cardiopatías congénitas son una patología que se caracteriza por una baja oxigenación en la membrana alveolo capilar y el edema pulmonar aumentando el trabajo respiratorio, el fallo de este mecanismo y desequilibrio entre la oferta y demanda de oxígeno", lo anterior, muestra que en estos pacientes puede encontrarse un patrón respiratorio ineficaz, lo cual hace necesario el cumplimiento de este requisito universal. Si el cuidador no tiene un adecuado conocimiento frente a este patrón puede estar exponiendo

el menor a complicaciones futuras. El conocimiento sobre el manejo de la dificultad respiratoria mostrado por el grupo de estudio es un aspecto positivo en el cuidado del niño con cardiopatía, que les permite realizar un adecuado manejo de los posibles problemas respiratorios de estos niños, como la obstrucción recurrente de la vía aérea y sus síntomas.

En cuanto al segundo requisito de autocuidado, provisión de cuidados para el mantenimiento de un aporte de agua, en donde nos encontramos que el conocimiento que tiene la población acerca de signos de deshidratación u otro tipo de alteraciones en el equilibrio de agua en el cuerpo, es igual a quienes si lo conocen (50%) lo cual requiere que se dé la importancia que merece, pues según lo que se encontró un artículo es posible que en las formas graves de tipo agudo e incluso en algunas cardiopatías crónicas, sean necesarias reducciones hídricas, esto con el fin de tenerlo en cuenta e informárselo al cuidador y así evitar complicaciones que tengan que ver con este tipo.

Respecto al tercer requisito de Orem: provisión de cuidados para el mantenimiento de un aporte de alimentos, se encontró que el tiempo de acompañamiento del cuidador con el niño, tiene una relación es directamente proporcional con el suministro de frutas y verduras que se le proporciona al niño, se puede observar en la gráfica, que muestra que quienes comparten el mayor tiempo (18-24 horas del día), hacen una buena práctica de alimentos con los menores (39,9%), mientras que los que permanecen con el niño entre 9 y 12 horas (10,7%), tienen una práctica sólo del 3,6%. Según el artículo médico sobre apoyo nutricional de la Dra. Rodríguez 2008, resalta la necesidad de que el niño con patología cardíaca reciba un aporte proteico y calórico adecuado con restricción de líquidos y sodio necesarios, que se encuentran en las frutas y las verduras, siendo estos la base para una alimentación adecuada. Por otra parte, el cuestionario desarrollado en el presente trabajo, ha tenido en cuenta, otros aspectos referidos en dicho artículo, como la necesidad de que la alimentación de los niños sea baja en sal y que las

comidas sean suministradas en porciones pequeñas, para facilitar su consumo por el menor y evitar regurgitación y que el niño reciba suplementos vitamínicos en su alimentación, aspectos interrogados en el cuestionario. En un estudio realizado en México, entre los años 1997 y 1998 por Miguel Angel Villasís-Keever, M.C, concluye que los niños con esta patología suelen presentar desnutrición tanto como aguda o crónica, por lo que desde el momento del diagnóstico se deben hacer intervenciones en la nutrición evitando el deterioro de la misma, esto hace que sea necesario explorar en la población objeto los aspectos nutricionales de los niños con cardiopatías congénitas.

La provisión de cuidados asociados a los procesos de eliminación fue interrogando en los cuidadores, encontrándose un porcentaje significativo (46%), a los que no aplicaba este aspecto del cuidado, ya que eran niños menores de 2 años, que por su corta edad hacían uso de pañal y requerían ser asistidos constantemente en su eliminación. Por otra parte, se encontró que el 25% del grupo si realizaban algún tipo de práctica frente a la eliminación urinaria de los niños. La relevancia de este aspecto del cuidado lo refiere el artículo “Nutrición en el niño cardiópata” de CARLOS ALBERTO VELASCO, M.D 2008, donde se menciona que los niños con cardiopatía sufren de desequilibrios en el volumen normal de líquidos, haciendo que el niño pueda estar perdiendo o reteniendo líquidos de manera extrema, acarreando complicaciones y alteraciones de su estado de salud. Otro aspecto de este requisito, como la alteración en el sistema gastrointestinal, el 57,14% de los niños han tenido estreñimiento, y solo el 42,86% de los cuidadores de estos niños, han realizado una adecuada practica frente a esta condición.

En la provisión de cuidados para el mantenimiento de un equilibrio entre la soledad y la interacción, se encontró que el género femenino (92%) son quienes cuidan de los niños, similar hallazgo se encuentra en el artículo: “Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños y adultos con enfermedad crónica” por la Enf. Gloria Mabel Carrillo, donde se relaciona dado que fue evidenciado que la

mujer es quien dedica su tiempo al cuidado del niño. En este requisito fue observado que la cantidad de hombres cuidadores es relativamente poco (7,1%) y que estos, comparten el menor tiempo con los niños de 9 – 12 horas.

Como quinto requisito se encuentra la provisión de cuidados para el mantenimiento del equilibrio entre la actividad y reposo, en donde se observa que el 71,4% de los cuidadores no realizan ningún tipo de restricción de la actividad de los niños, lo cual estaría en desacuerdo frente a lo referido en el artículo: “Asociación entre diagnósticos en niños con cardiopatías congénitas”, realizado por el Enf. Martin Da Silva, quien evidencia en su investigación “la intolerancia a la actividad física, muy común en niños portadores de cardiopatías, dado que presentan un desequilibrio entre la oferta y la demanda de oxígeno tisular, además de presentar un aumento del volumen sanguíneo en los pulmones que reduce su distensibilidad y eleva el trabajo respiratorio, haciendo que el sujeto de cuidado sea internado recurrentemente en los centros hospitalarios por descompensación”. Esto se destaca la importancia y la relevancia de que los padres conozcan hasta qué punto pueden o deben sus hijos realizar una actividad física, evitando de esta manera que surjan las complicaciones que deterioren la vida del niño y repercuten también en la de su cuidador. Por otra parte del 28,5% de quienes hacen una restricción de la actividad física en los niños, el 7,1% realizan limitación de la interacción social, frente a esto el artículo nombrado anteriormente, define la importancia de que a pesar de que el niño tenga la patología, cuente con el ambiente propio para que relacione e interactúe con su entorno y otros niños.

El séptimo requisito de autocuidado, cuidados para la prevención de peligros para la vida, funcionamiento y desarrollo humano, se identificó que un alto porcentaje de la población (82,2%) tiene el conocimiento de la importancia de realizar higiene oral en los niños, pero que el 53,6% no lo hace, al revisar el artículo “Intervenciones de enfermería especializada en la prevención de endocarditis infecciosa en niños con cardiopatía congénita” realizado por Lic. Enf. Sandra

Lizbeth Garcés Guerrero, “Donde se hace especial énfasis en la higiene bucal, para evitar que las bacterias que se encuentran en la cavidad oral pasen al torrente sanguíneo, en niños pequeños, se recomienda hacer limpieza con un paño para mantener la boca limpia; el cepillado dental en niños mayores de 1 año se deberá realizar cuatro veces al día con un cepillo de cerdas suaves; evitar en la medida de lo posible la ingesta de azúcares, el uso de chupón y biberón para prevenir la formación de caries dental” 2012, esto permite resaltar la importancia de reforzar la información y la educación brindada a los cuidadores dado que así se evitan notablemente las complicaciones. Por otra parte se encontró que tan solo el 35,7% de la población cuenta con profilaxis de endocarditis y que sin embargo, estos no tienen conocimientos acerca de la misma.

CONCLUSIONES

- Se identificó que los cuidadores primarios de niños con cardiopatías congénitas eran mujeres y con profesión ama de casa lo cual demuestra el arduo compromiso por parte del cuidador frente al sujeto de cuidado, pero a su vez denota la imposibilidad de realizar actividades diferentes como trabajar y estudiar lo que favorecería una adquisición de conocimientos óptimos, mejorando la calidad de prácticas de cuidado que realizan con los niños.
- Las edades de mayor prevalencia en cuidadores de niños con cardiopatías congénitas se encuentran en las de mayor producción laboral en el ciclo vital lo que conlleva a tener menores ingresos económicos y por ende condiciones de vidas precarias que dificultan el progreso del estado de la salud del niño.
- Los niños con cardiopatías congénitas requieren una dieta en la que se instaure el consumo de frutas y verduras, cuidado que no es cumplido por parte de los cuidadores, lo que puede generar un déficit nutricional que deteriore la salud del niño; esto puede tener su causa en los bajos recursos económicos encontrados en la población entrevistada.
- Existe una escasez de recursos educativos que fortalezcan el conocimiento y prácticas específicas para estas patologías, hecho referenciado en los pocos artículos de enfermería enfocados al cuidado de niños con cardiopatías congénitas.
- El niño portador de una cardiopatía congénita, frecuentemente requiere de cierta limitación en las actividades físicas, el que no se regule el equilibrio entre la actividad y reposo como práctica de cuidado, puede ocasionar un deterioro de la salud del menor.

RECOMENDACIONES

- Una vez diagnosticado el niño con cardiopatía congénita es de gran importancia que el personal de salud en especial enfermería esté capacitado y con los conocimientos suficientes para brindar educación acerca de los cuidados que requiere el menor, ya que es fundamental para que se realicen unas buenas prácticas de cuidado, individualizando la atención de acuerdo a las características sociodemográficas de cada cuidador.
- Dado a la divergencia en cuanto a conocimientos y prácticas de cuidado del niño con cardiopatías congénitas se incentiva al profesional de enfermería como fuente principal de educación al sujeto de cuidado, la elaboración de una guía educativa donde se establezcan los cuidados que de manera específica deben realizar ante las diferentes situaciones que se desprenden de estas patologías, este debiese ser entregado y explicado al cuidador una vez se le diagnostique la patología al niño.
- Incentivar a la investigación sobre los conocimientos y prácticas de cuidado necesarias en los niños con cardiopatías congénitas, ya que se encuentran pocas referencias bibliográficas.

BIBLIOGRAFÍA

1. COAHUILLENSE. Enseñanza e Investigación en Psicología, 18(2), 373-387. (10)
2. DE ENFERMERIA, P.R.O.G.R.A.M.A. TEORIAS Y MODELOS DE ENFERMERIA. Disponible en: <http://artemisa.unicauca.edu.co/~pivalencia/archivos/TeoriasYModelosDeEnfermeriaYSuAplicacion.pdf>. (3)
3. GAMBOA, N. S. G. (2013). Aplicación de la teoría del déficit de autocuidado de orem en la atención al recién nacido. *Investigación y Educación en Enfermería*, 18(1). (8)
4. GUAYARA TRIANA, Sandra Milena, et al. Efecto de una guía educativa para cuidadores informales de niños con cardiopatías congénitas de 1 mes a 5 años, Pontificia Universidad Javeriana Bogotá, año 2012. (1)
5. HERRANZ JORDÁN, B. (2009). Control de los niños con cardiopatía congénita en Atención Primaria. *Pediatría Atención Primaria*, 11(44), 639-655. http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1139-76322009000500011&script=sci_arttext. (13)
6. 120-5633/© 2015 Sociedad Colombiana de Cardiología y Cirugía Cardiovascular. Publicado por Elsevier España, S.L.U. (4) <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=22106> (6)
7. MASSA, E. R., PRIETO, A. M., & TORRES, I. F. (2010). Características de los cuidadores de niños con cardiopatías congénitas complejas y su calidad de vida Characteristics of care takers for children with complex congenital heart defects. *Avances en enfermería*, 28(1). (7)

8. Martínez Quintero, E. M., & Pineda Cardona, L. F. (2015). Factores de riesgo que inciden directa e indirectamente en padres y madres para el desarrollo de cardiopatías en congénitas en el departamento de Caldas. (9)
9. MEDINA, Luis José. *La `Pedagogía del Cuidado: Saberes y Prácticas de la formación Universitaria en Enfermería*. Editorial Laertes S.A., 1999. (2)
10. Merino, R., & Francisco, J. (2011). Estudio métrico de la Escala de Requisitos de Autocuidado (ERA), basada en la Teoría de D. Orem para pacientes diagnosticados de Esquizofrenia. (12)
11. RODRIGUEZ V, SHOEMAKER R. cardiopatías congénitas en niños menores de cinco años serie de casos, 2003 2006: hospital regional, Santander de Quilichao, Cauca, Colombia [tesis en internet] Cauca: Universidad del Cauca, Facultad Ciencias de Salud; 2007. [accesado 18 nov 2012] disponible en internet: www.facultadsalud.unicauca.edu.co/fcs/2007/junio/cardiopatC3%ADas%20cong%C#a9nitas.pdf (5)
12. TOVAR, J. G., & SÁNCHEZ, R. I. G. (2013). LA CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS DE PRIMARIA: ANÁLISIS CONFIRMATORIO EN UNA MUESTRA (10)
13. <http://www.fundaciondelcorazon.com/informacion-para-pacientes/enfermedades-cardiovasculares/cardiopatias-congenitas.html> (11)
14. VELASCO, Carlos Alberto. "Nutrición en el niño cardiópata." *Colombia médica* 38, no. 1 (2007): 50-55. <http://www.bioline.org.br/pdf?rc07022>

ANEXOS

Anexo 1: Consentimiento Informado

Conocimientos y prácticas de cuidadores de niños de siete meses a seis años con cardiopatía congénita, atendidos en el Centro Pediátrico del Cauca. Popayán 2016.

Estudio tipo cuantitativo, descriptivo de corte transversal

La presente investigación es llevada a cabo por estudiantes de enfermería de la Universidad Del Cauca. El objetivo de este trabajo de investigación es identificar los conocimientos y prácticas de los cuidadores de niños de 7 meses a 6 años con cardiopatías congénitas, del Centro Pediátrico Del Cauca de febrero a junio del 2016.

Si usted accede a participar de este estudio, se le pedirá responder a una entrevista a través de un cuestionario que consta de # preguntas. Lo anterior tomará 25 minutos de su tiempo.

JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO

Después de una revisión de bases de datos, se encontró pocos estudios enfocados al cuidado que se brinda al niño con cardiopatías congénitas, por tal motivo es necesario conocer cómo afecta la patología cardíaca al niño y los cuidados diarios cotidianos que se realizan.

Con el propósito de dar a conocer los resultados de este trabajo al programa de enfermería, Facultad Ciencias de la Salud de la Universidad del Cauca, para orientar a estudiantes y profesionales, con el fin de mejorar y fortalecer los cuidados a los niños con cardiopatía congénita, previniendo un mayor compromiso de su salud y contribuyendo a una mejor calidad de vida.

METODOLOGÍA

Los datos fueron recolectados por Estudiantes de enfermería de VIII Semestre de la Universidad del Cauca por medio de una entrevista estructurada y no requiere valoración o contacto directo con el niño portador de la cardiopatía congénita. Los datos obtenidos fueron analizados en conjunto es decir no habria análisis de tipo personal; todos los datos consignados fueron tratados con toda la reserva y confidencialidad requerida. Los datos suministrados estuvieron custodiados por la investigadora principal Enf. Mag. Esp Enid Esperanza Garzón Manquillo.

NO MALEFICIENCIA

Se garantizó este principio ético ya que la investigación no genero ningún riesgo para la salud física y/o mental de los niños teniendo en cuenta que no se realizo ningún tipo de intervención sobre ellos, la investigación estuvo dirigida a conocer los cuidados cotidianos brindados a los niños con cardiopatías congénitas a través de la aplicación de una entrevista estructurada validada por el Departamento de enfermería de la Universidad del Cauca, sólo se aplico la entrevista a los cuidadores que firmaron el paciente informado.

BENEFICIENCIA

La decisión de ser partícipes de este estudio es completamente voluntaria y las personas que se incluyan dentro de la investigación no deberán hacer algún gasto ni tendrán ninguna retribución económica por participar.

Anexo 2: Constancia De Consentimiento Informado

Acepto participar voluntariamente en esta investigación, conducida por la investigadora principal Enf. Mag. Esp. Enid Esperanza Garzón Manquillo y estudiantes de enfermería de la Universidad Del Cauca Daniela Andrea Montenegro , Johana Gómez Díaz, Camilo Uribe, Leidy Fajardo Villareal y Diana Vanessa Perafán.

He sido informado del objetivo y accedo a participar en este estudio en el cual responderé una entrevista, a través de un cuestionario que consta de # preguntas. Esto tomará aproximadamente 25 minutos de mi tiempo, que no me generará ningún riesgo ni beneficio para mi salud física y/o mental, porque no se me realizará ningún tipo de intervención.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio si n mi consentimiento, los datos que suministre serán custodiados para la investigadora principal Enid Esperanza Garzón con correo electrónico eegarzon@unicauca.edu.co y móvil 3007053601.

He sido informado que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto conduzca algún perjuicio para mi persona. Si alguna de las preguntas durante la entrevista me parecen incómodas, tengo el derecho de hacérselo saber a los investigadores o de no responderlas.

De antemano agradecemos la colaboración y atención a la presente.

**NOMBRE DEL CUIDADOR
PARTICIPANTE**

**FIRMA DEL CUIDADOR
PARTICIPANTE**

**NOMBRE DEL ENTREVISTADOR
TELÉFONO ENTREVITADOR:**

FECHA: ____/____/____

**Anexo 3: presupuesto para el proyecto de investigación
"conocimientos y prácticas de cuidadores de niños de siete
meses a seis años con cardiopatía congénita, atendidos en el
Centro Pediátrico del Cauca. Popayán 2016."**

RUBROS	UNIVERSIDAD DEL CAUCA		TOTAL
	EFFECTIVO ESTUDIANTES	ESPECIE	
PERSONAL		16.745.932	16.745.932
INTERNET	300.000		300.000
IMPRESIÓN Y PUBLICACIONES	150.000		150.000
COMUNICACIONES Y TRASPORTE	200.000		200.000
			17.395.932