



DIPUTACIÓN DE PALENCIA



UNIVERSIDAD DE VALLADOLID

Escuela de Enfermería de Palencia
"Dr. Dacio Crespo"

GRADO EN ENFERMERÍA
Curso académico 2016 - 2017

TRABAJO FIN DE GRADO

**Actuaciones de enfermería en los recién
nacidos con Cardiopatías Congénitas**

Revisión bibliográfica

Alumna: Laura Ledesma García

Tutor: Héctor Ruiz Rojo

Julio, (2017)

ÍNDICE

1. Resumen	4
2. Summary	6
3. Introducción.....	7
3.1. Prevalencia.....	7
3.2. Pronóstico	8
3.3. Etiología	8
3.4. Clasificación	9
3.5. Descripción de las cardiopatías congénitas	10
3.6. El papel del personal de enfermería:.....	12
3.7. Justificación	13
4. Objetivos	13
4.1. Objetivo general	13
4.2. Objetivos específicos.....	13
5. Material y métodos	14
5.1. Diseño	14
5.2. Fuentes de obtención de datos	14
5.3. Criterios de inclusión y exclusión	14
5.4. Selección de artículos	15
6. Resultados	16
6.1. Proceso enfermero en niños con CC.....	16
6.2. Alimentación, crecimiento y desarrollo.	25
6.3. Ansiedad y estrés en padres de niños con CC.....	29
7. Discusión.....	36
8. Conclusiones.....	38
9. Bibliografía	39

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1: Tipos de cardiopatías congénitas cianóticas.....	9
Tabla 2: Tipos de cardiopatías congénitas acianóticas.....	9
Tabla 3: Frecuencia de las Cardiopatías Congénitas.....	10
Tabla 4: Pregunta PICO.....	14
Tabla 5: Palabras clave.....	14
Tabla 6: Artículos encontrados y seleccionados.....	15
Tabla 7: Indicadores de comportamiento y estímulos focales.....	17
Tabla 8: Diagnósticos de enfermería, niveles de adaptación, objetivos e intervenciones.....	18
Tabla 9: Actividades de enfermería	20
Tabla 10: Relación entre Patrón Respiratorio ineficaz y sus factores relacionados...24	

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: Clasificación de artículos seleccionados.....	15
---	----

GLOSARIO

CC: Cardiopatía Congénita

CDC: Center of Disease Control

EEUU: Estados Unidos de América

m/p: manifestado por

r/c: relacionado con

UCI: Unidad de Cuidados Intensivos

1. Resumen

Introducción: Las cardiopatías congénitas son unas malformaciones de la estructura del corazón que se producen en el desarrollo de la gestación. Durante el primer mes de vida es la principal causa de mortalidad y cada vez se detectan mayor número de recién nacidos con esta patología.

Objetivos: Conocer y analizar el proceso enfermero específico para pacientes recién nacidos que presentan defectos cardiacos congénitos.

Material y método: Se realizó una búsqueda bibliográfica entre mayo de 2017 y junio de 2017 en las bases de datos: PubMed, Dialnet, Cuiden, Scielo y LILACS utilizando los términos “cardiopatías congénitas”, “enfermería”, “congenital heart disease” y “nursing”. La selección final fue de 22 artículos.

Resultados: Los niños con cardiopatías congénitas presentan como diagnóstico principal “patrón respiratorio ineficaz” siendo necesario controlar de forma exhaustiva su estado hemodinámico. Son pacientes que presentan desnutrición, retraso en el crecimiento y en el desarrollo neurológico debido en gran medida, a los problemas de hipoxia en tejidos que suele producir la enfermedad. Para la familia, tener un niño con una situación tan delicada, hace que sea un momento de gran estrés, especialmente en la separación de sus hijos por las estancias hospitalarias tan prolongadas.

Discusión: Conocer los eventos de salud que suelen ocurrir alrededor de estos niños, hace que la enfermera pueda detectar antes los signos de descompensación y desnutrición asociados con la patología. También debe involucrar a la familia en todo el proceso de cuidado infantil para mejorar el estrés producido por esta situación.

Conclusiones: Es necesario que la enfermera sepa reconocer, analizar y actuar frente a las situaciones específicas que presentan este tipo de pacientes y sus familias. La creación de protocolos estandarizados ayudará a avanzar en este conocimiento.

Palabras clave: cardiopatía congénita, enfermería, diagnóstico de enfermería, alimentación, crecimiento, estrés familiar.

2. Summary

Introduction: Congenital heart disease is a malformation of the heart structure that happens during the gestation development. During the life's first month is the main cause of mortality in newborns and more babies are detected with this pathology.

Tasks: Know and analyze the specific nursing process for newborns with congenital heart defects.

Material and method: The searching process was made between May 2017 and June 2017 in the databases PubMed, Dialnet, Cuiden, Scielo and LILACS using the terms "congenital heart disease", "nursing", "congenital heart disease" and "Nursing". The final selection was 22 articles.

Results: Children with congenital heart diseases have as main diagnosis an "ineffective respiratory pattern" and their hemodynamic status must be monitored exhaustively. They are patients who present malnutrition, growth retardation and neurological development mainly due to the hypoxia problems in tissues that the disease usually causes. For the family, having a child with such a delicate situation, makes it a time of great stress, especially in the separation of their children by such long hospital stays.

Discussion: Knowing the health events that usually happen around these children, makes the nurse can detect before the signs of decompensation and malnutrition associated with the pathology. It should also involve the family throughout the child care process to improve the stress produced by this situation.

Conclusions: It is necessary that nurse learn how to recognize, analyze and act focussed on the specific situations presented by this type of patients and their families. The creation of standardized protocols will help advance this knowledge.

Key words: Congenital heart disease, nursing, nursing diagnosis, feeding, growth, family stress.

3. Introducción

Según la Fundación Española del Corazón (1) las cardiopatías congénitas (CC) son un grupo de enfermedades caracterizadas por la presencia de alteraciones estructurales del corazón producidas por defectos en la formación del mismo durante el periodo embrionario.

En general, podemos afirmar que son patologías originadas durante las primeras 10 semanas de gestación y se producen por factores que modifican el normal desarrollo embriológico del aparato cardiovascular.

3.1. Prevalencia

Según los datos recogidos en 2016 por el centro de control y prevención de cardiopatías de Atlanta (CDC) (2), son patologías que afectan al 1% de los recién nacidos, 8,5 de cada 1000, o lo que es lo mismo, alrededor de 40.000 recién nacidos al año en EEUU y 5.000 en España (3). Por este motivo, podemos determinar que tienen un impacto notable en el conjunto de afecciones y patologías que afectan la salud del recién nacido.

Según los datos recogidos por la Sociedad Española de Cardiología (3), la prevalencia de número de bebés nacidos con defectos de corazón comparados respecto al total de nacimientos se está incrementando año tras año en cardiopatías leves. En otros tipos se mantiene constante en los últimos años.

Prevalencia en España:

- En Badajoz la incidencia de CC es de 5.4 a 16.1 por cada 1000 nacidos (4).
- En Navarra, en cambio, la incidencia se sitúa en el 8.96 de cada 1000 nacidos (5).
- En Castilla y León, según el jefe de servicio de pediatría del Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid, nacen entre 150 y 200 niños con CC anualmente, o lo que es lo mismo, 10,3 por cada 1000 nacidos (6).
- La CC de mayor importancia, atendiendo a su frecuencia de aparición, es la comunicación interventricular (CIV).
- Según el centro de control y prevención de enfermedades de Atlanta, el 25% de las cardiopatías son graves. Por este motivo, el 25% de los recién nacidos con cardiopatías han de ser intervenidos en su primer año de vida.

3.2. Pronóstico

Según un estudio de EEUU sobre las principales causas y agentes en la mortalidad de neonatos por CC (7), esta patología representa el 4.2% del total de las causas de mortalidad en niños y el 24.5% del total de defunciones de bebés debidas a disfunciones del corazón.

También determina que el 70% de la mortalidad neonatal ocurre por defectos congénitos de corazón durante los primeros 28 días de vida del lactante, aunque esta tasa cada año se reduce considerablemente. Del mismo modo, se puede afirmar que este tipo de patologías se distribuyen de forma heterogénea entre los distintos tipos de población atendiendo a sus rasgos étnicos, afectando con mayor frecuencia a los bebés de raza blanca que a los de raza negra, siendo la mortalidad en los segundos mayor.

3.3. Etiología

Factores genéticos: Se puede afirmar que el 5% de los recién nacidos con CC son portadores de algún tipo de anomalía cromosómica detectada. Del mismo modo, se ha determinado que un progenitor que ha desarrollado una CC, tiene entre un 3 y un 10% de posibilidades de engendrar un descendiente con esta misma patología.

Existen numerosos indicios, que están en estudio actualmente, de que las CC están directamente relacionadas con la genética derivada de otras patologías como: Síndrome de Down, trisomía 13, Síndrome de Turner o Síndrome de Marfan (7).

Factores ambientales:

- Consumo de sustancias alcohólicas y drogas durante el periodo de gestación, así como, consumo de talidomida, difenilhidantoína y litio, entre otras.
- Enfermedades de la madre durante el periodo de gestación, como Diabetes y Lupus Eritematoso.
- Exposición materna durante la gestación durante el primer trimestre a infecciones virales como la rubeola.

3.4. Clasificación

A continuación, se presenta la clasificación de las cardiopatías congénitas (2):

Cardiopatías Cianóticas: Predomina un cortocircuito o bypass “derecha-izquierda”. Su característica clínica principal es la presencia de cianosis.		
1- Obstructivas de corazón Derecho:	2- Mezcla total	3- Falta de mezcla:
<ul style="list-style-type: none"> - Tetralogía de Fallot - Atresia pulmonar - Ventrículo único - Estenosis pulmonar 	<ul style="list-style-type: none"> - Ventrículo único - Truncus arterioso - Drenaje venoso anómalo pulmonar total 	Transposición de grandes arterias (TGA)

Tabla 1: Tipos de cardiopatías congénitas cianóticas.

Cardiopatías Acianóticas: Existen de muchos tipos y su única característica común es la ausencia de cianosis como característica clínica.		
1- Cortocircuito de izquierda a derecha	2- Obstructivas corazón izquierdo	3- Insuficiencias valvulares y otras
<ul style="list-style-type: none"> - Comunicación interventricular (CIV) o Ventricular Septal Defect (VSD) - Comunicación interauricular (CIA) - Conducto arterioso persistente - Canal auricoventricular - Drenaje venoso anómalo pulmonar parcial 	<ul style="list-style-type: none"> - Coartación aórtica - Estenosis aórtica - Estenosis mitral - Hipoplasia ventrículo izquierdo 	<ul style="list-style-type: none"> - Insuficiencia mitral - Insuficiencia aórtica - Estenosis pulmonar - Estenosis ramas pulmonares

Tabla 2: Tipos de cardiopatías congénitas acianóticas.

A lo largo de la última década se han determinado y estudiado numerosos tipos de CC que afectan al recién nacido (2). Entre ellas las más importantes atendiendo a la frecuencia de aparición son las mostradas en la siguiente tabla:

Cardiopatía	Frecuencia
Comunicación interventricular	25 – 30 %
Comunicación interauricular	10%
Ductus persistente	10%
Estenosis pulmonar	6 – 7 %
Tetralogía de Fallot	6 – 7 %
Coartación aórtica	6 %
Trasposición de grandes Arterias	5 %
Canal auricoventricular	4 %

Tabla 3: Frecuencia de aparición de los diferentes tipos de cardiopatías congénitas.

3.5. Descripción de las cardiopatías congénitas

Comunicación interventricular: Se trata de un orificio que se localiza en el tabique interventricular. Por él pasa sangre del ventrículo izquierdo al derecho (ya que el primero tiene más presión), haciendo que la sangre ya oxigenada que estaba en el ventrículo izquierdo se junte con la del derecho y vuelva a realizar el recorrido de oxigenación además de producir una dilatación de las cavidades por las que pasa por sobrecarga. Todo lo anterior puede llegar a producir síntomas característicos en el niño como insuficiencia cardiaca o incluso hipertensión pulmonar que podría llegar a ser irreversible. Ha de ser cerrado a través de un cateterismo con un dispositivo ocluser y en algunos casos mediante cirugía.

Comunicación interauricular: El feto posee una comunicación entre aurículas o un agujero llamado foramen oval que es necesario para su sistema circulatorio en esa fase. En el nacimiento se cierra, pero en algunas anomalías permanece abierta. La sangre pasaría de la aurícula izquierda a la derecha (ya que la izquierda tiene mayor presión) juntándose con la sangre pobre de oxígeno y sobrecargando el corazón y el pulmón. Podría presentar alteraciones hemodinámicas, al igual que la patología anterior. Ha de ser cerrado a través de un cateterismo con un dispositivo ocluser y en algunos casos mediante cirugía.

Ductus persistente: En la época fetal la sangre pasa por un conducto entre la arteria aorta hacia la pulmonar para poder oxigenarse a través de la placenta. Este conducto se cierra en los primeros días de vida ya que no es necesario, pero si persiste, se junta la sangre aórtica con la de la arteria pulmonar mezclándose con la sangre pobre de oxígeno y sobrecargando corazón y pulmones como en los casos anteriores. Pasado un tiempo produciría insuficiencia cardiaca e hipertensión pulmonar. Las opciones de tratamiento serían a través de medicación, por un dispositivo que ocluya el conducto por cateterismo o intervención quirúrgica.

Estenosis pulmonar: Se produce una obstrucción en la salida de la sangre del ventrículo derecho debido a una estrechez producida a nivel del infundíbulo del ventrículo, anillo, valva pulmonar o en la propia arteria. Para que la sangre progrese hacia la arteria pulmonar, el ventrículo tendría que hacer mayor fuerza, y en un momento dado fracasará produciendo los síntomas derivados. El tratamiento de elección sería la apertura de la válvula pulmonar a través de la introducción de un balón por cateterismo.

Tetralogía de Fallot: Se trata de un conjunto de alteraciones cardiacas que, en su conjunto, dan lugar a la "Tetralogía de Fallot". Los defectos que se producen en este tipo de CC son las siguientes: Comunicación interventricular, estenosis pulmonar, aorta que nace entre ventrículo derecho e izquierdo e hipertrofia de ventrículo derecho. El tratamiento de elección sería quirúrgico, poniendo un parche que ocluyese la comunicación interventricular y corrigiendo la estenosis pulmonar.

Coartación aórtica: La arteria aorta es uno de los principales vasos que transportan sangre oxigenada en el cuerpo. Esta arteria también puede presentar malformaciones congénitas a lo largo de su tracto; en el caso de la coartación se presentaría un estrechamiento, con su consiguiente obstrucción de flujo de sangre, en el segmento posterior a la zona donde se originan las arterias que dan sangre oxigenada a la cabeza y los brazos. Por otro lado el ventrículo izquierdo hará mayor presión para pasar esa resistencia produciendo insuficiencia cardiaca severa e hipertensión pulmonar. Además de todo esto, los órganos abdominales y las extremidades inferiores tendrán muy poco oxígeno por lo que se podría llegar a producir en ellos cualquier desajuste. En su tratamiento resecan la zona estrecha de la aorta y vuelven a unir los extremos sanos.

Transposición de grandes vasos: Se trata de una alteración cardiaca en la que la arteria aorta sale del ventrículo derecho y la pulmonar del izquierdo, cuando en la

normalidad estarían colocadas justo al revés. Este tipo de niños suelen presentar comunicación interauricular y ductus arterioso a través de los cuales pueden oxigenar mínimamente la sangre y así mantenerse con vida. Su tratamiento sería quirúrgico a través de la operación llamada Jatene o Switch, en la que se cambiaría la posición de estar arterias además de las coronarias.

Canal auriculoventricular: Se trata de una alteración en la que no se han formado correctamente las paredes de las 4 cámaras del corazón observándose comunicación interauricular y comunicación interventricular, además de alteraciones de la válvula mitral y tricúspide. Todas estas alteraciones desencadenan, que la sangre fluya del lado izquierdo del corazón, desde la aurícula izquierda y ventrículo izquierdo a través de las comunicaciones interauriculares e interventriculares al lado derecho por lo que las sangres oxigenada y no oxigenada se juntarían. Se produciría también una sobrecarga de sangre en pulmones y corazón agravada por las insuficiencias de las válvulas. Todo esto produce insuficiencia cardiaca e hipertensión arterial. El tratamiento de elección sería quirúrgico cerrando las comunicaciones auriculares y ventriculares además de arreglar las válvulas (8).

3.6. El papel del personal de enfermería:

En 1979 se crea la Asociación Española de Enfermería Cardiológica (AEEC), con los objetivos principales de promoción y mantenimiento de la salud cardiovascular, formación continuada de los profesionales e investigación en esta área específica (9).

Los profesionales de enfermería tienen un papel fundamental y son parte del equipo que toma decisiones en el tratamiento de los pacientes pediátricos con cardiopatía congénita. Como base en el trabajo asistencial, utilizan el proceso enfermero con sus correspondientes fases: valoración, diagnóstico, objetivos, intervenciones y evaluaciones, además de conocimientos específicos del área pediátrica, que permitirá determinar las necesidades, patrones, problemas específicos y signos y síntomas que presentarán los pacientes, para poder prestar unos cuidados de calidad.

3.7. Justificación

Según los datos y estudios consultados, el número de recién nacidos vivos que presentan cardiopatías congénitas aumenta anualmente debido a la mejora de los métodos diagnósticos actuales. Lo anteriormente expuesto, junto con ser la segunda causa de mortalidad en recién nacidos durante su primer año de vida (10), hace que sea un tema de creciente interés y necesidad de estudio para una mejora en su detección precoz y consiguiente calidad de vida del paciente, descenso de la morbimortalidad y mejora de la gestión de los recursos materiales y económicos.

Considerando que las cardiopatías congénitas son anomalías que determinan las condiciones de vida y desarrollo del niño, y que la Enfermería está incluida en todas las etapas de su cuidado, existe la necesidad de mejorar la práctica clínica de este profesional, para que pueda realizar unos cuidados seguros y basado en evidencias científicas de los estudios más actualizados. Para esto, los conocimientos del enfermero deberán actualizarse de forma constante, siendo un buen método para recabar información relevante, la revisión bibliográfica, que aunará el conocimiento más actualizado hasta la fecha.

4. Objetivos

4.1. Objetivo general

Conocer y analizar el proceso enfermero específico para pacientes recién nacidos que presentan defectos cardíacos congénitos.

4.2. Objetivos específicos

- Conocer y analizar los diagnósticos de enfermería que con mayor frecuencia suelen presentar estos niños.
- Describir las intervenciones de enfermería específicas.
- Analizar la situación nutricional y neurológica de estos niños.
- Dar respuesta al estrés que sufren las familias.

5. Material y métodos

5.1. Diseño

La metodología que se ha seguido en la realización de este trabajo es una búsqueda bibliográfica a partir de la siguiente pregunta con formato PICO:

P	I	C	O
Recién nacidos con Cardiopatía Congénita	Actuaciones de enfermería	Otras intervenciones	Mejorar la evolución de los niños con cardiopatía congénita mediante cuidados enfermeros específicos
¿Las actuaciones de enfermería producen una mejora en la evolución de los niños con cardiopatía congénita?			

Tabla 4: Pregunta PICO (Fuente: Elaboración propia)

5.2. Fuentes de obtención de datos

Se realizó una búsqueda bibliográfica entre mayo y junio de 2017, encontrando artículos relacionados con el tema en las siguientes bases de datos: PubMed, Dialnet, Cuiden, Scielo y LILACS.

Base de datos	Palabras clave
PubMed	Congenital and heart and disease and nursing
Cuiden	Cardiopatía Congénita and enfermería
Scielo	Congenital and heart and disease and nursing
Dialnet	Cardiopatía Congénita and enfermería
LILACS	Congenital and heart and disease and nursing

Tabla 5: Palabras clave (Fuente: Elaboración propia)

5.3. Criterios de inclusión y exclusión

Criterios de inclusión

- Artículos disponibles a texto completo que permitan el acceso libre.
- Idioma: español e inglés.

Criterios de exclusión

- Población de estudio: adolescentes y adultos.
- Artículos que no aporten información sobre cuidados enfermeros.

5.4. Selección de artículos

Base de datos	Palabras clave	Encontrados	Seleccionados
PubMed	Congenital and heart and disease and nursing	88	14
Cuiden	Cardiopatía Congénita and enfermería	21	4
LILACS	Congenital and heart and disease and nursing	24	1
Dialnet	Cardiopatía Congénita and enfermería	8	2
Dialnet	Congenital and heart and disease and nursing	15	1
Scielo	Cardiopatía Congénita and enfermería	10	0

Tabla 6: Artículos encontrados y seleccionados

En total, se seleccionaron 22 artículos para la realización de este trabajo. De ellos, 15 son estudios cualitativos, 3 estudios cuantitativos y 4 son revisiones bibliográficas.

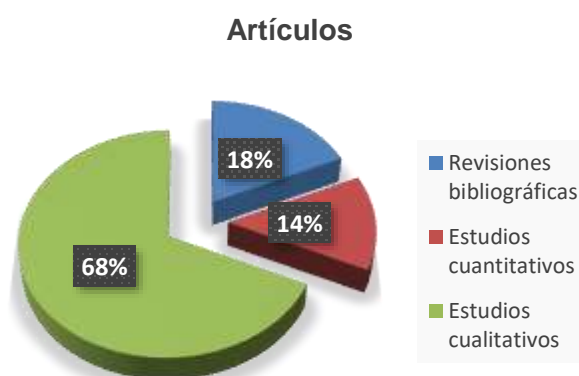


Figura 1: Clasificación de artículos seleccionados (Fuente: Elaboración propia)

6. Resultados

6.1. Proceso enfermero en niños con CC.

Martins et al (11), realizaron un estudio sobre los signos vitales que presentaron niños con CC en el hospital del municipio Fortaleza (Brasil). La población de estudio fueron 45 niños de hasta 12 meses ingresados en el hospital por un periodo mínimo de 15 días y realizándoles 6 evaluaciones cada 48 horas.

Los resultados presentaron que un 53,3% de las cardiopatías fueron acianóticas, con mayor prevalencia de la comunicación interventricular, comunicación interatrial, persistencia del canal arterial y coartación de la aorta. Entre las cianóticas, la Tetralogía de Fallot y el drenaje anómalo de venas pulmonares fueron las más frecuentes.

Los fármacos más usados fueron:

- ✓ Antipiréticos: para disminuir la tasa metabólica por la fiebre.
- ✓ Diuréticos: para sobrecargas de volumen o edemas
- ✓ Digitálicos: para control de taquicardias e insuficiencia cardiaca congestiva.
- ✓ Antibióticos: para el tratamiento de infecciones.

En torno al 70% de los niños presentó tensión arterial elevada y taquicardia (148-165 latidos por minuto) en todas las mediciones realizadas. El 88,5% presentaron más de 52 respiraciones por minuto, por lo que se consideró que otro síntoma frecuente que les caracteriza era la taquipnea.

La temperatura se encontró dentro de la normalidad con una mediana de 36 grados centígrados y con tan solo un 17,7% con una temperatura de 37,7 grados o más.

Finalmente expresan que estas alteraciones de las constantes son debidas a los mecanismos compensatorios de adaptación al medio que pone en marcha el cuerpo del niño por aumento de la actividad simpática.

Otro estudio de Martins et al (12) donde se aplica un proceso enfermero según el modelo teórico de Roy a un niño de siete meses con CC en el Hospital público especializado en cardiología en la ciudad Fortaleza (Brasil).

El modelo de Roy considera a la persona como un sistema adaptativo que recibe estímulos de tipo focal (la persona los confronta directamente), contextual (contribuyen al efecto del estímulo focal) y residual (influyen poco en la situación), creando respuestas exteriorizadas por comportamientos. Estas respuestas podrían

ser ineficaces por lo que se propone un método de evaluación: fisiológico (subdividido en oxigenación, nutrición, eliminación, actividad, reposo y protección; además cuatro procesos complejos: sentidos, líquidos electrolitos, equilibrio ácido-base y función neurológica y endocrina), autoconcepto, función o rol e interdependencia.

Para poder llevar a cabo el proceso completo Roy propone una combinación entre estos modos y la taxonomía NANDA de forma que el proceso estaría dividido en:

- I. Evaluación de estímulos y comportamientos.
- II. Diagnósticos de enfermería según NANDA.
- III. Objetivos e intervenciones según NANDA.
- IV. Evaluaciones.

Este proceso fue aplicado al niño durante seis días y como instrumento de recogida de datos utilizaron la entrevista y el examen físico basado en las necesidades básicas. En la primera etapa se analizaron los siete indicadores de comportamientos ineficaces y sus correspondientes estímulos que aparecen estructurados en la siguiente tabla:

Indicadores de comportamiento ineficaces	Estímulos
Aumento de la frecuencia respiratoria	Descompensación de la cardiopatía de base Trasudación líquida en alveolos e intersticio pulmonar
Aumento de la incomodidad respiratoria	
Uso de musculatura accesoria	
Aumento del diámetro antero-posterior	
Aumento del tiempo de rellenado capilar	
Disminución del crecimiento físico	Tasa metabólica aumentada Fatiga
Lesión de la piel	Piel mojada

Tabla 7: Indicadores de comportamiento y estímulos focales. (Fuente: El proceso de enfermería propuesto por Roy aplicado a un niño con CC. Martins et al (9).)

Posteriormente los indicadores de comportamiento ineficaces y los estímulos focales guiaron e identificaron tres diagnósticos de enfermería principales: patrón respiratorio ineficaz, crecimiento y desarrollo retardado e integridad de la piel perjudicada.

Diagnósticos de enfermería	Estados de salud	Nivel de adaptación	Metas de enfermería	Intervenciones de enfermería
Patrón respiratorio ineficaz	Estado de los signos vitales con desvío sustancial en relación a los parámetros esperados; Estado respiratorio: ventilación moderadamente comprometida	Compensatorio Compensatorio	Estado de los signos vitales moderado en relación con los parámetros esperados; Estado respiratorio: ventilación levemente comprometida	Monitorización respiratoria Monitorización de los signos vitales Posicionamiento
Crecimiento y desarrollo retardados	Crecimiento con desvío moderado en relación a los parámetros esperados; Desarrollo del niño: seis meses con ningún atraso en relación a los parámetros esperados.	Compensatorio Integrado	Crecimiento con desvío leve, en relación a los parámetros esperados; Desarrollo del niño: seis meses con ningún atraso en relación a los parámetros esperados.	Monitorización nutricional Control de la nutrición Enseñanza: nutrición del bebé Mejora del desarrollo: niño
Integridad de la piel perjudicada	Integridad tisular: piel y mucosas levemente comprometida	Compensatorio	Integridad tisular: piel y mucosas no comprometidos	Cuidados con las lesiones Supervisión de la piel

Tabla 8: Diagnósticos de enfermería, niveles de adaptación, objetivos e intervenciones. Fuente: El proceso de enfermería propuesto por Roy aplicado a un niño con CC. Martins et al.

La mayoría de los estados adaptativos mejoraron exceptuando el “retraso en el crecimiento y desarrollo”, aun habiendo obtenido un mejor nivel adaptativo.

Finalmente observaron que, al terminar el estudio, la pérdida de continuidad del proceso enfermero hizo que el niño empeorara.

Se analiza un caso clínico en el que Santolaria et al (13) proponen una actuación de enfermería centrada en la parte hemodinámica de un niño con diferentes tipos de cardiopatías congénitas. El niño nace en el 2005 en el Hospital Universitario Miguel Server de Zaragoza. A las 12 horas de vida se descubre que presenta hipertensión pulmonar, atresia esofágica, comunicación interventricular amplia y arteria coronaria izquierda con origen en la arteria pulmonar. Es operado de la atresia

pulmonar y al mes y medio se le realiza la técnica de “banding” (se pone una cinta alrededor de la arteria elegida para producir una estenosis) de la arteria pulmonar.

En sus diversos ingresos ha presentado diferentes patologías como: Insuficiencia respiratoria, distrés respiratorio, deshidratación y desnutrición, acidosis metabólica, fiebre, vómitos y bradicardia extrema sin llegar a sufrir parada. Todo esto, le ha llevado a presentar retraso psicomotor y ponderal y broncopatía crónica.

Los cuidados de enfermería fueron estructurados según unos objetivos específicos.

- Objetivo: Preparación específica del paciente pediátrico pre-cateterismo.
- Intervenciones: Pesar, tallar y baño (comprobación del aseo), no dar alimentos sólidos desde 8 horas antes del procedimiento, no suspender medicación, se permite la ingesta de líquidos (zumo), hasta 3 horas antes del cateterismo...
- Objetivo: Conocer la situación actual del niño.
- Intervenciones: Identificar: Datos demográficos, historia clínica, diagnóstico médico y hoja de observaciones, cuidados de enfermería....
- Objetivo: Asegurar vía venosa.
- Intervenciones: Asepsia en la colocación o en la comprobación de la vía periférica/central (permeabilidad, funcionamiento y fijación), pre-medicación, anestésica asistida por enfermería para evitar la irritabilidad...
- Objetivo: Asegurar asepsia.
- Intervenciones: Preparación de la mesa y campo quirúrgico estéril.
- Objetivo: Disponibilidad de fármacos de urgencia en inestabilidad hemodinámica al alcance de la enfermera circulante.
- Intervenciones: Cargar fármacos e identificarlos, comprobar la correcta rotulación de sueros con fármacos.
- Objetivos: Evaluar sistemas cardiocirculatorio y respiratorio, renal, hidroelectrolítico e inmunitario, antes del procedimiento (prever complicaciones).
- Intervenciones: Fuente de calor o manta eléctrica radio transparente, monitorizar: ECG, FC, TA, Saturación O2, anestesia general o sedación...
- Objetivo: Evaluación y control del bienestar del paciente durante el procedimiento, minimizar riesgos.
- Intervenciones: Asegurar que el nivel de sedoanalgesia, sea adecuado durante todo el procedimiento, ayuda al anestesista...

Objetivo	Actividades de enfermería
Detección del riesgo post procedimiento	<ul style="list-style-type: none"> -Comprobar lugar de punción, buscar signos de sangrado o hematoma. - Control de constantes vitales cada 15' durante la primera hora; después, cada 4h. T.A. en brazos y piernas. - Seguir órdenes y tiempo de inmovilización indicado en hoja de tratamiento. - Comprobar zona de punción. Temperatura, color y pulsos distales de la extremidad. -Control de primera micción. - Control de la primera micción: si hematuria, avisar. - En caso de retención: sondaje vesical - Tomará líquidos abundantes, dieta y medicación habitual vigilando tolerancia. - Reanudar la medicación habitual. - Analgesia si precisa de retención: sondaje vesical. - Tomará líquidos abundantes, dieta y medicación habitual vigilando tolerancia. - Reanudar la medicación habitual. - Analgesia si precisa.
Educación sanitaria a la familia, educación a padres y tutores del paciente.	<ul style="list-style-type: none"> - Escucharlos. - Proporcionar información objetiva de una manera clara y sencilla respecto al diagnóstico, tratamiento y pronóstico de la enfermedad. - Dar y potenciar la seguridad. - Fomentar la implicación de la familia en sus cuidados. - Facilitar soluciones constructivas a los problemas que se presenten. - Ayudar a los padres a buscar respuestas positivas, que les ayuden y tranquilicen.

Tabla 9: Actividades de enfermería. (Fuente: Caso clínico: Recién nacido con múltiples cardiopatías congénitas. Santolaria et al)

Otro estudio realizado por Cruz et al (14) presenta los cuidados de enfermería específicos para niños con CC de tipo ventrículo único.

En este caso se trata a una niña de 51 días que ingresa por crisis hipóxicas de repetición y con el diagnóstico de ventrículo único, insuficiencia cardiaca y edema agudo de pulmón severo. Presenta a nivel circulatorio y respiratorio: cianosis peribucal y ungueal, disnea, tirajes intercostales y estertores. A nivel de la piel se observa palidez, frialdad, llenado capilar disminuido, signos de presión y enrojecimiento en prominencias óseas, además de pérdida de la tonicidad muscular y de la fuerza. Se observa pobre tolerancia oral.

Para paliar estos síntomas se la mantiene con ventilación mecánica asistida, catéter venoso central en subclavia, sondaje nasogástrico y cuna de calor radiante.

En este caso, siguen el modelo del enfoque teórico de Virginia Henderson.

Los diagnósticos más importantes fueron:

- Limpieza ineficaz de las vías aéreas relacionado con hiperplasia de la mucosa de la pared bronquial manifestado por estertores finos y gruesos, tos frecuente y cianosis.
- Deterioro del intercambio gaseoso relacionado con aumento de la presión capilar pulmonar manifestado por disnea, cianosis, taquipnea y estertores gruesos.
- Perfusión tisular inefectiva cerebral, renal, cardiopulmonar y periférica relacionado con deterioro del transporte e intercambio de oxígeno por cortocircuitos sistémicos manifestado por oliguria, piel pálida y fría, cianosis ungueal y peribucal.
- Alteración del gasto cardíaco relacionado con disminución del aporte de oxígeno, disminución de la contractilidad, disminución de la precarga y/o aumento de la postcarga m/p taquicardia, diaforesis, piel pálida y fría.
- Exceso de volumen de líquidos r/c sobrecarga de volumen y presión en el ventrículo único m/p edema, distensión de venas yugulares, congestión hepática.
- Termorregulación ineficaz r/c alteración de la tasa metabólica m/p piel fría, pálida y fluctuación de la temperatura corporal por encima y por debajo de los límites normales.
- Desequilibrio nutricional por defecto r/c pérdida de peso con un aporte nutricional adecuado m/p peso corporal inferior en un 20% o más al peso ideal.

Correspondiente a los diagnósticos se escogieron objetivos e intervenciones.

Díaz presenta un plan de cuidados específico para una lactante de 8 meses con cardiopatía de tipo anomalía de Ebstein e insuficiencia tricuspídea severa (15), que es tratada en el servicio de cardiología del Instituto Nacional De Pediatría de Méjico.

Este tipo de cardiopatía tiene como característica una válvula tricúspide, cuyos velos se unen al endocardio ventricular derecho, este se vuelve hipoplásico y puede existir comunicación auricular con su correspondiente circuito derecha-izquierda. Como consecuencia se produce cianosis, aumenta la precarga, hipertensión arterial pulmonar, regurgitación yugular e insuficiencia cardiaca derecha. A los 5 años de vida menos del 50% de los niños sobrevive.

El tratamiento médico ira direccionado a disminuir la precarga, la presión de ventrículo derecho y la cianosis, así como corregir la acidosis metabólica. Proponen el uso de prostaglandinas para mantener el ductus abierto para mejorar las presiones pulmonar

y ventricular, diuréticos, inotrópicos y ventilación mecánica. En caso de procesos graves de ventrículo hipoplásico se procederá con cirugía.

Fue operada, pero tuvo una evolución por intervalos debido a infecciones respiratorias, derrame pleural y pericárdico e insuficiencia cardíaca congestiva.

Primero se realiza la valoración por Virginia Henderson y posteriormente se hace una valoración neuroconductual del desarrollo del lactante. Los diagnósticos más importantes fueron:

- Dificultad en la movilidad física relacionado con retraso psicomotor y neurodesarrollo, manifestado por cabeza en gota y posición en rana.
- Deterioro del intercambio gaseoso relacionado con desequilibrio de la ventilación-perfusión, manifestado por incremento del esfuerzo respiratorio, disnea y cianosis.

Respecto a la evaluación, se incluyó en un plan de estimulación neuropsicomotor y que dio resultado a los 6 días. Al alta se les proporcionó un plan de estimulación psicomotriz, dieta, tratamiento médico, educación sobre signos de alarma y seguimiento de citas.

Sierra (16) propone un plan de cuidados postoperatorios específicos para un niño de tres meses prematuro con coartación aórtica, conducto arterioso persistente e hipertensión arterial que ingresa en el Instituto Nacional de Cardiología Ignacio Chávez. Se le realiza una cirugía correctiva con coartectomía, ampliación del arco aórtico, sutura del conducto arterioso y ventana pericárdica por derrame pericárdico. Los diagnósticos de enfermería más importantes fueron:

- Respuesta disfuncional al destete del respirador relacionado con trastornos metabólicos y dependencia prolongada del respirador manifestado por agitación, respiración no coordinada con la del ventilador y cianosis.
- Limpieza ineficaz de la vía aérea relacionado con secreciones abundantes y espesas, manifestado por ruidos respiratorios anormales.
- Disminución del gasto cardíaco relacionado con alteración en la contractilidad cardíaca manifestado por hipotensión sostenida, pulso acelerado, edema y disminución del volumen urinario.
- Exceso de volumen de líquidos relacionado con compromiso de los mecanismos reguladores manifestado por edema, piel tensa y brillante.
- Termorregulación ineficaz relacionada con regulación metabólica limitada manifestada por disminución de la temperatura corporal.

- Alteración nutricional relacionada con desequilibrio metabólico manifestada por disminución del peso corporal hasta 1,500 gramos.
- Deterioro de la movilidad física relacionado con inmovilidad prolongada, disminución de la fuerza y masa muscular manifestada por movimientos espasmódicos.
- Afrontamiento familiar ineficaz relacionado con prolongación de la enfermedad, manifestado por expresión por parte de la madre, de preocupación sobre la respuesta y problema de salud de su hijo.
- Riesgo de infección relacionado con estancia hospitalaria prolongada y operaciones.

Un estudio de Martins et al (17) analiza el patrón respiratorio ineficaz en niños con CC. Se escogieron 45 niños de hasta 12 meses con la patología a través de una muestra aleatorizada simple. Tenían que haber ingresado en algún momento en el hospital de la ciudad de Fortaleza (Brasil) y no haber sido sometidos a alguna corrección quirúrgica o paliativa.

Siguieron a los niños durante quince días y se les evaluó a través de unos formularios y un examen clínico exhaustivo.

Para el análisis de los datos aplicaron la prueba Chi cuadrado, Fisher, Long Rack y realizaron una tabla de vida para el análisis de la “supervivencia” del diagnóstico “Patrón respiratorio ineficaz”.

La mayor parte presentaron: Comunicación interventricular (53,3%), interatrial (42,2%) y persistencia del canal arterial (26,7%).

La media de edad de los niños con el diagnóstico era de 4,21 meses y los que no lo presentaron de 8,26 meses. Se aplicó la prueba de T para varianzas desiguales y se constató que los niños que presentaban este diagnóstico en promedio eran más jóvenes que los que no presentaban dicho diagnóstico ($P=0,000$).

El “Patrón respiratorio ineficaz” presentó asociación estadística fuerte con los siguientes diagnósticos enfermeros:

- Muy alta: Deterioro de intercambio gaseoso e intolerancia a la actividad.
- Moderada: Perfusión tisular inefectiva, disminución de gasto cardiaco y limpieza ineficaz de vías aéreas.

También se observó una asociación con siete factores relacionados:

Factores relacionados	OR	IC 95%	Valor p
Desequilibrio ventilación-perfusión	13,21	(5,47-31,89)	0,000
Desequilibrio demanda/oferta de oxígeno	29,42	(12,36-70,02)	0,000
Reducción mecánica del flujo sanguíneo	5,63	(2,69-11,80)	0,000
Defensas primarias inadecuadas	0,74	(0,36-1,52)	0,525
Desnutrición	1,04	(0,51-2,10)	0,999
Secreciones bronquiales	11,29	(3,87-32,98)	0,000
Secreciones retenidas	11,10	(3,80-132,41)	0,000

Tabla 10: Relación entre Patrón Respiratorio ineficaz y sus factores relacionados. Fuente: Análisis del diagnóstico enfermero patrón respiratorio ineficaz en niños con cardiopatías congénitas. Martins et al.

Los niños con CC al nacer presentan una disminución de la resistencia vascular periférica produciendo hipervolemia pulmonar pudiendo desencadenar hipertrofia ventricular, edema pulmonar, e hipertensión pulmonar.

El niño busca mecanismos compensadores elevando la frecuencia cardiaca y haciendo mayor gasto de oxígeno, pero si ese mecanismo falla, se instauraría el “Patrón respiratorio ineficaz” que aparece en la mayoría de los niños.

Finalmente se ha observado que se hace necesario la intervención quirúrgica debido a que estas alteraciones no podrían revertirse totalmente con cuidados de enfermería. Aun así, podrían aplicarse medidas desde enfermería con el objetivo de mejorar la oxigenación tisular y con ello el sufrimiento cardiaco que serían: Reducir las necesidades de oxígeno del niño, mejorar la calidad respiratoria y reducir el hiperflujo pulmonar.

Se encuentra una revisión bibliográfica (18) realizada en 2012 que analiza el proceso enfermero en niños con CC en 19 artículos de diversas bases de datos como: LILACS, CUIDEN, Bde R y Pubmed.

Parten de la base de que un proceso enfermero estandarizado puede llegar a implementar las acciones de la enfermera, debiendo de estar sistematizadas e interrelacionadas. Siguiendo este patrón se aprovecharían mejor los recursos reduciendo los costes y mejoraría la calidad de la atención.

Dividieron las búsquedas por temática y encontraron:

-14 artículos para diagnósticos de enfermería. El principal diagnóstico que se presentó con mayor frecuencia fue: patrón respiratorio ineficaz.

Los diagnósticos de enfermería deben ser ordenados por prioridades de acuerdo con el grado de bienestar del paciente además de clasificarse en problemas reales o potenciales y diagnósticos específicos de salud.

6.2. Alimentación, crecimiento y desarrollo.

Según la revisión bibliográfica realizado por Sierra (19) las CC afectarían directamente al desarrollo neuropsicosocial y crecimiento del niño .

En ella se encuentran estudios que indican la elevada frecuencia de aparición del diagnóstico de enfermería “Retraso en el crecimiento y desarrollo”

Uno de los estudios revisados, demuestra que la causa de la desnutrición está relacionada con la repercusión hemodinámica de la patología. En el caso de las patologías con flujo pulmonar aumentado, el niño tendrá una desnutrición aguda con gran pérdida de peso y talla para la edad. Aquellos niños que presenten una cardiopatía con flujo pulmonar normal o disminuido presentaran una desnutrición menos notoria y más crónica.

Respecto a la nutrición tienen gran riesgo de ser deficiente debido a la taquipnea, infecciones de vías respiratorias frecuentes, fatiga a la alimentación, restricción de líquidos, baja perfusión intestinal y esplénica y a la hipoxia. El profesional de enfermería deberá llevar a cabo una buena evaluación nutricional ya que ha sido demostrado que la malnutrición calórico-proteica y la hipoalbuminemia lleva a una pérdida de masa muscular y peor cicatrización. En el caso de estos niños se hace necesarias correcciones quirúrgicas en su mayoría por lo que un estado insuficiente de nutrición podría llevar a una mayor morbilidad perioperatoria.

Las alteraciones en el estado cognitivo suelen estar unidas a enfermedades congénitas y se ha demostrado que, en el caso de las cardiopatías congénitas, las que tienen el flujo pulmonar disminuido se da con mayor frecuencia. Esto es debido a que no se cubren de forma suficiente las demandas de oxígeno del organismo pudiendo llevar incluso a crisis hipóxicas y con ello eventos cerebrovasculares.

Según Weston et al (20) diferentes factores pueden causar falta de crecimiento en los niños con CC. Las altas demandas metabólicas de adaptación del cuerpo del niño a la situación hemodinámica, la inadecuada ingesta de calorías por fatiga en las comidas y los problemas de perfusión intestinal que pueden provocar mala absorción entre otros, suelen llevar a estos niños a presentar un estado de nutrición pésimo con su consiguiente bajo crecimiento y peores recuperaciones de las cirugías.

La estandarización de un plan alimentario específico para niños con estas características beneficiaría a los niños, no sólo en su mejora en el crecimiento y desarrollo, sino que acortaría su estancia hospitalaria y disminuirían los costes al sistema, por lo que sería eficiente e importante en todos los sentidos.

A través del estudio que realizaron siguiendo a 5 niños con cardiopatía de ventrículo único lo demostraron. Fue un estudio de cohortes comparando a cinco niños con esta patología y con el protocolo específico de alimentación y valoración nutricional posterior a sus cirugías, con un grupo de 5 niños del año anterior a los que no se les aplicó este procedimiento. Durante un año se les realizó diversas evaluaciones nutricionales tanto por parte de los profesionales como los familiares en sus correspondientes casas y también se les aplicó un plan nutricional específico.

Se observó que la ganancia de peso superó las expectativas, así como mejoró su crecimiento notablemente en relación con los que no recibieron la intervención. También pudieron observar que la estancia hospitalaria post operación se redujo casi en veinticinco días respecto a los niños que no tuvieron la intervención.

Un estudio realizado por Irving et al (21) demostró que la falta de crecimiento que se produce en lactantes con cardiopatías coronarias no es debido a los altos gastos energéticos que produciría la fisiología de su enfermedad. Realizaron un estudio de cohortes con niños de un hospital de Filadelfia con CC y con niños sanos del mismo centro. El objetivo fue determinar el gasto energético que produciría la enfermedad. Para ello, realizaron mediciones de la composición corporal, medidas antropométricas y calorimetría indirecta.

Los datos obtenidos demostraron que los niños con CC tenían una reducción en el peso respecto a los niños sanos y observaron también una disminución del tanto por ciento de grasa corporal. Una vez pasadas las pruebas, no observaron correlación con la fisiología de la patología. Los autores dicen que esta falta de grasa corporal podría paliarse aumentando el volumen de ingesta diaria y / o aumentando la densidad calórica de cada comida.

Explican que estas soluciones en la práctica clínica no son factibles ya que los niños no lo suelen tolerar produciéndoles vómitos, náuseas, ahogos, falta de coordinación succión-deglución, retraso en el vaciado gástrico, disfagia y aversión a alimentación oral. Como solución final proponen alimentación enteral por sonda y/o parenteral como complemento de la anterior.

Optimizar el crecimiento en los niños con enfermedad cardíaca congénita puede disminuir los riesgos de retraso en el desarrollo neuroconductual, la morbilidad y la mortalidad asociada a un crecimiento pobre en la primera infancia.

Se realizó un estudio en Fortaleza (Brasil) por Magalhaes et al (22) en el cual decidieron caracterizar el estado nutricional y verificar una serie de variables que podrían ser predictoras de alteraciones nutricionales en niños con cardiopatías congénitas. El estudio realizado fue de tipo transversal seleccionando 132 niños menores de dos años, la mayoría de sexo masculino y con CC acianóticas del tipo comunicación inter atrial, con una media de edad de 9,43 meses.

Se les realizaron medidas antropométricas que se compararon con medidas estándares y se aplicaron análisis de regresión logística para verificar las variables predictoras. Tomaron como percentiles normales de peso y talla entre 3 y 97 por lo que la mayoría salieron con datos de normalidad, un 25% presentaron menos de un percentil 3. Aun así, los datos estuvieron concentrados en percentiles bajos.

En el análisis de factores predictores, la ocurrencia de desnutrición inmediata y aguda estuvo relacionada a la disminución del pliegue cutáneo subescapular, la desnutrición inmediata se relacionó a la elevada puntuación de Apgar al nacer y la desnutrición crónica presentó asociación con niñas de edades elevadas dentro de la muestra.

Se encontró un estudio realizado por Jadcherla et al (23) en el que caracterizó la evolución de los hitos de la alimentación de niños con CC hasta que consiguieron una buena alimentación por vía oral. También identificaron los factores asociados que podrían afectar a las capacidades de alimentación entre los que tomaron como posibles: duración de ventilación mecánica, uso de fármacos vasopresores y/o narcóticos y Bypass. El estudio fue retrospectivo descriptivo en el que participaron 76 niños con CC (29 acianóticas y 47 cianóticas). Registraron las edades a las que se alcanzaron los hitos alimentarios: la primera vez que se alimentaron, el contenido máximo que llegaron a ingerir.

Los bebés con CC cianótica tenía retrasos significativos en todos los hitos de la alimentación, desde la primera vez que se alimentaron, hasta la cantidad máxima que

llegaron a ingerir por pecho en relación con los niños con cardiopatía acianótica. Los investigadores encontraron asociación estadística con los factores de comorbilidad: duración de la ventilación asistida y el bypass. Además de todo esto, detectaron alteraciones de la motilidad intestinal y disfagia orofaríngea que podría ser debido a problemas neuro-conductuales por la falta de oxígeno del cerebro en algún momento.

Martins et al (24) elaboró un estudio de comparación de las medidas antropométricas que suelen presentar los niños con CC con los percentiles genéricos de crecimiento.

En el estudio se siguió y se evaluó las medidas antropométricas de 135 niños con CC de hasta 12 meses de edad y que no fueron sometidos a corrección quirúrgica cardíaca correctiva o paliativa, en un hospital especializado en enfermedades cardíacas. Para evaluar el crecimiento fueron calculados los percentiles de talla por edad, peso por talla y peso por edad. La media de edad de los niños fue de 4,74 meses con un 66,7% de los niños varones.

Se observó que las medianas de los tres percentiles presentaron valores por debajo del percentil 10 en la mayoría de los casos, que implicaría que la mayoría de niños se encontrarían en riesgo de desnutrición. El 25% se encontrarían por debajo del percentil 5, implicando desnutrición.

El pliegue subescapular estuvo correlacionado con los percentiles de retraso en el crecimiento.

Según un estudio realizado por Tondi et al (25) el método canguro podría aplicarse a neonatos en el postoperatorio de la cirugía correctiva de sus CC. En este caso escogieron a un bebé de 18 días que se encontraba en la UCI siguiendo un proceso híbrido para el tratamiento de hipoplasia de la parte izquierda del corazón. El propósito del estudio fue describir la respuesta fisiológica (frecuencia cardíaca y respiratoria, oxigenación, presión arterial, temperatura) en una sola sesión de método canguro. Las mediciones fueron realizadas antes del contacto, durante las transferencias a la madre, el propio contacto piel con piel, la alimentación con biberón, la lactancia, y después del contacto, con un total de 126 minutos.

Los resultados encontrados fueron:

-Observaron un descenso de la frecuencia cardíaca en los periodos propios de contacto piel con piel, elevándose ligeramente cuando el niño presentaba signos de hambre o durante la alimentación con biberón o finalmente al retirarle del contacto piel con piel de la madre.

-La frecuencia respiratoria bajó levemente y los autores propusieron que podía estar asociado con la liberación de oxitocina que regula a la baja la activación simpática y acentúa la función parasimpática.

- Este estudio observa que las saturaciones de oxígeno se presentaron levemente superiores y que la frecuencia cardíaca bajó por lo que plantean que pudo ser por el menor estrés del corazón reduciendo la necesidad de oxígeno.

Los resultados obtenidos como estabilidad hemodinámica, sueño tranquilo y mejora de su alimentación con el método canguro se relacionaron con la actividad parasimpática mejorada y el bienestar del lactante.

6.3. Ansiedad y estrés en padres de niños con CC

Jo et al (26) realizaron un estudio en EEUU sobre el estrés que presentaban los padres que tenían niños de hasta un mes de edad que estaban ingresados en la UCI tras la cirugía cardíaca. Los factores de estrés más frecuentes por importancia fueron: trastorno del rol de padres (cuidador), separación del bebé, la apariencia física y el comportamiento infantil, no pudiendo tranquilizar, cuidar o proteger del dolor a su hijo.

Los resultados de este estudio también mostraron que las madres con más de un niño experimentaron una mejor respuesta al estrés.

La ansiedad materna fue más alta antes de que pasara la primera semana después de la operación de su hijo, que en los siguientes días posteriores.

La información, la interpretación de señales, los signos de comportamiento del bebé y sus necesidades y ayudándoles a desarrollar su rol como padres (participación en cuidados y alimentación dentro del propio servicio) reducen el estrés significativamente. Para hacer frente a la ansiedad las técnicas de relajación como el uso de la meditación consciente o terapia cognitiva conductual.

Los padres de niños con defectos congénitos del corazón suelen presentar problemas psicológicos debido a los episodios estresantes que suelen vivir con sus hijos. A largo plazo, estas alteraciones podrían llevar a los padres a trastornos cognitivos y problemas de conducta en sus niños.

Woolf-King et al (27) realizaron una revisión sistemática de 30 estudios sobre la salud mental de padres con hijos con CC. Observaron que los padres tienen gran

riesgo de presentar problemas psicológicos sobre todo en las semanas y meses siguientes a las operaciones correctivas de cirugía cardíaca.

De los estudios revisados, el 30% de los padres tienen síntomas de trastorno de estrés postraumático, más del 80% además presentaban síntomas de trauma, del 25% al 50%, síntomas de la depresión y / o ansiedad, y el 30% al 80% también presentó angustia psicológica grave.

Otro estudio realizado por Sabzevari et al (28) realizado en Irán, en los hospitales de la ciudad de Kerman analizó la experiencia de las madres en el cuidado de sus hijos con CC. Se escogieron a 16 madres de niños con CC, una enfermera de la unidad de cirugía cardíaca y un padre de los niños. Los niños debían de tener entre 7 meses y 14 años.

Realizaron entrevistas particulares a cada una de ellas con las experiencias concretas que habían vivido en el cuidado de sus hijos enfermos.

Cada participante había sufrido por la enfermedad de su hijo tanto física como mentalmente. Los principales factores estresantes encontrados en las madres fueron el miedo de un futuro desconocido para el niño, los tratamientos a los que podían ser sometidos, el pronóstico y evolución de la enfermedad y los comportamientos que presentaban los niños por su enfermedad.

También este estudio mostró que la mayoría de las participantes no estaban satisfechas con el papel y la participación de su marido en el proceso de cuidado de los niños por su falta de implicación.

Como conclusión observaron que la preocupación de las madres por sus hijos y las múltiples funciones que tenían que desempeñar, llegó a reducir su rendimiento en el cuidado de sus hijos. Se propone una atención psicosocial específica para este grupo de madres con un fuerte sistema de apoyo.

Edraki et al (29) decidieron hacer un estudio en Shirz (Irán) para determinar el efecto de un programa educativo sobre la calidad de vida y la “auto-eficacia” de padres con hijos diagnosticados de CC. Las enfermedades del corazón en niños crean ansiedad y tensión en los padres, que será mayor según la gravedad y el conocimiento que posean sobre los procedimientos y tratamientos médicos. En gran parte del mundo, las madres soportan la mayor parte de la presión psicológica que implica el cuidado del niño, muchas veces, sin descanso.

Los autores proponen la formación de los padres como método para crear sensación de eficacia y reducir la impotencia y la ansiedad. En consecuencia, hace que los

padres, hagan uso de mecanismos de adaptabilidad más eficaces y desarrollen una actitud más positiva. Con todo esto, serán capaces de aceptar nuevos roles.

El estudio se realizó con 56 madres de niños con CC que fueron divididas en dos grupos, uno de intervención y otro de control. Los participantes del grupo de intervención se dividieron en siete grupos de 4 sujetos cada uno y recibieron el programa educativo a través de cuatro sesiones de 90 minutos en 4 semanas. El grupo control recibió la formación, pero posteriormente al de intervención y una vez ya habían sido recogidos los datos.

El programa de formación versó sobre los tipos de cardiopatías congénitas, causas, síntomas, test diagnósticos, efecto de la enfermedad en el niño y la familia, cuidados específicos de este tipo de niños en casa, alimentación, prevención de infecciones, vacunación y medicaciones.

Una vez realizadas las sesiones se pasaron una serie de cuestionarios a los padres para poder evaluarles. Estos cuestionarios fueron: Cuestionario de Información Demográfica, Cuestionario de Autoeficacia Generalizada, y un Cuestionario sobre la Calidad de Vida

Los datos se recogieron al inicio del estudio y al final de la 8ª semana.

Pudieron observar diferencias significativas entre los grupos de intervención y de control con respecto a la media de la calidad de vida en los momentos posteriores al curso y 2 meses después de la intervención. También mejoró la autoeficacia respecto al grupo control.

Finalmente concluyeron con que la formación de los padres aumenta su conocimiento y mejora su rendimiento, por lo que sería beneficioso para estos casos, realizar cursos específicos sobre las patologías de sus hijos.

Gwen et al (30) efectuaron una revisión de artículos sobre las experiencias de las familias con niños con cardiopatías congénitas. El objetivo fue crear un marco conceptual sobre las necesidades que las familias van teniendo a lo largo del cuidado de su niño (en este caso con hipoplasia de la zona izquierda del corazón), para poder ayudar a proporcionarles unas intervenciones más específicas y beneficiosas en cada etapa que ayuden en un futuro a los padres.

Entre otros, se basó en un proyecto en el que se entrevistó a 53 padres y abuelos y les proporcionaron unas encuestas sobre las experiencias de los mismos.

Desarrollaron una teoría para conocer las facetas o categorizar las necesidades que los padres van teniendo en el proceso de desarrollo de su hijo. Observaron, que estas etapas eran cíclicas y que avanzaban a través del tiempo. Estas etapas fueron:

- 1º "Survival parenting": Supervivencia parental.

Los padres se enfrentaban a situaciones muy difíciles relacionadas con la precaria supervivencia de sus hijos (cuando acaban de recibir el diagnóstico), lo que implica adaptarse a las nuevas circunstancias y al estrés generado.

- 2º "Hands-Off" Parenting: "No hay nada que podamos hacer"

En este momento se incluirían las experiencias de la familia cuando el niño es operado y los profesionales sanitarios excluyen a los padres en el cuidado de su niño y en la información más reciente. Observaron que influían en gran medida las creencias y valoraciones propias que realizaran las enfermeras de la situación.

La familia, normalmente había estado cuidando a su hijo hasta ese momento de forma plena y ya poseen experiencia práctica y confianza en el cuidado de sus hijos por lo que sentían que podían entender a sus hijos mejor que los sanitarios. Repentinamente apartados de sus vástagos y retirado su rol de padres, sentían ansiedad tanto ellos como sus niños.

- 3º Expert Parenting: "Ella se convirtió en una enfermera"

Los padres rápidamente adquirieron conocimientos y comprensión para la toma de decisiones sobre la salud de su hijo, y prácticas en el cuidado del mismo para poderle llevar con ellos. Adquirieron bastante práctica y conocimientos respecto a sondas nasogástricas y alimentación, medicaciones, monitorización, balance de líquidos y auscultación cardíaca.

Normalmente la experiencia de los padres no era suficientemente valorada.

- 4º Uncertain Parenting: "No sabíamos que esperar"

Continuamente tenían que enfrentarse a la incertidumbre de estado del niño tras cada cirugía, de sus posibles retrocesos o complicaciones potenciales. En este momento sentían desesperanza y preocupación, intentando ser positivos.

Los abuelos expresaron lo bien que sus hijos habían conseguido manejar una vida tan dura con un niño enfermo reconociendo que las demandas que requerían las situaciones excedían los recursos de los padres. Ellos siempre estarían ahí para ayudarles, pero finalmente eran sus hijos los que debían de tomar las decisiones.

Los autores proponen que el personal sanitario, en un primer momento, debería proporcionar un apoyo psicosocial a los padres, además de información de la

enfermedad y opciones de tratamiento para el niño después del diagnóstico para facilitar la toma de decisiones de los mismos.

Posteriormente, en el parto, proponen que la enfermera debería de darles un tiempo con su bebé antes de llevárselo a la unidad correspondiente.

Después de las intervenciones quirúrgicas, se les debería aportar información sobre la patología del bebé, sobre los cuidados después de la cirugía, las complicaciones de la misma, las situaciones de urgencia e informarles sobre los apoyos sociales que pueden conseguir para su hijo.

Finalmente, en el estudio explican que, en las intervenciones para los padres en circunstancias estresantes, es fundamental involucrarles en su creación y desarrollo ya que son los que las van a llevar a cabo y deben entenderlas y estar de acuerdo.

Los bebés con no muy buen temperamento se han asociado a estrés en los padres a lo que se suma la carga de cuidados que implica tener un recién nacido con CC (intervenciones, hospitalizaciones, medicamentos y procesos diagnósticos).

Torowicz et al (31) realizaron un estudio para conocer el temperamento de los niños enfermos de CC compleja y las características de cada uno dividiéndoles en niños con cardiopatía univentricular o biventricular a los tres meses de edad y la relación existente entre el temperamento infantil y el estrés en los padres.

Realizaron un estudio prospectivo, longitudinal, observacional de 129 bebés en los que una parte fueron sanos y otros con defectos de cardiopatías. Se utilizaron encuestas autoadministradas completadas por uno de los padres. Fueron los siguientes entre otros:

Parental Stress Index (versión extendida) y Early Infancy Temperament Questionnaire (1–4 meses).

De los bebés con cardiopatías, el 58% y el 67% tenían cardiopatía univentricular y los demás biventricular respectivamente.

El 45% de los bebés con un solo ventrículo demostró la falta de crecimiento y recibían más de cinco fármacos al día. Los univentriculares presentaban estados de ánimo más negativos y eran más difíciles de calmar.

Los autores comentan que no esperaban encontrar que las características de los recién nacidos con dos ventrículos fueran tan parecidas a los lactantes sanos. Explican que estos últimos bebés que tuvieron una cirugía correctiva en lugar de cirugía paliativa (como muchos bebés con patología univentricular), son más estables fisiológicamente por lo que las madres perciben que se encuentran mejor.

Los niños con ventrículo doble son menos propensos a experimentar complicaciones post-operatorias y en general tienen menos tiempo de estancia que los anteriores. Las unidades de cuidados intensivos pueden aportar al niño estímulos negativos, que podrían llegar a crear alteraciones permanentes en la organización neuronal y sináptica que contribuyen además a un estilo de comportamiento más complicado. Estudios, demostraron una inmadurez cerebral mayor por bajo flujo sanguíneo en niños con hipoplasia del lado izquierdo del corazón. Observaron también que las madres de niños con CC tienen mayores niveles de angustia y desesperación, en comparación con las madres de los niños sanos. El caso de las madres con niños con fisiología univentricular es más notorio aún. Finalmente sugieren la necesidad de creación de una guía específica para informar a los padres de los comportamientos posibles en sus hijos y cómo deben responder.

Lee et al (32) desarrollaron un estudio en Seoul (Corea) para determinar los factores que afectan al estrés en padres de niños con CC y la relación entre incertidumbre, soporte social y estrés. Se escogieron 52 madres de 52 niños entre los 9 años y los 0 (recién nacidos). Pasaron varias entrevistas, test y cuestionarios. Lo primero que observaron fue que el estrés parental estuvo relacionado con la edad de sus hijos, a mayor edad, mayor estrés soportaron. También detectaron que el nivel educativo de la madre afectaba, de forma que cuanto mayor nivel tenían menor estrés presentaban.

Algo fuera de lo común en este estudio, que difiere de otros, es que el estrés no estuvo relacionado en mayor medida con un tipo de cardiopatía en concreto.

Descubrieron que el estrés parental tuvo relación también con el apoyo social del que dispusieran y la falta de información y claridad por parte de los profesionales.

No observaron relación del estrés con la incertidumbre sobre el futuro de la familia.

Detectaron que los sanitarios, normalmente daban información a las familias sobre la enfermedad y la medicación, pero no enseñaban a las madres cómo cuidar a los niños, ni los signos de emergencia.

Hartman et al (33) elaboraron un estudio para conocer la percepción del cuidador principal sobre los problemas que se les presentan en el cuidado posterior a una cirugía en niños con CC complejas.

Se escogieron 15 cuidadores principales de quince niños de entre 4 y 10 meses de edad. Entre los pacientes se encontraron diferencias en los tipos de cardiopatías y en su modo de alimentación, porque muchos presentaban ya una alimentación

normalizada por pecho o biberón y otros con sondaje nasogástrico. Se recolectaron los datos a través de dos grupos en los que se obtuvieron de forma colectiva y cuatro entrevistas personales a cada cuidador.

Los bebés presentaron diferentes formas de alimentación y dependiendo de ello, los cuidadores percibieron las fuentes de estrés de diferentes factores:

Algunos de ellos tomaban biberón cada tres horas, observándose una gran carga de trabajo y tiempo empleado. Otros, eran alimentados por sonda nasogástrica por la noche y una combinación de biberón y sonda por el día, es decir, se les daba biberón y lo que no llegasen a tomar, lo ingerían por la sonda nasogástrica. En este caso se observó menor carga de trabajo y menor tiempo necesario para la alimentación además de menor grado de estrés.

La mayoría de los padres sintieron estrés debido a que muchos de los niños no presentaban ganancia de peso a pesar de sus esfuerzos físicos y psicológicos en llevar unos horarios y un protocolo de alimentación estricto.

En el caso de las madres con hijos en uso de sondajes nasogástricos, indicaron que el mayor miedo que sentían era si la sonda nasogástrica se salía y no podían alimentarlos, además de la disminución de la capacidad en la alimentación oral ordinaria que podría provocar el uso de sondajes nasogástricos. El tiempo y energía de dedicación a la limpieza y uso del sondaje fueron también factores estresantes.

En este estudio, las madres, no llegaron a observar en sus hijos signos de hambre o saciedad después de las comidas, lo que en muchos casos llevó a episodios de vómitos en el lactante. Para la familia, esto supuso una fuente de estrés, debido a que solían preceder a una pérdida de peso y la probabilidad de retrasar la cirugía con el consiguiente empeoramiento y riesgo del estado del niño.

7. Discusión

Una vez que el niño es diagnosticado de cardiopatía congénita, esta puede llegar a provocar alteraciones hemodinámicas graves como hipertensión, taquicardias, taquipneas y altas temperatura (11). Sería necesario una detección temprana de estos signos que pueden llevar al paciente a operaciones complicadas o empeoramiento general. Para ello, podrían realizarse protocolos o sesiones didácticas para profesionales sobre cómo adelantarse a estos signos o en que situaciones son más frecuentes y la actuación más correcta. Estos profesionales a su vez deberían encargarse de adaptar esta información para las familias para que los padres tengan conocimientos suficientes para detectar estos signos y síntomas (13).

Debido a las necesidades específicas que requieren estos niños, los sanitarios deben prestar unos “cuidados holísticos”, es decir, contemplando todas las esferas del ser humano (necesidades biológicas, psicológicas, sociales y espirituales) pero conociendo las particularidades de este tipo de malformaciones para poder adelantarse a los eventos característicos de las mismas.

En este tipo de patologías habría que prestar especial atención a la función respiratoria, el gasto cardíaco, el volumen de líquidos y el desarrollo cognitivo, como indican varios de los artículos revisados, (12,14,15,17,18), aunque posteriormente a la cirugía sería recomendable controlar, ya no sólo todo lo anterior sino también los procesos familiares (16).

Encuentro la necesidad de creación de protocolos específicos de cuidados para los distintos tipos de cardiopatías, basados en la evidencia, ya que, según lo revisado, cada caso concreto tiene unas necesidades a cubrir muy específicas y distintas, y además existe gran escasez de los mismos.

Se pone de manifiesto, que la patología no puede solucionarse completamente desde enfermería, sino que se requieren correcciones quirúrgicas. Aun así, el colectivo enfermero, puede realizar una labor importante, ya que pueden paliar los signos y síntomas del niño para que no se produzca una descompensación de la enfermedad, controlando su situación hemodinámica, atendiendo a la cianosis o insuficiencias cardíacas que más frecuentemente se producen, y llevando un control nutricional exhaustivo. Con todo lo anterior, muchas complicaciones de la propia enfermedad o incluso de la cirugía podrían mejorar o desaparecer.

Los artículos encontrados relacionados con alimentación, crecimiento y desarrollo neuropsicosocial (19,20) mostraron que existe una malnutrición calórico-proteica, retraso en el crecimiento, así como en su desarrollo. Debido a las complicaciones que produce la repercusión hemodinámica de la cardiopatía en la alimentación, el niño en muchos casos utiliza sondaje nasogástrico o alimentación parenteral (21). Desde enfermería sería importante realizar una valoración nutricional constante del niño y personalizar unos protocolos de alimentación específicos con gran aporte calórico proteico (22,24), sobre todo en los que sufren cardiopatías cianóticas (23). Es muy necesario educar y enseñar a los padres todo lo referente a la valoración y manejo de la alimentación, desde cuidados de la sonda nasogástrica hasta los preparados de elección para el biberón. Con todo esto se podría reducir la morbimortalidad perioperatoria, ya que el niño con un buen estado nutricional presenta muchas menos complicaciones tras el tratamiento quirúrgico.

También, se observó que el desarrollo cognitivo puede estar asociado a la escasez de oxígeno que sufren, pudiendo llevar a sufrir eventos cerebrovasculares (19, 21, 23). Deberán tenerse en cuenta los signos de hipoxemia y las posibles situaciones que pudieran hacer que se produjera más fácilmente e incluirlos en los protocolos de actuación. También es recomendable controlar los estímulos externos que recibe el niño, y promover un ambiente que ayude al desarrollo de sus capacidades ya desde el hospital. Se podría aportar a la familia información sobre los factores modificables para un mejor desarrollo del niño y se les pondrá en contacto con el profesional correspondiente que pudiera ayudarles.

Respecto al “método canguro” o método “piel con piel” solamente analizaron un estudio relacionado con esta práctica en neonatos, por lo que se ha detectado la necesidad de realizar más, para poder verificar si los beneficios en la frecuencia cardiaca, saturación de oxígeno, descanso y alimentación, podrían ser extrapolados a todo el colectivo (25).

Tener un hijo con cardiopatía congénita supone un evento altamente estresante para la familia (26-33) por lo que, desde enfermería, debemos aportar información sobre la enfermedad y los cuidados que necesitan sus niños para, de esta manera, hacerles entender el proceso y rebajar sus niveles de estrés. Además, sería aconsejable, dejar participar a los padres en los cuidados del niño dentro de la unidad, ya que esto puede provocar la disminución del estrés de los progenitores y del niño. Otra medida muy importante sería prestarles la atención psicosocial necesaria,

poniéndoles en contacto con los profesionales, las ayudas específicas y por supuesto, nuestro apoyo como sanitarios de primera línea de actuación.

8. Conclusiones

- La creación de protocolos que incluyan los signos y síntomas más comunes de los lactantes con cardiopatía congénita, así como los diagnósticos, objetivos e intervenciones más frecuentes, mejorarían la calidad de los cuidados en estos pacientes.
- Respecto a la alimentación de estos niños, se deberá realizar una valoración nutricional exhaustiva y unos programas alimenticios que aporten gran cantidad de contenido calórico proteico. Con esto mejoraremos el crecimiento y desarrollo del niño, así como las complicaciones derivadas de los procesos quirúrgicos.
- En su desarrollo cognitivo, será de vital importancia detectar los posibles factores externos, y primeros signos de hipoxemia que pudieran llegar a deteriorar su progreso neurológico.
- Se detectó que el método “canguro” podría ser beneficioso, pero se necesitan más estudios que lo corroboren.
- Las cardiopatías congénitas son un evento estresante para las familias por lo que los enfermeros debemos encargarnos de mejorar esta situación implicando a los padres en todo el proceso de enfermedad, haciéndoles entender la evolución de los cuidados, la patología y el tratamiento.

9. Bibliografía

1. Cardiopatías Congénitas [sede Web]. Valencia. [acceso 21 de julio de 2017]. Disponible en: <http://www.fundaciondelcorazon.com>
2. Centers for Disease Control and Prevention [Sede web]. Atlanta, EEUU: Division of Birth Defects and Developmental Disabilities; 2016 [actualizado 7 noviembre de 2016] [acceso 1 abril de 2017]. Correa-Villaseñor A, Cragan J, Kucik J. Congenital Heart defects (CHDs). Disponible en <https://www.cdc.gov/ncbddd/heartdefects/data.html>
3. Moreno F. Epidemiología de las cardiopatías congénitas. [sede Web]. Madrid. [acceso 1 abril de 2017]. Disponible en: <http://www.secardiologia.es>
4. Arias I, Martínez E, Campo F, Cardesa JJ. Incidencia de las cardiopatías congénitas en la provincia de Badajoz. An Pediatr (Barc). 2008; 69(1): 23-27.
5. Martínez P, Romero C., Alzinade V. Incidencia de las cardiopatías congénitas en Navarra (1989-1998). Rev Esp Cardiol. 2005; 58(12): 1428-1434
6. Ical. Cada año nacen en Castilla y León entre 150 y 200 niños con cardiopatías congénitas. El Correo de Burgos. 12 de febrero del 2015.
7. Harold W. Jaffe, MD, James W. Stephens, Stephen B. Thacker Centers for Disease Control and Prevention [Sede web]. Centers for Disease Control and Prevention MMWR, Morbidity and Mortality Weekly Report [acceso 1 abril de 2017]. Disponible en <https://www.cdc.gov/mmwr/pdf/wk/mm5937.pdf>
8. Web de las cardiopatías congénitas [Sede web]. Madrid: Villagrà S. [Acceso 2 Feb. 2017]. Disponible en: http://www.cardiopatiascongenitas.net/tipos_cc.htm
9. Asociación Española de Enfermería en Cardiología [Sede web]. Madrid. Quiénes somos. [acceso 24 de julio de 2017]. Disponible en: <https://www.enfermeriaencardiologia.com/en/association/who-we-are/>
10. Gabinete de prensa del Instituto nacional de estadística (INE) [Sede web] Defunciones según la causa de muerte, Notas de prensa. [acceso 1 abril de 2017]. Disponible en: www.ine.es/prensa/prensa.htm
11. Martins V, Venícios M, Leite de Araujo T. Signos vitales en niños con cardiopatías congénitas. Rev Cubana Enfermer. 2006; 22 (2).
12. Martins V, Leite T, Giveniz MT, Venícios M. El proceso de enfermería propuesto por Roy aplicado a un niño con cardiopatías congénitas. Enferm Cardiol. 2013; 13(37): 23-28.

13. Santolaria MC, Sanclemente S, Egido B, Chueca L. Caso clínico: Recién nacido con múltiples cardiopatías congénitas. *Enferm Cardiol.* 2010; (50): 38-42
14. Cruz LM, Martínez G. Plan de cuidados de un paciente pediátrico con cardiopatías congénitas cianógena por ventrículo único. *Rev Mex Enferm Cardiológica.* 2006; 14(2): 56-61
15. Díaz ER. Lactante menor con alteración de las necesidades básicas secundario a CC. *Rev Mex Enferm Cardiológica.* 2011; 19 (2): 74-79
16. Sierra M. Paciente pediátrico con CC acianógena. *Rev Mex Enferm Cardiológica.* 2006; 14 (1): 16-23
17. Martins V. Análisis del diagnóstico enfermero Patrón respiratorio ineficaz en niños con cardiopatías congénitas. *Enferm Cardiol.* 2006; (38): 24-29
18. Gonçalves V, Felipe TC, Dantas AC, Oliveira R, Carvalho RC, Melo J. Diagnoses, interventions and nursing results for child with congenital heart disease: integrative revisión. *Journal of Research: Fundamental Care Online.* 2014; 6 (3).
19. Sierra M. Repercusión de las alteraciones congénitas del corazón en el crecimiento y desarrollo del niño. *Rev Mex Enferm Cardiológica* 2011; 19(1): 21-26
20. Weston C, Adil S, Curzon C.L, Neish, S, Kennedy G.T., Bonagurio K, Gosselin K. Improving Outcomes for Infants with Single Ventricle Physiology through Standardized Feeding during the Interstage. *Nurs Res Pract.* 2016.
21. Irving Y.S, Medoff-Cooper B, Stouffer O.N, Schall I.J, Ravishankar C, Compher C.W, Marino S.M, Stallings A.V. Resting energy expenditure at 3 months of age after neonatal surgery for congenital heart disease. *Congenit Heart Dis.* 2013; 8(4): 343–351.
22. Magalhães P.F, Leite T, Venícios M, Resende Chaves D.B., Amorim B, De Sousa A.G. Estado nutricional de niños con cardiopatías congénitas. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2012; 20(6).
23. Jadcherla S.R, Vijayapal AS, Leuthner S. Feeding capacity in neonates with congenital heart disease: a retrospective study. *J Perinatol.* 2009 Feb; 29(2): 112–118.
24. A Martins A.V, Venícios M, Leite de Araujo T. Evaluation of the growth percentiles of children with congenital heart disease. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2007.
25. Tondi M., Ludington-Hoe S. A case study of infant physiologic response to skin-to-skin contact following surgery for complex congenital heart disease. *J Cardiovasc Nurs.* 2015;30(6): 506–516.

26. Lisanti AJ, Allen LR, Kelly L, Medoff-Cooper B. Stress and maternal anxiety in the Pediatric Cardiac Intensive Care Unit. *Am J Crit Care*. 2017;26(2):118-125.
 27. Woolf-King SE, Anger A, Arnold EA, Weiss SJ, Teitel D. Mental Health Among Parents of Children With Critical Congenital Heart Defects: A Systematic Review. *J Am Heart Assoc*. 2017; 6(2).
 28. Sabzevari S, Nematollahi M, Mirzaei T, Ravari A. The Burden of Care: Mothers' Experiences of Children with Congenital Heart Disease. *Int J Community Based Nurs Midwifery*. 2016; 4(4): 374–385
 29. Edraki M, Kamali M, Beheshtipour N, Amoozgar H, Zare N, Montaseri S. The effect of Educational Program on Quality of Life and self-efficacy of mothers of children with congenital heart disease: a randomized controlled trial. *Int J Community Based Nurs Midwifery*. 2014; 2(1): 51–59.
 30. Rempel G.R, Rogers L.G, Ravindran, Magill-Evans J. Facets of Parenting a Child with Hypoplastic Left Heart Syndrome. *Nurs Res Pract*. 2012.
 31. Torowicz D, Irving SY, Hanlon AL, Sumpter DF, Medoff-Cooper B. Infant temperament and parental stress in 3-month-old infants after surgery for complex congenital heart disease. *J Dev Behav Pediatr*. 2010; 31(3): 202-208
 32. Lee S, Yoo JS, Yoo IY. Parenting stress in mothers of children with congenital heart disease. *Asian Nurs Res (Korean Soc Nurs Sci)*. 2007; 1(2): 116-124.
 33. Hartman DM, Medoff-Cooper B. Transition to home after neonatal surgery for congenital heart disease. *MCN Am J Matern Child Nurs*. 2012; 37(2): 95-110
-